

**Faculté de santé publique**

**La résilience face au stress : les stratégies d'adaptation des personnes atteintes de maladies chroniques respiratoires dans le contexte actuel de changement climatique et de pollution de l'air**

**Une recherche qualitative exploratoire**

Mémoire réalisé par  
**Aurélien Walry**

Promoteur(s)  
**Thérèse Van Durme**  
**Mélanie De Schepper**

Année académique 2022-2023  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

**La résilience face au stress : les stratégies d'adaptation des personnes atteintes de maladies chroniques respiratoires dans le contexte actuel de changement climatique et de pollution de l'air**

**Une recherche qualitative exploratoire**

Mémoire réalisé par  
**Aurélien Walry**

Promoteur(s)  
**Thérèse Van Durme**  
**Mélanie De Schepper**

Année académique 2022-2023  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

## Remerciements

Avant de rentrer dans l'objet de ce travail, je tiens à témoigner ma reconnaissance aux différentes personnes qui m'ont encadré et qui m'ont accordé leur confiance durant toute la durée de mon mémoire.

Dans un premier temps, je remercie ma promotrice, madame Thérèse Van Durme, ainsi que ma co-promotrice, madame Mélanie De Schepper pour leur implication qui a contribué considérablement à l'amélioration de la qualité de mon mémoire. Par leur disponibilité, leur écoute, leur patience et leurs conseils, je suis parvenu à rester proche de mon sujet et à remplir les objectifs que je me suis fixé.

Dans un deuxième temps, je remercie l'ensemble des personnes qui ont participé à cette étude, pour le temps qu'ils ont consacré au partage de leur expérience. Chaque échange, entretien, a enrichi l'analyse nécessaire à l'élaboration des résultats de ce mémoire.

Dans un dernier temps, je remercie ma compagne, pour avoir cru en mes capacités et pour m'avoir encouragé durant cette dernière année remplie d'obstacles, de frustrations et d'émotions.

## **Plagiat**

*« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain. »*

## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

### **LISTE DES FIGURES :**

Figure 1: « Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle » Issue de l'article « Management of Dyspnea and Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease : A Critical Review (Yohannes et al., 2017).....	16
Figure 2 : La rosace du stress des MCR.....	55

### **LISTE DES TABLEAUX :**

Tableau 1 : Méthode PICOC.....	20
Tableau 2 : Critères d'inclusion de l'étude .....	21
Tableau 3 : Critères d'exclusion de l'étude.....	22
Tableau 4: Légende et explications de la figure 2 .....	57

# TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	6
LISTE DES ABREVIATIONS .....	9
INTRODUCTION.....	10
1. CADRE THEORIQUE.....	11
<b>1.1 Les maladies chroniques respiratoires (MCR)</b> .....	11
1.1.1 La Bronchopneumopathie chronique obstructive.....	11
1.1.2 L’asthme.....	12
1.1.3 Le fardeau des maladies chroniques respiratoires (burden of disease).....	13
<b>1.2 Les stratégies d’adaptations</b> .....	13
<b>1.3 La notion de « stress »</b> .....	15
<b>1.4 La problématique environnementale</b> .....	16
1.4.1 La pollution de l’air.....	17
1.4.2 Le changement climatique.....	18
<b>1.5 L’incapacité physique</b> .....	19
<b>1.6 L’alimentation adaptée pour les insuffisants respiratoires</b> .....	19
2. CADRE PRATIQUE.....	20
<b>2.1 Méthode</b> .....	20
2.1.1 Question de recherche .....	20
2.1.2 Caractéristiques du public cible.....	21
2.1.3 Choix du type de recherche .....	22
2.1.4 Buts et objectifs.....	22
2.1.5 Stratégie d’échantillonnage .....	23
2.1.6 Méthode de récolte des données.....	23
2.1.7 Enregistrement, retranscription, protection et confidentialité des données.....	24
2.1.8 Méthode d’analyse des données .....	24
<b>2.2 Résultats</b> .....	25
2.2.1 Structure de la présentation des résultats.....	26
2.2.2 L’essoufflement.....	27
2.2.3 L’incapacité physique :.....	31
2.2.4 La fragilité .....	36
2.2.5 La pollution de l’air.....	38
2.2.6 Le changement climatique.....	42
2.2.7 La dégradation de l’état de santé .....	45
2.2.8 Les ressources mobilisées.....	49

2.2.9	Derniers éléments d'analyse.....	53
2.2.10	Conclusion des résultats .....	54
2.2.11	Légende du cadre pratique « La rosace du stress des MCR » .....	56
<b>2.3</b>	<b>Discussions :</b> .....	<b>57</b>
2.3.1	Forces de l'étude .....	57
2.3.2	Autres résultats d'analyse en lien avec la littérature .....	60
2.3.3	Les limites de l'étude .....	61
2.3.4	Reformulation de la question de recherche .....	63
2.3.5	Perspectives pour la suite .....	64
<b>2.4</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>66</b>
BIBLIOGRAPHIE .....		67
ANNEXES .....		73

## LISTE DES ABREVIATIONS

MCR : maladies chroniques respiratoires

BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive

VEMS : volume expiratoire maximal par seconde

CV : capacité vitale

GOLD : Global initiative on Obstructive Lung Disease

HISIA : Belgian Health Interview Survey

TVO : trouble ventilatoire obstructif

DALY : Disability-adjusted life years

SES : statut socioéconomique

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

SPF : Service public fédéral

INAMI : Institut national d'assurance maladie invalidité

CEHF : Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc/UCLouvain

ASBL : association sans but lucratif

LUSS : Ligue des Usagers des Services de Soins de santé

BIM : bénéficiaire d’intervention majorée

## INTRODUCTION

Depuis la révolution industrielle, les émissions de polluants et de gaz à effet de serre n'ont cessé d'augmenter, dégradant significativement la qualité de l'air et accentuant la problématique du changement climatique. L'histoire a d'ailleurs été marquée par des phénomènes climatiques sans précédent, comme la crise du « Smog » à Londres en 1952, connue comme la pire pollution atmosphérique de toute l'histoire du Royaume Uni et ayant fait plusieurs milliers de morts en quelques jours (Klein, 2018). En réaction à ce phénomène et aux nombreux autres qui ont suivi, des études ont démontré le pouvoir destructeur de la pollution de l'air qui, associée à une modification du climat, peut exercer une influence néfaste sur la santé respiratoire d'une population (Lee et al., 2021). Parallèlement à cette problématique, les maladies chroniques respiratoires (MCR), comprenant dans cette étude l'asthme, la broncho-pneumonie obstructive respiratoire (BPCO) et les pneumonies interstitielles, comptent aujourd'hui parmi les pathologies les plus mortelles, ayant un impact considérable sur l'indice de qualité de vie des personnes qui en souffrent (Christenson et al., 2022).

Au croisement de la problématique de la dégradation de l'environnement et de l'augmentation de la prévalence des MCR, cette étude s'est intéressée au niveau de résilience des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire face aux sources de stress induites ou influencées par les modifications de leur environnement.

Dans la littérature, il est possible de trouver des données validées sur l'incidence, la prévalence, la mortalité de ces maladies respiratoires et sur l'impact qu'elles peuvent avoir sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent (Vos et al., 2020). Cependant, il y a un manque d'informations et de connaissances sur le vécu de la maladie et sur la manière de vivre et de s'adapter face aux différentes sources de stress apportées par un environnement en perpétuelle dégradation.

Cette étude a pour but d'apporter des réponses sur la manière dont ces personnes font face à ces changements environnementaux en analysant les stratégies d'adaptation comportementales, sociales et instrumentales des personnes capables en âge de travailler, atteintes de MCR, résidant dans la région wallonne et de Bruxelles-capitale et d'établir des leviers d'action permettant d'améliorer leur situation de vie.

# 1. CADRE THEORIQUE

## 1.1 Les maladies chroniques respiratoires (MCR)

### 1.1.1 La Bronchopneumopathie chronique obstructive

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie chronique inflammatoire de l'appareil respiratoire inférieur caractérisée par une inflammation au niveau des bronches entraînant une diminution de la lumière des bronches. La BPCO non traitée entraîne des obstructions et des lésions irréversibles au niveau des bronches qui diminuent le flux d'échanges gazeux dans les poumons. Le terme BPCO renvoie à un groupement de maladies respiratoires qui comprend la bronchite chronique, l'emphysème ou la bronchiolite (World Health Organization, 2022b)

La BPCO est majoritairement causée par la consommation chronique de tabac (80% des cas d'incidence), mais également chez des personnes qui ne fument pas par l'exposition aux polluants atmosphériques, domestiques et par une prédisposition génétique de fragilité des bronches (Yang et al., 2022). Le développement de l'asthme dans la petite enfance ou le mauvais traitement de l'asthme peut également provoquer une BPCO (World Health Organization, 2022b). Les symptômes physiologiques les plus fréquemment rencontrés sont la dyspnée (ou essoufflement), la toux, les expectorations, la fatigue chronique et les exacerbations qui sont souvent à l'origine d'hospitalisations. Les répercussions psychologiques de la maladie peuvent entraîner un état d'anxiété chronique, de dépression voir de burn-out (Venkatesan, 2023).

Le diagnostic de la BPCO est réalisé par une spirométrie qui mesure la capacité pulmonaire en volume expiratoire maximal par seconde (VEMS), mais également par la mesure de la capacité vitale (CV) qui indique la quantité d'air maximal qui peut être inspiré et expulsé par les poumons sur le temps de l'inspiration et de l'expiration. Les données de VEMS et de CV obtenues par le spiromètre sont ensuite comparées à des valeurs théoriques de VEMS et de CV non pathologiques à l'aide du rapport de Tiffeneau VEMS/CV. Une valeur de Tiffeneau autour de 0,75 est considérée non pathologique. Une diminution de ce rapport en-dessous de 0,70 est pathologique. Les grades de la BPCO sont d'ailleurs déterminés en fonction de ce rapport et selon la classification de la « Global initiative on Obstructive Lung Disease - GOLD ». Du grade le plus léger (GOLD 1), au grade le plus sévère (GOLD 4) (Venkatesan, 2023).

### 1.1.2 L'asthme

L'asthme est une forme de maladie bronchique d'obstruction des voies respiratoires caractérisée par des crises symptomatiques intermittentes de sifflement respiratoire, d'essoufflement, de toux ou d'oppression thoracique par diminution du flux d'échanges gazeux dans les poumons. L'asthme se manifeste par des périodes de crises d'asthmes qui varient en intensité. Les crises sont provoquées par des facteurs endogènes ou par des facteurs exogènes comme les allergènes, les microparticules atmosphériques ou domestiques, les variations de la météo ou encore certaines activités physiques du quotidien (World Health Organization, 2022).

La prévalence de l'asthme dans la population adulte est d'environ 4,3% au niveau mondial (Jaakkola et al., 2019). En Belgique, selon la base de données HISIA (Belgian Health Interview Survey), le pourcentage de la population âgée de plus de 15 ans atteint d'asthme était de 5,8% en 2018 (Sciensano data base, 2023). La prévalence de l'asthme tout âge confondus varie de 15 à 20% dans les pays européens développés (Enilari & Sinha, 2019). Avec l'augmentation de l'âge, il est très difficile de différencier cliniquement l'asthme des autres maladies comme la BPCO ou encore avec « le syndrome d'overlap » qui se caractérise par une combinaison d'une BPCO et d'un syndrome d'apnée obstructive du sommeil (Postma & Rabe, 2015). Cette mauvaise distinction entre les pathologies respiratoires conduit à un mauvais diagnostic et à des traitements pharmacologiques non adaptés. L'asthme est d'ailleurs souvent diagnostiqué comme une BPCO (Scichilone et al., 2014).

Le diagnostic de l'asthme se réalise par une spirométrie qui met en évidence un trouble ventilatoire obstructif (TVO) qui est variable et réversible. Le contrôle de l'asthme est possible en fonction de la fréquence d'apparition et de l'intensité des symptômes. Le traitement pharmacologique de fond des crises d'asthme par bronchodilatateurs permet de contrôler la sévérité des symptômes et d'éviter une exacerbation (Lommatzsch et al., 2020). Cependant, pour prévenir les crises, une approche multidisciplinaire d'éducation thérapeutique incluant un plan d'action est essentielle pour limiter certaines inégalités de santé, notamment en améliorant le niveau de littératie en santé (Reddel et al., 2022). En effet, l'asthme non contrôlé impacte les activités du quotidien et limite les perspectives d'avenir (opportunités de travail et d'accès à l'enseignement supérieur ou universitaire) par l'augmentation des jours d'absentéisme provoqués par des crises répétées (Bousquet & Kaltaev, 2007). L'asthme non contrôlé baisse le niveau de productivité des personnes et augmente les coûts en soins de santé (Enilari & Sinha, 2019).

### 1.1.3 Le fardeau des maladies chroniques respiratoires (burden of disease)

Il est difficile de donner des chiffres de prévalence et d'incidence des MCR car c'est une catégorie de maladies qui est sous-diagnostiquée. Cependant, on a estimé que 262 millions de personnes étaient atteintes d'asthme et qu'elle a causée 455000 décès durant l'année 2019 (Vos et al., 2020). En ce qui concerne la prévalence de la BPCO (BPCO, emphysème et bronchite chroniques incluses), elle était estimée à plus de 10,3 % dans la population d'âge de 30 et 79 ans en 2019 (soit environ 391,9 millions de personnes), avec plus de 3,23 millions de morts dans le monde en 2019 (Adeloye et al., 2022). Selon la base de données de l'organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), en Belgique, 4392 personnes sont décédées d'une maladie chronique obstructive et 109 personnes sont décédées de l'asthme en 2018 (OCDE, 2018). L'asthme est une maladie beaucoup moins létale que la BPCO. Ces chiffres sont en augmentation permanente depuis 1990, plus particulièrement en Europe, aux Etats Unis et en Australie (Vos et al., 2020).

En termes de morbidité, la BPCO est la sixième cause mondiale de perte de qualité de vie. Elle est mesurée en « DALY » (disability-adjusted life years). Le DALY représente les années de vie perdues en bonne santé à cause de la maladie ou d'un facteur de risque qui génère de la morbidité, de l'invalidité ou de la mortalité. Le DALY représente le fardeau des MCR (Institut belge de santé Sciensano, 2023). On estime le DALY à 1068 par 100000 habitants pour la BPCO contre 298 DALY pour l'asthme (GBD Chronic Respiratory Disease Collaborators, 2020).

## 1.2 Les stratégies d'adaptations

Selon Lazarus et Folkman, les stratégies de coping se définissent comme « un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés par l'individu pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1984). Les recherches sur le concept du coping ont abouti à l'identification de trois grandes méta-stratégies de coping, trois différents types de stratégies. Les familles de méta-stratégies se différencient par leur manière d'atteindre l'objectif qu'elles visent. A savoir que toutes les stratégies de coping ont le même objectif, réduire l'exposition au stress. La première se focalise sur la résolution du problème qui est à l'origine d'un stress, la deuxième agit sur les émotions et les réponses émotionnelles de l'individu face au problème stressant et la troisième se focalise sur l'évitement de la menace (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Les méta-stratégies de coping représentent donc différentes attitudes et comportements des personnes face au stress. L'utilisation d'une méta-stratégie plutôt qu'une autre va dépendre de nombreux facteurs comme le statut socioéconomique (SES). Le SES, qui est déterminé par de nombreux facteurs comme le revenu, le niveau d'éducation, la fonction et la position hiérarchique professionnelle, le lieu de résidence, l'origine ethnique et la situation politique, permet notamment d'évaluer le niveau d'accessibilité aux ressources individuelles et collectives (Sarsani, 2011). Un différentiel d'accessibilité aux ressources entre les individus provoque l'apparition des inégalités de santé. Une étude a d'ailleurs prouvé une augmentation de la prévalence des MCR et de mauvais résultats de santé chez les individus avec un statut socio-économique bas, provoqué par un manque de ressources disponibles (Kearney et al., 2022).

Des études ont également démontré que les bénéfiques en termes de santé et de qualité de vie diffèrent entre les différentes familles de méta-stratégies. En effet, les stratégies d'évitement comme la résignation ou l'acharnement sont associées à des troubles émotionnels, à des pertes de contrôle des émotions ou d'exposition au stress trop élevée (Babore et al., 2020). Au contraire, les stratégies positives dirigées vers la résolution de problème favorisent le maintien du contrôle émotionnel d'une situation stressante et donc de réduire son impact sur le bien-être global (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Les stratégies de coping comprennent donc à la fois des actions qui ont des conséquences négatives ou positives sur la sensation de bien-être, sur l'état de santé mais également sur la qualité de vie des individus.

Dans le cadre de ce mémoire, nous utilisons le terme « stratégies d'adaptation » et non pas « stratégies de coping ». Nous étendons le concept de stratégies de coping au concept de stratégies d'adaptation, en gardant le modèle théorique de Folkman et Lazarus sur les méta-stratégies de coping. La distinction entre les deux termes est faible mais importante à souligner. L'adaptation est un terme plus large qui étend le champ d'analyse à l'ensemble des stratégies possibles, comprenant des réactions psychologiques pour s'adapter au stress, mais aussi toutes les réactions d'ajustement des personnes face au changement de leur environnement qui ne comprennent pas de mécanisme sous-jacent de réaction à un stress. Les réactions d'ajustement concernent des actions répétitives et/ou automatiques qui sont acquises au cours de la vie par la perception, par la motivation, par l'apprentissage et par l'expérience du quotidien des personnes, par l'acquisition de ressources internes et externes nécessaires à la mise en place d'une stratégie de réajustement. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

### 1.3 La notion de « stress »

Le stress est un processus vital à l'être humain pour s'adapter à toutes les modifications de son environnement. Le stress est une réponse à des stimuli de notre vie, qu'on appelle aussi stressseurs. Certains outils comme l'échelle des facteurs de stress d'Holmes et Rahe propose d'ailleurs une graduation qui permet d'identifier les événements de la vie qui sont susceptibles de générer le plus de stress (Holmes & Rahe, 1967). Cependant, ces outils présentent de nombreux biais car d'autres facteurs agissent sur notre perception du stress, une des caractéristique principale du stress est donc sa non-spécificité car chaque individu réagit de manière différente à un stressseur. Si le stress est utile à l'être humain, une exposition trop fréquente au stress peut avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé biologique, psychologique et social. Une source de stress chronique peut faire plonger les individus dans une phase d'épuisement des ressources disponibles pour faire face au stressseur. Les manifestations de cet épuisement sont multiples, au niveau physiologique, on peut constater l'apparition de maladies par décompensation des organes, au niveau psychologique, on observe souvent un état de dépression et de burn-out (Peiffer et al., 2021). L'exposition au stress chronique requiert donc de développer une résilience face au stress par une gestion optimale de ses émotions et de contrôle des stressseurs. Cette résilience est également possible par le niveau de ressources individuelles et collectives disponibles.

Les MCR exposent les personnes à de nombreux stressseurs, qui mobilisent leurs ressources individuelles et collectives. Dans le cadre des MCR, les facteurs de stress les plus délétères à l'état de santé sont la dyspnée chronique, l'anxiété, la dépression et la mauvaise tolérance à l'exercice physique (Tsiliogianni et al., 2011). Dans cette étude, nous notons la dyspnée « l'essoufflement ».

Une revue de littérature s'est d'ailleurs intéressée à l'interaction entre l'essoufflement et l'anxiété. L'essoufflement provoque un inconfort respiratoire chronique permanent qui développe des situations d'anxiété panique d'hyperventilation par peur de s'étouffer. Les individus rentrent alors dans un cercle vicieux qui va modifier les comportements et générer de nouvelles émotions négatives face à la maladie. Il s'agit du cycle dyspnée-anxiété-dyspnée (Yohannes et al., 2017). De nombreuses associations d'aide aux personnes prodiguent des conseils pour rompre ce cercle vicieux qui pousse notamment les personnes à adopter une vie sédentaire, à reprendre la consommation de toxiques, à perdre de la masse musculaire et à s'isoler socialement.

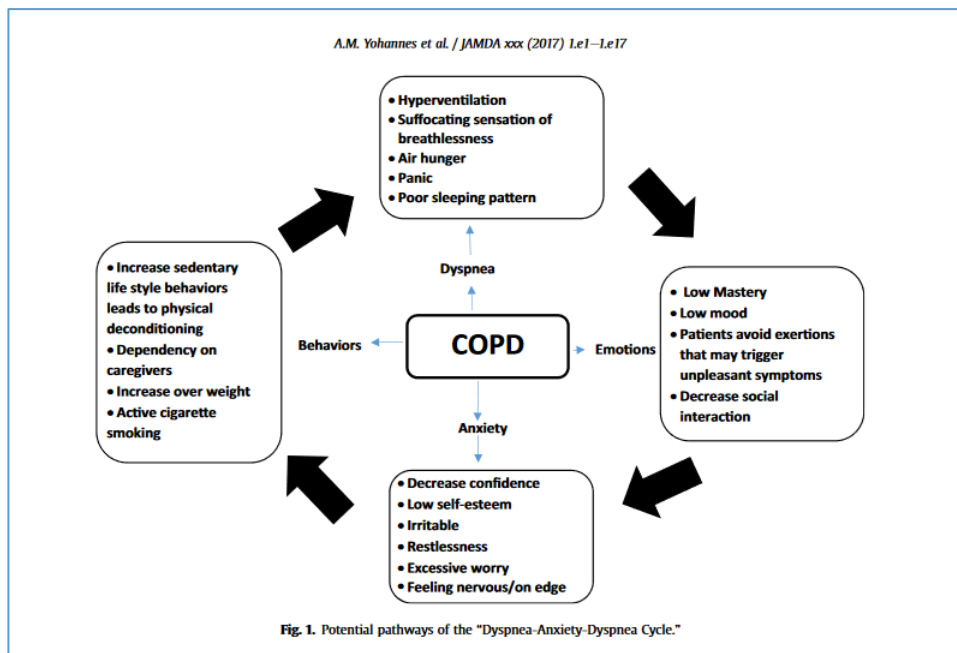


Figure 1: « *Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle* » Issue de l'article « *Management of Dyspnea and Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease : A Critical Review (Yohannes et al., 2017)* »

L'anxiété et l'essoufflement sont deux symptômes majeurs de la BPCO. En effet, un patient sur trois développe des troubles d'anxiété et 8 patients sur 10 développent de l'essoufflement chronique (Hanania & O'Donnell, 2019). Une bonne gestion des stressseurs passe donc par la gestion de ces deux symptômes. Le traitement pharmacologique pour traiter l'essoufflement est la prescription de broncho-dilatateurs, mais de nombreux articles démontrent les effets bénéfiques des thérapies comportementales et de la réhabilitation pulmonaire pour réduire l'essoufflement sur le long terme. L'objectif de ces thérapies est de maintenir la capacité respiratoire et la masse musculaire afin de réduire l'inconfort respiratoire (Bouric & Beaumont, 2012).

#### 1.4 La problématique environnementale

L'un des plus grand fléaux de notre société moderne concerne la dégradation de l'environnement. Depuis la révolution industrielle, l'homme n'a cessé d'augmenter ses émissions de gaz à effet de serre dans l'atmosphère. Le climat est aujourd'hui menacé par l'activité humaine et il est au centre des débats socio-politiques. De nombreux processus complexes expliquent pourquoi la Terre souffre de l'humain (Service public fédéral belge, 2022), mais aussi pourquoi la santé des populations décroît depuis cette dernière décennie. Dans ce mémoire, nous nous concentrons particulièrement sur les deux processus qui dégradent la qualité de l'air et la santé des personnes atteints de MRC, à savoir la pollution de l'air et le changement climatique (Manisalidis et al., 2020).

#### 1.4.1 La pollution de l'air

La pollution de l'air intérieur et extérieur représente un danger de santé environnemental. Selon la base de données d'organisation mondiale de la santé (OMS), la pollution de l'air cause chaque année à lui seul plus de 6,7 millions de morts prématurées. En Belgique, environ 42 personnes par 100 000 habitants meurent chaque année suite à la mauvaise qualité de l'air (World Health Organization, 2023). La pollution de l'air est influencée par sa concentration en particules. Les particules sont classées en fonction de leur taille, les plus néfastes pour la santé sont les particules de petite taille car elles atteignent les cavités des poumons (US EPA, 2016). Il s'agit des microparticules (la fumée, la suie, les cendres et les poussières de toute sortes) et d'autres polluants comme le méthane, les oxydes d'azote, le dioxyde de soufre, les molécules d'ozone troposphérique et les composés organiques volatiles (World Health Organization, 2018). Les polluants proviennent majoritairement de l'utilisation des machines industrielles, des centrales électriques, de la combustion des moteurs et de l'utilisation de la voiture qui est responsable à 80% de la pollution de l'air (Manisalidis et al., 2020).

L'indice de qualité de l'air est mesuré par la concentration totale en polluants dans l'air. En Belgique, l'indice BelAQI (Belgian Airquality Index) permet de mesurer de manière continue la concentration des particules dans l'air par le biais de stations de mesure formant un réseau de surveillance. Les seuils qui délimitent la classification de la qualité de l'air sont fixés par des normes européennes et permettent aux personnes fragilisées au niveau respiratoire d'avoir l'information en temps réel de la qualité de l'air des milieux (Cellule Qualité de l'Air de l'Institut Scientifique de Service Public (ISSeP), 2022). Il est possible aussi d'obtenir l'indice de qualité de l'air au niveau européen (European Environment Agency, 2023).

A court terme, l'exposition à des milieux riches en microparticules peut provoquer une irritation des yeux ou du nez, une respiration sifflante, une toux, une oppression thoracique ou une dyspnée. Au long terme, cette exposition peut provoquer l'apparition des pathologies respiratoires, de cancers mais également provoquer des soucis neurologiques ou reproducteurs (Park et al., 2021). La BPCO est d'ailleurs considérée comme une maladie professionnelle car 15 à 19,2% de la prévalence de la BPCO est attribuée à l'exposition chronique au travail (Paulin et al., 2015). Les milieux professionnels les plus exposés sont l'exploitation agricole, la fabrication du textile, du caoutchouc, du plastique ou du cuir, les services de construction, la production alimentaire industrielle, les services de réparations et les stations-services (Hnizdo et al., 2002).

### 1.4.2 Le changement climatique

Le changement climatique représente la deuxième partie de la problématique environnementale. Il est lié à la pollution de l'air mais n'affecte pas la qualité de vie des individus de la même manière. Le changement climatique est provoqué par l'accentuation du phénomène d'effet de serre induit par l'augmentation de la concentration de particules dans l'atmosphère. Les polluants piègent le rayonnement solaire dans les nuages et provoquent l'augmentation de la température de la Terre. Les effets visibles du réchauffement climatique s'accroissent depuis quelques années, la température moyenne est montée de 0,74 °C, le niveau de la mer s'élève chaque année, l'acidité des eaux et des océans s'intensifie et de grands déséquilibres biologiques impactent la faune et la flore au niveau planétaire par la destruction de la couche d'ozone (Zandalinas et al., 2021).

Le changement climatique est une menace pour la santé des individus. L'érosion de la couche d'ozone relâche une quantité importante de molécules d'ozone dans la stratosphère. L'ozone est une molécule hyper oxydative qui provoque des réactions pro-inflammatoires dans l'organisme et qui a la faculté de pénétrer profondément dans les poumons. L'ozone dégrade également le fonctionnement biologique des animaux et l'ADN de la végétation et des forêts. Les plantes et les arbres relâchent davantage d'allergènes qui augmentent la toxicité de l'air et accentuent la sévérité des symptômes des MCR. L'ozone est la molécule associée à un taux de mortalité élevé, surtout pendant les saisons chaudes (Manisalidis et al., 2020).

L'augmentation de la température et des composés allergiques diminue la tolérance à l'exercice des patients atteints de MCR. En effet, la chaleur et les allergènes imposent un effort supplémentaire de respiration que les patients atteints de MCR ne sont pas toujours de fournir. Par conséquent, la mauvaise tolérance à l'activité physique se fait sentir, par l'accentuation de la sévérité des symptômes comme la sensation d'oppression thoracique ou la difficulté de respirer (Fiorentino et al., 2020).

L'activité physique n'est plus vue comme un moyen d'être en santé, n'est plus une source de plaisir, mais bien une contrainte, une activité dangereuse qui peut provoquer une exacerbation et donc la nécessité d'être hospitalisé. S'en suit une diminution de l'activité physique quotidienne, qui augmente le risque de morbidité et de qualité de vie. Le catabolisme musculaire provoqué par le manque d'activité physique va réduire la capacité à bien bouger et à bien respirer, entraînant les individus à devenir sédentaires. (D'Amato et al., 2014)

## **1.5 L'incapacité physique**

Les MCR sont reconnues en Belgique au niveau de la direction générale des personnes handicapées comme étant des pathologies génératrices d'handicap. Ce n'est pas la pathologie en elle-même qui détermine le statut de handicap mais bien l'impact de la maladie sur la capacité de réaliser des activités du quotidien de manière autonome. Les personnes désirant bénéficier de ce statut peuvent soumettre une demande de reconnaissance d'handicap pour pouvoir bénéficier d'allocations d'aide comme une allocation de remplacement de revenu pour les personnes qui n'arrivent plus à travailler. Les personnes reconnues en statut d'handicap peuvent bénéficier également de réductions et de compensations en fonction de l'avis d'expert de la direction générale « Personnes handicapées » du service public fédéral (SPF) sécurité sociale (Direction générale Personnes handicapées, 2023). Cette reconnaissance de handicap validée permet des remboursements assumés par l'institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI) dans le cadre d'une incapacité de travail primaire, une invalidité et dans le cadre d'une aide d'une tierce personne (Institut national d'assurance maladie invalidité, 2022). Nous utilisons le terme « incapacité » dans ce mémoire car il se définit comme « une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS, 2001). Nous étendons la définition de l'incapacité à celle de l'incapacité physique en considérant uniquement les capacités physiques.

## **1.6 L'alimentation adaptée pour les insuffisants respiratoires**

De nombreuses études ont prouvé l'impact d'une alimentation hypercalorique et hyperprotéinée sur le maintien de la masse musculaire. Les MCR, particulièrement la BPCO à partir du stade 3 et 4, sont des pathologies à risque élevé de catabolisme musculaire, de dénutrition et de sarcopénie (Collins et al., 2019). En effet, le catabolisme musculaire, induit par un manque d'apport alimentaire énergétique et protéique, cumulé à l'augmentation de la consommation d'énergie de l'organisme, provoque une perte de capacité respiratoire qui dégrade la tolérance à l'effort et la qualité de vie de manière générale chez les insuffisants respiratoires. Les études témoignent avec évidence l'intérêt de l'alimentation méditerranéenne qui est riche en fruits, en légumes, en féculents complets, en poissons et huiles végétales. Cette alimentation est riche en protéines, en graisses polyinsaturées et riche en antioxydants qui sont nécessaires à la lutte contre le stress oxydatif provoqué par les MCR. L'alimentation méditerranéenne est également intéressante pour maintenir la fonction pulmonaire et prévenir l'apparition de comorbidités comme la diabète de type 2 ou les maladies cardiovasculaires (Scoditti et al., 2019).

## 2. CADRE PRATIQUE

### 2.1 Méthode

Le design expérimental de cette étude s'appuie principalement sur le cours « Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique » dispensé en 2022 par madame Aujoulat Isabelle (UCL/SGSI, 2022) et sur l'ouvrage « Les recherches qualitatives en santé » (Kivits et al., 2016). Ceux-ci nous ont permis de disposer des notions théoriques essentielles nécessaires à la réalisation de ce mémoire.

Une de ces notions essentielles est l'utilisation de la méthode PICOC. Fréquemment utilisée en santé publique pour mener des recherches efficaces et pour orienter les chercheurs dans la formulation de leur question de recherche, la méthode PICOC (Dhrangadhariya & Müller, 2023) permet de décomposer le sujet de recherche en 5 dimensions. Dans le cadre de ce mémoire, cette méthode a été utilisée à la fois lors de la recherche documentaire dans la littérature scientifique (processus de problématisation) mais également lors de la déconstruction de la problématique de recherche réalisée en amont de ce mémoire par les promotrices de l'étude.

<b>P</b> opulation	« <i>Quel est le public cible exposé à la problématique ?</i> »
<b>I</b> ntervention	« <i>Comment l'étude intervient-elle dans la problématique ?</i> »
<b>C</b> omparison	« <i>Quelles sont les théories ou les hypothèses alternatives à notre problématique ?</i> »
<b>O</b> utcome	« <i>Quel est la nature des résultats que l'on souhaite obtenir ?</i> »
<b>C</b> ontexte	« <i>Dans quels milieux, dans quelles circonstances ou conditions cette étude s'inscrit-elle ?</i> »

Tableau 1 : Méthode PICOC

Le travail de problématisation et de déconstruction de la problématique des MCR et de l'environnement a permis d'établir la question de recherche de ce mémoire.

#### 2.1.1 Question de recherche

« *Quelles sont les stratégies d'adaptation comportementales, sociales et instrumentales des personnes capables en âge de travailler, atteintes de MCR, résidant dans la région wallonne et de Bruxelles-capitale, dans un contexte de changement climatique et de pollution de l'air ?* »

### 2.1.2 Caractéristiques du public cible

Dans le cadre de ce mémoire, le terme « intervenant » est utilisé pour désigner les personnes ayant participé à l'étude pour éviter toute stigmatisation. Pour déterminer le public cible, nous avons utilisé les données obtenues dans la littérature et nous avons appliqué la méthode PROGRESS pour nous interroger sur les facteurs individuels et environnementaux et pour déterminer quel serait le public le plus concerné par la problématique de la recherche. La méthode PROGRESS est couramment utilisée pour stratifier une population en différents groupes de personnes. Cette méthode permet également d'identifier des facteurs d'inégalités de santé entre les différents groupes (O'Neill et al., 2014). Le public cible est défini également par des critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude.

Critères d'inclusion
<u>Age</u> : entre 25 et 65 ans (en âge de travailler)
<u>Pathologies</u> : atteints de pathologies respiratoires chroniques liées à une infection de l'appareil respiratoire inférieur, caractérisées par une insuffisance respiratoire, à savoir : <ul style="list-style-type: none"><li>- La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)</li><li>- L'asthme allergique, l'asthme non allergique et l'emphysème.</li><li>- Les pneumonies interstitielles (sarcoïdose/fibrose pulmonaire, maladies auto-immunitaires, pneumopathies d'hypersensibilité ou d'origine professionnelle).</li></ul>
<u>Milieu de vie</u> : Habitant en région de Bruxelles-capitale ou en région wallonne.
<u>Langue</u> : Français uniquement.
<u>Spécificités</u> : Capables de communiquer par la parole et capables cognitivement de donner leur consentement éclairé à l'étude.

Tableau 2 : Critères d'inclusion de l'étude

#### Justificatif du critère de l'âge

Le critère de l'âge (entre 25 et 65 ans) a volontairement été choisi pour cibler une population d'adultes « en âge de travailler ». L'objectif est de sélectionner des personnes qui sont susceptibles d'avoir une activité professionnelle (sans pour autant exclure les intervenants qui n'en ont pas) afin d'évaluer les stratégies d'adaptation des intervenants dans le milieu professionnel. Le critère de l'âge a également été fixé à maximum 65 ans pour permettre un focus sur les MCR et écarter les personnes âgées qui présenteraient trop de comorbidités chroniques qui viendraient se confondre avec les MCR.

<b>Critères d'exclusion</b>
<i>Age</i> : inférieur à 25 et supérieur à 65 ans.
<i>Pathologies</i> : Atteints de pathologies respiratoires aiguës, à savoir notamment : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La pneumonie, l'infection au covid 19 ou de maladies respiratoires très rares.</li> <li>- La bronchiolite, la mucoviscidose, le cancer du poumon ou la tuberculose.</li> <li>- Autres maladies non citées dans la liste de pathologies des critères d'inclusions.</li> </ul>
<i>Milieu de vie</i> : Résidant dans la région flamande ou dans un autre pays que la Belgique.
<i>Langue</i> : Ne parlant pas français.
<i>Spécificités</i> : Incapables de communiquer par la parole et incapables cognitivement de donner leur consentement éclairé à l'étude.

*Tableau 3 : Critères d'exclusion de l'étude*

### 2.1.3 Choix du type de recherche

Pour répondre à la question de recherche, nous nous sommes dirigés vers la recherche qualitative, appropriée aux sujets complexes, insuffisamment compris, contextualisés et qui requièrent la formulation de nouvelles idées. La recherche qualitative permet également de décrire des attitudes, des comportements, des expériences, ... et de générer de nouvelles idées ou hypothèses se basant sur le vécu des personnes concernées. Plus spécifiquement, il s'agit ici d'une recherche qualitative exploratoire sous la forme d'un mémoire prospectif interventionnel. Cette étude a nécessité la soumission au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc/UCLouvain (CEHF) d'un dossier d'étude, qui a reçu un avis favorable le 31 janvier 2023.

### 2.1.4 Buts et objectifs

Le but (fil rouge) de cette étude exploratoire est de récolter un corpus de données qualitatives permettant, par un travail d'analyse inductif de catégorisation et sur base du modèle théorique de Folkman et Lazarus, d'établir un nouveau cadre pratique permettant de comprendre les interrelations entre l'individu, la maladie et l'environnement et la résilience face au stress. Pour atteindre ce but, nous nous sommes fixé trois objectifs. Premièrement : identifier lors des entretiens, des événements de la vie qui sont générateurs de stress, aussi appelés « stressseurs ». Deuxièmement : identifier différentes stratégies d'adaptation bien spécifiques en réaction à cette source de stress. Troisièmement : déterminer quelles sont les ressources (individuelles et/ou collectives) mobilisées pour mettre en place la stratégie d'adaptation et ainsi répondre positivement ou négativement à l'exposition au stress, aux stressseurs.

### 2.1.5 Stratégie d'échantillonnage

La stratégie d'échantillonnage a été faite sur base de la construction d'un échantillon aléatoire de convenance et tient compte de critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques. Le nombre maximum de participants à l'étude a été fixé à 30, avec pour objectif d'atteindre la saturation des données récoltées. Le recrutement de l'échantillon s'est opéré en plusieurs phases.

La première phase de recrutement s'est réalisée via la diffusion d'une newsletter dans le magazine, sur le site web et via les réseaux sociaux de l'association sans but lucratif (ASBL) Esenca. Cette newsletter a également été relayée aux cinq régionales de l'ASBL Esenca, à la mutualité Solidaris, aux différentes associations de patients comme la Ligue des Usagers des Services de Soins de santé (LUSS), à la Société Belge des Maladies Respiratoires, à l'Association Belge de Kiné Respiratoire, aux centres de revalidation respiratoire conventionnés, aux écoles de l'asthme, à l'Association d'Oxygénothérapie et à l'Association BPCO pour améliorer le champ de diffusion de l'étude. La deuxième phase de recrutement s'est réalisée par la sollicitation des groupes communautaires d'aide aux patients atteints de maladies respiratoires sur les réseaux sociaux, principalement « Facebook ». Nous avons contacté une trentaine de groupes d'entraide afin de leur proposer de diffuser la newsletter. La troisième phase de recrutement a consisté en une modification du format de la newsletter pour qu'elle soit présentée sous forme d'affiches. Celles-ci ont été distribuées aux pharmacies désireuses de participer à l'étude. La newsletter retravaillée sous forme d'affiche est disponible en annexe 1 de ce mémoire ([annexe 1](#)). Enfin, nous avons invité les différents participants à utiliser leur propre réseau social pour étendre la visibilité de l'étude et augmenter la taille de l'échantillon. Cette stratégie d'échantillonnage nous a permis de réaliser 13 entretiens semi-directifs.

### 2.1.6 Méthode de récolte des données

La prise de contact des intervenants s'est déroulée entre début février 2023 et fin avril 2023. Les 13 entretiens ont été réalisés principalement au domicile des participants (8 entretiens) et également par vidéoconférence via Microsoft Teams® (5 entretiens selon la volonté des intervenants). Le cadre et le déroulement des entretiens ont été spécifiés dans un « guide d'entretien », créé en amont et décrivant les thématiques « fil rouge » qui allaient être abordées. Ces thématiques ont évolué tout au long de la phase exploratoire face à l'émergence de nouvelles thématiques au fil des entretiens.

### 2.1.7 Enregistrement, retranscription, protection et confidentialité des données

L'enregistrement des données a été réalisé pour l'ensemble des entretiens à l'aide d'un programme d'enregistrement vocal et sous réserve de la signature du formulaire de consentement éclairé intégré à l'étude. La retranscription des entretiens a été réalisée via le logiciel Microsoft Word®. Ceux-ci ont été par la suite retravaillés pour qu'ils soient conformes à la réalité des échanges. Les données obtenues ont été conservées dans un fichier sécurisé par un code d'accès. Le respect de l'anonymat est garanti par une méthode de pseudonymisation empêchant toute identification des intervenants ayant participé à l'étude.

### 2.1.8 Méthode d'analyse des données

L'analyse des données a été réalisée selon l'approche qualitative inductive de David R Thomas. Celle-ci énonce trois objectifs à remplir lors de l'analyse inductive pour « donner du sens » à l'échantillon afin de créer un nouveau cadre, des nouvelles hypothèses (Thomas, 2006) :

1. Condenser des données brutes dans un format résumé.
2. Faire lien entre les objectifs de la recherche et les catégories émergentes de l'analyse.
3. Développer un cadre de référence avec les catégories émergentes identifiées.

Le travail d'analyse s'est déroulé durant toute la période de récolte de données. Il était important de prendre un temps d'arrêt après chaque entretien (processus itératif) afin d'identifier des éléments d'analyse émergents. Cette démarche a permis de restructurer le guide d'entretien après chaque interview. L'étape de catégorisation des résultats a consisté en un découpage du matériau, de sélection et d'extraction des données sous forme d'extraits de texte afin de dégager les éléments d'analyse les plus importants et permettre une classification en différents domaines.

## 2.2 Résultats

Les entretiens se sont déroulés du 6 février 2023 (entretien n°1) au 23 mars 2023 (entretien n°13). La durée moyenne d'une interview était de 80 minutes avec une limite fixée à 90 minutes. Lors de cette période de récolte de données, nous avons rencontré 12 personnes atteintes de BPCO (GOLD 1,2 et 4) dont 4 d'entre eux souffraient également d'emphysème. Nous avons également rencontré 1 personne atteinte d'asthme. Notre analyse du matériau a permis une classification des résultats en 3 domaines d'analyse :

1. **Le domaine des « stresseurs »** : les stresseurs concernent des éléments de la vie quotidienne des participants qui sont générateurs de stress. Il peut s'agir d'un facteur intrinsèque ou extrinsèque à la personne, qu'elle perçoit comme une source de stress. La manière dont cette source est stress est perçue et ressentie par l'intervenant est un élément important à prendre en considération. En effet, un même stresser peut avoir un impact considérable sur le niveau de stress d'un participant, comme avoir un impact quasi nul voire inexistant pour un autre participant.
2. **Le domaine des « stratégies d'adaptation »** : elles concernent des actions, une manière de s'adapter à une modification de son environnement perçue comme génératrice de stress. Comme dit précédemment dans la partie théorique de ce travail, elles s'apparentent à des stratégies de « coping », elles ont pour objectif de faire diminuer le niveau de stress perçu induit par une modification de l'environnement (stresser). Il peut s'agir d'une stratégie active qui tente de supprimer l'impact d'un stresser, d'une stratégie qui s'oriente sur la gestion des émotions en lien avec ce stresser, mais également une stratégie passive d'inaction, de déni de l'existence de ce stresser. Ces stratégies ont cependant toutes le même objectif, à savoir réduire l'exposition chronique ou aigue au stress pour vivre dans de meilleures conditions.
3. **Le domaine des ressources individuelles et collectives** : une ressource est définie comme « une possibilité d'action d'un individu, un élément qui améliore une situation difficile » (Larousse, 2023). Une autre caractéristique spécifique à la ressource ce qu'elle est limitée. Les possibilités d'action des individus sont donc limitées. Il existe différents types et natures de ressources. Il peut s'agir d'une ressource intellectuelle, matérielle, émotionnelle, sociale, etc ... Une ressource peut être individuelle (liée à l'individu) ou collective (liée à ce qu'offre l'environnement à l'individu). Parmi les ressources individuelles nous retrouvons

notamment la personnalité (qualités et atouts innés), la famille (époux, enfants, parents, frère, etc ...), l'entourage proche (amis, collègues de travail, etc ...), le niveau d'éducation (niveau d'étude et connaissances intellectuelles), l'état de santé, les compétences émotionnelles, le niveau de littératie en santé, le revenu, les aptitudes physiques, etc ... Parmi les ressources collectives nous retrouvons notamment l'entourage médical, social ou physique (milieu de vie), le contexte socio-économique et le contexte politique.

### 2.2.1 Structure de la présentation des résultats

Nos résultats présentent chaque domaine d'analyse de manière successive. Pour chaque domaine, nous avons sélectionné des extraits d'entretiens marquants et pertinents concernant la problématique de recherche.

Sur base des entretiens, nous avons tout d'abord décelé des éléments sources de stress dans la vie des intervenants que nous avons considérés comme « stressseurs ». Nous les avons ensuite nommés, définis et décrits par leurs caractéristiques spécifiques.

Ensuite, nous nous sommes penchés sur l'identification et la description de toute une série de stratégies d'adaptation, en tentant d'établir des relations possibles et hypothétiques entre une ou plusieurs stratégies d'adaptation et un stressseur bien spécifique. Les relations que nous avons pu établir sont issues de notre vécu et du niveau de représentation des intervenants sur différents sujets abordés dans le guide d'entretien.

Les intervenants, ayant été interrogés sur les différentes ressources dont ils disposent (ou devraient disposer), un dernier chapitre décrit les ressources (individuelles ou collectives) mobilisées. Ces ressources étant strictement conditionnelles à la mise en place des différentes stratégies d'adaptation.

Finalement, nous avons conclu notre analyse par la création d'un nouveau cadre pratique présentant et illustrant les résultats des domaines des stressseurs, des stratégies d'adaptation et des ressources individuelles ou collectives.

### 2.2.2 L'essoufflement

Le stresser « essoufflement » ou « dyspnée » a une place centrale dans le quotidien des intervenants. Ceux-ci évoquent une difficulté à expirer l'air, comme s'il y avait un trop grand volume d'air qui entrait dans leurs poumons mais qui ne voulait pas en ressortir à l'expiration. Les intervenants parlent d'une « détresse respiratoire », d'une « crise respiratoire » ou « d'un essoufflement », qui varie en intensité et qui s'aggrave rapidement. Ils décrivent cette difficulté respiratoire en nous demandant de nous imaginer d'avoir la tête dans un sac.

Répondant 3 : « Mettez-vous un sac de plastique sur la tête avec une pince à linge sur le nez et essayez de respirer, essayez de marcher comme ça. Que les gens puissent se rendre compte de la difficulté de la respiration. »

L'essoufflement est également décrit à de nombreuses reprises comme étant une source de stress importante. Selon les intervenants, il suffit parfois de se lever de son fauteuil, de sa chaise au travail ou de son lit le matin pour se sentir essoufflé.

Répondant 1 : « Parfois, m'essuyer en sortant de la douche, c'est trop. Ça peut me mettre à bout de souffle. »

Les facultés respiratoires peuvent diminuer jusqu'à la nécessité de devoir apporter une source d'oxygène exogène via une bonbonne d'oxygène pour éviter que cet essoufflement soit trop limitant. La bonbonne d'oxygène est représentée, dans les grades avancés, comme une aide précieuse nécessaire au maintien du niveau d'autonomie.

Répondant 3 : « Au stade avancé de ma maladie, on a besoin d'une bonbonne d'oxygène car sinon on ne sait pas faire des gestes tout à fait normaux, sans être à bout de souffle »

Lors des entretiens, il est rapidement observé que l'essoufflement augmente en fréquence et en intensité en fonction du grade de la maladie. Le stresser de l'essoufflement nécessite à la fois une gestion de la dimension physique et somatique de l'essoufflement.

#### 1) La dimension physique et somatique de l'essoufflement

Les intervenants évoquent à de nombreuses reprises la survenue de l'essoufflement au moindre mouvement, parfois même à la moindre prise de parole.

Répondant 11 : « Je ne suis plus en état de me déplacer, le moindre effort que je fais, j'ai mon cœur qui s'accélère et j'étouffe. »

Répondant 7 : « Même le fait d'échanger avec vous à ce rythme-là, c'est un effort. Parce qu'effectivement la parole, c'est de la respiration, c'est de l'apnée. »

Ces retours d'expérience témoignent de l'intensité et de l'impact de l'essoufflement sur la qualité de vie des intervenants. Cet essoufflement « rapide et inopiné » est représenté comme un « passager noir », sous-entendu qu'ils auraient une personne étrangère qui se serait invitée sur leur dos et leurs épaules, rendant chaque respiration, mouvement et action plus difficile.

Pour limiter le poids de ce passager noir, la première stratégie consiste à connaître et d'appliquer des techniques de respiration et/ou de relaxation. Cette stratégie qui se travaille en amont et pendant les crises a pour objectif de prévenir l'apparition et de réduire l'intensité de la crise d'essoufflement. Pour les intervenants, la maîtrise de son souffle paraît une aptitude indispensable à acquérir pour mieux supporter la symptomatologie de la maladie.

Répondant 2 : « *J'essaye de contrôler ma respiration, de respirer beaucoup plus lentement. Dépendamment de si ça a été loin ou pas, ça va me prendre plus de temps. »*

Répondant 11 : « *Inspirer par le nez et expirer doucement, le plus longtemps possible. »*

Une deuxième stratégie, complémentaire à la première, consiste à prendre un temps d'arrêt, à attendre « que l'orage passe » et que l'essoufflement s'estompe. Il ne s'agit pas seulement de gérer son souffle, mais aussi de mettre leur corps en totale inactivité, pour laisser un temps de retour au calme et récupérer leur souffle dans les meilleures conditions possibles.

Répondant 10 : « *Quand j'arrivais en haut, à ma porte, on avait mis une chaise, comme ça dès que j'ouvrais la porte je m'asseyais pour récupérer. »*

Répondant 1 : « *De toute façon, ça ne sert à rien de stresser. Je m'arrête et j'attends que ça passe. Souvent, quand je vais vers ma voiture, je dois m'arrêter. Et quand j'arrive à la voiture, je ne démarre pas tout de suite non plus pour reprendre mon souffle. »*

La troisième stratégie consiste à adopter une position corporelle particulière,

Répondant 11 : « *Quand j'allais chez ma maman, après avoir rangé ses courses, pour me reprendre, je me mettais dans une position de demi-angle. Je suis appuyé sur moi-même pour pouvoir respirer. Toutes les personnes que je connais font toujours la même chose. »*

Selon les intervenants, il existe plusieurs positions recommandées du même type, en position debout ou assis, leur permettant de mieux respirer. La position demi-angle semble privilégiée car les intervenants évoquent une difficulté de se baisser et donc de s'asseoir. Selon eux, cette difficulté à se baisser est provoquée par l'augmentation de la taille des poumons.

Répondant 1 : « *Apparemment, mes poumons font 240% de la taille normale. Je ne sais que respirer par le ventre en fait. »*

Répondant 2 : « *C'est con à dire mais je n'arrive plus à me baisser. »*

## 2) La dimension émotionnelle de l'essoufflement

Lors des entretiens, nous avons constaté que l'essoufflement génère toute une série d'émotions et de pensées négatives qui sont sources de stress. Ces émotions jouent un rôle modulateur qui accentue l'intensité de la crise d'essoufflement. Les émotions considérées les plus néfastes et les plus difficiles à gérer sont la peur et l'anxiété. Plus précisément, les intervenants développent une « crainte de l'essoufflement », une peur chronique de subir une nouvelle crise respiratoire, voir même de ne pas réussir à récupérer leur souffle et de mourir d'asphyxie. Le sentiment d'être au plus proche de la mort est souvent décrit par les intervenants.

Répondant 3 : « *On a peur de se sentir étouffer. On n'arrive plus à avoir d'air. C'est très compliqué et ça fait peur. J'ai l'impression que je vais y passer.* »

Répondant 1 : « *L'angoisse que j'ai, c'est : Est-ce que je vais mourir ?* »

Répondant 7 : « *Je suis rentré dans cette phase de stress. Enfin moi, je parlerais plus d'angoisse et d'attaques de panique, des angoisses de mort.* »

Ces émotions sont parfois tellement difficiles à gérer qu'elles prennent le dessus sur la raison, entraînant l'incapacité de mettre en place des stratégies d'adaptation. L'intervenant ne s'écoute plus, n'arrive plus agir de manière rationnelle, ni à accepter l'aide d'autrui.

Répondant 6 : « *Le souci c'est que même si vous avez appris pleins de choses, quand vous êtes dans une détresse respiratoire, vous vous en foutez de tout.* »

Répondant 9 : « *Cette femme gentille, bienveillante à côté de moi, qui essayait de me tendre un aérosol pour me le mettre sur le visage. Je veux dire, j'étais en train de m'étouffer et l'idée d'avoir encore un masque par-dessus, sur le moment, c'était encore un signe supplémentaire d'essoufflement. Même si elle avait 1000 fois raison et que je sais que ça m'aide, mais dans l'instant, il était hors de question de mettre ce masque.* »

C'est un état émotionnel « de panique totale » qui est considéré comme néfaste et traumatisant. Les intervenants ayant expérimenté cet état dédoublent de précautions en termes de gestion de l'essoufflement pour éviter que cet événement ne se reproduise.

Une première adaptation rencontrée à ces difficultés émotionnelles est d'intégrer émotionnellement la maladie et ses conséquences.

Répondant 6 : « *Quand j'arrive quand même au bout, je suis essoufflé mais ça fait partie de ma vie tout ça, c'est intégré.* »

Répondant 9 : « *C'est comme ça qu'on est en permanence, ce n'est pas plaisant. Moi, je me suis aussi accoutumée à ma condition.* »

Cette étape est selon les intervenants, capitale pour ne pas laisser une place trop importante à la maladie et surtout pour ne pas se laisser déborder par ses émotions. L'importance de s'accommoder à la maladie est très certainement une stratégie d'adaptation importante pour toutes les maladies chroniques. Vivre avec une maladie chronique connue comme étant létale implique également d'apprendre à relativiser les pensées associées à la mort :

*Répondant 2 : « Si je dois mourir, ça veut dire que c'est écrit quelque part que je dois mourir à ce moment-là. J'espère simplement que je ne vais pas mourir toute seule dans la rue et qu'on ne va pas prendre 3 jours pour me retrouver. »*

Lors de nos entretiens, nous constatons qu'une mauvaise gestion des émotions a de nombreuses conséquences néfastes car elle mène à toute une série de stratégies d'adaptation du problème émotionnel traduit par des comportements d'évitement. En effet, les intervenants tentent au maximum de rester dans des conditions de vie qui ne les exposent pas (ou presque) au risque d'essoufflement, ce qui génère des comportements de sédentarité.

*Répondant 6 : « Savoir que quand je vais monter mon escalier, je vais être stressé, que je vais avoir du mal à respirer et à récupérer, je panique et donc je ne le fais pas. »*

*Répondant 4 : « D'ailleurs, pour ne pas monter (et c'est peut-être une erreur, parce que le médecin me dit « ça va vous faire du bien de monter les escaliers »), j'ai un bidon et quand j'ai envie d'uriner, je vais dans mon garage et j'urine dans le bidon. C'est pour éviter de monter les escaliers parce que le WC est en haut et que je vais être essoufflé. »*

Ce constat est d'autant plus interpellant quand nous savons que le maintien d'une activité physique régulière est le traitement non pharmacologique le plus bénéfique au maintien de l'état de santé et de la qualité de la vie dans les MCR. Une maîtrise de ses émotions paraît donc une compétence essentielle à acquérir pour éviter d'être dépassé émotionnellement.

### 3) L'influence de stresser de l'essoufflement sur cercle « dyspnée-anxiété-dyspnée »

Notre analyse de la dimension physique et émotionnelle de ce stresser confirme bien la contribution de l'essoufflement au cercle vieux dyspnée-anxiété-dyspnée. La survenue rapide de l'essoufflement, la représentation du « passager noir » et le traumatisme de l'état émotionnel de panique lors de crises d'hyperventilation génèrent des émotions associées à la peur, à la proximité avec la mort et à l'anxiété chronique. Ces émotions poussent les intervenants à adopter des comportements de sédentarité néfastes sur le long terme. Pour lutter contre ce cercle vicieux, il est important d'adopter des stratégies d'adaptation comme des techniques de respiration, mais aussi de combattre émotionnellement les conséquences de l'essoufflement.

### 2.2.3 L'incapacité physique :

Lors des entretiens, nous avons constaté a de nombreuses reprises l'impact des maladies respiratoires, particulièrement la BPCO, sur les capacités physiques et le niveau d'autonomie des intervenants. Ce stresser englobe la gestion de la dimension physique et émotionnelle de l'incapacité physique causée par la maladie. Il est intimement lié à l'essoufflement car l'essoufflement est la résultante, le côté visible de l'iceberg de l'incapacité physique.

#### 1) La dimension physique de l'incapacité :

L'incapacité physique est perçue par l'ensemble des participants comme une entrave, une contrainte aux mouvements même les plus simples. Un jour après l'autre, les intervenants perdent progressivement la capacité de faire ce qu'ils faisaient encore la veille.

Répondant 7 : « *C'est une pathologie qui met en difficulté presque sur tous les actes de la vie courante. Chaque action est contrainte, donc la première difficulté, c'est de se mettre en mouvement. »*

Répondant 2 : « *Il y a plein de choses que je ne sais plus faire et que je faisais avant. »*

Répondant 9 : « *Parce que c'est une maladie sinieuse, quand elle se déclare, c'est stop. Du jour au lendemain votre vie change, vous alliez courir le jour avant et maintenant, c'est terminé. C'est une maladie très vicieuse. »*

Pour certains intervenants et surtout dans un stade avancé de la maladie où la capacité respiratoire est très faible, cette entrave physique provoque une perte d'autonomie.

Répondant 3 : « *Je suis relié à une bonbonne d'oxygène, donc vous ne savez pas faire des gestes tout à fait normaux comme tout ce qui concerne l'hygiène corporelle. Il faut attendre que quelqu'un vous aide. »*

Répondant 11 : « *Je ne peux rien faire moi-même, avant je ne devais demander un coup de main à personne. »*

Répondant 8 : « *C'est affreux car il y a des choses que je ne peux pas faire si ça demande trop de déplacements sans aide. »*

Pour surmonter cette entrave physique (voir cette perte d'autonomie), de nombreuses stratégies sont mises en place par les intervenants. Premièrement, l'intégration de la notion de l'incapacité, ce qui inclut de redéterminer perpétuellement ce qu'ils sont capables de faire ou non. Cette stratégie nécessite aussi de « revoir la notion du temps » car chaque action est chronophage. L'objectif est de rester actif, de maintenir les tâches quotidiennes, quitte à libérer du temps supplémentaire.

Répondant 9 : « *L'acceptation de la maladie est difficile parce que j'ai envie de faire des choses, mais je sais qu'il y a certaines choses que je ne pourrais plus jamais faire. Il faut en faire le deuil.* »

Répondant 7 : « *Aujourd'hui je me concentre sur comment faire les choses autrement. C'est ce que j'ai appris à la dernière réhabilitation respiratoire, c'est vraiment la chose la plus importante en fait... C'est la notion de temps. La notion du temps, elle est super importante. Effectivement, il est encore possible de faire des choses mais avec un laps de temps beaucoup plus long. C'est une autre manière de voir le temps qui passe.* »

La stratégie de revoir la notion du temps semble une stratégie très bénéfique pour écarter le stress et la frustration autour de l'incapacité physique. Cependant, nous avons posé la question aux intervenants de l'impact de cette stratégie sur d'autres activités notamment au niveau professionnel. Selon les intervenants, il n'est pas possible de prendre le temps pour tout, mais il est très bénéfique de pouvoir se poser et de se permettre de prendre son temps quand il est possible de le faire. La question de l'impact de cette stratégie sur le milieu professionnel n'a pas été possible de par la composition de l'échantillon.

Deuxièmement, la stratégie complémentaire à la première consiste à maintenir les activités physiques quotidiennes, de continuer à bouger malgré l'entrave physique. Cette stratégie est centrale dans le maintien des facultés physiques et de l'autonomie. Cette stratégie est d'ailleurs « le meilleur médicament », celle qui est promue par les pneumologues.

Répondant 9 : « *Je n'y renonce pas pour autant. Par exemple je faisais un stage ou j'avais donc 20 minutes de marche, 2h de train, 5 à 6 h de cours et encore 45 minutes de marche pour aller jusqu'à l'école. Mais je me suis dit : « il faut que j'y aille », il ne faut pas que je reste sédentaire parce que c'est un cercle vicieux.* »

Répondant 1 : « *Monter les escaliers, faire des efforts, c'est quelque chose qui m'aide à maintenir ma capacité respiratoire. Je fais de l'exercice en faisant ça. Me balader en ville aussi, c'est de l'exercice. Je me dis que tant que je peux continuer à faire ça, je peux rester dans ma maison.* »

Répondant 8 : « *Le fait que je puisse encore me débrouiller seul, de manière autonome, c'est vraiment important pour moi. J'ai vu des gens vraiment régresser, des gens qui au départ se débrouillaient relativement bien et qui devenaient de plus en plus limités. J'en ai qui sont décédés aussi entre-temps.* »

Ces retours témoignent d'une volonté de refuser la sédentarité mais aussi de conserver son autonomie, c'est vraisemblablement la stratégie à la fois la plus importante et à la fois la plus difficile à maintenir sur le long terme. En effet, les entretiens mettent en évidence la difficulté pour les intervenants de se mettre en mouvement. Cela demande à de nombreuses reprises de de surmonter la difficulté de l'entrave physique.

Cependant, pour eux, « le prix en vaut la chandelle », c'est un des seuls moyens de conserver sa capacité physique et de ne pas sombrer dans le cercle vicieux de la sédentarité.

Répondant 6 : « Si je me mets aujourd'hui dans mon fauteuil et que je n'en bouge plus, ce n'est pas vivre. C'est pour ça que je garde des activités, comme le ménage ou essayer d'aller danser ou des histoires comme ça. »

Répondant 9 : « On est attiré et bien dans son fauteuil, parce que c'est là où vous vous sentez le mieux c'est quand vous êtes assis ou couché car vous avez l'impression d'être tout à fait normal. C'est ça le vice des maladies respiratoires. »

Troisièmement, la nécessité de s'organiser autour du mouvement. L'objectif de cette stratégie est de rester, en toutes circonstances, dans des conditions optimales de contrôle de son environnement afin d'éviter tout stress liée au mouvement.

Répondant 1 : « Il ne faut pas que l'escalator soit en panne à la gare du midi sinon je n'essaye même pas, je passe par un autre quai pour remonter. »

Répondant 7 : « En fait, ça impose de réfléchir alors que la plupart des actions se font normalement de manière simple et presque instinctive ou en tout cas sans réflexion, sans intellectualisation. Or moi et nous les BPCO, on est obligé de réfléchir. »

Les intervenants soulignent à de nombreuses reprises l'importance pour eux de savoir où ils vont se rendre, pour imaginer les obstacles qu'ils auront sur leur route et de s'y préparer en prenant des mesures pour les surmonter. Cependant, nous avons constaté que cette une stratégie peut être à double tranchant car cette projection du mouvement à venir peut également décourager l'initiation au mouvement.

Répondant 8 : « L'autre jour je devais aller voir mon frère à Bruxelles pour aller voir une exposition. Il me dit « mais tu vas devoir monter là et puis redescendre encore de là, et puis il faut remonter par un autre endroit. J'ai dit « laisse tomber », je ne veux pas me mettre dans des situations où il y a beaucoup trop de montées. »

Une quatrième stratégie consiste à aménager son logement ou trouver son logement adapté :

Répondant 5 : « Oui, ma maison est plus petite, c'est plus facile à nettoyer et à entretenir. Si j'avais eu le choix financièrement parlant, l'idéal aurait été un plein pied évidemment. Mais on ne trouve pas ça facilement. »

Répondant 7 : « On s'est dirigé vers cette maison parce qu'avec quelques travaux d'aménagement, il est possible d'en faire un plein pied mais aussi de transformer le garage en chambre. »

Répondant 11 : « J'ai ma douche en plein pied, j'ai des toilettes au rez-de-chaussée, j'ai un monte escalier pour monter au premier étage. »

L'objectif visé par cette stratégie est de limiter les mouvements physiques difficiles, de limiter les mouvements qu'ils ne sont plus capables de faire, de réduire également le niveau de stress autour de la préparation, de la réalisation voir même de la difficulté respiratoire qui va suivre le mouvement. En cours des entretiens, nous nous sommes rendu compte que cette stratégie est également un moyen de se sentir plus autonome et donc de moins solliciter son entourage. Aménager son logement pour qu'il soit adapté à sa condition est sans conteste une stratégie centrale dans le parcours de vie d'une personne atteinte d'une MCR.

## 2) La dimension émotionnelle de l'incapacité :

Tout comme le stresser de l'essoufflement, nous avons constaté lors de nos entretiens que l'incapacité physique génère toute une série d'émotions et de pensées négatives qui sont source de stress. Les intervenants évoquent fréquemment la « frustration de ne plus savoir faire ».

Répondant 1 : « Cette maladie est vachement frustrante. Je me sens tellement nul, tellement vieille. Quand je passe le torchon et que je suis épuisée, je me sens vraiment... »

Répondant 10 : « Ca me frustre parce que je ne suis pas quelqu'un qui marche au ralenti, je n'ai jamais été une personne calme. J'ai toujours couru dans tous les sens. Alors quand on te dit : Avant, ta vie c'était à 200 à l'heure et maintenant c'est à 12 à l'heure... »

Répondant 9 « Moi j'ai toujours été quelqu'un de très nerveux, donc imaginez-vous la double punition pour moi d'être enfermé dans ce corps que j'aurais envie de prendre et d'ouvrir en 2 pour me sauver. »

Certains intervenants ressentent également une « appréhension au mouvement ».

Répondant 1 : « Il y a des choses où j'ai de l'appréhension avant même de le faire, je me dis que ça ne va pas aller. »

Répondant 8 : « Je voudrais planter un truc, 3 coups de bêche, je suis hors-souffle. Et ça, ce sont des choses que j'appréhende. En fait, de vouloir faire quelque-chose dans le jardin, d'aimer le faire mais je sais que je vais me retrouver à bout de souffle. »

Répondant 6 : « J'aimais bien mettre des fleurs mais je sais bien que je n'y arriverai pas toute seule, je n'y arriverai pas donc... Il y a tout un tas de truc qu'on ne fait plus. »

Cette frustration de ne plus savoir faire et cette appréhension du mouvement agissent comme des modulateurs négatifs sur le niveau d'activité physique, créant pour certains intervenants une barrière mentale les décourageant à initier un mouvement qu'ils considèrent irréalisable. Cette appréhension de l'échec physique engendre des comportements de sédentarité qui s'installent progressivement dans le quotidien.

Les intervenants font le choix de ne plus bouger, au lieu de combattre la difficulté du mouvement. Ils sont dans ce qu'ils appellent « le cercle vicieux, le vice des maladies respiratoires ».

Répondant 7 : « Ça rappelle la limite, c'est un cercle vicieux. Effectivement, comme chaque action est complexe, au fur et à mesure, on évite. Il y a des stratégies d'évitement qui se mettent en place, conscientes où inconscientes et oui, après c'est d'autant plus dur de partir de son divan. »

Répondant 9 : « Je pense que moins vous faites, moins vous avez envie de faire, c'est un cercle vicieux. »

Répondant 2 : « Il y a des choses qu'on n'a plus envie de faire parce qu'on sait très bien comment ça va se passer. Et on préfère rester où on est. »

Pour y parvenir, il est indispensable selon eux de s'aider de son entourage, de communiquer avec les proches sur les difficultés rencontrées quotidiennement mais également de s'aider des professionnels de la santé. L'entourage proche est représenté comme une ressource individuelle indispensable, ainsi que l'encadrement médical.

Répondant 10 : « J'ai eu un épisode où ma bouteille d'oxygène était vide, je n'étais pas capable de remonter chez moi. Ma petite fille a dû me descendre une nouvelle bouteille. »

Répondant 4 : « On a monté le congélateur marche par marche. Dès que je faisais un effort et que je montais une marche, je devais m'arrêter. On a mis un temps fou pour monter le congélateur. Et il me disait « mais prend ton temps mon vieux ».

Répondant 10 : « Depuis une semaine, ma petite fille est venue vivre avec moi. Elle me donne un sérieux coup de main, j'ai beaucoup de chance de l'avoir. Par exemple, pour faire les machines à laver à la cave car moi je suis au premier étage et je ne sais plus descendre. Monter les courses, monter ma « machine pour respirer » car je sais la descendre mais pas la monter.

### 3) L'influence de stresser de l'incapacité physique sur cercle « dyspnée-anxiété-dyspnée »

Notre analyse de la dimension physique et émotionnelle de l'incapacité physique confirme également l'influence de ce stresser au cercle vicieux « dyspnée-anxiété-dyspnée ». L'incapacité physique, comme l'essoufflement, génère toute une série d'émotions négatives qui poussent les intervenants à adopter des comportements de sédentarité. L'analyse de ce stresser démontre également l'importance pour les intervenants de ne pas laisser de place à ce cercle vicieux, en luttant contre la sédentarité par cette volonté de maintenir les activités physiques quotidiennes.

#### 2.2.4 La fragilité

Il n'est plus à vous démontrer que les MCR créent des zones de fragilité. Les entretiens confirment cette réalité. Les intervenants évoquent notamment le sentiment de vieillissement prématuré, la diminution rapide des facultés physiques et la symptomatologie qui est difficile à supporter. Sans oublier les émotions qui s'y rattachent comme l'angoisse, la peur et le sentiment de proximité avec la mort. En 2020, l'arrivée de la Covid-19 a provoqué une accentuation de ce sentiment de fragilité. Ce changement brutal de l'environnement a apporté toute une série de nouvelles sources de stress, l'air était contaminé par un virus et les intervenants n'avaient pas la faculté de pouvoir agir sur cet environnement pour qu'il leur soit favorable.

Répondant 1 : « *Tout est lié de toute de toute façon. J'étais une personne à risque en période Covid-19 évidemment donc cette période critique a amené plus de stress.* »

Répondant 5 : « *Avec cette fameuse période Covid-19 j'ai eu un moment de panique et je me suis dit « ça ne va pas le faire ». J'ai paniqué pendant 3 jours j'ai quand même réussi à remonter ça, à me calmer.* »

Nous vous rappelons que la Covid-19 est une maladie transmissible infectieuse qui touche les voies respiratoires et qui provoque, même chez des personnes sans atteinte fonctionnelle des poumons, une maladie respiratoire aiguë d'intensité légère voir modérée. Le risque est donc d'autant plus important pour les intervenants de contracter une forme grave de la Covid-19, voire d'en mourir. Dans l'esprit des intervenants, l'idée même de contracter le virus était souvent associée à celle d'une mort quasi-certaine.

Répondant 5 : « *La période covid 19 c'était l'alerte rouge et je me suis dit, « si je choppe le Covid-19 moi avec mon asthme, je suis foutue » et c'était hyper stressant.* »

Répondant 1 : « *Sans le vaccin moi j'étais à l'urgence direct avec son impact sur les capacités respiratoires. Donc là j'ai fait très attention et c'était stressant aussi.* »

La crise Covid-19 a également contraint les hôpitaux à arrêter le suivi des maladies de longue durée et/ou chroniques car elles concernaient des groupes à risque et que l'urgence Covid-19 mobilisait tout l'hôpital. Pendant presque 2 ans, il n'était plus possible de venir à l'hôpital pour profiter de soins. Cette décision a également eu un impact sur le stress perçu car les intervenants ne pouvaient plus se soigner correctement, ce qui a accentué le sentiment d'insécurité. Nous avons également constaté que certaines mesures Covid 19 ont été vécues comme un obstacle à l'accessibilité aux soins comme la mesure de port du masque à l'hôpital.

Répondant 4 : « Les médecins m'ont téléphoné en me disant « Monsieur..., on va annuler vos rendez-vous parce que dans votre situation, il vaut mieux ne pas venir à l'hôpital car vous êtes une personne à risque. Ils étaient débordés. »

Répondant 8 : « J'aimerais bien recommencer le suivi respiratoire, c'est pour cela que j'ai appelé l'hôpital. Mais le problème c'est qu'il faut toujours porter le masque dans les hôpitaux, et c'est un problème pour moi et c'est pour ça que je n'y vais pas. Ça me fait peur d'aller dans les hôpitaux parce que je vais devoir mettre un masque. J'ai déjà du mal à respirer sans masque, alors avec un masque ... »

Face à ces éléments stressants, les intervenants ont donc dû dédoubler d'attention et s'adapter aux nombreuses modifications brutales de leur environnement.

Il fallait avant tout, se protéger du virus :

- En appliquant les mesures de prévention de la propagation de la Covid-19.

Répondant 10 : « J'ai fait tous mes vaccins Covid-19 par peur d'attraper quelque chose. »

Répondant 5 : « J'ai beaucoup travaillé à distance et chez moi évidemment parce que je faisais partie des gens à risque et il n'était pas du tout de bon de l'attraper.

Répondant 9 : « Le masque chirurgical j'en ai fait mon allié parce que quand vous avez une BPCO, vous êtes un nid à bordel. Vous vous chopez tout ce qui passe.

L'objectif de ces stratégies était de diminuer au maximum le risque d'être exposé au virus de la Covid-19. Nous dénombrons parmi celles-ci la vaccination, le télétravail, le port du masque qui suivaient les recommandations des autorités publiques. Ces stratégies ont eu un effet « rassurant » et positif dans le climat d'incertitude autour de la Covid-19. Elles ont permis aux intervenants de maintenir leurs activités, mais également d'acquérir des outils pour se protéger du virus et de leur environnement contaminé.

- En adoptant des stratégies d'évitement pour se protéger.

Répondant 4 : « Alors moi j'ai eu tellement peur de ne pas ramasser la COVID qu'au tout début je ne suis pas sorti du tout au début, que je suis resté 5 mois sans sortir. »

Répondant 1 : « Avant le vaccin je ne voyais personne. J'étais chez moi à l'intérieur en arrêt de travail. »

Bien que ces stratégies suivent le même objectif que les précédentes, nous ne pouvons que constater l'impact potentiellement négatif sur état de santé au long terme, avec notamment un arrêt du suivi médical et des traitements, une diminution de l'activité physique et un isolement social.

### 2.2.5 La pollution de l'air

Les intervenants évoquent à de nombreuses reprises la problématique de contamination de l'air et de son impact sur leur quotidien.

Répondant 5 : « *Oui. C'est un fait que la qualité de l'air influence mon quotidien. »* »

Répondant 9 : « *La qualité de l'air est moindre est de moins bonne qualité qu'avant. »* »

Pour mieux comprendre la difficulté de s'adapter à la pollution de l'air, il est nécessaire de comprendre 3 éléments importants. Premièrement, nous sommes tous dépendants de l'air qui nous entoure, on ne peut pas vivre sans oxygène et donc sans air. Deuxièmement, l'air qui circule dans notre milieu de vie nous est imposé et il est très difficile d'améliorer la qualité de l'air qu'on respire. Troisièmement, la qualité de l'air n'est pas similaire à tous les milieux de vie. L'air contient des substances polluantes qui déterminent en majeure partie sa « qualité ». Pour ces différentes raisons, il est particulièrement difficile d'être résilient face à ce stresser.

Répondant 7 : « *Nous, on ne sait pas trop y remédier, c'est la politique qui doit laisser plus d'espaces, malheureusement maintenant c'est béton, béton et encore béton... »* »

Répondant 5 : « *Les politiques ne se soucient pas trop des impacts que ça peut avoir sur la santé des personnes. On laisse des entreprises polluer et on s'en fout pas mal. »* »

Le premier élément intéressant est le caractère sensitif et perspectif de l'air. En effet, les intervenants ressentent la dégradation et la mauvaise qualité de l'air. Il en va de même pour les milieux présentant un bon indice de qualité de l'air.

Répondant 7 : « *Effectivement, moi je le ressentais très puissamment. Ça va être très personnel, mais c'est comme si on matérialisait l'air et qu'il était chargé. C'est comme si on pouvait palper l'air, c'est très bizarre. Il y a une sorte de densité, en tout cas pour moi c'était vraiment ça. »* »

Répondant 5 : « *Je pars en vacances à la mer, je sors à peine de la voiture que je sens que je n'aurais pas besoin de Ventolin.* »

Une bonne perception de la mauvaise ou de la bonne qualité de l'air semble donc indispensable pour évaluer le caractère néfaste ou bénéfique des milieux. C'est une condition nécessaire pour agir à la fois dans sa maison (limiter la pollution domestique) mais aussi à l'extérieur de chez soi (réduire l'exposition à la pollution atmosphérique).

### 1) La pollution domestique

L'analyse de la gestion de la pollution domestique est intéressante car au décours des entretiens, nous nous rendons compte que les sources de contamination de l'air domestique sont nombreuses. Les intervenants évoquent des soucis respiratoires et des irritations de la gorge provoquées par des poussières, des allergènes, les produits toxiques ou des émanations toxiques. Les intervenants sont également très sensibles à la fumée passive de cigarette. La stratégie d'adaptation prédominante consiste donc à créer un micro-environnement sain.

Ce qui est interpellant dans l'analyse de ce stresser, c'est que contrairement à la pollution de l'air extérieur où l'air respiré nous est imposé, les intervenants ont la capacité de contrôler leur environnement domestique. En effet, ils multiplient de stratégies d'adaptation pour rendre l'air le plus sain possible dans leur maison en éloignant les sources de microparticules. Notre analyse nous pousse à croire qu'ils ont un besoin de contrôler leur environnement domestique. Leur maison est leur zone de confort adaptée à leur condition.

Parmi ces stratégies d'adaptations, nous citons principalement :

- Aérer les pièces de vie et la chambre à coucher :

Répondant 5 : « *Aérer, c'est nécessaire, moi une chambre avec une fenêtre fermée laisse tomber donc il faut absolument que j'aie une fenêtre ouverte. Il faut un flux d'air qui circule dans les grands espace et c'est sans chauffage parce que le radiateur a un impact aussi sur la respiration.* »

Répondant 10 : « *Oui j'ai déjà ouvert la fenêtre déjà. Ça donne l'impression d'être dehors. Moi dès qu'on peut ouvrir les fenêtres je le fais, les moustiquaires sont mises. Dans les chambres aussi on aère comme ça tout le monde a de l'air.* »

L'objectif de cette stratégie est de renouveler de façon quasi-permanente l'air dans les pièces. A condition évidemment que l'air extérieur soit sain. Si ce n'est pas le cas, les intervenants utilisent un purificateur d'air pour éviter l'accumulation de gaz carbonique (CO<sup>2</sup>) et pour épurer l'air en microparticules. L'aération des pièces permet également d'apporter un flux d'air constant qui améliore la tolérance à l'effort. En hiver, il est également essentiel d'aérer les pièces pour diminuer la pollution domestique apportée par l'activité humaine mais aussi par le chauffage central ou la fumée issue du chauffage au bois ou à pellets.

- Choisir une méthode de nettoyage et des produits d'entretiens adaptés :

Répondant 8 : « *Au niveau du nettoyage on utilise de la mousse à partir d'eau et d'huile de lin, pas trop de produits chimiques. »*

Répondant 5 : « *Je nettoie souvent tout ce qui est poussière à l'eau depuis toujours, j'évite le nettoyage à sec des poussières qui me donne des démangeaisons et qui peuvent provoquer une crise d'asthme. »*

Le nettoyage expose les intervenants aux poussières et à certaines molécules chimiques qui provoquent des irritations de la gorge et qui aggravent la difficulté respiratoire. Les intervenants privilégient un lavage à l'eau avec des produits biologiques, de l'huile de lin ou sans produits de nettoyage. Ils déconseillent le nettoyage à sec pour éviter les poussières et l'utilisation de l'eau de javel qui expose aux émanations toxiques.

- Se protéger des sources potentielles de microparticules :

Répondant 7 : « *Je vis dans une chambre vide parce qu'une étagère c'est une source de poussières. Les bouquins absorbent beaucoup de poussières. On est dans une chambre hyper minimaliste avec des couettes antiacariens. Les chiens sont interdits de séjour dans la chambre également ».*

Répondant 8 : « *J'essaie d'avoir des produits d'entretien de qualité, je vais éviter les bombes. Je vais privilégier des produits bio pour éviter des réactions aux produits chimiques. »*

Répondant 10 : « *J'évite les bougies et les produits qui crachent du « sens bon ». »*

Comme pour les produits de nettoyage, les intervenants évoquent une gêne respiratoire provoquée par le contact avec les poussières et à certains allergènes comme les poils de chiens ou les acariens. Il en va de même pour les substances toxiques provenant des bougies odorantes, des bâtons d'encens ou des diffuseurs de parfums qui induisent des irritations respiratoires.

## 2) La pollution extérieure

Les entretiens démontrent un sentiment d'impuissance des intervenants face à leur environnement extérieur. Pour la majorité d'entre-deux, ils ont une sensation de contrôle quasi-total de leur milieu domestique, mais quand ils sortent de chez eux, cette sensation s'inverse. En effet, ils ont le sentiment de devoir faire face, de subir un environnement qu'ils considèrent hostile. C'est pour cette raison que les stratégies d'adaptation réactionnelles à ce stressor seront majoritairement des actions d'éviction. L'objectif de ces stratégies étant de limiter l'exposition aux microparticules présentes dans l'air.

La première stratégie consiste à éviter les milieux pollués :

Répondant 10 : « Ça fait des années que je ne suis plus allé en ville parce que dès que j'arrive en ville ça ne va plus, se balader en ville c'est hors de question. »

Répondant 5 : « J'ai changé mon hygiène de vie en allant de moins en moins à Bruxelles dans la pollution, forcément sans respirer les gaz et les hydrocarbures ma capacité respiratoire est meilleure et je suis stabilisée. »

Répondant 7 : « Je fais gaffe aux taux de pollution des endroits où j'ai vraiment envie d'aller. Je m'arrange par exemple pour ne pas faire d'escale dans des villes polluées. J'avais très envie d'aller au Caire par exemple pour l'aspect culturel et culinaire. J'ai vu le taux de pollution, ce n'est pas la peine. »

Cela paraît une stratégie relativement évidente mais cette stratégie d'adaptation est souvent conséquente à une expérience négative vécue lors d'une exposition importante à un milieu pollué. Les intervenants parlent d'une sensation d'entrave à une bonne respiration, ils ressentent le déclin de leur capacité respiratoire et une irritation au niveau de la gorge par l'influence du lieu contaminé. Cette pollution a également « une odeur » qui témoigne d'un milieu pollué.

Répondant 7 : « C'est comme si vous êtes limité davantage en inspiration et en expiration, il y a cette sensation de moins au niveau respiratoire. Tu fais 5 pas et... je vous épargne la toux, la gorge qui gratte enfin tout... C'est une sensation très irritante. »

Répondant 12 : « Dans les villes on a eu des odeurs d'hydrocarbures qui me gênent, je mets un masque pour me protéger et pour filtrer cette odeur pestilentielle. »

Répondant 5 : « C'est fortement limitant, encore plus lors des grands pics de pollution. »

La deuxième stratégie consiste à changer son milieu de vie :

Répondant 7 : « Des études auraient démontré que l'un des meilleurs endroits pour respirer lorsqu'on est insuffisant respiratoire chronique, c'est la mer du nord. Donc je me suis rapproché de la mer parce qu'effectivement, j'ai la sensation d'être plus léger. »

Répondant 5 : « L'air de la mer pour moi c'est bénéfique. Je pars en vacances à la mer, je sors à peine de la voiture que je sens que je n'aurais pas besoin de Ventolin. »

Selon les intervenants, la campagne, la montagne et les bords de mer sont des milieux beaucoup plus adaptés à leur condition. Des nombreux intervenants partent chaque année en vacances proche de la mer car l'air de la mer procure un sentiment de légèreté qui améliore la tolérance à l'effort. Une intervenante se rend d'ailleurs chaque année dans une station balnéaire en Espagne, à Torrevieja. Située en bord de la mer, cette ville bordée de lacs salés est une station balnéaire qui procure des soins adaptés aux MCR. Cet élément d'analyse nous pousse à penser que se diriger vers des milieux de vie plus adaptés peut s'avérer très bénéfique.

### 2.2.6 Le changement climatique

Comme vu dans la partie théorique de ce mémoire, le changement climatique englobe différents processus de modification de l'environnement. Parmi ceux-ci, les intervenants évoquent à de nombreuses reprises la problématique de l'élévation de la température et de la pollution de l'air provoquée par la destruction de la couche d'ozone.

Répondant 7 : « *La pollution, le changement climatique sont des facteurs handicapants. »* »

Répondant 9 : « *La pollution et l'augmentation de la température de manière globale, cumulée entre eux ont un impact conséquent sur votre capacité respiratoire. »* »

L'élévation de la température accentue l'inconfort respiratoire. Les intervenants évoquent une « lourdeur », une sensation « d'étouffement/d'asphyxie » sous l'effet de la chaleur excessive qui diminue les capacités respiratoires.

Répondant 9 : « *Pour en revenir sur le sujet de la chaleur, quand il fait très chaud, c'est carrément asphyxiant. »* »

Répondant 12 : « *Quand il fait très chaud, on ne sent pas vraiment l'air qui circule et ça donne une sensation d'étouffement. »* »

Les entretiens démontrent que d'autres facteurs météorologiques comme le niveau d'humidité de l'air et l'exposition au froid modulent les facultés respiratoires et la tolérance à l'effort.

Répondant 3 : « *Le froid est mal toléré car l'air brule, la pluie modifie l'humidité. »* »

Répondant 10 : « *L'humidité quand il pleut ce n'est pas bon pour mes poumons. On a plus d'expectorations et quand il fait froid c'est très embêtant également. »* »

Répondant 12 : « *Quand il fait vraiment très froid ... ça bloque. La dernière fois il faisait froid et j'étais très mal, j'avais les lèvres bleues d'un manque d'oxygène. »* »

Selon les intervenants, le froid bloque la respiration et irrite les voies respiratoires. L'humidité quant à elle, augmente la symptomatologie de la maladie. Ces éléments de la définition de ce stressor nous amènent à la conclusion que la chaleur excessive, le niveau d'humidité élevé et l'exposition au froid sont des facteurs météorologiques qui peuvent affecter négativement les facultés respiratoires et qui provoquent une mauvaise tolérance à l'effort physique. Cependant, les entretiens révèlent également que les intervenants ne réagissent pas tous de la même manière aux facteurs météorologiques, certains supportent mieux le chaud que le froid, d'autres supportent mieux le froid que l'humidité. Cet élément nous porte à croire que les caractéristiques individuelles de l'individu influencent le niveau d'exposition à ce stressor.

La première stratégie concerne l'importance d'adapter son mouvement aux fortes chaleurs :

Répondant 5 : « *Je ne fais pas d'efforts évidemment. Donc en cas de canicule, je ne vais pas aller faire un footing. Je vais éviter les efforts inutiles car je me sens plus lourde.* »

Répondant 7 : « *J'essaie d'adapter ma mobilité et ma dépense d'énergie en lien avec les pics de pollution et la chaleur. Je ne vais laver toute la baraque à coup d'aspirateur un jour de pollution et de grande chaleur, ce n'est pas la peine... je n'y arriverai pas.* »

L'objectif de cette stratégie est d'éviter les efforts physiques trop intenses. La résistance à la chaleur nécessite une grande quantité d'énergie, il est important pour les intervenants de conserver leur énergie pour la consacrer à la respiration. Les intervenants témoignent d'une sensation de « lourdeur » sous l'effet de la chaleur, qui entrave le mouvement, les capacités physiques et respiratoires. Les intervenants sont parfois essoufflés au moindre mouvement.

La deuxième stratégie consiste à contrôler la température des pièces :

Répondant 10 : « *En été c'est dur, on a changé mes rideaux, on a pris avec un filtre derrière pour ne plus laisser la chaleur dans l'appartement et j'avais 2 air conditionnés.* »

Répondant 12 : « *Quand il fait chaud, je ferme tout dans la maison, on ouvre le matin et on ferme vers 11h pour rester au frais la journée et à l'abri du soleil.* »

Cette stratégie a pour objectif d'apporter un niveau de température tolérable dans les pièces de vie, généralement par le biais d'une climatisation. En effet, l'utilisation de l'air conditionné semble être une bonne stratégie pour renouveler l'air et apporter une ventilation non naturelle à l'intérieur de la maison. Cependant, les intervenants évoquent également des problèmes d'irritations respiratoires quand ils sont surexposés à la climatisation intérieure ou quand ils vont dans les centres commerciaux car les climatiseurs véhiculent des bactéries nocives issus de champignons quand ils sont mal entretenus. Il s'agit donc d'utiliser les climatiseurs « à bon escient » pour éviter d'attraper froid ou d'avoir des irritations de la gorge.

Répondant 12 : « *S'il fait 35°C dehors, j'évite la climatisation qui irrite la gorge.* »

Répondant 3 : « *Les magasins qui sont hyper climatisés moi je ne supporte pas.* »

La troisième stratégie consiste à rester à l'intérieur :

Répondant 1 : « *Avec les grosses chaleurs qu'on a eues, je suis resté à l'intérieur. C'est pareil quand il y a du brouillard, je ne sors même plus.* »

Répondant 2 : « *Donc l'été où il a fait très chaud je ne suis pas sorti. J'ai essayé de sortir, impossible, je ne sais rien faire, mais rien du tout.* »

Cette stratégie d'adaptation permet d'éviter la chaleur, le froid et l'humidité extérieure car les intervenants sont sensibles aux facteurs météorologiques. Cette stratégie est souvent résultante d'une mauvaise expérience avec un facteur météorologique en particulier. Par manque de contrôle sur l'environnement extérieur, les intervenants décident de rester chez eux pour éviter l'exposition au facteur météorologique dérangeant. Cette réaction d'éviction montre bien l'importance de vivre dans un milieu où les conditions météorologiques sont favorables.

La dernière stratégie consiste donc à se diriger vers des milieux tolérés :

Répondant 9 : « *Si je veux marcher et qu'il fait très chaud, je vais prendre ma bagnole et je vais dans la forêt, souvent une forêt très dense où y a moyen de faire pas mal de kilomètres, de s'enfoncer bien dans cette forêt. Et là je me sens bien.* »

Répondant 6 : « *On est allé en vacances l'année dernière en Espagne à la mer. Bizarrement, quand je suis arrivé, j'avais l'impression d'être plus légère, j'ai monté une côte et quand je suis arrivée au-dessus, je n'étais pas essoufflée.* »

Cette stratégie, qui consiste à changer de milieu de vie pour réduire l'exposition aux microparticules ou éviter des conditions météorologiques défavorables, peut constituer une réelle plus-value car elle offre un cadre de vie adapté à la MCR. Un milieu de vie sain où la tolérance à l'effort augmente, où les capacités respiratoires s'améliorent, où la symptomatologie liée à la maladie diminue. Un cadre qui assure le maintien des capacités respiratoires sur le long terme et qui offre une sensation de légèreté et de bien-être. Cette différence de qualité de milieu de vie est d'ailleurs ressentie quand les intervenants voyagent.

Répondant 5 : « *Mes vacances sont basées au bord de la mer et c'est assez marrant parce que je vais arriver dans le sud de la France où il fait très chaud, et ça ne me dérange pas. Je ne suis pas incommodée comme en Belgique quand fait très chaud et étouffant.* »

La stratégie de « changer de milieu de vie », commune au stresser de la pollution de l'air et du changement climatique, mobilise cependant une grande quantité de ressources individuelles et collectives. En effet, il n'est pas donné à tous de pouvoir changer de milieu de vie car cela implique par exemple de mobiliser des ressources financières pour l'achat d'un bien immobilier, de changer de travail en quittant une place apportant des avantages, de s'éloigner de sa famille et de ses amis. Cet élément d'analyse nous indique qu'il est possible de réduire l'impact de ces stresser liés à l'environnement, mais que cela nécessite une quantité conséquente de ressources. Les deux stresser de pollution de l'air et du changement climatique sont donc des stresser qui nécessitent beaucoup de ressources et qui peuvent donc véhiculer des inégalités de santé.

### 2.2.7 La dégradation de l'état de santé

Les MCR sont des maladies incurables. Selon les intervenants, il est rare de voir une évolution favorable de la maladie car il est difficile de maintenir sa capacité respiratoire stable sur la durée, « ce qui est perdu est perdu à tout jamais ». Les intervenants parlent alors de la problématique de manque de perspectives de guérison sur le long terme.

Répondant 6 : « *Ma maladie va s'empirer parce que je sais que je ne sais pas guérir. Je n'ai pas eu peur de l'infarctus car je savais que je serais soignée. Ce n'est pas le cas de mes poumons, je ne vois pas d'issue là-dedans. C'est ça qui est malheureux.* »

Répondant 5 : « *Vous avez une maladie comme ça, vous ne savez pas comment faire pour avoir un petit mieux. On ne vous dit rien. On dirait qu'on attend, je ne sais pas.* »

Cette perception d'un manque de perspectives peut décourager les intervenants et expose au stress. La réalité des entretiens nous révèle que les stratégies d'adaptation n'ont pas pour objectif d'améliorer la capacité respiratoire, mais de la maintenir en état. En effet, les intervenants évoquent qu'ils visent la stabilisation, ils prennent soin d'eux pour prévenir une dégradation supplémentaire de leur capacité respiratoire plutôt que pour l'améliorer. Le résultat du VEMS est souvent leur point de repère pour évaluer l'évolution de leur maladie. Notre analyse dans la définition de ce dernier stressor nous amène à croire que la prise de conscience de la dégradation de l'état de santé conditionne la volonté des intervenants à mettre en place des stratégies d'adaptation qui ont pour objectif de maintenir un bon état de santé. Ce dernier stressor concerne des stratégies d'adaptation liées à l'adoption d'un « life style », un style de vie qui prône des actions à visée bénéfique à la santé.

La première stratégie consiste à arrêter le tabac. Selon les intervenants, cette stratégie constitue une étape inévitable à mettre en place après l'annonce du diagnostic. Une étape à la fois indispensable et difficile. Pour mieux comprendre cette difficulté, il est nécessaire de rappeler que les MCR sont provoquées à 80% par une consommation chronique et excessive de tabac. Les entretiens confirment cette réalité, les intervenants ont tous fumé pendant une longue période de leur vie (10 à 25 ans), certains fumaient jusqu'à 2 paquets par jour. Certains intervenants avaient également des prédispositions génétiques qui n'ont fait qu'accentuer l'impact de la consommation de tabac sur leurs poumons. Le sevrage tabagique constitue une étape vitale et les pneumologues insistent beaucoup sur l'importance d'arrêter de fumer. Les messages d'alerte sont d'ailleurs parfois très percutants.

Répondant 4 : « *Ecoutez moi bien, je vais être franc avec vous, si vous n'arrêtez pas de fumer, dans 2 ans vous serez handicapé à vie, voir déjà mort.* »

Selon les intervenants, ces messages d'alerte sont nécessaires car l'idée même du sevrage tabagique est parfois insurmontable. Les pneumologues jouent ce rôle de « lanceurs d'alertes » pour les accompagner dans la prise de conscience de la maladie et de ses aboutissements.

Répondant 12 : « *La cigarette a un pouvoir terrible sur les fumeurs parce que les fumeurs sont extrêmement dépendants, à tel point que même après un diagnostic de BPCO, les gens continuent à fumer malgré les risques.* »

Les entretiens démontrent bien cette prise de conscience de la maladie et de la nécessité d'arrêter le tabac. La majorité des intervenants ont entamé leur sevrage tabagique rapidement. Certains ont commencé leur sevrage plus tard, souvent après un épisode de détresse respiratoire aiguë traumatisant qui a éveillé leur conscience à la présence de la maladie.

Répondant 8 : « *Quand je suis rentré à l'hôpital, je venais d'acheter un paquet de cigarettes. Quand je suis sorti, le paquet était là non ouvert. J'ai pris un scotch et j'ai écrit dessus, « Tu ne m'auras pas ». Il est resté dans la portière de ma voiture pendant des années. Je n'ai plus jamais fumé et ce paquet est tombé en poussière.* »

Répondant 10 : « *Après avoir appris que j'étais BPCO, il a fallu 1 an pour que je me décide à arrêter la cigarette. Et de force ! J'ai fumé ma dernière cigarette en attendant l'ambulance, c'est te dire à quel point j'étais malade de la cigarette.* »

La deuxième stratégie consiste à écouter son entourage médical (suivre ses traitements) :

Répondant 8 : « *Faites-vous suivre par un pneumologue très régulièrement, faites des spirométries pour garder à l'œil l'évolution de votre capacité respiratoire. Pour vraiment vous rendre compte de l'importance de l'exercice, vous pouvez intégrer un programme de test ou de revalidation pulmonaire pour voir sur la durée, l'effet que ça fait.* »

Répondant 9 : « *Je pense que ce parcours-là, ce ressenti là, vous ne pourriez l'avoir qu'en prenant connaissance de la maladie, qu'en discutant avec des pneumologues.* »

Répondant 10 : « *Même si je suis mal placée, avant tout il faut écouter son pneumologue. Si j'avais écouté plus tôt, je ne serais pas dans cet état là aujourd'hui.* »

Il y a de nombreux traitements médicamenteux et non médicamenteux dans le cadre des MCR. Les intervenants insistent sur l'importance de suivre leurs traitements pour maintenir leur état de santé, particulièrement la revalidation respiratoire. Ils expliquent que la revalidation respiratoire consiste en des séances de 60 minutes, 2 à 3 fois par semaine en fonction du profil des personnes, qui comportent des exercices cardio-respiratoires (souvent du vélo) et des exercices de renforcement musculaire avec de petites haltères, c'est également l'occasion de rencontrer le kinésithérapeute pour des exercices kinésithérapie respiratoire et le pneumologue pour assurer le suivi des soins. En effet, les entretiens démontrent la valeur ajoutée et bénéfique de la revalidation respiratoire sur la perception de l'état de santé.

Répondant 8 : « *Après quelques années de revalidation, mon VEMS est remonté à 30.* »

Répondant 2 : « *Je vais en revalidation 2 fois par semaine et ça me fait beaucoup de bien au niveau respiratoire.* »

Cependant, les intervenants évoquent également l'incompatibilité de la revalidation respiratoire avec les autres activités et avec le milieu professionnel. Une séance de revalidation respiratoire s'apparente à une séance de dialyse, des séances qui nécessitent de libérer du temps. Les intervenants consacrent de 2 à 4 heures, 2 à 3 fois par semaine pour profiter du bienfait de la revalidation respiratoire. C'est donc un soin qui n'est pas toujours possible, qui nécessite de s'organiser et qui mobilise également des ressources financières par la contribution au coût des soins (ticket modérateur), mais également pour payer le parking lors des visites à l'hôpital.

La troisième stratégie consiste à pratiquer une activité physique et sportive régulière :

Répondant 5 : « *Je fais du sport une fois par semaine et je sors beaucoup les chiens.* »

Répondant 8 : « *J'ai acheté un vélo que je fais de temps en temps mais pas suffisamment. J'ai l'impression que le vélo me fait du bien et du coup je continue à le faire.* »

Répondant 13 : « *J'ai intégré un groupe, on fait 30 minutes à 1 h de sport à la plage à l'air pur et c'est très bénéfique car ça permet de maintenir mes capacités respiratoires.* »

La pratique d'une activité physique régulière est le traitement non médicamenteux le plus conseillé par les médecins et les pneumologues. Il permet la mobilisation et le maintien de la masse musculaire, empêche le déclin de la fonction respiratoire et améliore la tolérance à l'effort physique. Les entretiens démontrent bien l'importance pour les intervenants de bouger afin de maintenir leur niveau d'autonomie et leur état de santé stable. La revalidation respiratoire vu précédemment rentre d'ailleurs dans le cadre de l'activité physique régulière.

Cependant, ce qui est très interpellant, c'est que le maintien d'une activité physique quotidienne est probablement le conseil le plus difficile à suivre dans les stades avancés de la maladie. En effet, l'entrave physique est parfois tellement conséquente que la pratique d'une activité physique est impossible. Les insuffisants respiratoires se sentent donc complètement démunis face à leur maladie, la dernière option semble alors pour eux de se diriger vers leur divan.

Répondant 11 : « *J'aimerais pouvoir récupérer un petit peu de capacité respiratoire, d'arriver à faire des exercices. Il faut que j'aille mieux... pour rester comme ça dans un* »

*fauteuil, je n'en ai vraiment pas envie. Je n'attends pas une guérison, je veux juste pouvoir rebouger pour me dire à moi-même que je peux ne pas dépendre des autres. »*

En tant que diététicien nutritionniste agréé, il était intéressant d'évaluer si les intervenants avaient changé leur alimentation. La décision d'opter pour une alimentation adaptée est une stratégie réactionnelle à la volonté de maintenir son état de santé stable. Comme cité dans la partie théorique de ce mémoire, l'alimentation peut jouer un rôle crucial sur l'évolution de la maladie. Cette dernière consiste donc à adopter une alimentation équilibrée :

Répondant 2 : *« Mon mari me nourrit assez sainement. C'est lui qui fait à manger donc il y a beaucoup de lentilles, de fibres, très peu de viande et beaucoup de légumes. »*

Répondant 3 : *« Je mange deux compléments alimentaires liquides et des barres énergétiques en complément de mes repas. Je fractionne également mes repas pour avoir toute la journée quelque chose et ça m'aide à maintenir mon poids. »*

Répondant 4 : *« Je fais attention à ce que je mange et ça a vraiment un impact au niveau respiratoire. Je respire mieux depuis que j'ai perdu des kilos. »*

Les entretiens démontrent que l'alimentation des intervenants ne suit pas toujours les recommandations d'une alimentation riche en énergie, en protéines et équilibrée. Cela s'explique par la grande diversité de « profil » des intervenants. En effet, en fonction du type de pathologie respiratoire et du profil des personnes, les besoins en énergie et en protéines varient très fortement. Pour un même stade de la maladie, on observe également des profils différents, le profil varie en fonction de la pathologie mais aussi en fonction de comorbidités qui peuvent s'y ajouter, comme un diabète de type II ou une insuffisance rénale chronique.

Certains intervenants sont en surpoids et désirent perdre du poids, d'autres sont dénutris et enrichissent leur alimentation avec des compléments alimentaires pour récupérer de la masse musculaire. Il n'est donc pas possible de standardiser l'alimentation en fonction du profil pathologique. Malgré tout, les entretiens montrent que les intervenants sont demandeurs de conseils diététiques.

Une dernière stratégie mise en place consiste à participer à des études. Cette participation aux études concerne à la fois à participer à des tests pour de nouveaux médicaments ou traitements, mais aussi à la participation à notre étude. Cette stratégie d'adaptation est très intéressante car elle témoigne du niveau de proactivité des intervenants dans leur parcours de soins, elle témoigne de cette volonté de contribuer à l'apport de connaissances sur les MCR mais aussi de la volonté d'améliorer leur niveau de connaissances sur leur maladie.

### 2.2.8 Les ressources mobilisées

Comme préalablement évoqué, une ressource est une possibilité d'action limitée qui est indispensable à la mise en place d'une stratégie d'adaptation. Chaque individu doit donc allouer de manière efficiente les ressources dont il dispose mais surtout il doit faire des choix en fonction des actions qui lui semblent les plus primordiales. Malheureusement, chaque choix constitue un renoncement. Dans cette étape de l'analyse, nous avons réalisé un travail d'identification et d'interprétation des ressources utilisées dans le cadre des MCR.

#### 1) Les ressources individuelles

Pour les intervenants la ressource individuelle la plus importante c'est la famille :

Répondant 3 : « *Mon époux fait ma toilette avec moi car je n'arrive plus toute seule et je n'ose pas demander à mes enfants de m'aider. Je me lave à la toilette de chat la semaine et je prends une douche avec mon époux le weekend.* »

Répondant 2 : « *Il a plus peur pour moi, que moi pour moi. Il prend plus ma condition physique et ma santé à cœur que moi si je puis dire, plus sérieusement.* »

Les intervenants évoquent l'importance « d'être bien entourés ». Les MCR peuvent avoir un impact conséquent sur le niveau d'autonomie, les intervenants ont donc besoin d'aide parfois pour des actes les plus essentiels (se laver, faire à manger, se changer, se mobiliser, etc ...). Il est possible de se faire aider par des personnes extérieures à la famille, mais il faut payer pour une femme de ménage, pour un transport à l'hôpital, pour des déménageurs ou pour aller faire les courses. Une personne isolée et sans famille va donc devoir mobiliser des ressources financières supplémentaires, ce qui va ajouter une contrainte budgétaire complémentaire. De plus, il est parfois difficile d'accepter le soutien familial et de communiquer avec ses proches sur sa condition. Les entretiens démontrent une certaine « gêne » à solliciter ses proches.

Répondant 2 : « *Je n'ai personnellement pas facile à demander de l'aide. Heureusement que les personnes autour de moi le font sans que je le demande.* »

Pour les intervenants, une autre ressource individuelle capitale c'est la force de caractère :

Répondant 9 : « *Je suis née positive, d'ailleurs je vous l'ai dit, je suis et je ne suis pas BPCO. Je ne me définis pas par ma maladie. Je ne vis pas en me disant que je suis malade. Je ne baisserai jamais les bras. Toute ma vie je me suis battue.* »

Répondant 4 : « *Ma foi en Dieu me donne une force de vie de lutter contre la maladie, à vivre malgré les opérations que j'ai subies. Parce que je veux vivre.* »

La force de caractère se définit dans ce mémoire et en fonction des retours des entretiens comme la capacité des intervenants à se comporter, à faire des choix et à penser de façon positive, en respectant leurs valeurs. Autrement dit, nous retrouvons dans la force de caractère la volonté de se soigner, la motivation de ne pas baisser les bras mais également un comportement et des pensées positives. Selon les intervenants, il est capital d'avoir et de renforcer sa force de caractère pour ne pas se laisser abattre, de ne donner pas trop de place à la maladie. Il faut développer son « fighting spirit » face aux difficultés du quotidien. Les nombreux échanges lors des entretiens démontrent bien le niveau de combativité, de positivité et de volonté des intervenants. La force de caractère peut constituer une ressource inépuisable permettant la mise en place de nombreuses stratégies d'adaptation bénéfiques.

Pour les intervenants, le niveau de connaissances est également important :

Répondant 7 : « *J'ai encore besoin de chercher un peu d'infos là-dessus parce qu'il y a forcément des positions ou des postures à adopter dans ces moments-là et là aussi, d'avoir des connaissances également de tout ce qui est mis en place en termes de nouveauté de médication ou de chirurgies.* »

Répondant 9 : « *Il faut comprendre et connaître la maladie pour après mettre en place les stratégies qui nous conviennent. Une fois qu'on a la bonne connaissance de la progression possible de ce qui va avoir des impacts négatifs ou positifs.* »

Selon les intervenants, le niveau de connaissances fait partie des ressources nécessaires pour devenir « pro-actif » dans leur parcours de soin. Par notamment la récolte d'information et la sollicitation de l'entourage médical, permettant de faire des choix éclairés dans leur parcours avec la maladie. Cette ressource individuelle peut s'apparenter au niveau de littératie en santé. Les entretiens démontrent également une asymétrie d'information entre l'entourage médical et les intervenants. Les intervenants ne reçoivent pas suffisamment d'informations claires et compréhensibles pour faire les bons choix, renforçant l'idée d'améliorer le niveau de littératie en santé et de solliciter leur entourage médical pour réduire cette asymétrie d'information.

Pour les intervenants, les ressources financières sont également indispensables :

Répondant 2 : « *On vous dit qu'il vaut mieux être en bonne santé, mais il faut quand même l'argent qui vient derrière. Vous avez le pneumologue, les tests de souffle, la revalidation.... et à chaque fois ce sont des coûts supplémentaires. J'ai arrêté mon abonnement de sport car ma revalidation me revenait trop cher.* »

Répondant 11 : « *J'ai une aide-ménagère 4h par semaine mais je n'ai pas les moyens pour plus, sinon il me faudrait bien quelqu'un tous les jours.* »

Le budget disponible pour prendre soin de soi et profiter de soins de santé est souvent très limité. La contrainte budgétaire est parfois telle que les intervenants doivent faire des choix en termes de stratégies d'adaptation. Par exemple, choisir d'aller en revalidation respiratoire au lieu de payer un abonnement de sport. Ce qui renforce encore l'importance d'avoir un minimum de ressources financières afin de pouvoir améliorer « son champ des possibilités des stratégies d'adaptation ». Nous avons également constaté lors des entretiens que la majorité des intervenants sont en arrêt de travail transitoire ou à longue durée voir en retraite anticipée. Notre analyse nous pousse à croire que les MCR sont des pathologies vectrices de précarité financière. Que ce soit par un remboursement insuffisant des médicaments et des soins de santé ou par la difficulté à poursuivre une activité professionnelle après le diagnostic.

Répondant 4 : « *J'ai un médicament mais qui n'est pas remboursé, que je dois payer par moi-même. On est aussi remboursé en rapport avec le grade de la maladie. »*

Répondant 7 : « *Evidemment comme c'est une maladie qui isole et qui empêche de bosser pour beaucoup, ça créé un certain niveau de précarité. »*

## 2) Les ressources collectives

La ressource collective qui apparaît la plus importante sont les groupes communautaires :

Répondant 2 : « *Beaucoup de gens n'ont personne, il faut les encourager et les aider parce qu'il y a énormément de personnes seules qui ne s'en sortent pas. »*

Répondant 3 : « *J'ai toujours regretté qu'il n'y ait pas assez de groupes de discussion qui pourraient aider les personnes. C'est d'ailleurs pour ça que j'ai créé ce groupe Facebook en 2009. Justement pour avoir cette aide, mais on n'est pas des professionnels, on transmet notre ressenti et notre vécu avec la maladie. »*

Ces groupes d'aide communautaire, principalement sur les réseaux sociaux, sont pour les intervenants une aide précieuse. Etant personnellement encore présent sur ces groupes, nous voyons défiler des publications concernant des questions en rapport avec un test de souffle, une prise de sang, des conseils sur des humidificateurs d'air, des photos et surtout beaucoup de messages de soutien quotidiens pour donner de la force aux autres. Il y a également des groupes spécifiques BPCO sur l'activité physique, avec des conseils de mouvement, d'hydratation, d'activités sportives adaptées, de conseils utiles et variés. Ces groupes constituent une ressource communautaire riche, ce sont également des groupes qui aident les personnes qui sont seules et isolées. Cependant, les intervenants évoquent également fuir certains groupes pour leur caractère « anxigène » et « déprimant ».

Répondant 1 : « *Il y avait des groupes Facebook sur les gens atteints de BPCO, mais les messages et les commentaires étaient un peu trop négatifs ou dépressifs. »*

Les groupes d'aide peuvent être une source de « désinformation ». En effet, les conseils donnés peuvent s'avérer inadaptés. Les membres des groupes communautaires ne sont pas des professionnels de la santé et peuvent manquer de recul. Notre analyse de cette ressource nous amène à penser qu'il s'agit d'une ressource « à double tranchant », qui doit être utilisée à bon escient. Il est important de ne pas considérer une information obtenue comme acquise et de ne pas hésiter à revenir vers son entourage médical pour confirmer la qualité de l'information. A condition que l'entourage médical soit à l'écoute. Nous sommes également étonnés de ne pas avoir reçu d'informations sur l'aide apportée par les associations de patients.

Une autre ressource collective importante sont les soins de santé. Les intervenants bénéficient de remboursements pour leurs médicaments et pour leurs traitements à l'hôpital. Cependant, ce taux de remboursement est souvent jugé « insuffisant ».

Répondant 3 : « *La mutuelle n'intervient pas au-delà d'un certain montant et ça représente un coût très important.* »

Répondant 2 : « *On est remboursés selon notre grade et selon la gravité de la maladie. Quand vous comptez comme ça ce n'est pas cher 4,50€ pour aller à la revalidation, puis vous avez le parking. Et quand vous faites ça fois deux par semaine ça devient énorme.* »

Répondant 10 : « *On n'a pas assez d'aide. Dans mon cas ils ont vu que le la perte de poids était énorme et ils n'interviennent pas là-dedans.* »

Ce mauvais taux de remboursement accentue le niveau de précarité induit par la maladie et diminue le domaine des possibilités en termes de stratégies d'adaptation. Ce niveau de précarité augmenterait alors avec l'accumulation des comorbidités.

### 2.2.9 Derniers éléments d'analyse

Nos premiers résultats nous apportent de éléments supplémentaires de réflexion.

Premièrement, les six stressseurs définis précédemment interagissent de manière permanente entre eux. Par exemple, l'impossibilité de pouvoir monter ses escaliers sans devoir s'arrêter et sans être essoufflé (accentuation de l'incapacité physique et de l'essoufflement) augmente le sentiment de fragilité lié à la maladie. Cette interaction est d'autant plus marquée pour les stressseurs de la pollution de l'air et du changement climatique. Il s'avère que ces deux stressseurs sont liés à une modification de l'environnement. Ceci nous porte à croire que les stressseurs environnementaux auraient un effet modulateur complémentaire, une capacité supplémentaire à accentuer l'impact de chaque autre stressseur sur les individus. Par exemple : l'air respiré peut se dégrader (pollution de l'air et modification de l'environnement), cette mauvaise qualité de l'air peut aggraver les difficultés à bien respirer (aggravation du stress de l'essoufflement) mais peut également augmenter la difficulté à bouger (aggravation de l'incapacité physique). Dans cet exemple, on observe bien une accentuation d'exposition à différents stressseurs, causée par la seule modification d'un stressseur environnemental. L'aggravation simultanée de plusieurs stressseurs environnementaux pourrait donc avoir un impact considérable sur le niveau d'exposition chronique au stress des MCR.

Deuxièmement, les entretiens révèlent que 10 intervenants sur 13 ne travaillent plus. Ils sont en arrêt maladie, en pause carrière, en reconversion professionnelle ou en pré-retraite pour des raisons en lien avec la maladie. Dans les 3 personnes travaillant toujours, l'une d'entre elle a décidé de réduire son temps de travail à 2 jours par semaine. Un autre intervenant exerce sa profession en télétravail depuis son burn-out et se rend sur site 1 fois par semaine et le dernier travaille temps-plein. Cet élément d'analyse, associé aux nombreux échanges lors des entretiens révèlent une certaine incompatibilité des maladies respiratoires avec une activité professionnelle. En effet, les intervenants évoquent plusieurs raisons à la difficulté du maintien d'une activité professionnelle. La première concerne l'obligation de devoir changer de travail car leur profession n'est plus exerçable avec leur condition de santé. La deuxième concerne la notion d'incapacité qui amène à un handicap physique et donc une impossibilité à poursuivre son activité professionnelle. La troisième concerne l'obligation de se mettre en arrêt de travail pour profiter de soins de santé disponibles comme la revalidation respiratoire. La quatrième concerne la surcharge émotionnelle provoquée par le maintien d'une activité professionnelle malgré la maladie et qui pousse à la fatigue physique et mentale. Ces différents éléments

démontrent que les MCR ne sont pas compatibles avec une activité professionnelle et qu'elles sont associées à des risques de pertes d'emploi, d'arrêts de travail de longue durée ou de départs anticipés à la retraite. Ce résultat nous pousse à croire que les MCR sont des facteurs de risques de précarité financière et qu'elles sont motrices d'inégalités de santé, en lien avec le travail mais également à d'autres niveaux, notamment en lien avec l'environnement.

#### 2.2.10 Conclusion des résultats

L'analyse des 13 entretiens réalisés lors de cette étude a permis d'établir un nouveau cadre pratique inédit comprend 6 stressseurs majeurs présents dans le quotidien des intervenants. Le stressseur de l'essoufflement, de l'incapacité physique, de la fragilité, de la pollution de l'air, du changement climatique et de la dégradation de l'état de santé. Nous avons également identifié des relations possibles et hypothétiques de multiples stratégies d'adaptation en lien avec ces stressseurs. Ces stratégies d'adaptation nécessitent et mobilisent des ressources individuelles telle que la famille, la force de caractère, le niveau de connaissance et les ressources financières. Elles sollicitent également des ressources collectives comme les groupes communautaires d'entraide et les soins de santé. Cette étude a permis également d'obtenir d'autres résultats pertinents comme la notion du passager noir, la présence du cercle vicieux dyspnée-anxiété-dyspnée, les interactions qu'entretiennent les stressseurs entre eux, l'effet modulateur des stressseurs environnementaux, la problématique de ressources individuelles et collectives insuffisantes ou encore l'incompatibilité des MCR avec le monde professionnel.

Le résultat prédominant de cette étude concerne le nouveau cadre pratique des stressseurs, des stratégies d'adaptations et des ressources dans le cadre des MCR. Pour mieux illustrer nos résultats, nous avons construit un schéma représentatif de ce nouveau cadre. Nous l'avons appelé « La Rosace du stress des MCR ».



## 2.2.11 Légende du cadre pratique « La rosace du stress des MCR »

<u>Eléments du schéma</u>	<u>Explications</u>
	<p>Cet élément du schéma représente « La rosace du stress des MCR ». Cette rosace représente les 6 stresseurs définis lors de l'analyse. Cette rosace peut tourner dans le sens « horaire » ou dans le sens « antihoraire ». Si elle tourne dans le sens horaire, cela signifie que le stress perçu par l'individu augmente sous l'effet des stresseurs, la rosace augmente sa vitesse de rotation. En revanche, si elle tourne dans le sens antihoraire, le stress perçu par l'individu diminue et la vitesse de rotation de la rosace diminue.</p>
	<p>Cet élément du schéma représente le « stresseur », qui est dans cet exemple « l'essoufflement », ainsi que l'ensemble des stratégies d'adaptation réactionnelles à ce stresseur. Cette présentation est similaire pour les 6 stresseurs. Il est important de porter attention au code couleur. Les stratégies d'adaptation sont toutes écrites en <b>BLEU</b>.</p>
	<p>Cette flèche <b>BLEUE</b> est de la même couleur que celle de l'ensemble des stratégies d'adaptation représentées sur le schéma. Cette flèche représente <u>l'effet réducteur de stress des stratégies d'adaptation</u>. Cette flèche tourne dans le sens anti-horaire, montrant bien l'effet réducteur de stress qui vient ralentir la vitesse de rotation de la rosace.</p>
	<p>Cette flèche <b>ROUGE</b> représente <u>l'effet modulateur des stresseurs environnementaux</u> que sont « la pollution de l'air » et « le changement climatique ». Vous pouvez constater également que le contour de ces deux stresseurs dans la rosace est <b>ROUGE</b>. Cette flèche tourne dans le sens horaire, augmentant le stress perçu par l'individu en accentuant davantage la vitesse de rotation de la rosace.</p>


	<p>Cet élément du schéma représente « la jauge de stress » qui montre le niveau de stress perçu par l’individu. Si la rosace tourne dans le sens horaire, le stress perçu augmente, la flèche <b>ROUGE</b> représente <u>l’effet modulateur des stressseurs environnementaux</u> qui accentue le stress perçu. Si le stress perçu est « <b>ELEVE</b> », la vitesse de rotation de la rosace sera rapide. Au contraire, si la rosace tourne dans le sens antihoraire, le stress perçu diminue, la flèche <b>BLEUE</b> représente <u>l’effet réducteur de stress des stratégies d’adaptation</u> qui diminue davantage le stress perçu. Si le stress perçu est « <b>FAIBLE</b> », la vitesse de rotation de la rosace sera lente.</p>
---	---

Tableau 4: Légende et explications de la Rosace du stress des MCR

## 2.3 Discussions :

### 2.3.1 Forces de l’étude

Les résultats de l’étude offrent un nouveau regard sur le quotidien des personnes atteintes de MCR. Ils constituent une réelle plus-value à la lumière de ce qui est déjà connu dans la littérature. Nos résultats apportent une image transversale de la situation actuelle de vie des personnes atteintes d’une MCR résidant en Wallonie et en région Bruxelles-Capitale en 2023.

#### La rosace du stress des MCR

La force majeure de cette étude concerne son apport d’un cadre pratique que nous avons appelé « La rosace du stress des MCR ». Cette rosace permet avant tout de définir et de nommer les 6 sources de stress majoritaires liées aux MCR. Ces sources de stress appelées « stressseurs » impactent considérablement la qualité de vie et le niveau de stress perçu par les personnes atteintes de MCR. La rosace du stress permet également d’expliquer les interactions possibles et hypothétiques entre ces 6 stressseurs prépondérants et les stratégies d’adaptation réactionnelles à ces différentes sources de stress. Cette nouvelle rosace apporte une réponse tangible à la question « Comment/De quelle manière les personnes atteintes de MCR réagissent face au stress induit par la maladie et l’environnement ? ». Cette rosace indique également qu’elles sont les ressources individuelles et collectives mobilisées majoritairement pour

renforcer le niveau de résilience des individus en permettant la mise en place effective de ces stratégies d'adaptation.

Cette nouvelle contribution qualitative, basée sur le vécu et l'expérience des 13 intervenants interviewés, ouvre des perspectives d'études et des leviers d'actions pouvant être actionnés pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de MCR. Des leviers d'actions sur lesquels des programmes de promotion de la santé peuvent s'appuyer pour réduire l'impact ou l'exposition aux stressseurs, pour promouvoir des stratégies d'adaptation à haute valeur ajoutée ou pour faciliter l'accès aux ressources individuelles ou collectives essentielles. Cette rosace peut également être réexploitée dans d'autres études s'intéressant à la résilience au stress des personnes atteintes de maladies chroniques de manière générale.

#### *Le passager noir et sa contribution au cycle dyspnée-anxiété-dyspnée*

L'analyse des stressseurs de l'essoufflement et de l'incapacité physique démontrent bien leurs impacts sur la qualité de vie et leurs influences sur le cercle vicieux dyspnée-anxiété-dyspnée identifié dans la littérature (Yohannes et al., 2017). Notre analyse confirme également les données de la littérature qui témoignent des facteurs de stress supposés les plus délétères à l'état de santé qui sont l'essoufflement chronique, l'anxiété, la dépression et la mauvaise tolérance à l'exercice physique (Hanania & O'Donnell, 2019). Les associations et groupes communautaires donnent aussi de nombreux conseils pour gérer l'essoufflement en apprenant des techniques de relaxation, de respiration ou de postures (Boehringer Ingelheim France SAS, 2021). Ces associations aiguillent également en donnant des conseils pour rester actif comme travailler son endurance par la marche, évaluer ses capacités physiques et adapter son mouvement à sa condition physique (Boehringer Ingelheim France SAS, 2022).

Cependant, la littérature ne témoigne pas du vécu de l'essoufflement et de l'incapacité physique et de leurs réelles influences sur la qualité de vie. Nous parlons ici de cette représentation « du passager noir » qui pèse sur les épaules des intervenants, qui dégrade la qualité de vie et qui représente le fardeau de la maladie. Cette étude contribue donc à améliorer le niveau de compréhension du symptôme de l'essoufflement et de l'incapacité physique, mais aussi de leurs nombreuses conséquences sur toutes les dimensions physiques et psychologiques liées au mouvement.

### L'effet modulateur de stress des stresseurs environnementaux

Les résultats apportent un élément tout à fait nouveau, un phénomène non retrouvé dans notre recherche de la littérature. En effet, l'analyse des entretiens a mis en lumière que les stresseurs environnementaux (pollution de l'air et changement climatique) ont un effet modulateur de stress sur les autres stresseurs perçus. Cet effet, représenté par la flèche rouge dans la rosace du stress des MCR, pourrait expliquer l'influence majeure que peuvent avoir les stresseurs environnementaux sur le niveau de stress perçu et sur la qualité de vie. Cet élément d'analyse constitue un apport de connaissances inédit pour mieux comprendre les inégalités de santé provoquées par la dégradation environnementale et apporte un élément de réponse à la question de recherche de cette étude.

### Les ressources collectives et individuelles insuffisantes

Notre analyse des ressources individuelles et collectives a révélé que les MCR sont vectrices d'inégalités de santé et d'une précarité financière. En Belgique, les personnes souffrant d'une maladie qui perturbe leur respiration peuvent bénéficier de remboursements pour certains actes de soins par l'INAMI comme l'oxygénothérapie et la réhabilitation fonctionnelle (Institut national d'assurance maladie invalidité, 2023b). Ils peuvent également bénéficier d'une intervention forfaitaire si cette maladie respiratoire est chronique et qu'elle implique un niveau de dépendance physique (Institut national d'assurance maladie invalidité, 2023a). Finalement, ils peuvent bénéficier d'un statut de « bénéficiaire d'intervention majorée » (BIM) s'ils remplissent les conditions nécessaires. Cependant, ces remboursements sont jugés insuffisants pour certains actes comme la revalidation respiratoire et les intervenants pointent du doigt la problématique de manque d'accessibilité aux soins de santé en Belgique. Les intervenants ne consomment pas l'entièreté des soins disponibles à cause d'une contribution financière au soin trop élevée. Ce résultat relève l'importance de sensibiliser les politiques en Belgique de revaloriser les remboursements et de venir en aide aux personnes atteintes de MCR.

### L'effet modulateur de stress de la période Covid-19 (stresseur de la fragilité)

Notre étude a permis également le retour d'expérience des personnes atteintes de MCR durant la période de confinement de la Covid-19 de mars 2020 à janvier 2021. Nos résultats montrent que l'apparition du virus de la Covid-19 a joué un rôle modulateur, traduit par une accentuation du stress perçu concernant le stresseur de la fragilité. Le climat d'incertitude et de manque de perspectives de soins durant la pandémie a fortement influencé le comportement des intervenants. En effet, l'analyse démontre des comportements de sédentarité et d'isolement du monde extérieur pour atténuer ce sentiment de peur et de proximité avec la mort et de fragilité

face à la maladie. La catégorisation des insuffisants respiratoires comme « groupes à risque », les mesures strictes et les messages anxiogènes s’y rattachant n’ont fait que confirmer leur condition de fragilité face au virus et d’augmenter leur exposition au stress (Institut belge de santé Sciensano, 2022).

### *Incompatibilité des MCR avec le monde du travail*

Nos résultats indiquent une incompatibilité des MCR avec le monde du travail. Une étude confirme notre résultat, elle affirme que les MCR peuvent significativement impacter le milieu de l’emploi et les activités professionnelles, avec un impact négatif sur la situation économique des individus souffrant de MCR (Abdelwahab et al., 2023). Cette étude indique que 22% des participants ont abandonné leur job à cause de la maladie et que la maladie provoque une baisse de productivité conséquente dans la pratique des activités professionnelles courantes. Elle témoigne aussi d’une augmentation de l’absentéisme et d’une incapacité globale au travail qui confirme encore ce niveau d’incompatibilité du travail avec les MCR.

### 2.3.2 *Autres résultats d’analyse en lien avec la littérature*

#### *Positions corporelles particulières*

Dans le cadre de la stratégie d’adaptation « adopter une posture particulière », notre recherche documentaire nous indique effectivement plusieurs positions recommandées du même type que la position « demi-angle », des positions « debout » ou « assis ». Le but de ces postures est de diminuer l’utilisation des muscles accessoires (du cou et des côtes) et d’améliorer le fonctionnement du diaphragme en diminuant la pression exercée sur celui-ci et en lui permettant de se relâcher d’avantage. Ces positions permettent aux poumons de se gonfler à leur capacité maximale mais également de permettre une plus grande expiration. Ces techniques de positions corporelles sont une aide précieuse car les maladies respiratoires de types obstructives provoquent non pas une difficulté d’inspirer, mais d’expirer l’air présent dans les poumons. L’air non expiré reste bloqué dans les poumons, entraînant une augmentation du volume des poumons (Robert A.Wise, 2022). diminue la capacité du diaphragme à se mouvoir entre les inspirations et les expirations. C’est probablement pour cette raison que les intervenants éprouvent des difficultés à se baisser ou s’asseoir.

### Milieus adaptés aux MCR dans le cadre de la pollution de l'air

Dans le cadre de la stratégie d'adaptation de « changer de milieu de vie » en réaction au stresser « pollution de l'air », notre recherche documentaire nous montre que quand nous comparons la concentration moyenne en microparticules des grandes villes de Belgique avec celle des milieux éloignés des villes comme les Ardennes ou les bords de mer (en dehors des concentrations humaines), nous constatons une différence nette d'indice de qualité de l'air (World Air Quality Index project, 2023). Il est donc évident que de vivre dans une ville sans pouvoir en sortir par manque de ressources constitue une inégalité de santé par cette surexposition aux microparticules. Cette stratégie de « changer de milieu » serait bénéfique mais non atteignable par la majorité. La littérature témoigne également des effets bénéfiques des milieux marins riches en sels (iode et eaux sulfurées), de la balnéothérapie et de l'hydrothérapie sur l'amélioration de santé et sur le maintien des facultés respiratoires chez les patients atteints de MCR (Khaltaev et al., 2020).

### Conditions météorologiques défavorables dans le cadre du changement climatique

Dans le cadre du stresser du changement climatique, notre recherche de la littérature témoigne effectivement que respirer de l'air froid provoquent chez les insuffisants respiratoires des irritations des voies respiratoires et une augmentation du risque d'attraper des virus (Maung et al., 2022). L'humidité relative peut quant à elle, se condenser en fines gouttelettes et se mélanger aux microparticules en suspension dans l'atmosphère, pouvant provoquer la formation de brouillards pollués (smog) qui sont particulièrement nocifs pour la santé respiratoire (Grzywa-Celińska et al., 2020).

#### 2.3.3 Les limites de l'étude

##### Homogénéité de l'échantillon

Les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude comprennent dans les MCR la BPCO, l'asthme, l'emphysème et les pneumonies interstitielles. Malheureusement, l'échantillon obtenu par les différentes stratégies de recrutement concerne 12 personnes BPCO grade 1,2,3 ou 4 (dont 4 souffrants d'emphysème également) et 1 personne asthmatique. Ce manque d'hétérogénéité de l'échantillon représente un biais car il n'est pas représentatif de l'ensemble des MCR, il est majoritairement représentatif de la BPCO.

### *Différence de profils pathologiques chez les intervenants*

Notre recherche documentaire ne s'est pas assez intéressée à la différence de profils pathologiques possibles entre les différents types de MCR. En effet, les entretiens ont rapidement montré que le profil pathologique d'un intervenant atteint d'une BPCO varie très fort avec celui d'un asthmatique. Il en va de même avec un individu BPCO grade I, qui varie très fort avec celui d'un BPCO grade 4. Ce manque de spécificité de profil a provoqué des incohérences à plusieurs niveaux dans l'étude.

Premièrement, la stratégie d'échantillonnage impliquait initialement l'organisation de focus-groups dans les grandes villes de Belgique afin de réunir les intervenants autour d'une table de discussion. Cependant, cette stratégie fut un échec et les entretiens ont démontré par la suite que les intervenants éprouvaient des difficultés de mobilité. L'idée de devoir se déplacer dans un lieu qu'ils ne connaissaient pas, avec des gens qu'ils n'avaient jamais vus et sans connaître le niveau d'accessibilité des locaux les décourageaient à s'inscrire aux rendez-vous des focus-groups. Dans les méthodes des stratégies de recrutement des études qualitatives, la problématique de l'accessibilité doit être prise en compte, ce qui n'a pas été le cas pour cette étude. Pour corriger ce manque d'accessibilité, nous avons privilégié les entretiens individuels au domicile des intervenants ou par vidéo-conférence. Cette stratégie de recrutement s'est avérée beaucoup plus efficace.

Deuxièmement, dans la réalisation et la modification évolutive du guide d'entretien, nous nous sommes rendu compte que certaines questions ne convenaient pas à tous les profils pathologiques. Un intervenant BPCO grade 1 avec une faible atteinte respiratoire ne ressent pas ou peu le stress induit par l'essoufflement car ses poumons lui permettent de vivre quasi normalement. Ce qui n'est pas le cas d'un intervenant BPCO grade 4 où le stress de l'essoufflement est omniprésent. Le guide d'entretien manquait donc de spécificité.

Troisièmement, les résultats présentent de manière exhaustive un ensemble de stratégies d'adaptation et de ressources liées aux MCR. Or, au vu de la grande hétérogénéité des profils pathologiques rencontrés, il va de soi que chacune des personnes interrogées ne met pas en place toutes les stratégies d'adaptation car leur besoins et difficultés varient fortement. Une mauvaise lecture des résultats de ce mémoire risquerait de conduire à une mauvaise interprétation des résultats car les stratégies d'adaptation ne sont pas liées à un profil pathologique particulier (ex : les BPCO de grade 2), mais aux MCR en général.

### Biais du critère d'inclusion lié à l'âge

Dans l'élaboration des objectifs de l'étude, il était important d'identifier les stratégies d'adaptation dans le monde professionnel. C'est dans la réalisation de cet objectif que le critère d'inclusion de l'âge a d'ailleurs été défini afin de sélectionner des personnes « en âge de travailler » pour évaluer l'impact de la maladie sur la vie professionnelle. Cependant, l'échantillon obtenu n'a pas permis d'évaluer le niveau de résilience (stratégies d'adaptation) des intervenants au travail car 10 sur 13 intervenants n'exerçaient plus d'activité professionnelle et les 3 personnes restantes travaillaient mais à horaire réduit. Le critère d'inclusion de l'âge n'a donc pas eu l'effet escompté.

### Résultats non généralisables/transférables

Les résultats de l'étude ne sont pas généralisables ou transférables aux personnes atteintes de MCR dans leur globalité. C'est un élément caractéristique des études qualitatives. Les résultats sont le fruit du vécu et du niveau de résilience des personnes interviewées par l'étude, dans un contexte géographique bien déterminé (région Bruxelles capitale et région Wallonne en Belgique), dans un contexte environnemental spécifique à la Belgique mais aussi dans le contexte économique et politique belge actuel. Ces contextes spécifiques influencent le degré d'exposition aux stressseurs, le niveau de résilience nécessaire et les ressources individuelles et collectives disponibles. Le cadre pratique des stressseurs et des stratégies d'adaptation est donc limité au contexte imposé par les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude.

### Niveau d'interprétation du chercheur

Toute méthode qualitative comporte un biais de subjectivité de la part du chercheur, lié à son vécu personnel et à son interprétation des résultats. Cependant, cette subjectivité est limitée. En effet, cette étude aurait présenté des résultats relativement similaires si elle avait été effectuée par un autre chercheur. Ces résultats, même s'ils sont issus des expériences et du vécu des intervenants et du chercheur, sont les plus représentatifs possible de la réalité.

#### 2.3.4 Reformulation de la question de recherche

Le biais d'homogénéité de l'échantillon suggère une reformulation de la question de recherche.

« *Quelles sont les stratégies d'adaptation des personnes atteintes d'une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) dans un contexte de changement climatique et de pollution de l'air ?* »

Cette reformulation de la question de recherche permet de cibler une pathologie en particulier, la BPCO, afin de faire correspondre l'échantillon avec la question de recherche. Cette reformulation nécessite d'exclure l'entretien réalisé avec l'intervenant souffrant d'asthme, réduisant la taille de l'échantillon à 12. Cependant, cette reformulation ne corrigera pas le biais du manque de distinction des profils pathologiques entre les différents grades de BPCO.

### 2.3.5 Perspectives pour la suite

#### Implication pour la pratique : « La rosace des MCR »

Les résultats de cette étude offrent des nombreuses possibilités d'actions et de nouvelles perspectives en lien avec la problématique de recherche.

Premièrement, des programmes qui utiliseraient ce nouveau cadre pour se focaliser sur la création de programmes de revalidation respiratoire plus complets et surtout plus accessibles. Selon les intervenants, la revalidation respiratoire reste incomplète, les entretiens révèlent le besoin d'obtenir un accompagnement plus complet dans la gestion de leur MCR. Actuellement, la revalidation consiste uniquement en une rencontre avec le pneumologue, une séance de sport sur un tapis de course et une séance de kinésithérapie respiratoire. Les résultats de notre étude montrent le potentiel d'un programme de soin pluridisciplinaire qui inclurait dans la revalidation respiratoire des rencontres avec une psychologue, avec une diététicienne ou avec une assistante sociale pour accompagner les insuffisants respiratoires dans toutes les dimensions qui entourent la MCR. Nous pouvons imaginer également un programme très ambitieux qui consisterait à offrir aux personnes atteintes de MCR, à condition de respecter certaines conditions (VEMS inférieur à 40, niveau de précarité financière ou un statut BIM par exemple), de bénéficier de séjours de revalidation respiratoire avec intervention financière quasi-totale des mutualités. Des séjours d'environ une semaine dans des centres de bien-être idéalement situés proche de la mer, qui offriraient des soins spécifiques et variés aux MCR comme de la balnéothérapie, de l'hydrothérapie, des cabines de sel, des séances de relaxation, de méditation ou de pleine conscience. Les bénéficiaires pourraient également opter pour un encadrement diététique ou psychologique autour de tables de discussions. Des centres qui procureraient aussi des soins plus classiques comme des séances de kinésithérapie respiratoire, des marches collectives ou du sport à faible intensité dans l'eau comme l'aquagym. Ces programmes plus complets permettraient d'améliorer la résilience au stress mais aussi d'apporter des ressources individuelles et collectives conséquentes aux personnes atteintes de MCR qui en ont le plus besoin.

Deuxièmement, nos résultats et le besoin d'avoir des soins plus complets montrent qu'il serait également très intéressant de solliciter les maisons médicales pour qu'elles deviennent les centres de référence pour la prise en charge de la revalidation respiratoire avec la création d'une nouvelle enveloppe forfaitaire pour les personnes atteintes de MCR. Les maisons médicales ont une bonne vision de l'environnement physique des personnes et elles se situent au plus proche des individus, de leurs besoins et de leurs attentes au niveau du soin. La proximité du soin et la nouvelle enveloppe forfaitaire permettrait de palier à la problématique actuelle de mauvaise accessibilité aux soins de santé révélée dans les entretiens.

Troisièmement, il est possible de se baser sur des programmes d'aides qui existent déjà comme les projets qui accompagnent les séniors ou les personnes en situation de handicap pour créer un projet d'aide du même type mais pour les personnes atteintes de MCR. Un programme qui se focaliserait sur l'organisation d'activités, d'excursions et/ou de visites culturelles encadrées par des associations ou des bénévoles à destination des patients présentant des soucis de mobilité. Les résultats de cette étude ont démontré la présence de nombreuses stratégies d'éviction favorisant l'isolement au domicile. Ces sorties accompagnées, encadrées et adaptées au niveau mobilité, permettraient aux bénéficiaires de sortir de chez eux en sachant qu'ils pourront profiter pleinement des activités proposées. De sortir sans peur, sans anxiété et sans appréhension autour du mouvement.

Finalement, il est possible d'envisager d'autres programmes plus spécifiques qui se focaliseraient sur la diminution de l'exposition à un stressor spécifique, en promouvant les stratégies d'adaptation qui entretiennent des liens avec ce stressor ou en renforçant l'apport de nouvelles ressources individuelles ou collectives nécessaires.

### *L'impact des MCR sur la vie professionnelle*

Les résultats de cette étude démontrent que les MCR sont vectrices d'inégalités de santé à de nombreux niveaux. Notre étude n'a pas été capable d'évaluer les inégalités de santé en lien avec le travail. Cependant, ce résultat ouvre à une nouvelle hypothèse de recherche concernant l'impact des MCR sur la vie professionnelle. Une question de recherche qui tenterait de répondre à la question « Quelles sont les barrières à l'accessibilité et/ou au maintien d'une activité professionnelle pour les personnes atteintes d'une MCR ? ». Il serait donc intéressant, pour faire suite à cette étude, d'initier un nouveau projet d'étude se focalisant sur les inégalités de santé en lien avec le travail.

## 2.4 Conclusion

En réponse à la question de recherche, cette étude a identifié de nombreuses stratégies d'adaptation, permettant ainsi de mieux comprendre comment les personnes réagissent face aux différents stressseurs apportés par les MCR dans un contexte de pollution de l'air et de changement climatique. « La rosace du stress des MCR » présente les relations possibles entre une stratégie d'adaptation et un stressseur. Cette rosace illustre également l'influence de la dégradation de l'environnement sur le stress perçu par l'effet modulateur des stressseurs environnementaux comme la pollution de l'air et le changement climatique. Les résultats montrent que les MCR mobilisent et nécessitent de nombreuses ressources individuelles et collectives qui ne sont pas toujours disponibles en conséquence. Ce manque de ressources contribue à l'aggravation des inégalités de santé et empêche le maintien d'une résilience face au stress sur du long terme. Les conséquences d'une surexposition chronique aux stressseurs peuvent être considérables par l'effet modulateur et accumulateur des stressseurs perçus.

Dans une volonté de contribuer à l'amélioration de la résilience face au stress des personnes atteintes de MCR en région wallonne et en région de Bruxelles-Capitale, il est nécessaire aujourd'hui de venir en aide à cette population doublement fragilisée par la maladie et par la dégradation de l'environnement. Notamment, en relayant les résultats aux instances gouvernementales et en les sensibilisant sur les réels besoins et attentes de cette population. Il semble prioritaire pour les parties prenantes de s'intéresser à cette problématique afin d'envisager des programmes efficaces qui permettraient de lever les barrières empêchant la pérennité de l'état de santé des personnes atteintes de MCR, particulièrement dans les contextes socio-économiques les plus vulnérables. Cette étude offre de nombreuses pistes qui permettent de mieux comprendre et donc de mieux cibler les objectifs des programmes de promotion de la santé ou de réhabilitation respiratoire à venir. Nos résultats peuvent être utilisés également pour réduire le coût des certains programmes déjà en place en les rendant plus efficaces.

Pour conclure, il faut aujourd'hui redonner « souffle » aux personnes atteintes de MCR, en rendant accessible de nouvelles ressources individuelles et collectives mais pas seulement. La dégradation de l'environnement à venir risque de fragiliser davantage cette population. Il s'avère urgent pour les dirigeants politiques en matière de santé de prendre conscience de l'impact des changements climatiques sur la santé des personnes atteintes de MCR et de redoubler d'efforts dans les combats climatiques pour permettre aux individus de naître, de vivre et de vieillir dans des environnements plus sains.

## BIBLIOGRAPHIE

- ABDELWAHAB, H.W., SEHSAH, R., EL-GILANY, A.-H., SHEHTA, M. (2023). Factors affecting work productivity and activity impairment among chronic obstructive pulmonary disease patients. *Ind Health*. <https://doi.org/10.2486/indhealth.2022-0174>
- ADELOYE, D., SONG, P., ZHU, Y., CAMPBELL, H., SHEIKH, A., RUDAN, I. (2022). Global, regional, and national prevalence of, and risk factors for, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in 2019 : a systematic review and modelling analysis. *The Lancet Respiratory Medicine* 10, 447–458. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00511-7)
- BABORE, A., LOMBARDI, L., VICECONTI, M.L., PIGNATARO, S., MARINO, V., CRUDELE, M., CANDELORI, *et al.* (2020). Psychological effects of the COVID-2019 pandemic : Perceived stress and coping strategies among healthcare professionals. *Psychiatry Res* 293, 113366. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113366>
- BOEHRINGER INGELHEIM FRANCE SAS. (2022). BPCO et activité physique : donnez un second souffle à votre santé. « Disponible sur le site web de l'association BPCO.org » : <https://www.bpc.org/bpc-et-activite-physique-donnez-un-second-souffle-a-votre-sante/> (consulté le 14 juillet 2023).
- BOEHRINGER INGELHEIM FRANCE SAS. (2021). BPCO & Gestion du souffle. « Disponible sur le site web de l'association BPCO.org » : <https://www.bpc.org/bpc-gestion-du-souffle/> (consulté le 14 juillet 2023).
- BOURIC, G., BEAUMONT, M. (2012). L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire. *Kinésithérapie, la Revue* 12, 13–19. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(12\)75250-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(12)75250-6)
- BOUSQUET, J., KALTAEV, N. (2007). Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases : a comprehensive approach. World Health Organization. « Disponible sur le site web de l'organisation mondiale de la santé (OMS) » : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43776> (consulté le 11 janvier 2023).
- BRUCHON-SCHWEITZER, M. (2001). Concepts et modèles en psychologie de la santé : *Recherche en soins infirmiers* N° 67, 4–39. <https://doi.org/10.3917/rsi.067.0004>
- BRUCHON-SCHWEITZER, M., BOUJUT, É. (2014). Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social, et coping : in : *Psychologie de La Santé*. Dunod, pp. 433–523. <https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01.0433>
- CELLULE QUALITÉ DE L'AIR DE L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DE SERVICE PUBLIC (ISSEP). (2022). Indice de la qualité de l'air. « Disponible sur le site web de Wallonie environnement (AWAC) » <https://www.wallonair.be/fr/en-savoir-plus/indice-de-la-qualite-de-l-air.html> (consulté le 23 janvier 2023).
- CHRISTENSON, S.A., SMITH, B.M., BAFADHEL, M., PUTCHA, N. (2022). Chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet* 399, 2227–2242. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00470-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00470-6)

COLLINS, P.F., YANG, I.A., CHANG, Y.-C., VAUGHAN, A. (2019). Nutritional support in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) : an evidence update. *J Thorac Dis* 11, S2230–S2237. <https://doi.org/10.21037/jtd.2019.10.41>

D'AMATO, G., CECCHI, L., D'AMATO, M., ANNESI-MAESANO, I. (2014). Climate change and respiratory diseases. *European Respiratory Review* 23, 161–169. <https://doi.org/10.1183/09059180.00001714>

DHRANGADHARIYA, A., MÜLLER, H. (2023). Not so weak PICO: leveraging weak supervision for participants, interventions, and outcomes recognition for systematic review automation. *JAMIA Open* 6, ooac107. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooac107>

DIRECTION GÉNÉRALE PERSONNES HANDICAPÉES (2023). Reconnaissance de votre handicap | Handicap Belgium. « Disponible sur le site web du service public fédéral sécurité sociale, Direction générale Personnes Handicapées » <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-de-votre-handicap> (consulté le 25 juillet 2023).

ENILARI, O., SINHA, S. (2019). The Global Impact of Asthma in Adult Populations. *Ann Glob Health* 85, 2. <https://doi.org/10.5334/aogh.2412>

EUROPEAN ENVIRONMENT AGENCY. (2023). European city air quality viewer — European Environment Agency. « Disponible sur le site web de l' European Environment Agency » : <https://www.eea.europa.eu/themes/air/urban-air-quality/european-city-air-quality-viewer> (consulté le 25 juillet 2023).

FIORENTINO, G., ESQUINAS, A.M., ANNUNZIATA, A. (2020). Exercise and Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Adv Exp Med Biol* 1228, 355–368. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1\\_24](https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1_24)

GBD CHRONIC RESPIRATORY DISEASE COLLABORATORS. (2020). Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Respir Med* 8, 585–596. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30105-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30105-3)

GRZYWA-CELIŃSKA, A., KRUSIŃSKI, A., MILANOWSKI, J. (2020). “Smoging kills” - Effects of air pollution on human respiratory system. *Ann Agric Environ Med* 27, 1–5. <https://doi.org/10.26444/aaem/110477>

HANANIA, N.A., O'DONNELL, D.E. (2019). Activity-related dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease: physical and psychological consequences, unmet needs, and future directions. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 14, 1127–1138. <https://doi.org/10.2147/COPD.S188141>

HNIZDO, E., SULLIVAN, P.A., BANG, K.M., WAGNER, G. (2002). Association between chronic obstructive pulmonary disease and employment by industry and occupation in the US population: a study of data from the Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Epidemiol* 156, 738–746. <https://doi.org/10.1093/aje/kwf105>

HOLMES, T.H., RAHE, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research* 11, 213–218. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)

INSTITUT BELGE DE SANTÉ SCIENSANO. (2023). Fardeau de la maladie. « Disponible sur le site web de l'institut belge de santé sciensano. » :<https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/fardeau-de-la-maladie> (consulté le 18 juillet 2023).

INSTITUT BELGE DE SANTÉ SCIENSANO. (2022). Groupes à risques | Coronavirus Covid-19. « Disponible sur le site web de l'institut belge de santé sciensano. » [<https://covid-19.sciensano.be/fr/procedures/groupes-risques>] (consulté le 23 avril 2023).

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE INVALIDITÉ (INAMI). (2023a). Intervention forfaitaire pour malades chroniques – INAMI. « Disponible sur le site web de l'INAMI. » : [https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/chroniques/Pages/intervention-forfaitaire-maladie-chronique.aspx#Qui\\_a\\_droit\\_%C3%A0\\_cette\\_intervention\\_forfaitaire\\_et\\_quel\\_en\\_est\\_le\\_montant\\_?](https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/chroniques/Pages/intervention-forfaitaire-maladie-chronique.aspx#Qui_a_droit_%C3%A0_cette_intervention_forfaitaire_et_quel_en_est_le_montant_?) (consulté le 16 juillet 2023).

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE INVALIDITÉ (INAMI). (2023b). Interventions pour des patients souffrant d'une maladie respiratoire – INAMI. « Disponible sur le site web de l'INAMI. » <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/respiratoires/Pages/default.aspx> (consulté le 16 juillet 2023).

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE INVALIDITÉ (INAMI). (2022). Le Service des indemnités. « Disponible sur le site web de l'INAMI. » : <https://www.inami.fgov.be/fr/inami/structure/Pages/service-indemnites.aspx> (consulté le 25 juillet 2023).

JAAKKOLA, J.J.K., AALTO, S.A.M., HERNBERG, S., KIIHAMÄKI, S.-P., JAAKKOLA, M.S. (2019). Regular exercise improves asthma control in adults: A randomized controlled trial. *Sci Rep* 9, 12088. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-48484-8>

KEARNEY, L., WIENER, R.S., DAHODWALA, M., FIX, G.M., HICKS, J., LITTLE, F., HOWARD, J., *et al.* (2022). A mixed methods study to inform and evaluate a longitudinal nurse practitioner/community health worker intervention to address social determinants of health and chronic obstructive pulmonary disease self-management. *BMC Pulm Med* 22, 74. <https://doi.org/10.1186/s12890-022-01863-w>

KHALTAEV, N., SOLIMENE, U., VITALE, F., ZANASI, A. (2020). Balneotherapy and hydrotherapy in chronic respiratory disease. *J Thorac Dis* 12, 4459–4468. <https://doi.org/10.21037/jtd-gard-2019-009>

KIVITS, J., BALARD, F., FOURNIER, C., WINANCE, M. (2016). Les recherches qualitatives en santé, Collection U. Armand Colin, Paris.

KLEIN, C. (2018). The Great Smog of 1952. « Disponible sur le site web de l'HISTORY. » : <https://www.history.com/news/the-killer-fog-that-blanketed-london-60-years-ago> (consulté le 21 janvier 2023).

LAROUSSE, É. (2023). Définitions : ressource, ressources - Dictionnaire de français Larousse. « Disponible sur le site web du Larousse illustré en ligne. » : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ressource/68738> (consulté le 25 juillet 2023).

LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

- LEE, Y.-G., LEE, P.-H., CHOI, S.-M., AN, M.-H., JANG, A.-S. (2021). Effects of Air Pollutants on Airway Diseases. *Int J Environ Res Public Health* 18, 9905. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189905>
- LOMMATZSCH, M., BUHL, R., KORN, S. (2020). The Treatment of Mild and Moderate Asthma in Adults. *Dtsch Arztebl Int* 117, 434–444. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0434>
- MANISALIDIS, I., STAVROPOULOU, E., STAVROPOULOS, A., BEZIRTZOGLU, E. (2020). Environmental and Health Impacts of Air Pollution: A Review. *Front Public Health* 8, 14. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00014>
- MAUNG, T.Z., BISHOP, J.E., HOLT, E., TURNER, A.M., PFRANG, C. (2022). Indoor Air Pollution and the Health of Vulnerable Groups: A Systematic Review Focused on Particulate Matter (PM), Volatile Organic Compounds (VOCs) and Their Effects on Children and People with Pre-Existing Lung Disease. *Int J Environ Res Public Health* 19, 8752. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148752>
- MURRAY, C.J., LOPEZ, A.D. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 349, 1498–1504. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)07492-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)07492-2)
- OCDE (2018). Statistiques OCDE. « Disponible sur le site web de l'OCDE. » : <https://stats.oecd.org/?lang=fr> (consulté le 25 juillet 2023).
- O'NEILL, J., TABISH, H., WELCH, V., PETTICREW, M., POTTIE, K., CLARKE, M., EVANS, T., *et al.* (2014). Applying an equity lens to interventions: using PROGRESS ensures consideration of socially stratifying factors to illuminate inequities in health. *Journal of Clinical Epidemiology* 67, 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.08.005>
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS ). (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », Genève, OMS, p. 304.
- PARK, J., KIM, H.-J., LEE, C.-H., LEE, C.H., LEE, H.W. (2021). Impact of long-term exposure to ambient air pollution on the incidence of chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-analysis. *Environ Res* 194, 110703. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2020.110703>
- PAULIN, L.M., DIETTE, G.B., BLANC, P.D., PUTCHA, N., EISNER, M.D., KANNER, R.E., BELLI, A.J., *et al.* (2015). Occupational exposures are associated with worse morbidity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 191, 557–565. <https://doi.org/10.1164/rccm.201408-1407OC>
- PEIFFER, G., UNDERNER, M., PERRIOT, J., FOND, G. (2021). [COPD, anxiety-depression and cognitive disorders: Does inflammation play a major role?]. *Rev Mal Respir* 38, 357–371. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2021.03.004>
- POSTMA, D.S., RABE, K.F. (2015). The Asthma-COPD Overlap Syndrome. *N Engl J Med* 373, 1241–1249. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1411863>

REDDEL, H.K., BACHARIER, L.B., BATEMAN, E.D., BRIGHTLING, C.E., BRUSSELLE, G.G., BUHL, R., CRUZ, A.A., *et al.* (2022). Global Initiative for Asthma Strategy 2021: executive summary and rationale for key changes. *Eur Respir J* 59, 2102730. <https://doi.org/10.1183/13993003.02730-2021>

ROBERT A. WISE. (2022). Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) - Troubles pulmonaires et des voies aériennes. « Disponible sur le site web de Manuels MSD pour le grand public. » : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-pulmonaires-et-des-voies-a%C3%A9riennes/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco> (consulté le 30 juin 2023).

SARSANI, M.R. (2011). Socio-Economic Status and Performance on Creativity Tests, in: Runco, M.A., Pritzker, S.R. (Eds.), *Encyclopedia of Creativity* (Second Edition). Academic Press, San Diego, pp. 360–363. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-375038-9.00179-5>

SCICHLONE, N., PEDONE, C., BATTAGLIA, S., SORINO, C., BELLIA, V. (2014). Diagnosis and management of asthma in the elderly. *Eur J Intern Med* 25, 336–342. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2014.01.004>

INSTITUT BELGE DE SANTÉ SCIENSANO (base de données). (2023). SAS Output. « Disponible sur le site web de l'institut belge de santé sciensano (base de données) » : <https://sas.sciensano.be/SASStoredProcess/guest> (consulté le 11 janvier 2023).

SCODITTI, E., MASSARO, M., GARBARINO, S., TORALDO, D.M. (2019). Role of Diet in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Prevention and Treatment. *Nutrients* 11, 1357. <https://doi.org/10.3390/nu11061357>

SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL BELGE (SPF). (2022). Problèmes environnementaux. « Disponible sur le site web du SPF Santé publique. » : <https://www.health.belgium.be/fr/problemes-environnementaux> (consulté le 23 janvier 2023).

THOMAS, D.R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation* 27, 237–246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>

TSILIGIANNI, I., KOCKS, J., TZANAKIS, N., SIAFAKAS, N., VAN DER MOLEN, T. (2011). Factors that influence disease-specific quality of life or health status in patients with COPD: a review and meta-analysis of Pearson correlations. *Prim Care Respir J* 20, 257–268. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2011.00029>

UCL/SGSI. (2022). Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. « Disponible sur le site web de l'UCL Catalogue des formations 2023-2024. » : <https://uclouvain.be/cours-2023-wfsp2106> (consulté le 25 juillet 2023).

US EPA, O., 2016. Health and Environmental Effects of Particulate Matter (PM). « Disponible sur le site web de l'environnemental protection agency (EPA). » : <https://www.epa.gov/pm-pollution/health-and-environmental-effects-particulate-matter-pm> (consulté le 28 octobre 2022).

VENKATESAN, P. (2023). GOLD COPD report: 2023 update. *The Lancet Respiratory Medicine* 11, 18. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(22\)00494-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(22)00494-5)

VOS, T., LIM, S.S., ABBAFATI, C., ABBAS, K.M., ABBASI, M., ABBASIFARD, M., ABBASI-KANGEVARI, M., *et al.* (2020). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* 396, 1204–1222. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30925-9)

WORLD AIR QUALITY INDEX PROJECT. (2023). Pollution de l'air à Belgique : Carte de la qualité de l'air en temps réel. « Disponible sur le site web de l'air quality index project. » : <https://aqicn.org/map/belgium/fr/> (consulté le 13 juillet 2023).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2023). Air pollution data portal. « Disponible sur le site web de l'OMS-WHO. » : <https://www.who.int/data/gho/data/themes/air-pollution> (consulté le 23 janvier 2023).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2022a). Asthma. « Disponible sur le site web de l'OMS-WHO. » : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma> (consulté le 11 janvier 2023).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2022b). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). « Disponible sur le site web de l'OMS-WHO. » : [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)) (consulté le 5 janvier 2023).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2018). First Global Conference on Air Pollution and Health. « Disponible sur le site web de l'OMS-WHO. » : <https://www.who.int/news-room/events/detail/2018/10/30/default-calendar/air-pollution-conference> (consulté le 28 octobre 2022).

YOHANNES, A.M., JUNKES-CUNHA, M., SMITH, J., VESTBO, J. (2017). Management of Dyspnea and Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Critical Review. *Journal of the American Medical Directors Association* 18, 1096.e1-1096.e17. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.09.007>

ZANDALINAS, S.I., FRITSCHI, F.B., MITTLER, R. (2021). Global Warming, Climate Change, and Environmental Pollution: Recipe for a Multifactorial Stress Combination Désister. *Trends in Plant Science* 26, 588–599. <https://doi.org/10.1016/j.tplants.2021.02.011>

## ANNEXES

### ANNEXE 1 : STRATÉGIES D'ÉCHANTILLONNAGE – AFFICHE DE CONTACT

# NOUVELLE ETUDE

*Maladies respiratoires, changement climatique et pollution de l'air*

*Votre opinion et votre expérience nous intéressent !*

**De quoi s'agit-il ?**

Dans le cadre de mon mémoire en Santé Publique de l'UCLouvain, je réalise une recherche sur la manière dont les personnes vivant avec une maladie respiratoire chronique s'adaptent dans la vie de tous les jours (à la maison, au travail, en déplacements, etc.) face au changement climatique et à la pollution de l'air. Cette étude aidera les professionnels et les chercheurs à mieux comprendre ce que signifie vivre avec une maladie respiratoire chronique aujourd'hui. C'est l'opportunité pour vous de partager votre vécu, votre expérience de vie, de recevoir des informations et de faire naître de nouvelles idées enrichissantes et utiles pour faciliter votre quotidien.

**Cette étude vous concerne si :**

- Vous êtes atteint d'une des maladies respiratoires chroniques suivantes :
  - Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).
  - Asthme, emphysème ou bronchite chronique.
- Votre âge se situe entre 25 et 65 ans.

**Comment participer ?**

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous me rencontrerez lors d'un entretien individuel. Il est possible d'organiser cette rencontre à votre domicile, en vidéoconférence via le logiciel « Teams » ou par téléphone. C'est à vous de choisir l'option qui vous convient le mieux. Je vous invite à me contacter par téléphone ou par e-mail afin de définir ensemble le lieu, la date et l'heure de notre rendez-vous.

Nous vous rappelons également que les informations récoltées lors de cet entretien resteront strictement anonymes et que cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'UCLouvain.

**CHERCHEUR**

Walry Aurélien  
Diététicien nutritionniste  
Etudiant à l'UCL



Besoin d'informations complémentaires ?

Contactez-moi :  
0487/49.42.69  
[aurelien.walry@hotmail.com](mailto:aurelien.walry@hotmail.com)

ou scannez le QR code



*en collaboration avec*



LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique | [www.uclouvain.be/fsp](http://www.uclouvain.be/fsp)