UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Thèse de Doctorat en
SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

L'information et la communication autour des maladies respiratoires

De la recherche d'information du malade à la construction sociale d'un champ

INVENTAIRE DES CORPUS ET ANNEXES

Table des matières

Table des matières 2
Table des figures 4
Première partie Présentation et analyse du corpus 1 9
Annexe 1. État des lieux des recherches sur les maladies respiratoires 9
Annexe 1A. État des lieux des recherches portant sur les maladies respiratoires 9
Annexe 1B. Les maladies respiratoires en Lorraine 11
Annexe 2. Présentation du travail de terrain et inventaire des outils du corpus 1 17
Annexe 2A. Tableau de terrain 17
Annexe 2B La constitution de l'échantillon du questionnaire 26
Annexe 2C. Inventaire des entretiens et codes de retranscription 28
Annexe 2D. Les revues associatives 30
Annexe 2.E. Les brochures 32
Annexe 2F. Les articles de presse nationale et régionale 36
Annexe 2.G. Les sites internet des associations 45
Annexe 2.H. Le questionnaire 46
Annexe 2I. Les associations lorraines 51
Annexe 3 Exploitation des données du questionnaire (2008-2010) 53
Annexe 3A. Sources d'information 53
Annexe 3.B. Compréhension du discours médical 56
Annexe 3C. Niveau d'information 62
Annexe 3D. Un rapport à l'information socialement différencié 63
Annexe 3E.. L'influence du genre 69
Annexe 3F. L'influence de l'âge sur la recherche d'information 73
Annexe 3G. L'influence de la pathologie 76
Annexe 4. Guides et extraits d'entretien 78
Annexe 4A. Guide d'entretien en prévision de l'entretien exploratoire avec Bernard (26/05/2008) 79
Annexe 4B. Guide d'entretien en prévision de l'entretien avec une infirmière coordinatrice du réseau ARAIRLOR (24/04/2009) 82
Annexe 4C. Guide d'entretien avec les pneumologues 84
Annexe 4D. Guide d'entretien destiné aux patients 88
Annexe 4.E. Extraits d'entretiens 93
Annexe 5 Les périodiques des associations 123
Annexe 5.A. Répartition des articles selon leur catégorie dans *La Voix des AIR* (1998-2010) 123
Annexe 5.B. Analyse de contenu et évolution des rubriques 164
Annexe 5.C. Articles et contributions sur les supports papier des associations et de la fédération 169
Annexe 5.D. Publicités dans *La Voix des AIR* 174
Annexe 5.E. Portraits et témoignages dans la *VOIX des AIR* 179
Annexe 5.F. Hommages aux disparus 182
Annexe 5.G. Poèmes et contributions diverses 185
Annexe 6. Les sites et brochures des associations et de la FFAAIR 190
Annexe 6.1 Les brochures 190
Annexe 6.2. Les liens des sites internet associatifs 193
Annexe 6.3 Prises d'écrans des liens présents sur les sites des associations 194
Annexe 6.4. Le site de l'ALIRAS 195
Annexe 6.5. Prises d'écran du site de la FFAAIR 198
Annexe 6.6 La charte du patient de la FFAAIR 204
Annexe 7 Articles de presse quotidienne (nationale et régionale) 211

Annexe 7.A. articles traitant d'apnée du sommeil 211
Annexe 7B. Articles traitant d'insuffisance respiratoire et de BPCO 215
Annexe 7C. Articles portant sur les associations locales 219
Annexe 7D. Articles portant sur les associations 220
Annexe 7E. Autres articles 223
Deuxième partie: Présentation et analyse du corpus 2 228
Annexe 8. L'usage du mail par l'ALIRAS, un outil de mise en relation ? 228
Annexe 8A. Le publipostage mail de l'ALIRAS, un usage tourné vers des ressources internet 228
Annexe 8B. Le mail comme outil permettant d'exploiter le réseau social de l'association 232
Annexe 8C. Une circulation verticale de l'information 233
Annexe 9 La rencontre entre les associations de malades et le monde hospitalier 234
Annexe 9A. L'axe « relations patients associations » 235
Annexe 9B. L'axe « relation associations équipes soignantes » 237
Annexe 9C.L'axe « relation CHU patient » 238
Annexe 10. L'information sur internet 239
Annexe 10A. Les sources d'information 239
Annexe 10B. La certification *Hon Code* : la confiance dans la recherche d'information sur internet. 240
Annexe 10C. Recherche d'information et confiance dans la relation thérapeutique 245
Annexe 10D. Recherches d'informations santé des lorrains sur Google 250
Annexe 11. Le questionnaire *ToLuna* 255
Annexe 11A Les maladies connues 256
Annexe 11B. Les maladies connues selon l'âge 257
Annexe 11C. Les maladies connues selon le genre 258
Annexe 12. La prévention de la BPCO 259
Annexe 12A. Brochures de sensibilisation contre le tabac et à la BPCO 259
Annexe 12B. La campagne de communication «*The year of the lung*» 268
Annexe 12C. L'opération Capital Souffle 272
Annexe 12D. La campagne 2010 du Comité national contre les maladies respiratoires 276
Annexe 13. Brochures et prises d'écran diverses 279
Annexe 13A. Brochures de prestataires de santé 279
Annexe 13B. Prises d'écran de sites internet de sociétés 281
Annexe 13C. L'éducation thérapeutique 282
Annexe 13D. Logos et bandeaux des organisations 285

Table des figures

Graphique 1. Nombre d'hospitalisations ayant pour cause l'asthme pour mille habitants (2005-2007)....12
Graphique 2. Nombre d'hospitalisations ayant pour cause la bronchite chronique ou des maladies chroniques obstructives pour mille habitants (2005-2007)....12
Figure 3. Taux de mortalité liée à la « BPCO »selon la région (2002-2003)....13
Tableau 4. Nombre de décès et taux comparatifs de mortalité par maladie de l'appareil respiratoire en Lorraine en 2003-2005 (pour 100 000 personnes)....14
Tableau 5. Compte-rendu du terrain (2008-2010)....17
Tableau 6. Liste des associations de malades respiratoires en Lorraine (2008-2010)....26
Tableau 7. Inventaire des entretiens (2008-2010)....28
Tableau 8. Codes de retranscription des entretiens (2008-2010)....29
Tableau 9. Les périodiques des autres associations de malades (1998-2010)....30
Tableau 10. Liste des exemplaires de *La Voix des AIR* (1998-2010)....31
Tableaux 11. Liste des brochures collectées dans 3 hôpitaux mosellans (février 2009)....32
Graphique 12. Répartition des messages des différents champs sociaux selon leur fonction (2009)....35
Figure. 13 Liste des articles collectés *via* Factiva (2008)....36
Tableau 14. Liste des articles du *Républicain Lorrain* parus en 2008....44
Tableau 15. Inventaire des sites associatifs (2010)....45
Figure 16. Le questionnaire (2008-2010)....46
Graphique 17. Age et nombre moyen de sources d'information au sein d l'échantillon total (2008-2010)....53
Tableau 18. Sources d'information selon le niveau de diplôme au sein de l'échantillon internet (2008-2010)....53
Tableau 19. Sources d'information selon le niveau de diplôme au sein de l'échantillon total (2008-2010)....53
Graphique 20. Sources d'information selon la classe de diplôme (2008-2010)....54
Tableau 21. Sources d'information et représentation de la maladie : écart au tableau théorique (2008-2010)....54
Tableau 22. Age et sources d'information (2008-2010)....55
Graphique 23. Part de malades ayant choisi les autres malades comme source d'information au sein de la strate des personnes ayant répondu sur internet (2008-2010)....55
Tableau 24. Compréhension du discours médical et connaissance de sa maladie (2008-2010)....56
Graphique 25. Part des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie selon le niveau de diplôme (2008-2010)....56
Graphique 26. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance partielle de la maladie mentionnant rechercher de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)....56
Graphique 27. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie et cherchant de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)....57
Graphique 28. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie (2008-2010)....58
Graphique 29. Répartition des personnes ayant compréhension partielle du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie selon le niveau de diplôme (2008-2010)....59
Graphique 30. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie qui ne mentionnent pas le fait de rechercher de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)....59
Graphique 31. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie recherchant de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)....59

Graphique 32. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et mentionnant ne rien savoir sur leur pathologie (2008-2010) 60
Graphique 33. Répartition des personnes affirmant ne pas comprendre le discours médical, ayant une connaissance partielle de leur pathologie et ne mentionnant pas chercher d'information selon le niveau de diplôme (2008-2010) 60
Graphique 34. Répartition des personnes affirmant ne pas comprendre le discours médical, ayant une connaissance partielle de leur pathologie et cherchant de l'information selon leur niveau de diplôme (2008-2010) 60
Tableau 35. Moyenne d'âge des répondants et compréhension du discours médical (2008-2010) 61
Graphique 36. Niveau de diplôme et note attribuée au degré de compréhension (2008-2010) 61
Tableau 37. Compréhension du discours médical et partage du ressenti (2008-2010) 62
Graphique 38. Niveau d'information sur la maladie et qualification de la maladie (2008-2010) 62
Tableau 39. Capital culturel croisé à la représentation de la maladie (2008-2010) 63
Tableau 40. Influence du capital culturel sur le niveau d'information auto-évalué (2008-2010) 63
Tableau 41. Influence du capital culturel sur le niveau d'information (2008-2010) 64
Figure 42. Nombre moyen de sources d'information par niveau de diplôme (2008-2010) 64
Tableau 43. Sources d'information selon le niveau de diplôme (2008-2010) 66
Tableau 44. Synthèse du croisement entre le niveau de diplôme et les sources d'information (2008-2010) 67
Tableau 45. Genre et niveau d'information ressenti (2008-2010) 69
Tableau 46. Genre et sources d'information (2008-2010) 70
Graphique 47. Ecart entre les femmes et les hommes dans les sources d'information (2008-2010) 70
Tableau 48. Perception de la maladie selon le genre du répondant sans les personnes asthmatiques (2008-2010) 73
Tableau 49. Niveau d'information auto-évalué et âge (2008-2010) 74
Graphique 51. Âge et nombre de sources d'information (2008-2010) 75
Tableau 52. Répartition des pathologies selon le genre chez les personnes n'étant pas asthmatiques (2008-2010) 76
Tableau 53. La variable pathologies croisée au niveau d'information auto-évalué (2008-2010) 76
Graphique 54. Nombre moyen de sources d'information par pathologie (2008-2010) 77
Tableau 55. Pathologie et sources d'information (2008-2010) 77
Figure 56. Guide d'entretien avec Bernard (2008) 79
Figure 57. Guide d'entretien infirmière ARAIRLOR (2009) 82
Figure 58. Guide entretien pneumologues (2009) 84
Figure 59. Guide entretien patients (2008-2010) 88
Figure 60. Extraits de l'entretien réalisé avec Martine, (55 ans, BPCO, en invalidité), réalisé le 29/10/2009 93
Figure 61. Extrait d'entretien avec Gaston, président de l'AMAIR (29/09/2009) 96
Figure 62. Extrait d'entretien avec le président de la FFAAIR (18/06/2010) 101
Figure 63. Extrait d'entretien avec Jean, malade BPCO, (02/04/2010) 111
Figure 64. Extrait d'entretien avec le médecin coordinateur du réseau RIR Lorraine (19/05/2009) 116
Figure 65.Extrait d'entretien avec une infirmière tabacologue à l'hôpital Beauregard à Thionville (04/08/2009) 120
Tableau 66. *La Voix des AIR* numéro 8 (01/1998) 24p. 123
Tableau 67. *La Voix des AIR* numéro 9 (09/2000) 24p. 125
Tableau 68. *La Voix des AIR* numéro 10, (03/2004), 26p. 128
Tableau 69. *La Voix des AIR* numéro 11 (06/2005) 26p. 130
Tableau 70. *La Voix des AIR* numéro 12 (06/2006) 32p. 132
Tableau 71. *La Voix des AIR* numéro 13 (10/2006) 22p. 135
Figure 72. *La Voix des AIR* numéro 14 (03/2007) 22p. 138
Tableau 73. *La Voix des AIR* numéro 15 (06/2007) 22p. 141
Tableau 74. *La Voix des AIR* numéro 16 (10/2007) 23p. 144
Tableau 75. *La Voix des AIR* numéro 17 (01/2008) 22p. 146

Tableau 76. *La Voix des AIR* numéro 18 (06/2008) 22p. 148
Tableau 77. *La Voix des AIR* numéro 19 (02/2008) 22p. 150
Tableau 78. *La voix des AIR* numéro 20 (01/2009), 24p. 152
Tableau 79. *La Voix des AIR* numéro 21 (06/2009) 22p. 154
Tableau 80. *La Voix des AIR* numéro 22 (10/2009) 28p. 157
Tableau 81. *La Voix des AIR* numéro 23 (01/2010) 20p. 160
Tableau 82. *La Voix des AIR* numéro 24 (06/2010) 19p. 162
Graphique 83. Répartition des unités en fonction de leur type dans La *Voix des AIR (1998-2010)* 166
Graphique 84. Répartition des unités en fonction de leur type dans La Voix des AIR (1998-2010) 167
Article 85. « Kaerys : l'innovation au service des malades », *Voix des AIR* n°16, 2007 169
Article 86. « Prise en charge de la PPC : des retards aux conséquences lourdes », *La Voix des AIR* n° 21, 2009 170
Article 87. « Grandes manœuvres autour de la BPCO », *Voix des AIR* n°16, 2007 170
Articles 88. « En direct des associations », *Voix des AIR* n°18, 2008 et 2009 172
Article 89. « Action Permis de conduire », La Bouffée d'air, 2008 173
Figure 90. Publicité VitalAire (2008) 174
Figure 91. Publicité APARD (2006) 175
Figure 92. Publicité Tyco electronics (2006) 175
Figure 93. Publicité pour les orthèses Narval (2008) 176
Figure 94. Publicité Orkyn Pro Inspire(2008) 177
Figure 95. Publicité pour la mutuelle *Intégrance* (2006) 178
Figure 96. « Notre voyage en Corse », *La Voix des AIR* n°10, 2004 179
Figure 97. « Traitements par chirurgie La longue marche d'un apnéique », *La Voix des AIR* n° 13, 2006 180
Figure 98. « Soraya, aide soignante, vient de sortir du tunnel », *La Voix des AIR* n°16, 2007 181
Figure 99. « Paris-Brest en vélo Respirer c'est sa performance », *La Voix des AIR* n°17, 2008 181
Figure 100. « Carnet de deuil », ALIR bulletin n°15, 1999 182
Figure 101. « Hommage à Michel Bisson », La Voix des AIR n°11, 2005 183
Figure 102. « A Michel Gardeux », La Voix des AIR n°11, 2005 184
Figure 103. « Savoir vieillir », AZUR A.I.R, Bulletin n° 29, 2007 185
Figure 104. « Blessures fertiles », *Souffle d'amitié*, bulletin n°40, 2005 186
Figure 105. « Et Un, et deux, et trois », *Le Souffle Lorrain* , n°28, 2007 187
Figure 106. Source: « En passant par Abreschviller 26 mai 2001 », Le souffle lorrain, Bulletin n°20, 2001 188
Figure 107. Brochure de l'ASIRRA (2009) 190
Figure 108. Brochure de l'association Amitié Solidarité Limousin (2009) 191
Figures 109. Affiches d'information de l'association Respir'Action57 (2010) 192
Tableau 110. Nombre des liens entrants des sites des associations de la fédération (2010) 193
Tableau 111. Structure du réseau de liens des sites d'associations adhérant à la FFAAIR (2010) 193
Figure 112. Liens figurant sur le site de l'association GIRC Ile-de-France (2010) 194
Figure113. Liens présents sur le site de l'association AIRBO (2008) 194
Tableau 114. Répartition des items de recherche à l'origine des visites du site de l'ALIRAS (2007-2008) 195
Figure 115. Page action du site de l'ALIRAS (2010) 196
Figure 116. Page actu du site de l'ALIRAS (2010) 196
Figures 117. Recherche des liens entrants pour le site de l'ALIRAS *via* Google et Bing (2010) 197
Figure 118. La page de présentation de la FFAAIR (2010) 198
Figure 119. Page « info » du site de la FFAAIR (2008) 203
Figure 120. Présentation de la charte sur le site de la FFAAIR (2009) 204
Figure 121. Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé de la FFAAIR (2008) 205

Article 122. *Sud Ouest* « L'apnée du sommeil revient à la barre » (15/10/2008) 211
Article 123. *Sud Ouest* « Landes Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise »(09/12/2008) 212
Article 124. Sud Ouest « La lutte des apnéiques » (04/06/2008) 213
Article 125. *Ouest France* « Un insuffisant respiratoire peut vivre chez lui » (26/05/2008) 215
Article 126. *Centre Presse* « Santé : mieux connaître la BPCO » (23/11/2008) 216
Article 128. *L'Est Républicain «* L'ALIR aime changer d'air » (31/05/2008) 219
Article 129. *Centre Presse* « Insuffisants respiratoires : les actions », 19/10/2008 220
Article 130; L'Est Républicain « Une marche pour souffle ; gros plan », 31/08/2008 221
Article 131. *La Croix* « Les médecins pourraient être rémunérés à la performance » (17/10/2008) 223
Article 132. *La Croix* « Portrait : un médecin qui se confronte à la parole des citoyens » (21/02/2008) 224
Article 133. *La Tribune* « Auxilia entraîne Everest Médical dans son sillage » (31/01/2008) 225
Article 134. *Le Figaro* « Une "clinique" de la toux consultable sur internet » (14/10/2008) 226
Tableau 135. Répartition des mails publipostés par l'association ALIRAS selon leur fonction 229
Figure 136. Répartition des liens des sites médicaux et des sites de patients (2008) 234
Graphique 137. Le top 10 des moteurs de recherche selon Médiamétrie (2009) 239
Tableau 138. Top 30 des sites les plus visités en France 239
Graphique 139. Les sources d'information utilisées en matière de santé (2010) 240
Figure 140. Logo HON Code (2011) 241
Figure 141. Certification présente sur un site de santé (2011) 241
Figure 142. Prise d'écran d'une certification Hon sur le site de l'organisation (2011) 242
Figure 143. Schématisation de la certification HON Code (2009) 242
Graphique 144. La confiance dans les sources d'information (Ipsos, 2010) 244
Graphique 145. Lien entre consultation d'internet et visites chez le médecin (Ipsos, 2010) 245
Graphique 146. La propension à parler d'internet à son médecin (Ipsos, 2010) 245
Graphique 147. La réaction des médecins face à la recherche d'information de leur patient selon les patients (Ipsos, 2010) 246
Graphique 148L'apport de précisions par le médecin (Ipsos, 2010) 246
Graphique 149. Les raisons pour lesquelles les patients cachent leur recherche à leurs médecins (Ipsos, 2010) 247
Graphique 150. Impact des sites d'information sur la relation patients-médecins (Ipsos, 2010) 247
Graphique 151. Impact de la consultation des sites d'information sur la confiance envers les médecins (Ipsos, 2010) 248
Graphique 152.potentiel de consultation du blog ou site internet de son médecin (Ipsos, 2010) 248
Graphiques 153. L'impact d'internet dans le questionnement précédant le diagnostic (2001) 249
Figure 154. Principales régions de France classées selon le volume de recherche comportant le mot clé BPCO selon Google (2009) 250
Tableau 155. Recherche d'informations dans le domaine de la santé durant les trois premiers trimestres de 2009 selon le moteur de recherche Google 251
Tableau 156. Recherches d'informations concernant la santé durant les trois premiers trimestres de 2009 selon le moteur de recherche Google 252
Tableau 157. Rang des recherches de mots clés rapportés au nombre total de requêtes en Lorraine durant les trois premiers trimestres de 2009 253
Graphique 158. Maladies connues par les répondants au questionnaire ToLuna (2008) 256
Graphique 159. Maladies connues selon l'âge chez les répondants au questionnaire *ToLuna* (2008) 257
Graphique 160. Maladies connues chez les répondants au questionnaire ToLuna selon le genre (2008) 258
Figure 161. Brochure de sensibilisation à la BPCO émise par l'association "The breathing Association" à Columbia aux Etats-Unis (2010). 259

Figure 162. Brochure de sensibilisation et d'information de la « Lung association» au Canada (2010) 261
Figure 163. Brochure de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (2011) 263
Figure 164. Brochure de prévention de la BPCO de association Mieux vivre sans tabac (2010).....264
Figure 165. Brochure du Congrès de pneumologie de langue française, Suisse, 2010.....265
Figure 166. Affiche de prévention de la BPCO, Philippines, (2010).....266
Tableau 167. Les deux types de campagnes de sensibilisation selon Julia Coffman (2002).....267
Figure 168. Les compteurs du site de la campagne *Year of the Lung* (2010).....268
Figure 169. L'incrustation des outils communautaires sur la page d'accueil du site *Year of the Lung* (2010).....269
Figure 170. Page *Facebook* de la campagne *Year Of the Lung* (2010) 270
Figure 171. La charte de communication de la campagne Year of the Lung (2010).....271
Figure 172. L'opération Capital Souffle (2011) 272
Figure 173. La campagne 2010 du Comité national contre les maladies respiratoires (2010-2012) 276
Figure 174. Brochure relatives aux voyages des personne BPCO (2009) 279
Figure 175. Brochure relative à la conduite des personnes apnéiques du sommeil (2009).....280
Figure 176. Lien vers la page de présentation de l'entreprise Orkyn (2010).....281
Figure 177. La page Ethique et solidarité de la société Orkyn (2010).....281
Figure 178. Education thérapeutique et compétences médicales (HAS, 2011).....282
Figure 179. L'éducation thérapeutique et l'implication du patient (2008).....283
Figure 180. Plan d'action dans l'asthme (2008).....284
Figure 181. Les étapes du parcours thérapeutique (2008).....285
Figure 182. Logo de la Société de Pneumologie de langue Française (2010) 285
Figure 183. Logo de la Société du Réseau Insuffisance Respiratoire de Lorraine (2010).....286
Figure 184. Bandeau du site de l'Association d'Aide aux Insuffisants Respiratoires de Lorraine (2010).....286
Figure 185. Bandeau du site internet de la FFAAIR (2010) 286
Figure 186. Bandeau du site de l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires (2010) 287
Figure 187. Logo de l'association Asthme et Allergies (2010).....287
188. Évolution du logo du prestataire VitalAire (2010).....287
Figure 189. Logo du prestataire Orkyn (2010) 288
Figure 190. Logo du prestataire Auxilia (2010).....288

Première partie Présentation et analyse du corpus 1

Annexe 1. État des lieux des recherches sur les maladies respiratoires

Annexe 1A. État des lieux des recherches portant sur les maladies respiratoires

Il est important de prendre en compte les travaux qui ont été réalisés dans le cadre de notre thèse et d'en dresser un inventaire, afin d'en souligner l'aspect inédit. Seul l'asthme (notamment à propos de l'éducation thérapeutique des enfants) a fait l'objet de recherches en sciences humaines et sociales.

L'interrogation du site du Système Universitaire de la Documentation (SUDOC) [1] a permis de dresser pour partie un inventaire des travaux à caractère scientifique menés sur un sujet précis. Les ouvrages cités ont été choisis pour leur capacité à représenter des exemples et à illustrer des tendances observées dans l'annuaire. Ils n'ont pas pu tous être consultés et ont été cités dans une section différente de la bibliographie dans la mesure où ils n'ont épistémologiquement pas le même statut dans nos travaux que ceux qui ont été cités dans la bibliographie. En ce qui concernait l'asthme, 2184 recherches ont été trouvées, la plus ancienne remontant au milieu du dix-huitième siècle (Floyder[2], 1761). La généralité des topiques portait sur les causes la pathologie (des premiers ouvrages jusqu'à aujourd'hui). Durant le dix-neuvième siècle, c'était le système nerveux qui était suspecté d'être à l'origine de l'« asthme convulsif » (Georget, 1821, Frary, 1855). Une cinquantaine d'années plus tard, la découverte de l'anaphylaxie[3] et l'essor de l'allergologie ont orienté l'investigation scientifique vers la recherche de facteurs chimiques et plus particulièrement hormonaux (Mounier-Kulsn, 1926, Geoffroy, 1941) et des liens ont été cherchés avec la tuberculose. Un lien a été découvert entre des maladies allergiques et l'histamine. Le traitement de l'asthme a aussi été l'un des thèmes les plus fréquemment rencontrés. L'asthme de l'enfant a

1 http://www.sudoc.abes.fr/ (dernière consultation le 13 décembre 2010). Le SUDOC (Système Universitaire de Documentation) est le catalogue collectif français réalisé par les bibliothèques et les centres de documentation de l'enseignement supérieur. Il recense notamment des livres, thèses, articles et des documents audiovisuels.

2 On doit aussi à John Floyder, qui souffrait d'asthme, l'introduction de la mesure des pulsations cardiaques et la formulation du diagnostic de dépistage de l'emphysème.

3 On attribue à Charles Richet et Paul Portier la découverte du phénomène anaphylactique. Les deux biologistes français expérimentèrent l'effet de méduses, les physalies, connues pour leur action urticante, sur leur chien. La mort de l'animal suite à une deuxième injection d'extrait de physalie, leur fit comprendre que l'action de la première injection avait rendu l'animal sensible au produit. Ils nommèrent ce phénomène «anaphylaxie », c'est-à-dire contraire de protection.

également été très souvent évoqué. L'effet de l'activité sur la maladie a aussi été interrogé par les travaux recensés. Le premier livre qui a évoqué l'impact de « la gymnastique médicale » date de du milieu du vingtième siècle (Greig, 1947)

Ainsi, les ouvrages que nous avons trouvés portaient pour la quasi totalité uniquement sur l'asthme. Il y avait cependant des études qui ont ouvert leur champ à plusieurs maladies, comme celle réalisée dans le cadre d'un ouvrage publié en 1959 sur « les asthmatiques et les emphysémateux » qui témoignait pour la première fois d'une volonté d'associer des pathologies différentes autour d'une même activité thérapeutique (Charpin 1959). Vers le milieu des années soixante-dix, l'asthme a été associé de temps à autre à d'autres maladies pulmonaires comme la « BPCO » (Ehramane, 1976). Cette tendance a témoigné des mutations d'une discipline qui a pris en charge l'ensemble des maladies pulmonaires (Bret 2005).

La « BPCO », quant à elle, a fait l'objet de beaucoup moins d'études. Seulement 260 résultats ont été trouvés. Il a fallu attendre la fin des années 70 pour trouver des travaux qui s'y consacraient (Thurbeck, 1976, Verckens, 1977) et qui abordaient des thèmes comme le traitement par oxygénothérapie, les modalités de sa mise en place dans le quotidien du patient ou bien plus généralement la maladie en elle-même. Ce furent moins les traitements que la réhabilitation respiratoire, la prise en charge du patient et la qualité de vie qui étaient remises en question (Roche, 2007; Grosbois, 2004).

En ce qui a concernait l'apnée du sommeil, les études étaient très récentes. La plupart des travaux répertoriés par le SUDOC étaient des thèses : 262 thèses pour 46 livres ont été affichées suite à la frappe des termes « apnée du sommeil » et 250 thèses pour 54 livres après avoir entré les initiales « SAOS »[4]. Ce syndrome faisait « figure de maladie nouvelle », et n'était reconnu que depuis le début des années 80. Cette reconnaissance a été due à trois faits (Gandrille, 2004 : 5) :

« - La reconnaissance d'un traitement efficace, la pression positive continue[5].

- Une prévalence probablement très importante.

- Sa reconnaissance en tant que facteur de risque cardiovasculaire et neuropsychique [6]».

Comme pour l'asthme et la BPCO, une grande part des études a exploré l'apport des différents traitements, notamment la pression positive continue (Godbert, 2005) et plus récemment les orthèses d'avancée mandibulaire (Fily, 2008).

Que ce soit pour l'asthme, l'apnée du sommeil ou la « BPCO », les travaux rencontrés dans

4 Syndrome d'Apnée Obstructif du Sommeil.

5 Appareils permettant d'empêcher l'obstruction des voies respiratoires pendant le sommeil.

6 Le syndrome d'apnée du sommeil favorise la survenue d'accidents cardio-vasculaires. Le traitement diminue le risque d'accident.

la base du SUDOC ont été pour la quasi totalité issus du champ médical. Très peu de travaux en sciences humaines et sociales portaient sur ce sujet et aucune en sciences de l'information et de la communication, ce qui souligne la pertinence de la recherche.

Annexe 1B. Les maladies respiratoires en Lorraine

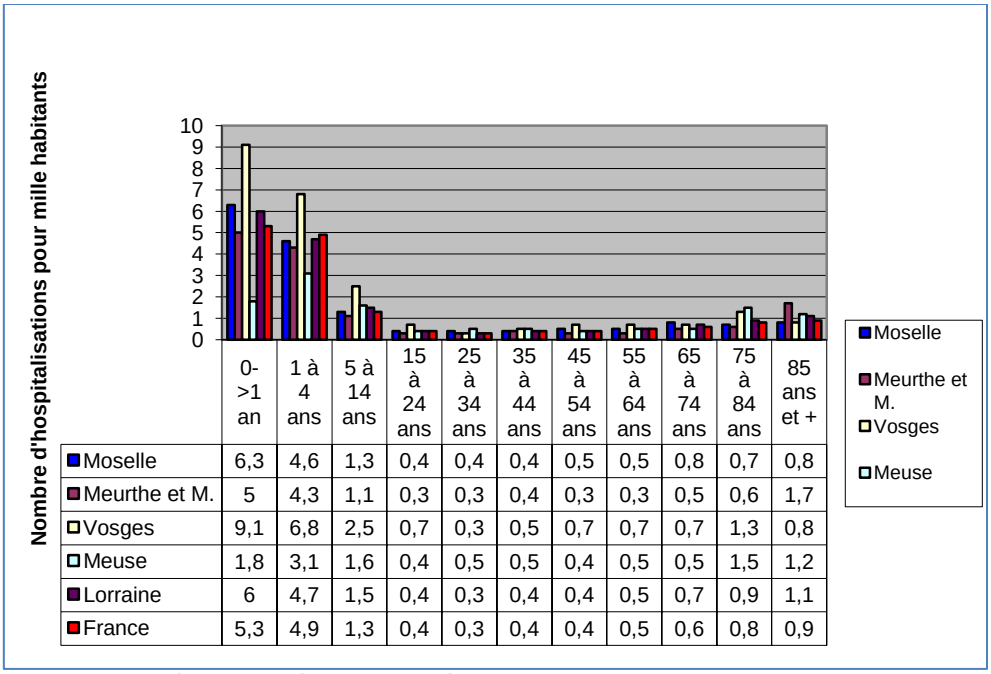
Dans de nombreux documents présents dans le corpus [7](entretiens, articles de presse dont la liste est présente en annexe 2.), la Lorraine est présentée comme la région la plus touchée par la « BPCO ». Il est cependant très difficile de trouver des chiffres confirmant ces affirmations. La Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES dans la suite du texte) fournit de précieuses informations qui permettent de situer la région sur le plan de la prévalence des maladies respiratoires chroniques. Les deux graphiques suivants ont été obtenus en interrogeant la base de données mise en ligne par l'organisme[8] . Ces données précises permettent de déterminer le nombre d'hospitalisations de soins de courte durée. Il est important de noter, avant de commenter les résultats obtenus, que ces chiffres tiennent compte des hospitalisations dont la durée est supérieure à vingt-quatre heures (les visites excluent les consultations réalisées en séances comme celles effectuées en radiologie par exemple). La répartition par départements s'est faite selon le critère du lieu d'habitation du patient. Ces données ont l'avantage d'avoir pour source les établissements publics et privés. Même si ces données n'apportent aucun élément relatif au nombre de personnes touchées par des pathologies respiratoires, elles apportent des indications sur la prévalence de ces maladies dans la population des quatre départements lorrains et de la population française. Il est important de noter que ces rapports ont été calculés en relation avec la population de chaque classe d'âge[9].

7 Le corpus 1 réuni entre 2007 et fin 2009 est décrit en annexe 1.

8 Il est possible de se connecter au site de la DREES et d'interroger la plate-forme afin d'obtenir de nombreuses informations en ce qui concerne les hospitalisations en France de 1998 à 2004 : http://sasweb.sante.gouv.fr/cgi-bin/broker.

9 Le lecteur pourra trouver les méthodes de calcul complètes sur le site du ministère de la santé : Source http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/morbid/aide.htm.

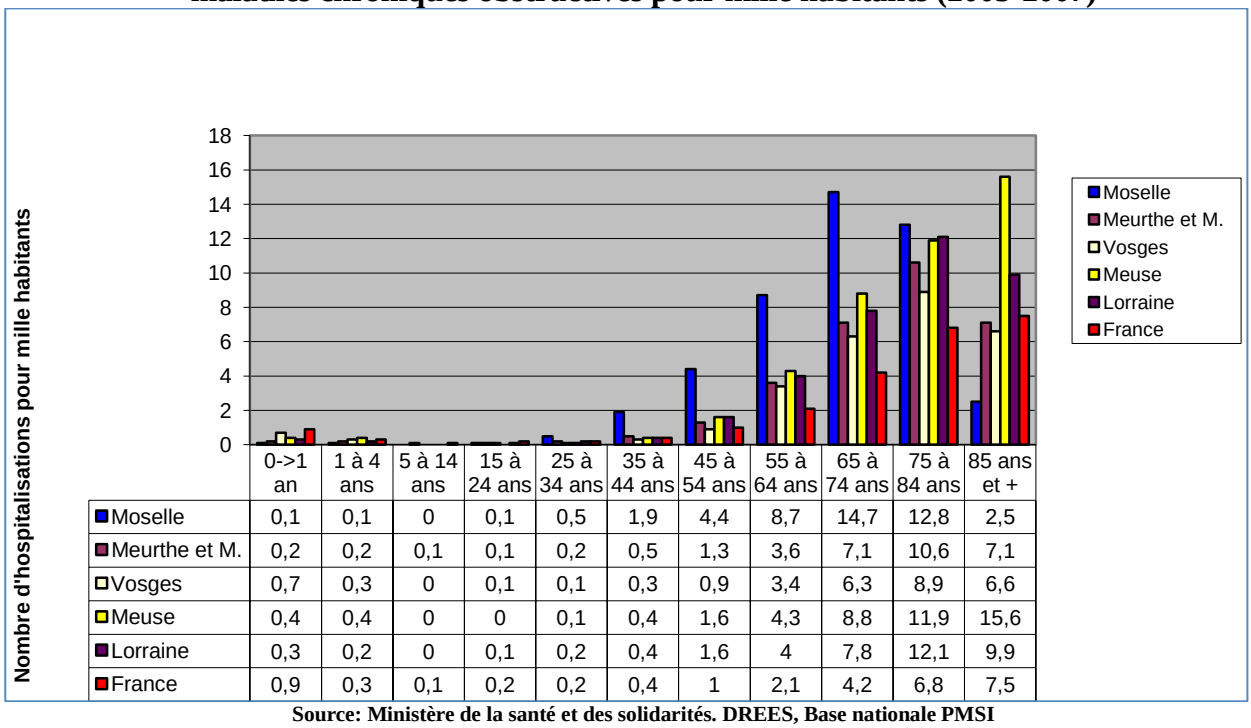
Graphique 1. Nombre d'hospitalisations ayant pour cause l'asthme pour mille habitants (2005-2007)



	0->1 an	1 à 4 ans	5 à 14 ans	15 à 24 ans	25 à 34 ans	35 à 44 ans	45 à 54 ans	55 à 64 ans	65 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et +
Moselle	6,3	4,6	1,3	0,4	0,4	0,4	0,5	0,5	0,8	0,7	0,8
Meurthe et M.	5	4,3	1,1	0,3	0,3	0,4	0,3	0,3	0,5	0,6	1,7
Vosges	9,1	6,8	2,5	0,7	0,3	0,5	0,7	0,7	0,7	1,3	0,8
Meuse	1,8	3,1	1,6	0,4	0,5	0,5	0,4	0,5	0,5	1,5	1,2
Lorraine	6	4,7	1,5	0,4	0,3	0,4	0,4	0,5	0,7	0,9	1,1
France	5,3	4,9	1,3	0,4	0,3	0,4	0,4	0,5	0,6	0,8	0,9

Source: Ministère de la santé et des solidarités. DREES, Base nationale PMSI

Graphique 2. Nombre d'hospitalisations ayant pour cause la bronchite chronique ou des maladies chroniques obstructives pour mille habitants (2005-2007)

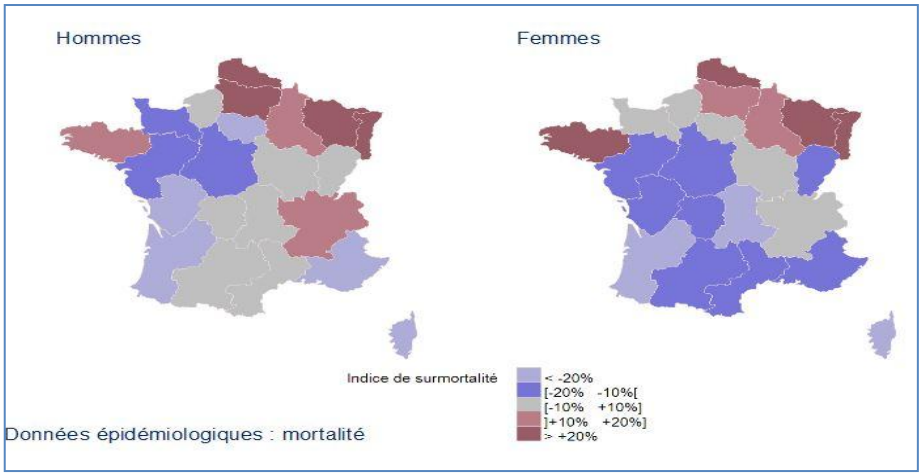


	0->1 an	1 à 4 ans	5 à 14 ans	15 à 24 ans	25 à 34 ans	35 à 44 ans	45 à 54 ans	55 à 64 ans	65 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et +
Moselle	0,1	0,1	0	0,1	0,5	1,9	4,4	8,7	14,7	12,8	2,5
Meurthe et M.	0,2	0,2	0,1	0,1	0,2	0,5	1,3	3,6	7,1	10,6	7,1
Vosges	0,7	0,3	0	0,1	0,1	0,3	0,9	3,4	6,3	8,9	6,6
Meuse	0,4	0,4	0	0	0,1	0,4	1,6	4,3	8,8	11,9	15,6
Lorraine	0,3	0,2	0	0,1	0,2	0,4	1,6	4	7,8	12,1	9,9
France	0,9	0,3	0,1	0,2	0,2	0,4	1	2,1	4,2	6,8	7,5

Source: Ministère de la santé et des solidarités. DREES, Base nationale PMSI

Ces résultats permettent d'apporter un éclairage important sur la prévalence des maladies respiratoire dans les différents départements. On ne peut néanmoins pas trouver de chiffres permettant d'apporter un éclairage sur le nombre total de malades. On peut cependant établir un premier constat: en Moselle, la part d'hospitalisations rapportée à la population totale est beaucoup plus grande que la moyenne française en ce qui concerne les maladies respiratoires chroniques. Cela est flagrant au sein de la classe d'âge des 65 à 74 ans, où l'écart entre la moyenne nationale et la moyenne mosellane est de 10,5 points. Cet écart apparaît à partir de la classe d'âge 35 à 44 ans. Il existe un autre écart important à souligner entre les données nationales et départementales, qui se situe dans la classe d'âge « 85 ans et plus ». En Meuse, la part de personnes hospitalisées situées dans cette classe d'âge est quasiment trois fois supérieure à la celle qui se constate au niveau national. Le même rapport existe entre cette dernière et celle de la Moselle. Ces chiffres amènent à avancer deux hypothèses. Il est possible d'une part que les personnes souffrant de ces maladies vivent moins longtemps en Moselle qu'en France et *a fortiori* en Meuse. D'autre part, il est envisageable de penser que ces personnes se font moins hospitaliser dans ce département. Seule une étude statistique approfondie permettrait de valider l'une de ces hypothèses. Quoiqu'il en soit, la proportion de bronchiteux chroniques en Lorraine est supérieure à la moyenne nationale (particulièrement en Moselle). On ne peut dégager de tendance aussi franche en ce qui concerne l'asthme. En dehors du fait que dans le département vosgien, on se fait hospitaliser jusqu'à quatorze fois plus qu'ailleurs, on ne peut distinguer de différences sensibles entre les départements et par rapport à la moyenne nationale. Il semble important de rappeler encore une fois que ces chiffres ne nous permettent pas d'affirmer qu'il y a autant d'asthmatiques en Lorraine qu'en France, mais seulement que la part d'hospitalisations, ayant pour cause cette maladie, rapportée à la population totale est la même.

Figure 3. Taux de mortalité liée à la « BPCO »selon la région (2002-2003)



Source: Institut National de Veille Sanitaire. (2000-2003)

Tableau 4. Nombre de décès et taux comparatifs de mortalité par maladie de l'appareil respiratoire en Lorraine en 2003-2005 (pour 100 000 personnes)

	Territoire	Ensemble des maladies respiratoires						Bronchite chronique et maladies pulmonaires obstructives					
		Nombre de décès sur les 3 ans			Taux pour 100 000			Nombre de décès sur les 3 ans			Taux pour 100 000		
		Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
TSP1	Pays de Verdun	88	91	179	104	51	70	35	23	58	42	13	23
TSP2	Pays Cœur de Lorraine	31	26	57	112	43	69	12	6	18	42	9	20
TSP3	Pays de Briey	110	75	185	150	52	81	51	21	72	63	15	31
TSP4	Longwy	88	63	151	104	41	63	50	15	65	55	10	26
TSP5	Thionville	217	162	379	116	45	69	135	46	181	70	12	32
TSP6	Metz	335	298	633	113	49	70	162	79	241	54	13	27
TSP7	Bassin houiller	288	213	501	141	56	86	136	70	206	63	18	34
TSP8	Pays de Sarreguemines	98	58	156	111	32	57	46	11	57	48	6	20
TSP9	Pays du Saulnois	44	34	78	138	51	83	20	7	27	60	11	30
TSP10	Pays de Sarrebourg	69	44	113	123	33	60	34	12	46	48	10	22
TSP11	Pays Barrois	66	61	127	79	37	53	29	15	44	33	10	19
TSP12	Pays du Haut Val de Meuse	37	30	67	120	45	74	18	5	23	55	10	28
TSP13	Pays de l'Ouest Vosgien	83	60	143	120	38	64	29	12	41	39	8	19
TSP14	Pays du S.O. de M&M	97	60	157	111	33	60	38	11	49	41	7	19
TSP15	Pays du Val de Lorraine	104	75	179	123	42	70	55	16	71	60	10	27
TSP16	Nancy	236	248	484	92	38	56	88	50	138	34	9	17
TSP17	Pays Lunévillois	89	87	176	104	46	65	39	28	67	44	17	26
TSP18	Pays des Vosges centrales	165	154	319	100	42	62	65	30	95	38	8	19
TSP19	Pays de la Déodatie	91	90	181	88	42	60	46	25	71	43	13	24
TSP20	Pays de Remiremont	102	117	219	99	48	66	41	19	60	41	9	20
Lor Nord	Lorraine Nord	1 368	1 064	2 432	120	47	72	681	290	971	57	13	28
Lor Sud	Lorraine Sud	1 070	982	2 052	100	40	61	448	211	659	40	10	21
Meurthe	Meurthe-et-Moselle	729	608	1 337	107	41	63	323	139	462	45	11	22
Meuse	Meuse	218	208	426	96	44	63	92	51	143	39	11	22
Moselle	Moselle	1 051	809	1 860	121	47	72	533	225	758	59	13	29
Vosges	Vosges	440	421	861	100	42	63	181	86	267	40	9	20
Lor	Lorraine	2 438	2 046	4 484	110	44	66	1 129	501	1 630	49	11	24
Fr	France métropolitaine	52 501	48 617	101 118	80	35	51	19 774	11 102	30 876	30	9	16

Les taux comparatifs surlignés en bleu sont significativement inférieurs au taux français (seuil de 95%)
Les taux comparatifs surlignés en rose saumon sont significativement supérieurs au taux français (seuil de 95%)
Sources : INSERM, INSEE Exploitation : ORSAS

Ce tableau, issu des travaux de l'Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales (ORSAS), fournit de précieuses indications sur les caractéristiques régionales en matière de maladies respiratoires et de la « BPCO ». Dans les deux domaines, la mortalité en Lorraine est nettement supérieure à la moyenne nationale. Selon l'observatoire, « avec un taux de mortalité dépassant de 55% la moyenne nationale, la Lorraine est la région de France la plus touchée par la « BPCO » entre 2005 et 2006[10]. » On peut remarquer une différence très significative entre les sexes. Cette différence s'accroit encore en Lorraine autant dans le domaine des maladies respiratoires que dans celui de la bronchite chronique et des maladies obstructives. Il apparait aussi que la mortalité due à la « BPCO » est moins fréquente dans le secteur de Nancy que dans le reste de la région. Si dans ce secteur, le taux de décès reste supérieur à la moyenne nationale, il est

10 Pour plus de précisions concernant les données épidémiologiques le lecteur trouvera le document duquel est tirée cette citation sur internet: http://www.rirlorraine.org/rirlor/download/letorsas0905.pdf . (Dernière consultation le 16 janvier 2010).

néanmoins bien moins élevé que dans les autres secteurs géographiques de la région. L'idée qui vient spontanément à l'esprit consiste à établir un lien entre le mode de vie urbain et l'espérance de vie avec une maladie. En effet, Nancy est une des deux plus grandes villes de la région. Ces données sont précises mais leur interprétation demeure néanmoins hasardeuse. Il est tout à la fois possible que la structure de la pyramide des âges urbaine et rurale soit en partie un facteur explicatif de cet écart. Il se peut aussi que le fait de résider dans une grande ville permette, par exemple, un meilleur accès au soin. Les données relatives au secteur messin semblent cependant entrer en contradiction avec cette hypothèse. La seconde grande ville de la région affiche un taux de mortalité supérieur à celui du département. Au regard de ces chiffres, il semble difficile de formuler des hypothèses et de conclure sur l'existence de tendances. Au niveau régional, l'écart entre les taux de mortalité ne s'explique pas par une structure différente de la pyramide des âges qui reste quasiment la même quand on passe de la population totale à la population lorraine. Il faut chercher ailleurs l'explication de cette surmortalité. Cela n'a pas été l'objet de ce travail, il a été davantage question de la qualité de vie que de l'espérance de vie. Ces chiffres ont été exposés dans le but d'apporter à l'étude une perspective plus large et d'insérer les données qui ont été recueillies lors de ce travail dans leur contexte. Il s'agissait également d'indiquer l'intérêt de traiter des personnes touchées de maladies respiratoires dans la région la plus touchée par la « BPCO ». C'est dans cette optique que les statistiques relatives à la population médicale ont été évoquées.

Les chiffres mobilisés précédemment proviennent du Programme de Médicalisation des Système d'Information (PMSI)[11]. Ce dernier a permis de mesurer les inégalités entre les régions dans le traitement de certaines maladies. Par exemple, pour la BPCO, une étude a montré que dans le Nord-Pas-de-Calais, les patients étaient pris plus tardivement en charge (Valdes et *al.*, 2008) et qu'avec un taux d'Affection Longue Durée (ALD) pour « insuffisance respiratoire chronique grave », hors asthme, à peu près égal à deux autre régions (Aquitaine et Pays et pays de Loire), la région Nord-Pas-de-Calais présentait un taux de morbidité hospitalière supérieur de 65% aux autres régions. Les auteurs ont conclu que cet écart pouvait être dû à une prise en charge trop tardive dans la région. Ils ont également avancé l'hypothèse selon laquelle les médecins n'auraient pas appliqué les recommandations relatives à la prise en charge de la maladie[12]. Les auteurs expliquent également cet écart par le fait que le malade aurait insuffisamment et tardivement recours au soin. Ces résultats ont renforcé l'idée selon laquelle l'information (tant celle des patients que des

[11] Le projet est né en 1982 et fut mis en place au cours des années 90 par Jean de Kervasdoué. Il a été crée dans le but d'estimer les allocations budgétaires pour les établissements hospitaliers et de mesurer les inégalités entre eux. En 2005, le PMSI a accompagné la mise en place d'un nouveau système de tarification à l'activité (T2A).

[12] Les médecins n'auraient pas assez prescrit une exploration fonctionnelle respiratoire (EFR). L'EFR est l'examen permettant de détecter une BPCO. Ils auraient en revanche trop prescrit de corticoïdes inhalés.

médecins) et les comportements en terme de recours aux soins de la part des patients avaient un impact sur la qualité de vie du malade et sur sa durée. Le fait d'avoir interrogé la relation thérapeutique, la représentation sociale de la maladie, l'information médicale et la recherche d'information du malade a été fait dans le but de pouvoir proposer un modèle de prise en charge de la maladie respiratoire qui correspondrait mieux aux attentes des patients. Le but a également été de réfléchir à la manière de concevoir des campagnes de prévention plus efficaces.

Annexe 2. Présentation du travail de terrain et inventaire des outils du corpus 1

Annexe 2A. Tableau de terrain

Tableau 5. Compte-rendu du terrain (2008-2010)

Structure	Fonction	Nom	Date et heure du RDV	But	Action menée
CHU de NANCY			15/05/2008 09H-17H00	Vision générale de la communication entre patients, associations et professionnels en Lorraine.	Reportage vidéo. Prise de contact avec le terrain.
Association Respir'action 57	Présidente	Mme B-T.	21/05/2008 14H00	.Explorer la communication de cette jeune association depuis sa création. . Rapport avec les autres associations. . Rapport avec professionnels. . Communication vers ses membres.	Entretien dictaphone
Association ALIR	Président	Mr .B.	26/05/2008 Vers 15h00	. Compléter l'analyse du site www.alir.fr de la plaquette d'information . Rapport avec les autres associations. . Rapport avec professionnels. . Communication vers ses membres	Entretien dictaphone
Malade isolée (contactée par téléphone via un tiers, veut garder l'anonymat).	Yvette Pas d'accès aux NTIC. Membre d'aucune association.	Anonyme	Semaine du 1 au 6 juin 2008 *(A déterminer).* *ANNULE*	Interroger la personne sur son mode de vie, ses relations. L'intérêt sera de comprendre ce que pourraient apporter les NTIC. . Premier contact avec une personne BPCO n'étant pas issue du monde associatif.	Entretien dictaphone

CHU Belle Isle	Pneumologue	Docteur C.	X	Prendre contact avec le circuit communicationnel des spécialistes. Appréhender leur placement sur le circuit communicationnel général. Recueillir son avis sur le rôle des associations	Prise de contact mail. Demande d'entretien.
Association ALIR	Président	Mr B.	26/06/2008 Vers 14h00	. Compléter l'analyse du site www.alir.fr de la plaquette d'information . Rapport avec les autres associations. . Rapport avec professionnels. . Communication vers ses membres .	Entretien dictaphone
Aucune	Ancien membre de l'Alir (membre assesseur figurant sur le souffle lorrain en 1999 (n°16)	Marie-Thérèse E.	12/07/2008 X	Tentative de prise de contact → Refus d'entretien, a quitté l'ALIR pour raisons personnelles.	Entretien + trouver des exemplaires du souffle lorrain manquants.
ALIR	Membre de l'ALIR et écoutant sur la ligne « Respire-Ecoute »	Lino G.	12/07/2008 X	Tentative de prise de contact → Refus d'entretien. → M'a dit au téléphone : « Je paye ma cotisation et ça s'arrête là, je ne veux plus avoir affaire avec l'ALIR ».	Entretien+ Trouver des exemplaires du souffle lorrain manquants.
A.D.M.I.R ?	Ancien président de l'ALIR l'ayant quittée pour en refonder une association.	Patrick W.	12/07/2008 Entretien programmé le 15 juillet 2008 , 14h00 à son domicile à ROSSELANGE.	.Comprendre pourquoi l'ancien président a quitté l'association pour en refonder une. .Avoir le point de vue adverse quant au conflit suggéré par Monsieur BLAISON	Entretien dictaphone.
FFAAIR Réseau national	Administrateur. Coordinateur BPCO	Alain M.	Demande d'exemplaire manquants de *La Voix des AIR*	Copie des numéros manquants	Réception des numéros manquants de *La Voix des AIR*.

ARAIRLOR	Accueil internet.	Mme B.	Demande de partipation à la journée du 20 Septembre. Demande d'exemplaires manquants du « souffle lorrain » et de la « Voix des AIR »	Copie des numéros manquants. Comprendre lors de la réunion le lien entre fédération, spécialistes et prestataires.	Réception des numéros manquants (numériques ou papiers). Observation de la journée.
VAIR	Présidente	Madame D.	22/07/2008 Entretien à son domicile.	. Découvrir l'association. . Tenter de cerner son but, sa communication.	Entretien dictaphone. . Début de reportage vidéo sur les plaquettes d'intervention, mais manque de temps de la personne, à revoir.
UPPC LORRAINE	Président	Monsieur B.	25/07/2008		Demande de RDV pour entretien. Prise de contact mail. Appeler lundi si pas de réponse.
ALIR	Président	Monsieur B.	25/07/2008	Réception de la fréquentation et des statistiques du site www.alir.fr . Estimation du nombre de visiteurs.	Réception après demande des statistiques du site www.alir.fr depuis le début de l'année.
ARAIRLOR	Infirmière et responsable de la communication	Madame Patricia N.	25/07/2008 Prise de RDV pour le 22/08/2008 A son bureau à SAINTE-MARIE-AUX-CHENES ; (reporté au 04/09/2008)	. Découvrir la structure. . Comprendre son but. Cerner sa place et son rôle dans le circuit communicationnel. . Cerner l'image qui est véhiculée dans le discours de la responsable communication, en particulier sur le changement de statut d'association vers entreprise.	Prise de rendez-vous téléphonique.

	(contactée par un tiers via téléphone, re-contactée après annulation de deux rendez-vous). Personne touchée de BPCO depuis envir on un an.	Yvette	19/08/2008 A son domicile	Pas d'accès aux NTIC. Membre d'aucune association.	Entretien (essayer de faire accepter le dictaphone, sinon en faire un résumé).
	Médecin homéopathe à METZ.	Docteur M.	12/09/2008	. Vision du circuit communicationnel médical et de la place du patient ainsi que de la sienne dans ce réseau. . Discussion autour des outils de communication utilisés dans sa pratique.	Entretien dictaphone.
UPPC Lorraine	Secrétaire Hubert P. (secrétaire) Monsieur B. (président)		07/10/2008		. Demandes de RDV au téléphone pour entretien.
ADMHIR57 et ALIR	Présidents	Mr W. Mr B.	03 au 07/10/2008		Prises de contact pour autorisation de passation de questionnaire. (mail puis téléphone).
RIR Lorraine	Webmaster et médecin du réseau.		07/10/2008		Prise de contact mail pour rendez-vous via le formulaire : http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page=contact
Association UPPC Lorraine	Secrétaire	Monsieur P.	12/10/2008	. Découvrir l'association. . Tenter de cerner son but, sa communication. . Cerner les points communs/divergents avec les associations d'insuffisants respiratoires.	Entretien dictaphone
Associations d'insuffisants respiratoires (ALIR, Respir'action 57, VAIR).	Présidents	. Mr B. . Mme B-T. . Mme D.	Du 15 au 31/10/2008	Demandes d'autorisation en vue de passer un questionnaire aux adhérents.	

ALIR		Site internet	Du 15 au 30/11/2008	Enregistrement des statistiques du site de l'ALIR suite à une ouverture du serveur avec login et mot de passe sur le serveur d'hébergement du site. Audit du site www.alir.fr	(Enregistrement des statistiques du site depuis sa création). Recueil de données en vue d'une analyse qualitative et quantitative de l'usage du site par les internautes.
Associations d'insuffisants respiratoires (ALIR, Respir'action 57 ,VAIR,).	Présidents	Mr B. . Mme B-T.	Du 16 /11/2008au 01/12/2008	Remise de questionnaires : *15 exemplaires à l'activité « gym douce » de l'hôpital Belle-isle le 16/11/2008, reprise de 12 exemplaires le 23/11/2008. * 40 exemplaires au domicile de Madame Baltzinger-Tournel. * Mme Dalmar étant hospitalisée, j'ai été lui rendre visite et remis à plus tard la remise des questionnaires.	
CREM METZ			10/01/2009	Présentation de l'avancée du travail durant la journée des doctorales.	Présentation du travail et des hypothèses de travail.
		Annie	10/02/2009	Pas d'accès aux NTIC. Membre d'aucune association.	Entretien dictaphone
ALIR	Membre de l'ALIR.	Béatrice	06/02/2009	Achever la phase exploratoire et commencer à approfondir la réflexion avec les personnes autour des thématiques de la pathologie, des réseaux, des motivations, de leur vision du monde médical …	Entretiens dictaphone
CHU, CHR et	Pneumologues.		Du 10/02/2009 à	Prise de contact avec des	Programmation

cabinets privés.			fin mars 2009.	pneumologues exécrant en CHR et en privé afin de pouvoir distribuer des questionnaires. → Refus hormis auprès du Docteur Béraud à Thionville.	d'une passation de questionnaires.
ALIRAS	Président	Mr B.	17 mars 2009	Remise de 20 questionnaires supplémentaires lors de l'activité gym douce.	Remise de questionnaires à remplir.
CHU, CHR et cabinets privés.	Pneumologues.		Du 10/02/2009 à fin mars 2009.	Prise de contact avec des pneumologues exerçant en CHR et en privé afin de pouvoir distribuer des questionnaires. → Refus hormis auprès du Docteur Béraud à Thionville.	Programmation d'une passation de questionnaires.
ALIRAS	Président	Mr B.	17 mars 2009	Remise de 20 questionnaires supplémentaires lors de l'activité gym douce.	Remise de questionnaires à remplir.
Direction de l'hôpital de Toul. RIR Lorraine Hôpital Beauregard (Thionville)	Pneumologues et un chef de service pneumologie (Monsieur Beraud).	Docteurs B.et B. Dr G Professeur B	08 Avril 2009	Demande de rendez-vous et proposition par mail du questionnaire en vue de le mettre à disposition des patients.	
(CHU Nancy). CHR (Briey)	Pneumologue, chef de service. Pneumologues.	Professeur C. Docteurs R. et B.	09 Avril 2009.	Prise de contact mail et téléphoniques.	Programmation d'une passation de questionnaires. Demandes d'entretien.
ARAIRLOR	Chargée de communication et infirmière.		09 avril 2009	Prise de contact téléphonique. Demande de rendez-vous.	Demande d'entretien. Rendez-vous donné pour le 14 avril à 09h30 à Sainte Marie aux chênes. Eventuellement soumettre le questionnaire.
Arairlor	Chargée de communication	Mme N.	14 avril 2009	Entretien dans les locaux d'ARAIRLOR. But de l'entretien, comprendre le rôle de l'infirmière et celui de chargée de communication.	Entretien dictaphone
RIR Lorraine	Médecin coordonateur	Docteur G.	19 mai 2009	Entretien réalisé au sein du	Entretien

	du réseau			CHU de Nancy en vue de comprendre le rôle du réseau, la vision qu'a le médecin coordonnateur de la maladie, des réseaux qui entourent le malade et leurs buts, sur sa fonction de coordonnateur.	dictaphone + Demande de passation de questionnaires destinés aux malades.
ALIRAS	Membre	Marcel	05 juin 2009	Entretien destiné à comprendre les raisons qui ont suscité l'adhésion à l'association, vision de la maladie, du champ médical. Comprendre aussi l'impact de la maladie dans le parcours de vie et sur le rapport avec les autres.	Entretien dictaphone (réalisé à son domicile à Metz).
Hôpital Beauregard Thionville	Pneumologue (tabacologue ?)	Madame B.	04 août 2009	Entretien destiné à : . Comprendre l'intérêt de la consultation tabacologique chez les personnes insuffisantes respiratoires. . Cerner la place du professionnel dans le circuit communicationnel et analyser sa fonction dans le champ des compétences médicales.	Entretien dictaphone + Demande de passation de questionnaires destinés aux malades.
Hôpital Belle-Isle Metz	Psychologue	M.me R.	19 août 2009 09h20	Entretien programmé avec une psychologue suivant des personnes insuffisantes respiratoires dans le cadre du réentraînement à l'effort. Comprendre les enjeux de la relation médecin-malade sur le plan psychologique. Evoquer ce qui fait la spécificité de la maladie chronique et respiratoire. Cerner sa place dans le réseau de santé.	Entretien dictaphone
AMAIR	Président d'association	Gaston	28 août2009 10h00	Entretien de même type que ceux réalisés avec les présidents d'association. Comprendre pourquoi l'association va être dissoute.	Entretien dictaphone. Demande de contacts.
Hôpital Bonsecours	Pneumologue	Dr R.	15 septembre 2009	Entretien destiné à :	Entretien non

Thionville			11h00	. Comprendre l'intérêt de ce qui se joue dans la relation médecin malade. . Cerner la place du professionnel dans le circuit communicationnel et analyser sa fonction dans le champ des compétences médicales. . Recenser les outils de communication utilisés et leur usage dans l'exercice de la profession.	enregistré
	Malade BPCO (rencontrée sur le forum doctissimo)	Vanina	16 Septembre 2009 16 heures	Entretien de même type que ceux réalisés avec les personnes touchées d'insuffisance respiratoire + compréhension de l'usage des NTIC, notamment internet et les forums médicaux.	Entretien et questionnaire (Usage de la grille d'entretiens « malades »).
Hôpital Belle-Isle Metz	Pneumologue	Docteur R.	17 septembre 2009 16h00	Entretien destiné à : . Comprendre l'intérêt de ce qui se joue dans la relation médecin malade. . Cerner la place du professionnel dans le circuit communicationnel et analyser sa fonction dans le champ des compétences médicales. . Recenser les outils de communication utilisés et leur usage dans l'exercice de la profession.	Entretien dictaphone. Usage de la grille d'entretien « pneumologues ». Demande de passation de questionnaires.
		Malades insuffisants respiratoires et asthmatiques	Octobre 2009	Mise en ligne du questionnaire afin de toucher un éventail de personnes plus large. Pouvoir procéder à des analyses comparatives avec le corpus principal (personnes ayant répondu au questionnaire papier en Lorraine).	Mise en ligne du questionnaire

		Martine	29 octobre 2009	Entretien destiné à comprendre . Les relations médecin malade. . La mobilisation outils de communication dans l'information sur la maladie. . Ce qui fait que la personne n'est pas dans une association	Entretien dictaphone (usage de la grille d'entretien « malade»).
Hôpital Belle-Isle Metz	Pneumologue	Docteur C.	3 novembre 2009	Entretien destiné à : . Comprendre l'intérêt de ce qui se joue dans la relation médecin malade. . Cerner la place du professionnel dans le circuit communicationnel et analyser sa fonction dans le champ des compétences médicales. . Recenser les outils de communication utilisés et leur usage dans l'exercice de la profession	Entretien dictaphone . Usage de la grille d'entretien « pneumologues ». Demande de passation de questionnaires.
CRAM	Pneumologues , président et directeurs de la CRAM et de l'ALIRAS.	Professeur C. Hubert A. Patrick M. Mr B.	16 Novembre 2009	Présence à une conférence de presse relative à la sortie du DVD « manque pas d'air » dans les locaux de la CRAM à Metz	Enregistrement dictaphone et prises de contacts
Epinal, Nancy, Metz, Cherisey et Vaux		Malades (en association ou non) Jean Michelle et René Vanina	Du 22 au 25 mars 2010 (entretien avec Jean reporté au 02 avril 2010).	Entretiens approfondis avec les malades : - Aborder les thématiques de l'entretien - Mise à l'épreuve et discussion autour des premières conclusions de l'étude.	Entretien dictaphone (personnes ayant laissé leur coordonnées lors de la passation du questionnaire (papier et internet).
CMDR			13 juin 2010	Présence à l'étape messine des « marches pour lutter contre la BPCO »	Enregistrement dictaphone de mini entretiens d'une à deux minutes. Collecte de brochures et de documentation. Observation.

FFAAIR	Personnes de la Fédération	Monsieur R. président de la FFAAIR Monsieur C., journaliste et sociologue. Mme W., secrétaire de la fédération et administratrice du forum de la fédération Madame L., présidente de l'ASSIRA	18 et 19 juin 2010	Entretiens approfondis avec les malades : - Aborder les thématiques de l'entretien - Mise à l'épreuve et discussion autour des premières conclusions de l'étude.	Entretiens et prises de contact. Observation.

Source : Tableau de terrain (2008-2010)

Annexe 2B La constitution de l'échantillon du questionnaire

Les 7 entretiens avec les présidents d'associations lorraines[13] ayant eu lieu entre 2007 et 2010 ont permis d'apporter un éclairage sur les spécificités de la fonction associative et de l'usage associatif des technologies de l'information et de la communication. Ces derniers ont également apporté les premiers éléments nécessaires à une étude exploratoire des spécificités du discours associatif. Cependant, afin de traiter en profondeur de la question de la sociabilité associative et des apports de ce lien dans la vie du malade, il a fallu interroger les membres de ces associations. La manière dont ils ont été par contactés est importante et se doit d'être expliquée.

Tableau 6. Liste des associations de malades respiratoires en Lorraine (2008-2010)

	Nombre d'adhérents en 2009	Pourcentage couvert par l'enquête
ALIRAS	203	9%
VAIR Nord Lorraine	5	35%
Respir'Action 57	25	36%
AMAIR	1	-
ADMHIR	-	-

Source : Liste des associations via lesquelles le questionnaire a été distribué (2008-2010)

[13] Voire annexe 2I. pour une brève présentation des associations locales.

Le tableau 6. apporte une première indication quant aux personnes interrogées. Les chiffres exprimant le nombre d'adhérents sont ceux transmis par les responsables d'association. Les chiffres de droite illustrent la représentativité de l'échantillon par rapport à la population des personnes en association et indiquent le nombre de personnes contactées par questionnaire et entretiens. Il n'y a aucune donnée en ce qui concerne l'association ADMHIR57 en raison du décès de son président aux débuts de l'enquête de terrain[14]. Nous n'avons pu établir un échantillon qui aurait garanti une représentativité parfaite des personnes touchées de maladies respiratoires et en association. Les questionnaires retournés l'ont été par des membres actifs de l'association, rencontrant souvent les responsables ou ayant une adresse mail et s'étant connecté à la page internet sur laquelle il était mis en ligne.

Soixante questionnaires ont été retournés entre octobre et décembre 2008, tous de personnes en association. L'une des préoccupations de nos travaux résidant dans la volonté de mesurer l'impact de l'appartenance associative sur la recherche d'information et la manière de vivre la maladie, il se révélait alors nécessaire de trouver d'autres personnes, touchées par des maladies respiratoires, n'étant pas en association, cela dans le but de pouvoir procéder à une analyse comparative. Sur le terrain, des médecins pneumologues ont été sollicités ainsi que des personnes ayant été rencontrées lors d'entretiens et d'observations. Il s'est révélé très difficile de rencontrer des personnes touchées par des maladies respiratoires n'étant pas en association. Il a alors été fait recours au forum Doctissimo dans le but de trouver des individus susceptibles de répondre au questionnaire[15]. Le questionnaire a alors été mis en ligne[16] dans deux sections du forum Doctissimo, à savoir les sections « asthme, bronchite chronique (BPCO) » et « « apnée du sommeil ». A la suite de cette mise en ligne, les sujets ont été remis deux à trois fois à jour et 131 réponses sont parvenues entre le 23 novembre 2009 et le 17 mars 2010.

L'échantillon qui est la base de nos travaux vise moins la représentativité que la possibilité d'entrer en profondeur dans les mécanismes de représentation sociale de la maladie respiratoire et du comportement en termes de recherche d'information. Les résultats du questionnaire, à l'instar des affiches publicitaires et de prévention, entrent dans un corpus qui est un construit. Chaque réponse au questionnaire ou entretien est une occasion d'éclairer un phénomène complexe et influencé par de nombreuses variables (comme le capital culturel, l'âge et le genre).

14 L'association a été fermée après cet événement.

15 Il est possible de consulter l'un de ces messages à l'adresse suivante : http://forum.doctissimo.fr/forum2.php?config=sante.inc&cat=8&post=150203&page=1&p=1&sondage=0&owntopic=3&trash=0&trash_post=0&print=0&numreponse=0&quote_only=0&new=0&nojs=0 (dernière consultation le 27 décembre 2010)

16 Le questionnaire est encore en ligne et visible : http://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dF83SjZSd0FzUHNGeW5USkZzbk1USGc6MA (dernière consultation le 03/02/2011).

Annexe 2C. Inventaire des entretiens et codes de retranscription

Tableau 7. Inventaire des entretiens (2008-2010)

Nom[17]	Caractéristique	Date	Durée	Lieu
Marie-Eve B-T.	Présidente d'association	21 mai 2008	1 heure	Montigny-les-Metz
Bernard B.	Président d'association	26 mai 2008	36 minutes	Nancy
Bernard B.	Président d'association	26 juin 2008	1 heure 54 minutes	Nancy
Patrick W.	Président d'association	12 juillet 2008	1 heure 40 minutes	Rosselange
Marie-Thérèse D.	Présidente d'association	22 juillet 2008	1 heure 58 minutes	Thionville
Yvette*	Malade (BPCO et Emphysème), hors association	19 août 2008	1 heure 2 minutes	Yutz
Hubert P.	Secrétaire d'association	12 octobre 2008	1 heure 59 minutes	Metz
Béatrice*	Malade BPCO, membre d'association	6 février 2009	1 heure 59 minutes	Neuves-Maison
Annie	Malade BPCO, hors association	10 février 2009	48 minutes	Imling
Elizabeth N.	Infirmière chargée de communication ARAIRLOR (CHU)	24 avril 2009	35 minutes	Messein
Dr Anne G.	Médecin pneumologue, coordonateur du réseau RIR Lorraine	19 mai 2009	45 minutes	Nancy
Marcel*	Malade BPCO, membre d'association	5 juin 2009	1 heure 34 minutes	Metz
Martine B-P.	Infirmière spécialisée en tabacologie (CHR)	4 août 2009	51 minutes	Thionville
Raphaëlle M.	Psychologue dans un service de tabacologie (CHR)	19 août 2009	49 minutes	Thionville
Gaston*	Président d'association	29 août 2009	1heure 32 minutes	Metz
Dr Stéphane R.	Médecin pneumologue en CHR	17 septembre 2009	39 minutes	Metz
Martine *	Malade (BPCO)	29 octobre 2009	1 heure 43 minutes	Pettie-Hettange
Docteur Pierre C.	Médecin pneumologue en CHR	3 novembre 2009	1heure 17 minutes	Metz
Vanina*	Malade (asthme et toux chronique)	22 mars 2010	1 heure 3 minutes	Vaux
Philippe*	Malade (BPCO) en association	23 mars 2010	1 heure 39 minutes	Epinal
Michelle et René*	Malade (BPCO et Hypercapnie) en association et son épouse	25 mars 2010	1 heure 33 minutes	Chérisey
Jean	Malade (BPCO et emphysème) Hors association	02 avril 2010	51 minutes	Nancy
Jean-Claude R.	Président de la FFAAIR	18 juin 2010	48 minutes	Nancy
Christine et Josette	Présidente et secrétaire d'association	18 juin 2010	55 minutes	Nancy
Marie-Agnès W.	Présidente d'association et secrétaire de la FFAAIR	19 juin 2010	21 minutes	Nancy
Jean-Jacques C.	Sociologue et journaliste (notamment pour la FFAAIR) spécialisé en économie de la santé	19 juin 2010	58 minutes	Nancy

Source : Entretiens menées entre 2008 et 2010

[17] Les symboles « * » précèdent les pseudonymes).

Tableau 8. Codes de retranscription des entretiens (2008-2010)

Code	Signification
Virgule (,)	Pause très courte (une seconde environ)
Barre simple (/)	Court arrêt dans le fil du discours (entre deux et cinq secondes)
Barre double (//)	Pause moyenne (Entre cinq et dix secondes)
Barre triple et au delà (///)	Pause longue (dix secondes), le nombre de secondes est précisé entre parenthèses lorsque la pause excède dix secondes.
Signe plus (+)	Arrêt spontané de l'élocution au cours de la prononciation d'un mot ou d'une phrase.
Souligné (_)	Chevauchement de parole entre deux personnes ou plus. Les mots prononcés simultanément sont soulignés.
Deux points (:)	Allongement d'une voyelle (exemple heu:). Ce code utilise la même règle que celle des barres en ce qui concerne le temps de l'allongement.
Triple x (XXX)	Inaudible , incompréhensible.
Parenthèse et barre (/)	Terme équivoque, exemple : je (crois/vois).
Caractère gras	L'interlocuteur hausse le ton et insiste sur des termes.

Source : Code de retranscription des entretiens (2008-2010)

Annexe 2D. Les revues associatives

Tableau 9. Les périodiques des autres associations de malades (1998-2010)

Nom	N°	Date	Région	Association
APHIR Espace	41	Avril 2006	PACA, Corse	Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires
APHIR Espace	42	Juillet 2006	PACA, Corse	Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires
APHIR Espace	44	Février 2007	PACA, Corse	Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires
APHIR Espace	45	Juillet 2007	PACA, Corse	Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires
AZUR A.I.R	29	Juin 2007	PACA (Alpes Maritimes et Est du Var)	Association des Insuffisants Respiratoires des Alpes-Maritimes et de l'Est Varois
Deuxième Souffle	29	Mai 2007	Nord-Pas-de-Calais	Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires
Estu'AIR 44	28	2è trim. 2006	Loire Atlantique	Association des Insuffisants Respiratoires de Loire Atlantique
La Bouffée d'Air	1	Janvier 2007	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	2	Juillet 2007	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	3	Février 2008	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	4	Septembre 2008	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	5	Février 2009	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	6	Septembre 2009	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
La Bouffée d'Air	7	Mars 2010	Lorraine	Utilisateurs de Pression Positive Continue
L'Echo du GIRC	73	juillet 2006	Ile-de-France	Association des Graves Insuffisants Respiratoires Chroniques d'Ile-de-France
L'Echo du GIRC	76	Avril 2007	Ile-de-France	Association des Graves Insuffisants Respiratoires Chroniques d'Ile-de-France
L'Echo du GIRC	77	Juillet 2007	Ile-de-France	Association des Graves Insuffisants Respiratoires Chroniques d'Ile-de-France
L'Echo du GRIC	88	Avril 2010	Ile-de-France	Association des Graves Insuffisants Respiratoires Chroniques d'Ile-de-France
Le Souffle Bourguignon	31	Juillet 2006	Bourgogne	Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	13	Avril 1998	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	15	Mai 1999	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	16	Novembre 1999	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	17	Avril 2000	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	19	Avril 2001	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	20	Octobre 2001	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	21	Avril 2002	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	23	Juillet 2003	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	25	Juillet 2004	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Les Souffle Lorrain	26	Juillet 2005	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	27	Septembre 2006	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	28	Mai 2007	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	29	Septembre 2007	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Le Souffle Lorrain	30	Juin 2008	Lorraine	Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
Souffle d'Amitié	40	Décembre 2005	Alsace	Association des Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace
Souffle d'Amitié	44	Décembre 2007	Alsace	Association des Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace

Source : Périodiques d'associations locales présents dans le corpus (1998-2010)

Tableau 10. Liste des exemplaires de *La Voix des AIR* (1998-2010)

Nom	Numéro	Date	Association
La Voix des AIR	8	Septembre 1998	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
La Voix des AIR	9	Septembre 2000	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
La Voix des AIR	10	Mars 2004	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
La Voix des AIR	11	Juin 2005	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
La Voix des AIR	12	Juin 2006	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
La Voix des AIR	17	Janvier 2008	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	18	Juin 2008	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	19	Octobre 2008	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	20	Janvier 2009	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	21	Juin 2009	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	22	Octobre 2009	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	23	Janvier 2010	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
La Voix des AIR	24	Juin 2010	Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires

Source : Exemplaires de la Voix des AIR présents dans le corpus (1998-2010)

La Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR dorénavant) a été créée en 1988. Elle fédère 43 associations. *La Voix des AIR* est le périodique papier de le Fédération. L'acronyme «AIR» désigne les Associations d'Insuffisants Respiratoires. Le premier exemplaire parait en janvier 1992. Il est émis trois fois par an et distribué notamment aux associations adhérant à la fédération. Il est publié, une première fois en janvier, une seconde en juin et une troisième en octobre. Le périodique est en ligne à partir du numéro 13[18]. Composé de 22 pages, il traite de la vie de la Fédération et des associations qui y adhèrent. La transition internet s'opère à partir du numéro 12 dans notre corpus[19]. La Fédération a un site internet depuis 2000. Jusqu'à l'été 2010, elle mettait aussi un forum à la disposition de ses membres et des internautes. Ce dernier a cessé de fonctionner lorsque le lien qui était fait entre le site et le forum a disparu. Durant la période de terrain, le président de la fédération était Jean-

[18] La liste des exemplaires numériques du périodique en format Pdf se trouve sur le site de la Fédération à cette adresse: http://www.ffaair.org/revue.php (dernière consultation le 25 août 2010).

[19] Trois numéros manquent au sein de notre corpus, il est donc possible que cela se produise lors de la publication des numéros 10 à 11.

Claude Roussel. Cette période s'est achevée lors du congrès national qui a eu lieu à Nancy, durant lequel la présidence a été transmise à Alain Primm.

Annexe 2.E. Les brochures

Tableaux 11. Liste des brochures collectées dans 3 hôpitaux mosellans (février 2009)

Hôpital Beauregard Thionville (pneumologie)

Associations	**4**
Coordonnées et présentations	3
Informations sur les maladies	1
Messages à caractère préventif	0
Autres	0
Caisses d'assurance Maladie	**3**
Coordonnées et présentations	1
Informations sur les maladies	1
Messages à caractère préventif	1
Autres	0
Institutions publiques	**1**
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	1
Autres	0
Hôpitaux et réseaux d'hôpitaux	**12**
Coordonnées et présentations	5
Informations sur les maladies	2
Messages à caractère préventif	1
Autres	4
Prestataires et laboratoires	**5**
Coordonnées et présentations	3
Informations sur les maladies	2
Messages à caractère préventif	0
Autres	0

Clinique Claude Bernard Metz (pneumologie)

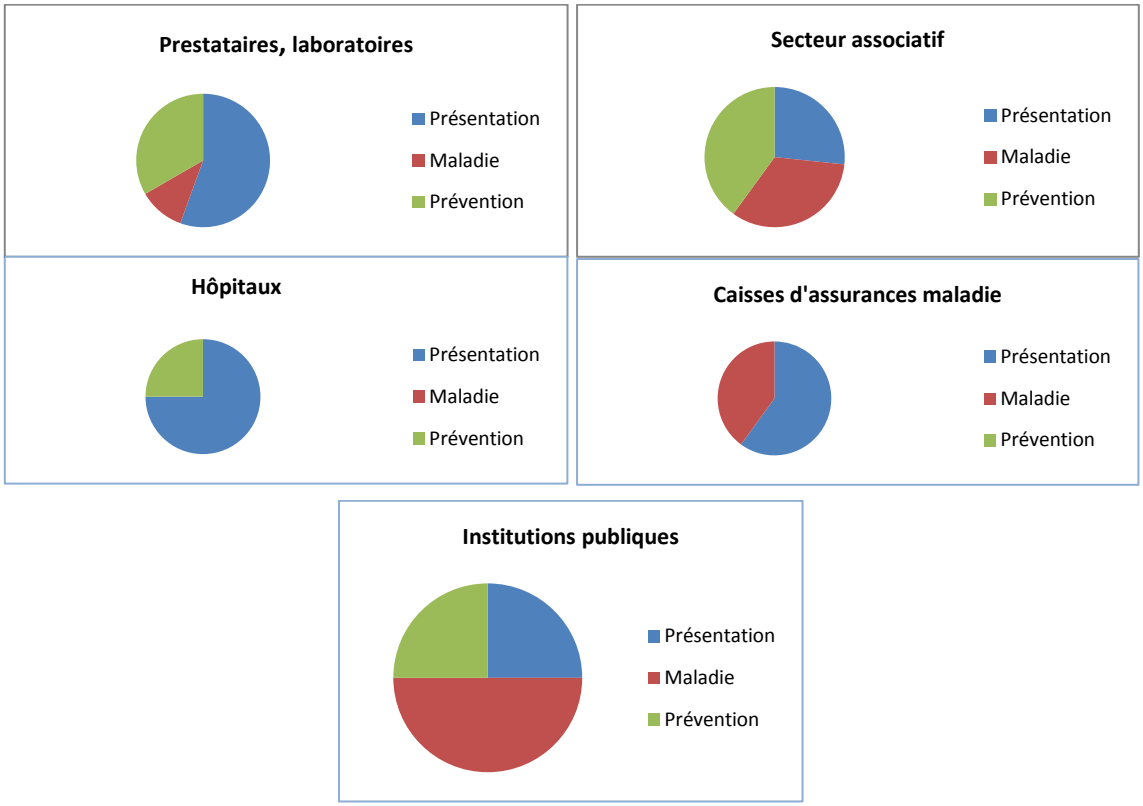
Associations	**5**
Coordonnées et présentations	3
Informations sur les maladies	1
Messages à caractère préventif	0
Autres	1
Caisses d'assurance Maladie	**0**
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	0
Autres	0
Institutions publiques	**2**
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	2
Autres	0
Hôpitaux et réseaux d'hôpitaux	**0**
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	0
Autres	0
Prestataires et laboratoires	**1**
Coordonnées et présentations	1
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	0
Autres	0

Hôpital Legouëst Metz (Cardiologie)

Associations	6
Coordonnées et présentations	2
Informations sur les maladies	2
Messages à caractère préventif	1
Autres	1
Caisses d'assurance Maladie	0
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	0
Autres	0
Institutions publiques	5
Coordonnées et présentations	0
Informations sur les maladies	1
Messages à caractère préventif	2
Autres	2
Hôpitaux et réseaux d'hôpitaux	2
Coordonnées et présentations	1
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	1
Autres	0
Prestataires et laboratoires	1
Coordonnées et présentations	1
Informations sur les maladies	0
Messages à caractère préventif	0
Autres	0

Source : Messages présents dans les salles d'attente de trois hôpitaux mosellans (février 2009)

Graphique 12. Répartition des messages des différents champs sociaux selon leur fonction (2009)



Source : Analyse des supports de communication présents dans 3 hôpitaux mosellans entre le 3 et le 25 février 2009

Annexe 2F. Les articles de presse nationale et régionale

Figure. 13 Liste des articles collectés *via* Factiva (2008)

Les unités de réanimation fonctionnent à flux tendu l'hiver
Le Figaro, 30 décembre 2008, 696 mots,
LVL Médical vise de nouvelles acquisitions en Allemagne
Les Echos, 23 décembre 2008, 474 mots,
Grippe : on peut encore se faire vacciner
Le Progrès, 19 décembre 2008, 380 mots,
Les seniors et le sommeil
L'Est Républicain, 18 décembre 2008, 293 mots,
Un forum pour que l'asthme s'essouffle.
Ouest France, 16 décembre 2008, 382 mots,
VitalAire Est siège à Belfort; Économie
L'Est Républicain, 14 décembre 2008, 452 mots,
Acariens, moisissures ou plantes vertes peuvent être sources d'allergies à la...
L'Est Républicain, 11 décembre 2008, 586 mots,
Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise
Sud Ouest, 9 décembre 2008, 223 mots,
Une gym pour mieux respirer; Santé
L'Est Républicain, 6 décembre 2008, 497 mots,
Sensibilisation aux maladies du souffle.
Ouest France, 4 décembre 2008, 157 mots,
ASTRAZENECA - accord à l'arrachée sur le Pulmicort
Budget Hebdo, 3 décembre 2008, 256 mots,
Efisol : deux maladies professionnelles de plus Hier matin, le tribunal a statué en faveur de deux ex-employés de l'entreprise portant à quatre le nombre de pathologies professionnelles reconnues.
Midi Libre, 3 décembre 2008, 453 mots,
Efisol : deux maladies professionnelles de plus Hier matin, le tribunal a statué en faveur de deux ex-employés de l'entreprise portant à quatre le nombre de pathologies professionnelles reconnues.
L'Indépendant, 3 décembre 2008, 453 mots,
La polyclinique du Parc fait de l'ombre à l'hôpital
Presse Océan, 2 décembre 2008, 379 mots,
Dominique BelpommeLe président de l'Association pour la Recherche Thérapeutique Anti-Cancéreuse s'inquiète des effets de la pollution sur notre santé
Presse Océan, 30 novembre 2008, 342 mots,
Lumigny/ - Assoupi au volant, il avait tué une cyclomotoriste
Le Parisien, 28 novembre 2008, 517 mots,
Myélome
L'Est Républicain, 27 novembre 2008, 674 mots,
L'apnée du sommeil augmente le risque de congé maladie longue durée (étude)
Agence France Presse, 01:01, 26 novembre 2008, 291 mots,
L'inhalation de corticostéroïdes peut augmenter le risque de pneumonie
Agence France Presse, 22:00, 25 novembre 2008, 318 mots,

Santé : mieux connaître la BPCO La Broncho-pneumopathie chronique obstructive est une maladie insidieuse, trop souvent négligée.

Centre Presse, 23 novembre 2008, 241 mots,

Précision

L'Est Républicain, 23 novembre 2008, 158 mots,

Chasser la pollution domestique pour retrouver le sommeil L'air plus pollué à l'intérieur qu'à l'extérieur

Le Progrès, 22 novembre 2008, 897 mots,

L'association lorraine des insuffisances respiratoires (ALIR) s'est bien...

L'Est Républicain, 22 novembre 2008, 201 mots,

La journée de dépistage de la BPCO mise en place par le centre de médecine...

L'Est Républicain, 22 novembre 2008, 637 mots,

C'est vraiment de l'asthme ?

Libération, 20 novembre 2008, 85 mots,

Une maison des associations de santé.

Ouest France, 20 novembre 2008, 318 mots,

Le souffle à l'épreuve; Santé

L'Est Républicain, 20 novembre 2008, 419 mots,

La MJC réalise un film sur les personnes atteintes par la BPCO.

L'Est Républicain, 20 novembre 2008, 628 mots,

AstraZeneca a cédé hier 10,84 %, à 2.501 pence....

Les Echos, 20 novembre 2008, 84 mots,

Dépistage de la broncho- pneumopathie obstructive

Midi Libre, 19 novembre 2008, 128 mots,

BPCO : dépistage gratuit à la Part-Dieu

Le Progrès, 18 novembre 2008, 87 mots,

L'asthme souvent diagnostiqué à tort, selon une étude canadienne

Agence France Presse, 19:03, 18 novembre 2008, 464 mots,

Bronchite chronique : plus de 3 millions de Français en souffrent

Agence France Presse, 17:03, 18 novembre 2008, 394 mots,

Journée mondiale de lutte contre la broncho-pneumopathie demain

LePoint.fr, 18 novembre 2008, 344 mots,

La clinique du sommeil de Bordeaux veille sur vos nuits

La Charente Libre, 18 novembre 2008, 668 mots,

Toux, essoufflement : consultez sans attendre

Presse Océan, 17 novembre 2008, 273 mots,

Journée de la maladie BPCO

Sud Ouest, 17 novembre 2008, 366 mots,

Prendre un bon bol d'air

L'Est Républicain, 17 novembre 2008, 259 mots,

Le Centre de médecine préventive ouvrira ses portes jeudi, à l'occasion de la...

L'Est Républicain, 17 novembre 2008, 451 mots,

Gymnastique douce pour mieux respirer; Vie pratique

L'Est Républicain, 16 novembre 2008, 274 mots,

Respirez à pleins poumons; Éducation

L'Est Républicain, 15 novembre 2008, 311 mots,

Dixième anniversaire de l'Association des insuffisants respiratoires du département

Presse Océan, 12 novembre 2008, 104 mots,

Quand les bronches exigent l'arrêt du tabac.

Ouest France, 11 novembre 2008, 273 mots,

Un air de nouveauté; Santé

L'Est Républicain, 4 novembre 2008, 518 mots,

L'air de la maison, vicié lui aussi; Environnement Les 10 questions qui fâchent

Le Vif / L'Express, 31 octobre 2008, 231 mots,

Pourquoi les médecins toussent

Le Vif / L'Express, 31 octobre 2008, 201 mots,

Orange offre de nouveaux outils pour gérer la santé

Le Figaro, 28 octobre 2008, 748 mots,

ALIR change d'air

L'Est Républicain, 26 octobre 2008, 352 mots,

L'habitat n'est pas l'ami du bien-être L a pollution de l'air à l'intérieur des maisons est de plus en plus suspectée d'être en partie la cause de l'asthme. En effet, les sources de risque pour la santé y sont nombreuses et variées : contaminants biologiques, pollution de l'air, bruit...

Centre Presse, 24 octobre 2008, 837 mots,

Les adolescents et l'asthme

Presse Océan, 22 octobre 2008, 272 mots,

Asthmatique et sportif, ça baigne!

24 Heures, 21 octobre 2008, 383 mots,

Asthme, allergies... traquez l'ennemi dans votre maison

Presse Océan, 20 octobre 2008, 341 mots,

Insuffisants respiratoires : les actions

Centre Presse, 19 octobre 2008, 328 mots,

Les médecins pourraient être rémunérés à la performance.

La Croix, 17 octobre 2008, 352 mots,

BPCO et réhabilitation respiratoire

Presse Océan, 16 octobre 2008, 96 mots,

santé; Assurance-maladie : un gros bonus pour les médecins vertueux

La Tribune, 16 octobre 2008, 479 mots,

Santé : l'écart se creuse entre riches et pauvres.

Ouest France, 15 octobre 2008, 380 mots,

L'apnée du sommeil revient à la barre

Sud Ouest, 15 octobre 2008, 276 mots,

Une « clinique » de la toux consultable sur Internet

Le Figaro, 14 octobre 2008, 662 mots,

Une « clinique » de la toux consultable sur Internet

Le Figaro, 14 octobre 2008, 704 mots,

L'apnée du sommeil, une maladie ignorée.

Ouest France, 13 octobre 2008, 355 mots,

Le vaccin contre la grippe est arrivé en pharmacie

Le Figaro, 11 octobre 2008, 267 mots,

De la marche nordique à l'Athlétisme saint-jeannais

Midi Libre, 10 octobre 2008, 278 mots,

Apnées du sommeil : les dentistes en première ligne

LePoint.fr, 7 octobre 2008, 304 mots,

Maladies pulmonaires : étude sur inhalateurs à risque contestable (laboratoires)

Agence France Presse, 18:48, 24 septembre 2008, 497 mots,

Le ronflement se soigne à l'hôpital de Lisieux.

Ouest France, 23 septembre 2008, 430 mots,

Montaud Sommeil et santé mieux dormir pour vivre mieux. L...

Midi Libre, 23 septembre 2008, 87 mots,

Assurance-maladie : l'objectif d'équilibre financier en 2011 est confirmé

Le Figaro, 19 septembre 2008, 575 mots,

L'asthme sévère souvent mal maîtrisé.

Ouest France, 17 septembre 2008, 68 mots,

SANTÉ. Une prise en charge de l'asthme « pour partie inadaptée ».

La Croix, 14 septembre 2008, 111 mots,

L'asthme chronique mal soigné en France

Le Figaro, 13 septembre 2008, 659 mots,

Asthme : des traitements mal utilisés

LePoint.fr, 12 septembre 2008, 323 mots,

Santé - Les asthmatiques sont mal soignés

Le Parisien, 12 septembre 2008, 192 mots,

Santé - Les asthmatiques sont mal soignés

Aujourd'hui en France, 12 septembre 2008, 192 mots,

Éducation thérapeutique : faire du patient l'acteur de sa santé

Le Figaro, 4 septembre 2008, 432 mots,

La vie à la ferme protège contre l'asthme et l'eczéma

Le Figaro, 1 septembre 2008, 670 mots,

Une marche pour souffler; Gros plan

L'Est Républicain, 31 août 2008, 582 mots,

A couper le souffle

Le Figaro, 30 août 2008, 95 mots,

Tabacologie : consultations gratuites à l'hôpital.

Ouest France, 30 août 2008, 421 mots,

Les traitements du ronflement

Le Point, 28 août 2008, 553 mots,

Pneumologie

Le Point, 28 août 2008, 194 mots,

À RETENIR Rencontres : parler de la BPCO pour mieux respirer. ...

Midi Libre, 23 août 2008, 124 mots,

Forte révision du coût des maladies professionnelles

Les Echos, 19 août 2008, 793 mots,

SANTÉ

Sud Ouest, 12 août 2008, 131 mots,

Amiante : la revanche des veuves de Dunkerque

Le Figaro, 1 août 2008, 468 mots,

AstraZeneca revoit à la hausse ses objectifs pour 2008

Les Echos.fr, 31 juillet 2008, 243 mots,

La pollution à l'ozone finit par nous pomper l'air ! Des irritations pour les moins sensibles, des pathologies plus graves pour les sujets vulnérables

Midi Libre, 31 juillet 2008, 517 mots,

pharmacie; Sanofi et l'université de Baltimore s'associent

La Tribune, 18 juillet 2008, 62 mots,

Une école de l'asthme à Corbeil

Le Parisien, 3 juillet 2008, 132 mots,
Santé - Une école de l'asthme à l'hôpital de Corbeil
Le Parisien, 3 juillet 2008, 439 mots,
la une; Santé : prescrire mieux pour gagner plus
La Tribune, 2 juillet 2008, 208 mots,
Boehringer Ingelheim acquiert l'américain Actimis pour son médicament contre l'asthme
Les Echos, 18 juin 2008, 426 mots,
Les projets ne manquent pas pour le Comité contre les maladies respiratoires.
L'Est Républicain, 17 juin 2008, 313 mots,
Le comité contre les maladies respiratoires se donne de l'air.
Ouest France, 6 juin 2008, 222 mots,
L'asthme bien soigné La maison
L'Indépendant, 5 juin 2008, 80 mots,
Le procès de l'âge au volant
Sud Ouest, 4 juin 2008, 532 mots,
La lutte des apnéiques
Sud Ouest, 4 juin 2008, 517 mots,
L'Alir aime changer d'air; Santé
L'Est Républicain, 31 mai 2008, 397 mots,
Un cours sur le souffle
Sud Ouest, 31 mai 2008, 282 mots,
Le souffle de la vie
L'Est Républicain, 29 mai 2008, 500 mots,
Journée mondiale sans tabac : la clinique du Souffle ouvre ses portes La clinique s'associe à cette journée qui a pour but d'alerter la population face aux dangers du tabagisme, de leur permettre d'accéder à une vie plus saine et de protéger les générations futures. OSSEJA
L'Indépendant, 29 mai 2008, 475 mots,
Un insuffisant respiratoire peut vivre chez lui.
Ouest France, 26 mai 2008, 405 mots,
la pme à découvrir; Unither sacré champion de la dose unitaire stérile
La Tribune, 23 mai 2008, 656 mots,
Les mutuelles indiqueront les « bons » hôpitaux.
Ouest France, 20 mai 2008, 451 mots,
L'asthme est la première maladie chronique chez les 4 à 11 ans, mal soignés dans...
L'Est Républicain, 15 mai 2008, 128 mots,
Maladies professionnelles : un impact encore largement sous-estimé
Les Echos, 13 mai 2008, 1488 mots,
Insuffisants respiratoires : des stages à l'effort.
Ouest France, 12 mai 2008, 343 mots,
Les jeunes footballeurs à l'école de l'asthme
L'Est Républicain, 11 mai 2008, 237 mots,

Asthme : une unité d'éducation thérapeutique à l'hôpital
Le Progrès, 9 mai 2008, 504 mots,
L'asthme reste favorisé par les allergies
Sud Ouest, 8 mai 2008, 276 mots,

« Planète air », une atmosphère; Santé

L'Est Républicain, 7 mai 2008, 442 mots,

L'enfant et l'asthme; Santé

L'Est Républicain, 7 mai 2008, 484 mots,

Mesurer son souffle pour prévenir l'asthme.

Ouest France, 7 mai 2008, 440 mots,

HIER « Apprendre à vivre » avec son asthme L'école de l'a...

Midi Libre, 7 mai 2008, 280 mots,

Un enfant sur dix est touché : l'asthme se soigne

Midi Libre, 7 mai 2008, 349 mots,

Ne pas banaliser l'asthme; Santé

L'Est Républicain, 6 mai 2008, 393 mots,

« Détecter et adapter le traitement de l'enfant ».

Ouest France, 6 mai 2008, 393 mots,

« Il faut être rigoureux avec son traitement ».

Ouest France, 6 mai 2008, 328 mots,

Dans 80 % des cas, l'asthme de l'enfant est d'origine allergique.

Ouest France, 6 mai 2008, 104 mots,

Une journée pour prendre conscience de l'asthme.

Ouest France, 6 mai 2008, 413 mots,

Santé. Bien équilibrer l'asthme de l'enfant.

La Croix, 6 mai 2008, 709 mots,

Dis petit pourquoi tu tousses ?

Libération, 6 mai 2008, 119 mots,

L'espace du souffle propose d'éduquer les personnes atteintes d'asthme.

L'Est Républicain, 5 mai 2008, 248 mots,

L'asthme en sept questions

Le Figaro, 3 mai 2008, 452 mots,

L'asthme, première maladie chronique des enfants.

Ouest France, 3 mai 2008, 92 mots,

Insuffisant respiratoire, il réussit un Paris-Brest à vélo.

Ouest France, 3 mai 2008, 263 mots,

SANTÉ ASTHME L'asthme touche près de 4 millions de Français. ...

Midi Libre, 3 mai 2008, 241 mots,

Paris-Brest à vélo et sous oxygène.

Ouest France, 30 avril 2008, 327 mots,

Une expertise à domicile pour faire la chasse aux allergènes

Le Figaro, 29 avril 2008, 654 mots,

Le souffle, c'est la vie L'espace du souffle propose d'éduquer gratuitement les personnes et enfants atteints d'asthme. Santé

L'Est Républicain, 29 avril 2008, 318 mots,

Marcher pour se retrouver

L'Est Républicain, 28 avril 2008, 418 mots,

Protéger ses bronches !

La Tribune, 28 avril 2008, 738 mots,

Paris-Brest à vélo malgré la maladie.

Ouest France, 26 avril 2008, 101 mots,

A Saint-Laurent, une clinique du sommeil.

Ouest France, 24 avril 2008, 520 mots,
L'asthme d'effort touche les sports d'endurance.
La Croix, 24 avril 2008, 143 mots,
De la gym douce contre l'insuffisance respiratoire.
Ouest France, 9 avril 2008, 122 mots,
Les allergologues s'organisent; Santé
L'Est Républicain, 7 avril 2008, 552 mots,
Aéroport de Roissy - Licenciés par FedEx car trop souvent malades
Le Parisien, 31 mars 2008, 386 mots,
Le nageur français bénéficie d'une AUT pour de l'asthme De la ventoline sous autorisation
Midi Libre, 26 mars 2008, 358 mots,
Bernard soigné pour l'asthme
L'Indépendant, 25 mars 2008, 186 mots,
De l'asthme à l'effort
L'Équipe, 25 mars 2008, 307 mots,
Une réunion sur les dangers du tabac
Midi Libre, 24 mars 2008, 207 mots,
Pas une fatalité
Sud Ouest, 24 mars 2008, 521 mots,
Dis petit, pourquoi tu tousses ?
Libération, 22 mars 2008, 90 mots,
L'éducation thérapeutique du Réseau Asthme 44.
Ouest France, 22 mars 2008, 125 mots,
Attention, les pollens arrivent; Santé
L'Est Républicain, 22 mars 2008, 356 mots,
Gare aux allergies; Santé
L'Est Républicain, 21 mars 2008, 559 mots,
Les allergies touchent une personne sur cinq
Le Progrès, 20 mars 2008, 467 mots,
Les pollens au coeur de la journée de l'allergie
Le Progrès, 20 mars 2008, 386 mots,
Le printemps revient, les allergies aussi.
Ouest France, 20 mars 2008, 382 mots,
Allergies dans l'air du temps; Santé
L'Est Républicain, 19 mars 2008, 554 mots,
APRRES tend la main aux insuffisants respiratoires
Midi Libre, 19 mars 2008, 348 mots,
Dormir doit être un plaisir
Sud Ouest, 19 mars 2008, 787 mots,
Compiègne/ - Un service du sommeil unique en Picardie
Le Parisien, 19 mars 2008, 495 mots,
Jeudi, vous en saurez plus sur les allergies.
Ouest France, 18 mars 2008, 245 mots,
Le temps des pollens et des allergies se profile à nouveau
La Charente Libre, 18 mars 2008, 385 mots,
DES HABITUDES SIMPLES POUR RETROUVER LE SOMMEIL JOURNÉE NATIONALE DU SOMMEIL Morphée bienveillant avec les Aveyronnais

Centre Presse, 15 mars 2008, 476 mots,
La société Air Hygia redonne sa pureté à l'air.
Ouest France, 13 mars 2008, 538 mots,
Le 20 mars la Journée de l'allergie
L'Indépendant, 12 mars 2008, 212 mots,
La médecine de garde en péril
Sud Ouest, 7 mars 2008, 827 mots,
L'info santé, autour d'un café du souffle.
Ouest France, 3 mars 2008, 332 mots,
Le ronflement vaincu par une membrane ?
Ouest France, 28 février 2008, 263 mots,
Ronfleurs, cet homme vous veut du bien.
Ouest France, 28 février 2008, 389 mots,
Une étude menée à Nancy et Poitiers confirme que l'enfant à naître est exposé...
L'Est Républicain, 28 février 2008, 623 mots,
APNÉE DE SOMMEIL Quand la respiration fait une pause
Centre Presse, 28 février 2008, 421 mots,
TABAC. Un restaurant condamné à cause de la cigarette
Le Parisien, 22 février 2008, 480 mots,
Portrait; Un médecin qui se confronte à la parole des citoyens
La Croix, 21 février 2008, 658 mots,
Pfizer investit de nouveau à Amboise
Aujourd'hui en France, 13 février 2008, 197 mots,
Bourg : une handicapée agressée à son domicile
Le Progrès, 8 février 2008, 399 mots,
Un rôle aggravant pour les asthmatiques et les bronchitiques
Le Progrès, 31 janvier 2008, 273 mots,
métropoles; Auxilia entraîne Everest Médical dans son sillage
La Tribune, 31 janvier 2008, 204 mots,
Labeyrie : Je vais bien
Sud Ouest, 30 janvier 2008, 874 mots,
La guerre du souffle
Sud Ouest Dimanche, 27 janvier 2008, 760 mots,
Bagnolet - Quatorze étages sans ascenseur depuis quatre mois
Le Parisien, 21 janvier 2008, 412 mots,
Labeyrie se déchaîne
Sud Ouest, 21 janvier 2008, 526 mots,
> IMMIGRATION Brice Hortefeux régularise une Turque de 89 ans menacée d'expulsion
Le Progrès, 19 janvier 2008, 105 mots,
Le redoux favorise les allergies au pollen.
Ouest France, 15 janvier 2008, 474 mots,
Ma maison m'empoisonne
Sud Ouest Dimanche, 6 janvier 2008, 473 mots,

Source : Articles de presse collectés *via* Factiva suite à une recherche avec les mots clés "asthme", "BPCO", "oxygénothérapie", "apnée du sommeil" (2008)

Tableau 14. Liste des articles du *Républicain Lorrain* parus en 2008

Titre	Date	Edition	auteur
Une marche avec toujours plus de souffle	06 février	Joeuf	N.C
Santé La marche du souffle de prépare	12 février	Joeuf	N.C
Les insuffisants respiratoires dans le Pays-Haut	06 mars	Longwy	J-P R
Association L'antenne des insuffisants respiratoires est née	13 mars	Longwy	N.C
De la BPCO à l'insuffisance respiratoire	8 avril	Metz	L.B
Mieux respirer pour en parler	9 avril	Amnéville	N.C
L'intervention d'un pneumologue fait un tabac	14 avril	Joeuf	N.C
Les maladies professionnelles : un thème qui préoccupe les retraités	17 avril	Faulquemont	N.C
Une marche qui n'a pas manqué de souffle	22 avril	Faulquemont	N.C
Une prévention par l'information	4 mai	Amnéville	N.C
Journée mondiale de l'asthme	5 mai	Thionville	N.C
Couper le souffle à l'asthme	6 mai	Thionville	N.C
Broncho-pneumopathie chronique : une pathologie trop souvent ignorée	8 mai	Saint-Avold	N.C
Broncho-pneumopathie : une pathologie souvent ignorée	15 mai	Saint-Avold	N.C
La bronchite chronique : les mineurs ont la maladie du souffle	17 mai	Saint-Avold	N.C
Santé Nouveau bulletin allergo-pollinique Le net davantage allergique aux pollens	25 mai	Metz	A.V
Les ados sans tabac	29 mai	Metz	N.C
Dépistage capital	06 juillet	7 Hebdo	A-S P
Gardez le souffle	06 juillet	7 Hebdo	N.C
L'assurance maladie aux petits soins pour les malades chroniques	20 août	Région	N.C
Santé Un souffle de bonne humeur	13 octobre	Metz	CH. P
La cigarette passée à tabac	13 novembre	Saint-Avold	N.T
Insuffisance respiratoire	13 novembre	Metz	N.C
Santé à l'hôpital Belle-Isle. Dépister la BPCO pour mieux la vaincre	18 novembre	Metz	D-A D
Santé Journée mondiale de la BPCO Cette inconnue meurtrière	20 novembre	Thionville	S.F
L'insuffisance respiratoire	22 novembre	Mont-Saint-Martin	N.C
L'arrêt du tabac en vaut la chandelle	28 novembre	Mont-Saint-Martin	N.C

Source : Liste des articles publiés en 2008 téléchargés sur le site du Républicain Lorrain suite à une recherche avec les mots clés "asthme", "BPCO", "oxygénothérapie", "apnée du sommeil" et "FFAAIR"(2008)

Annexe 2.G. Les sites internet des associations

Tableau 15. Inventaire des sites associatifs (2010)

Association	Date de dernière consultation	Adresse
ALIRAS	04 janvier 2011	www.aliras.fr
Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires	11 mars 2012	www.ffaair.org
Association des Insuffisants Respiratoires de Bretagne Occidentale	13 août 2010	http://airbobrest.free.fr/
Association Amicale des Insuffisants Respiratoires de Normandie	13 août 2010	http://aairn.monsite-orange.fr/
Association de Soutien aux Insuffisants Respiratoires Rhône-Alpins	13 août 2010	http://asirra.jimdo.com/
AIR44, Associations des Insuffisants Respiratoires de Loire Atlantique	13 août 2010	http://air44.nantes.pagesperso-orange.fr/
Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires	13 août 2010	http://www.anfir.fr
Association Eole et Morphée, Association de l'Apnée du Sommeil Région Sud	13 août 2010	http://www.eoleetmorphee.fr/
Association Respire Guipavas	13 août 2010	http://respireguipavas.free.fr/
Grands Insuffisants Respiratoires Chroniques Ile-de-France	13 août 2010	http://girc.idf.pagesperso-orange.fr/

Source : Liste des sites des associations adhérant à la FFAAIR (2010)

Annexe 2.H. Le questionnaire

Figure 16. Le questionnaire (2008-2010)

Questionnaire

Personnes touchées de pathologies respiratoires et communication.

Bonjour,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de la réalisation d'un doctorat en sciences de l'information et de la communication au sein du laboratoire « Centre de Recherches et d'Etudes sur les Médiations » de l'Université de METZ. Le but de cette étude est de mieux comprendre l'impact qu'a eu l'apparition des nouvelles technologies de communication sur votre vie et de comprendre les évolutions engendrées par ce phénomène. Je vous remercie d'avance de répondre aux quelques questions suivantes.

1) Vous disposez personnellement :

O D'un téléphone fixe O D'un téléphone portable O D'un ordinateur sans internet
O D'un ordinateur avec internet O D'une adresse postale O D'une télévision
O D'un poste radio

2) Internet est pour vous : (*Une seule réponse possible*) :

O Indispensable. O Important O Pas très important O Inutile.

3) Le téléphone fixe est pour vous (*Une seule réponse possible*) :

O Indispensable. O Important O Pas très important O Inutile.

4) Le téléphone portable est pour vous (*Une seule réponse possible*) :

O Indispensable. O Important O Pas très important O Inutile.

5) La télévision est pour vous (*Une seule réponse possible*) :

O Indispensable. O Importante O Pas très importante O Inutile.

☞ Si vous n'avez jamais utilisé internet, merci de répondre directement à la question 10.

6) Vous avez déjà utilisé internet pour (plusieurs choix possibles) :

O Obtenir des informations médicales sur votre maladie.
O Vous informer sur les avancées médicales.
O Obtenir des informations juridiques sur vos droits en tant que malade/personne en situation de handicap.
O Vous tenir informé de l'actualité
O Acheter O Vendre
O Jouer en ligne
O Rechercher un emploi.
O Discuter, échanger sur votre maladie.
O Discuter et échanger sur d'autres thèmes.
O Rester en contact avec votre famille.
O Rester en contact avec vos amis.
O Visiter le site de votre association.
O Accéder aux formulaires administratifs
O Consulter votre compte en banque.
O Faire votre site internet O Faire votre blog.
O Autre (*merci de préciser*) :

7) Vous utilisez internet (*Une seule réponse possible*) :

O Plusieurs fois par jour O Une fois par jour O Une fois par semaine O Moins souvent.

8) Vous utilisez un logiciel de messagerie instantanée *(Type Yahoo, MSN, Skype)* ? :

O Oui O Non

9) Si vous avez un blog ou un site, merci de noter la ou les adresses internet :

☞*(Merci de vous diriger ensuite à la page suivante, question 12).*

10) Si vous n'avez pas internet, envisagez vous de vous y abonner ? :

O Oui O Peut être O Non

11) Si vous n'avez pas internet Merci d'expliquer en quelques mots pourquoi :

12) Votre niveau d'information sur votre maladie (*une seule réponse possible)*

O Vous savez tout sur votre maladie.
O Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout.
O Vous n'en savez pas assez, mais vous recherchez des informations.
O Vous ne savez pas assez, mais ne recherchez pas. O Vous avez l'impression de ne rien savoir.

13) Vos sources d'information sur votre maladie (plusieurs choix possibles) :

O Médecin généraliste. O Pneumologue. O Association O Prestataire de services O Des périodiques. O Télévision O Presse régionale. O Sites Internet.
O Forums internet. O Autres sources (merci de préciser) :

14) Si vous deviez estimer votre compréhension du discours médical sur votre pathologie, vous diriez (*Une seule réponse possible*) :

O Que vous comprenez tout
O Que des mots vous semblent compliqués, mais que vous comprenez dans l'ensemble
O Que des mots vous semblent compliqués et que vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble.
O Que vous ne comprenez pas le discours médical.

15) Arrivez vous à faire percevoir à votre entourage votre maladie telle que vous la vivez ?

O Oui, vous y arrivez parfaitement. O Oui, mais ce n'est pas facile
O Non, vous n'y arrivez pas. O Non, vous n'essayez même pas.

16) Avez-vous un prestataire de service ?

O Oui O Non (Si non, merci de vous reporter à la question 20).

17) Vous diriez que vous avez eu recours à eux (*Une seule réponse possible*) :

O Suite à un choix qui vous a été proposé, sans explications
O Suite à un conseil de votre pneumologue O Suite à des recherches de renseignements
O Vous n'avez pas eu le choix. O Autre

18) Si vous deviez attribuer une note de 1 à 20 à la qualité de votre relation avec votre prestataire, quelle serait t'elle ? :

19) Merci d'expliquer en quelques mots pourquoi (points positifs, négatifs, ce que vous attendez de cette relation) :

☞Si vous êtes membre d'une association de malades, je vous remercie de répondre aux quelques questions suivantes, sinon merci de répondre directement à la question 26.

20) Depuis combien d'années êtes vous adhérent de cette association ? :

21) Je vous remercie d'indiquer en quelques mots les raisons qui ont motivé votre adhésion :

22) Comment s'est déroulé le premier contact avec l'association ? :

O Elle est venue vers vous. O Vous êtes allé vers elle après avoir recherché une association.
O Vous êtes allé vers elle suite à un conseil. O Autre (merci de préciser) :

23) Comment l'avez-vous connue ? :

O En la cherchant sur l'annuaire. O En la cherchant sur internet
O Sur conseil d'un pneumologue O Sur conseil d'un généraliste
O Par votre prestataire paramédical. O Sur le conseil d'un membre de cette association
O Sur le conseil de leur président. O Par un tract trouvé dans un cabinet de pneumologie libéral
O Par un tract trouvé dans un cabinet de pneumologie dans un CHR (Hôpital).
O Par un tract distribué par votre prestataire de service paramédical.
O Autre

24) → Si autre merci de préciser en quelques mots comment :

25) Le fait d'être membre de l'association (plusieurs choix possible) :

O Vous a aidé à sortir de votre isolement. O Vous a aidé à comprendre le discours médical.
O Vous permet de vous sentir représenté. O Vous permet de vous sentir défendu.
O Vous permet de participer à des sorties. O Vous permet de participer à des conférences, rencontres.
O Vous a aidé à vivre avec votre maladie. O Vous a aidé à gagner en autonomie.

Je vous remercie d'avance de répondre aux quelques questions qui vont suivre, bien que personnelles, vos réponses m'aideront dans mon travail et ne modifieront pas le caractère **anonyme** de ce questionnaire.

26) Quel est votre année de naissance ? :

27) Vous êtes atteint de :

O Asthme O Apnée du sommeil O BPCO O Emphysème O Autre

28) → Si autre merci de préciser :

29) Etes vous en invalidité ? ☞(Si non, merci de vous reporter à la question 32, page suivante).

O Oui O Non

30) Quelle était votre profession avant d'être en invalidité ? :

31) Quel était votre niveau de revenu brut avant d'être en invalidité ? :

O Moins de 600 €	O De 600 à 700€	O De 700 à 800€
O De 800 à 900 €	O De 900 à 1000€	O De 1000 à 1100€
O De 1100 à 1200€	O De 1200 à 1300€	O De 1300 à 1400€
O De 1400 à 1500€	O De 1500 à 1600€	O De 1600 à 1700€
O De 1700 à 1800€	O De 1800 à 1900€	O De 1900 à 2000€
O De 2000 à 2100€	O De 2100 à 2200€	O Plus de 2200€

(Merci de vous reporter à la question 33)

32) Quelle est votre profession ? :

33) Quel est votre niveau de revenu brut actuel? :

O Moins de 600 €	O De 600 à 700€	O De 700 à 800€
O De 800 à 900 €	O De 900 à 1000€	O De 1000 à 1100€
O De 1100 à 1200€	O De 1200 à 1300€	O De 1300 à 1400€
O De 1400 à 1500€	O De 1500 à 1600€	O De 1600 à 1700€
O De 1700 à 1800€	O De 1800 à 1900€	O De 1900 à 2000€
O De 2000 à 2100€	O De 2100 à 2200€	O Plus de 2200€

34) Quel est votre niveau de diplôme ? :

O Aucun Diplôme O CEP O CAP-BEP O BEPC
O Bac général O Bac technique O Etudes supérieures < Bac+2 O Bac +2 O Bac +3 O Bac +4 O Bac+5 O > bac+5

35) Quel est votre sexe ? : O Homme O Femme

36) Vous êtes ? :

O Célibataire O Marié(e) O Divorcé O En union libre

37) Combien d'enfants avez-vous eu ? :

38) Combien d'enfants vivent encore à votre domicile ? :

39) Quel est votre prestataire de services paramédicaux ? :

40) Vous diriez que les termes qui décrivent le mieux votre situation :
(*une seule réponse possible*)

O Maladie respiratoire. O Pathologie respiratoire O Situation d'invalidité O Situation de handicap respiratoire.

41) Quelle est votre ville ? :

42) Si vous êtes éventuellement disponible pour un entretien plus approfondi ou si vous avez des choses à dire au sujet de votre maladie, du monde médical, associatif, de votre rapport avec les autres, merci de noter votre numéro de téléphone ou d'écrire votre commentaire :

Source : Questionnaire distribué aux malades respiratoires entre 2008 et 2010

Annexe 2I. Les associations lorraines

L'un des axes centraux de cette thèse concerne les associations de malades. Ces dernières sont porteuses de valeurs essentielles et légitiment une forme d'engagement socio-discursif particulier. Il est important d'apporter des précisions sur ces organisations.

La première association qui a été contactée fut l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires. Crée en 1988, l'ALIRAS compte aujourd'hui environ 200 adhérents répartis sur l'ensemble de la région (principalement en Moselle et en Meurthe-et-Moselle). Son président, Bernard, en situation d'invalidité, travaillait dans le secteur de l'informatique et était responsable d'une association de cyclistes. Il a été élu le 6 avril 2008. L'association est affiliée à la FFAAIR. Le *Souffle Lorrain* est le périodique papier qui est envoyé aux membres par voie postale. Le dernier exemplaire, le numéro 30, a été publié en juin 2008. 5 fois par an, la *Lettre du Souffle Lorrain* est envoyée aussi par voie postale aux adhérents. Comptant environ 6 pages, elle retrace les événements récents organisés par l'association et informe les destinataires de ceux à venir. Elles sont aussi mises en ligne sur le site de l'association[20]. Ce dernier, jusqu'en 2008, était hébergé chez un hébergeur gratuit [21]. En 2008, le site internet bénéficie d'une mise à jour beaucoup plus fréquente, d'un hébergement payant et d'un nom de domaine.

[20] Les lettres du Souffle Lorrain ainsi que le dernier exemplaire du Souffle lorrain sont sur le site dans la rubrique intitulée « A lire » : http://www.aliras.fr/revue.htm (dernière consultation le 13 décembre 2010).

[21] L'adresse du site était auparavant http://www.alir.new.fr

L'association VAIR (Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire) est plus récente. Créée en 1995, elle a pour présidente Bernadette, 60 ans, retraitée, anciennement représentante de commerce qui est asthmatique depuis sa naissance. L'association oriente son action vers l'aide des malades asthmatiques, tout en accueillant aussi des personnes touchées d'insuffisance respiratoire. L'association est une antenne de l'association nationale *Asthme et Allergies* . Elle transmet le journal « Asthmes et allergies infos » de cette association à ses adhérents par voie postale. L'association a aussi un site internet hébergé chez Multimania[22].

L'association UPPC Lorraine est une antenne de l'association UPPC, fondée en 1989 à Strasbourg. Elle regroupe des personnes atteintes du syndrome d'apnée du sommeil et regroupe environ 300 membres. Elle n'a pas de site internet, mais publie le périodique papier *La Bouffée d'air*, qu'elle transmet à ses membres par voie postale et qu'elle met à disposition dans les centres hospitaliers (hôpital Belle-Isle à Metz notamment). Son action porte avant tout sur l'aide et l'information des personnes touchées d'apnée du sommeil.

L'association AMHIR57 (Association Mosellane des Handicapés Insuffisants Respiratoires) était une association qui était nouvellement créée au début du travail de terrain. Son président, Jean-Claude, est décédé quelques mois après sa création et cette dernière n'a pas survécu à son créateur.

L'Association Mosellane des Asthmatiques et Insuffisants Respiratoires (AMAIR) a été créée en novembre 1993 et a comme président Gaston. Elle n'a pas développé d'outils de communication et à l'heure actuelle, n'a plus de membres, hormis son actuel président.

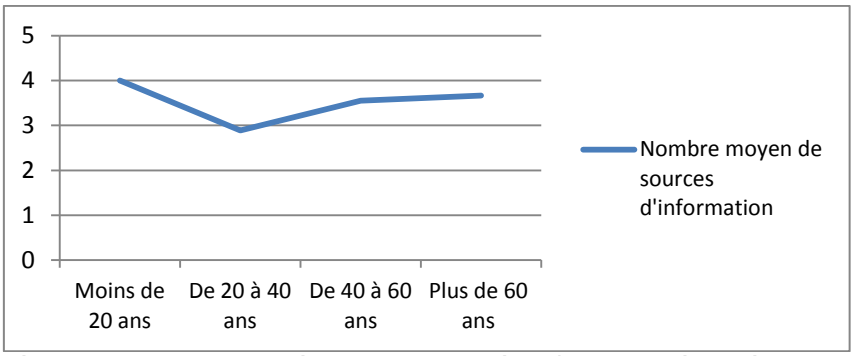
L'association Respir'action 57, créée en 2007, regroupe environ 25 membres. Elle est présidée par madame Marie-Eve, médecin généraliste en invalidité, touchée par une BPCO. Elle se veut indépendante et n'est affiliée à aucune structure nationale. Cette association n'a pas non plus développé d'outils de communication.

[22] http://membres.multimania.fr/vairassoc/ (dernière consultation le 13 décembre 2010).

Annexe 3 Exploitation des données du questionnaire (2008-2010)

Annexe 3A. Sources d'information

Graphique 17. Age et nombre moyen de sources d'information au sein d l'échantillon total (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire. Strate: Répondants ayant donné leur âge et ayant répondu à la question relative aux sources d'information N= (152personnes).

Tableau 18. Sources d'information selon le niveau de diplôme au sein de l'échantillon internet (2008-2010)

Sources d'information / Diplôme	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Un ou des autres malades	Autres	TOTAL
Aucun diplôme	80,0%	80,0%	40,0%	20,0%	40,0%	40,0%	0,0%	100%	0,0%	60,0%	0,0%	100%
CEP	50,0%	100%	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	50,0%	100%
CAP-BEP	66,7%	66,7%	28,6%	23,8%	0,0%	23,8%	0,0%	76,2%	0,0%	47,6%	9,5%	100%
BEPC	81,8%	72,7%	72,7%	54,5%	9,1%	27,3%	9,1%	54,5%	0,0%	54,5%	9,1%	100%
Bac technique	50,0%	75,0%	50,0%	25,0%	25,0%	25,0%	0,0%	100%	0,0%	50,0%	0,0%	100%
Bac général	75,0%	100%	87,5%	25,0%	37,5%	50,0%	0,0%	87,5%	0,0%	87,5%	12,5%	100%
Etudes supérieures < Bac+2	25,0%	50,0%	75,0%	0,0%	25,0%	25,0%	0,0%	75,0%	0,0%	25,0%	0,0%	100%
Bac+2	71,4%	81,0%	19,0%	28,6%	19,0%	28,6%	9,5%	71,4%	0,0%	38,1%	19,0%	100%
Bac+3	46,7%	73,3%	46,7%	40,0%	46,7%	26,7%	6,7%	93,3%	0,0%	46,7%	33,3%	100%
Bac+4	83,3%	91,7%	33,3%	16,7%	25,0%	8,3%	0,0%	83,3%	0,0%	33,3%	16,7%	100%
Bac+5	53,8%	46,2%	23,1%	15,4%	7,7%	15,4%	0,0%	76,9%	0,0%	46,2%	7,7%	100%
> Bac+5	33,3%	33,3%	66,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%	0,0%	33,3%	0,0%	100%
TOTAL	63,4%	74,0%	39,7%	26,0%	19,8%	23,7%	3,8%	79,4%	0,0%	45,0%	14,5%	100%

Les valeurs du tableau sont les pourcentages en ligne établis sur 131 observations.
Ce tableau est construit sur la strate de population "Strate n° 6" contenant 131 observations et définie par le filtrage suivant :
Passation = "Internet"

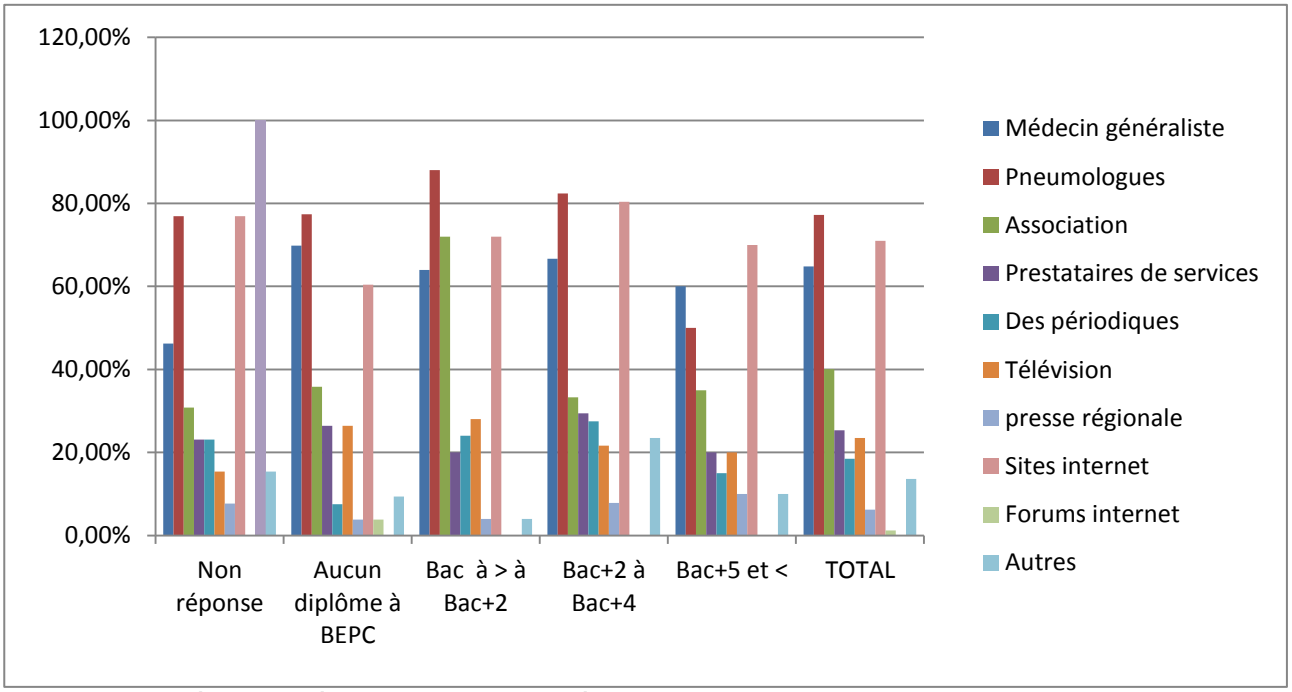
Source : Réponses données au questionnaire. Strate: Répondants ayant été contactés sur internet N= (131personnes)

Tableau 19. Sources d'information selon le niveau de diplôme au sein de l'échantillon total (2008-2010)

Sources d'information / Diplôme	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Autres	TOTAL
Non réponse	46,2%	76,9%	30,8%	23,1%	23,1%	15,4%	7,7%	76,9%	0,0%	15,4%	100%
Aucun diplôme	83,3%	83,3%	33,3%	16,7%	33,3%	50,0%	0,0%	83,3%	0,0%	0,0%	100%
CEP	25,0%	100%	25,0%	25,0%	0,0%	25,0%	0,0%	25,0%	0,0%	25,0%	100%
CAP-BEP	70,0%	73,3%	26,7%	20,0%	3,3%	23,3%	3,3%	60,0%	3,3%	6,7%	100%
BEPC	76,9%	76,9%	61,5%	46,2%	7,7%	23,1%	7,7%	61,5%	7,7%	15,4%	100%
Bac technique	50,0%	83,3%	50,0%	16,7%	33,3%	33,3%	16,7%	66,7%	0,0%	0,0%	100%
Bac général	83,3%	100%	91,7%	25,0%	25,0%	33,3%	0,0%	83,3%	0,0%	8,3%	100%
Etudes supérieures < Bac+2	42,9%	71,4%	57,1%	14,3%	14,3%	14,3%	0,0%	57,1%	0,0%	0,0%	100%
Bac+2	69,6%	82,6%	26,1%	30,4%	17,4%	26,1%	13,0%	73,9%	0,0%	21,7%	100%
Bac+3	46,7%	73,3%	46,7%	40,0%	46,7%	26,7%	6,7%	93,3%	0,0%	33,3%	100%
Bac+4	84,6%	92,3%	30,8%	15,4%	23,1%	7,7%	0,0%	76,9%	0,0%	15,4%	100%
Bac+5	62,5%	50,0%	31,3%	25,0%	18,8%	25,0%	12,5%	68,8%	0,0%	12,5%	100%
> Bac+5	50,0%	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	75,0%	0,0%	0,0%	100%
TOTAL	64,8%	77,2%	40,1%	25,3%	18,5%	23,5%	6,2%	71,0%	1,2%	13,6%	100%

Source : Réponses données au questionnaire. Strate: échantillon total

Graphique 20. Sources d'information selon la classe de diplôme (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire. Strate: échantillon total

.

Tableau 21. Sources d'information et représentation de la maladie : écart au tableau théorique (2008-2010)

qualification de la maladie / Sources d'information	Maladie respiratoire	Pathologie respiratoire	Situation d'invalidité	Situation de handicap respiratoire	TOTAL
Médecin généraliste	+12 (48)	-3 (25)	+0 (3)	-7 (24)	**100 (100)**
Pneumologues	+7 (51)	-1 (33)	+0 (3)	-3 (34)	**121 (121)**
Association	-6 (15)	+1 (19)	+0 (2)	+6 (25)	**61 (61)**
Prestataires de services	-4 (9)	+3 (14)	+0 (0)	+4 (16)	**39 (39)**
Des périodiques	+0 (8)	+2 (10)	+0 (0)	+0 (8)	**26 (26)**
Télévision	+4 (17)	+0 (10)	+1 (2)	-3 (7)	**36 (36)**
presse régionale	+1 (5)	-1 (1)	+0 (0)	+1 (4)	**10 (10)**
Sites internet	+1 (41)	+0 (32)	+0 (3)	-1 (33)	**109 (109)**
Forums internet	+0 (1)	+0 (0)	+1 (1)	+0 (0)	**2 (2)**
Un ou des autres malades	-8 (11)	+3 (19)	+0 (2)	+6 (23)	**55 (55)**
Autres	-1 (6)	+0 (6)	+0 (0)	+3 (10)	**22 (22)**
TOTAL	**212 (212)**	**169 (169)**	**16 (16)**	**184 (184)**	**581 (581)**

La dépendance est très significative. chi2 = 51,26, ddl = 30, 1-p = 99,09%.

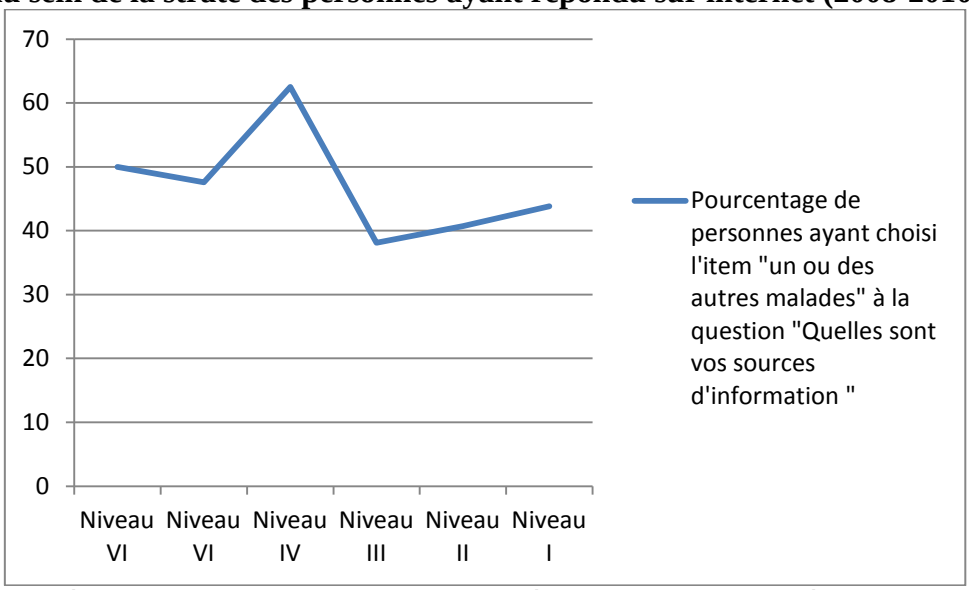
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu aux questions relatives à la représentation de la maladie et aux sources d'information (N=153 personnes).

Tableau 22. Age et sources d'information (2008-2010)

Sources d'information / Age	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Un ou des autres malades	Autres	TOTAL
Moins de 20	100% (1)	100% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (1)	0,0% (0)	100% (1)	100% (1)	**100% (5)**
De 20 à 30	77,3% (17)	68,2% (15)	4,5% (1)	0,0% (0)	9,1% (2)	22,7% (5)	0,0% (0)	86,4% (19)	0,0% (0)	18,2% (4)	4,5% (1)	**100% (64)**
De 30 à 40	62,5% (10)	68,8% (11)	12,5% (2)	18,8% (3)	6,3% (1)	18,8% (3)	0,0% (0)	87,5% (14)	0,0% (0)	50,0% (8)	18,8% (3)	**100% (55)**
De 40 à 50	61,5% (16)	80,8% (21)	46,2% (12)	23,1% (6)	23,1% (6)	34,6% (9)	11,5% (3)	76,9% (20)	3,8% (1)	34,6% (9)	7,7% (2)	**100% (105)**
De 50 à 60	65,5% (19)	75,9% (22)	37,9% (11)	31,0% (9)	17,2% (5)	24,1% (7)	0,0% (0)	69,0% (20)	3,4% (1)	41,4% (12)	24,1% (7)	**100% (113)**
De 60 à 70	58,3% (21)	75,0% (27)	58,3% (21)	30,6% (11)	27,8% (10)	22,2% (8)	13,9% (5)	61,1% (22)	0,0% (0)	44,4% (16)	13,9% (5)	**100% (146)**
70 et plus	59,3% (16)	88,9% (24)	63,0% (17)	44,4% (12)	22,2% (6)	18,5% (5)	7,4% (2)	59,3% (16)	0,0% (0)	25,9% (7)	7,4% (2)	**100% (107)**
TOTAL	**64,8% (100)**	**77,2% (121)**	**40,1% (64)**	**25,3% (41)**	**18,5% (30)**	**23,5% (37)**	**6,2% (10)**	**71,0% (112)**	**1,2% (2)**	**36,4% (57)**	**13,6% (21)**	**100% (595)**

Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal. Strate: Répondants sur internet ayant répondu aux questions relatives au niveau de diplôme et aux sources d'information N= 156 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la l'âge et/ou aux sources d'information)

Graphique 23. Part de malades ayant choisi les autres malades comme source d'information au sein de la strate des personnes ayant répondu sur internet (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal. Strate: Répondants sur internet ayant répondu aux questions relatives au niveau de diplôme et aux sources d'information N= 119 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale et/ou au niveau de diplôme)

Annexe 3.B. Compréhension du discours médical

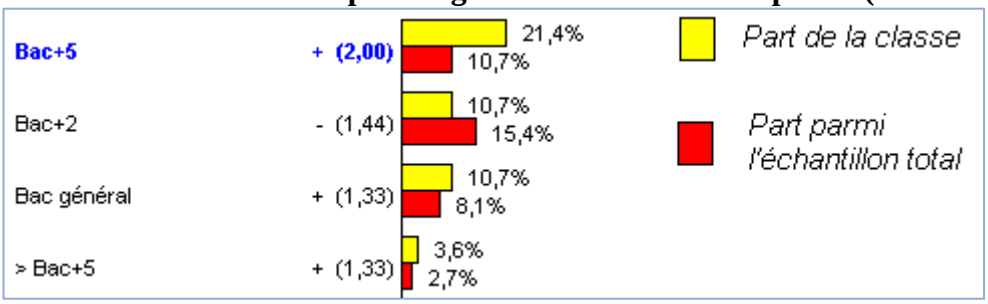
Tableau 24. Compréhension du discours médical et connaissance de sa maladie (2008-2010)

Compréhension / Niveau d'information sur la maladie	Compréhension totale	Compréhension partielle	Incompréhension	TOTAL
Vous savez tout sur votre maladie	51,7%	13,2%	9,1%	**26,9%**
Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	34,5%	42,1%	45,5%	**39,7%**
Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	13,8%	35,5%	36,4%	**27,6%**
Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	0,0%	7,9%	4,5%	**4,5%**
Vous avez l'impression de ne rien savoir	0,0%	1,3%	4,5%	**1,3%**
TOTAL	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Source : Réponses données au questionnaire N=152 personnes (personnes ayant apporté une réponse aux questions relatives à la compréhension du discours médical et à la connaissance de la pathologie).

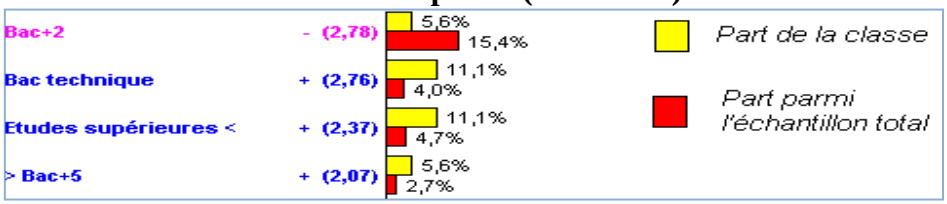
Du graphique 25. Au graphique 34. , chacune des cases du tableau 24. présentant un effectif supérieur à 5 répondants est décomposée selon le niveau de diplôme des répondants.

Graphique 25. Part des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie selon le niveau de diplôme (2008-2010)



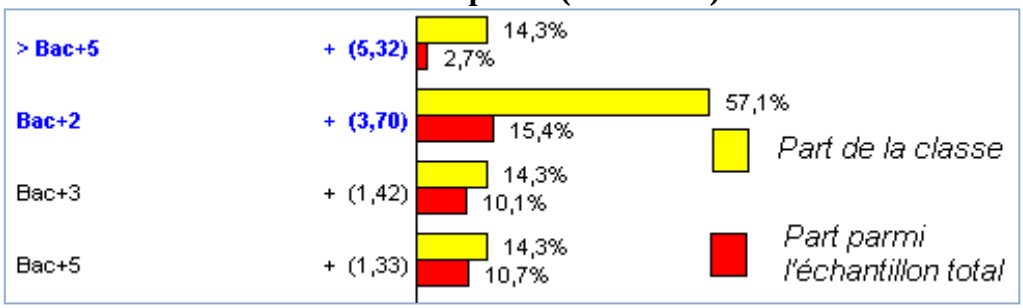
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « Vous savez-tout sur votre maladie» et « Vous comprenez tout». N= 30 répondants

Graphique 26. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance partielle de la maladie mentionnant rechercher de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)



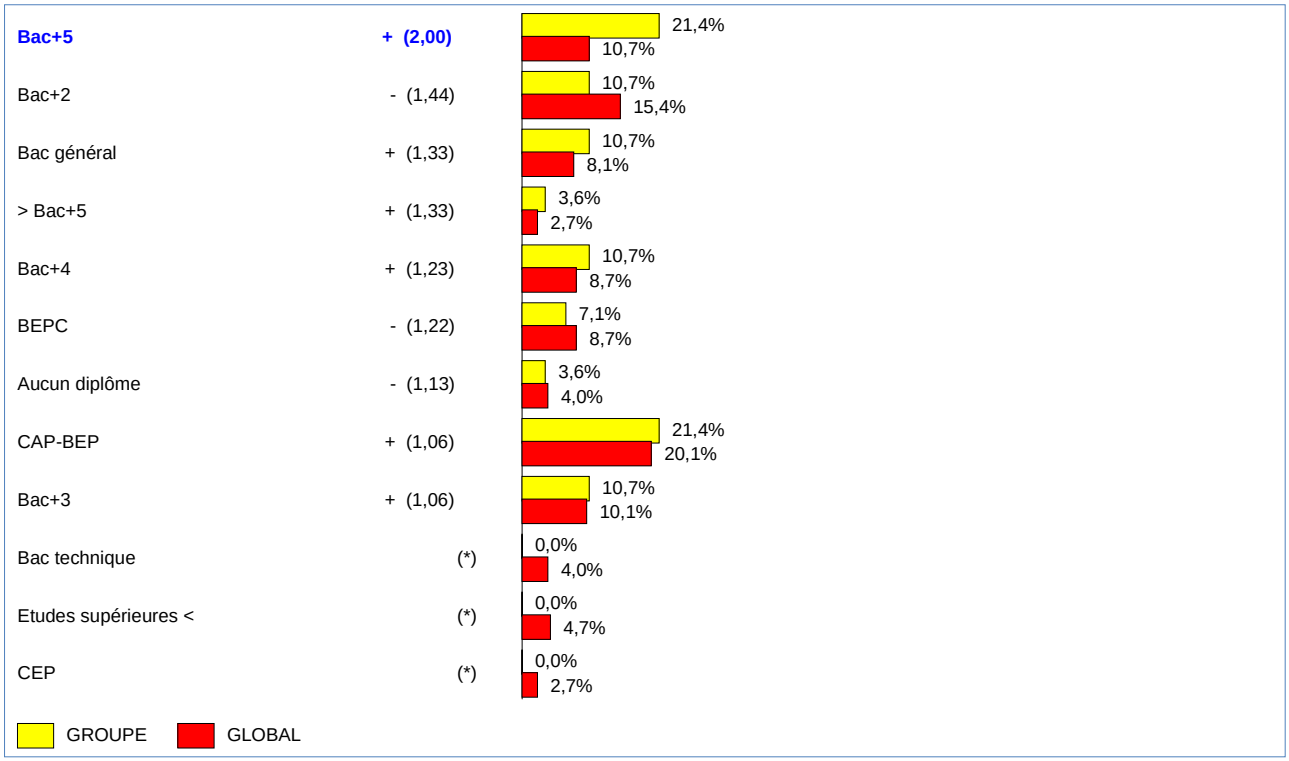
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « Vous comprenez tout » et « vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations » N= 30 répondants

Graphique 27. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie et cherchant de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « Vous comprenez tout » et « Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations » : N=8 répondants

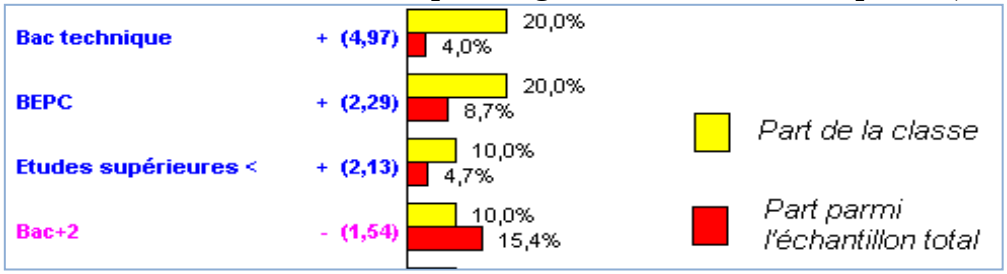
Graphique 28. Répartition des personnes ayant une compréhension totale du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « Vous savez-tout sur votre maladie» et « Vous comprenez tout». N= 30 répondants

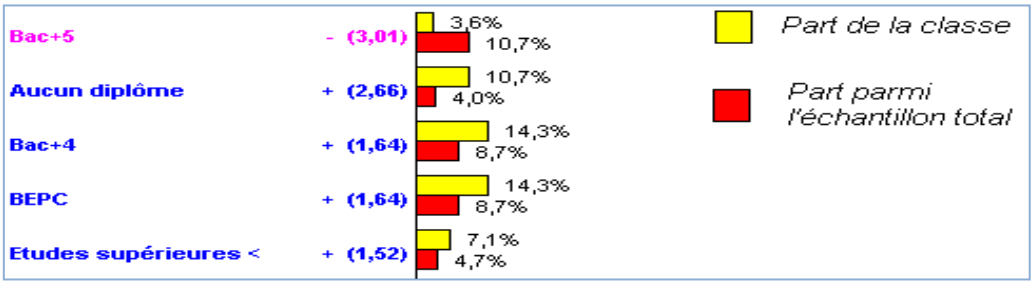
Parmi les personnes qui affirment avoir une compréhension parfaite du discours médical et un niveau de connaissance exhaustif sur leur pathologie, on retrouve les personnes dotées d'un capital culturel élevé. En effet, parmi les personnes ayant répondu à la fois avoir une compréhension totale de leur maladie et une connaissance exhaustive de leur maladie, on retrouve 21,4% de personnes ayant un niveau bac+4. La proportion de ces personnes est deux fois supérieure à celle qu'elles occupent dans l'échantillon total. Viennent ensuite les personnes ayant suivi un cursus universitaire post licence (1,33 fois plus nombreuses dans le groupe que dans l'échantillon total) puis les personnes ayant un niveau bac+4 (1,23 fois plus nombreuses que dans l'échantillon total). Les personnes sous-représentées au sein de cette classe sont, dans l'ordre d'importance de la sous-représentation, les personnes ayant un niveau de diplôme égal à Bac+2, au BEPC et celles ne possédant pas de diplôme.

Graphique 29. Répartition des personnes ayant compréhension partielle du discours médical et une connaissance exhaustive de leur pathologie selon le niveau de diplôme (2008-2010)



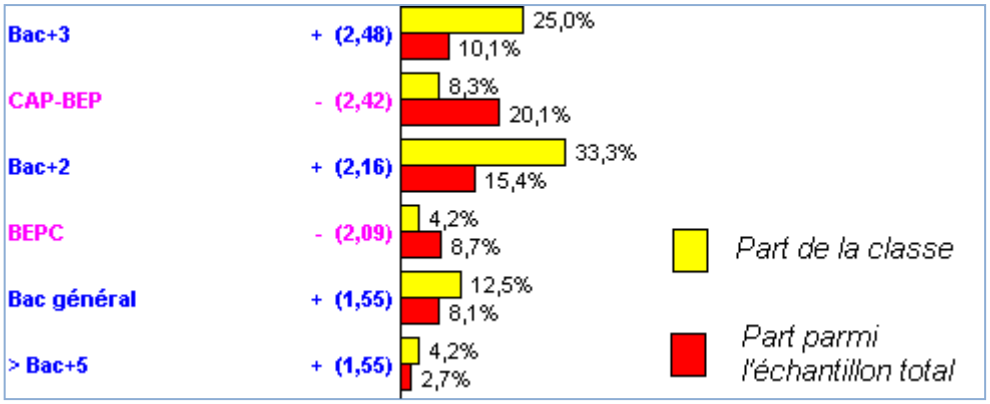
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre » ou « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble » et « vous savez tout sur votre maladie » N=10 répondants

Graphique 30. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie qui ne mentionnent pas le fait de rechercher de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)



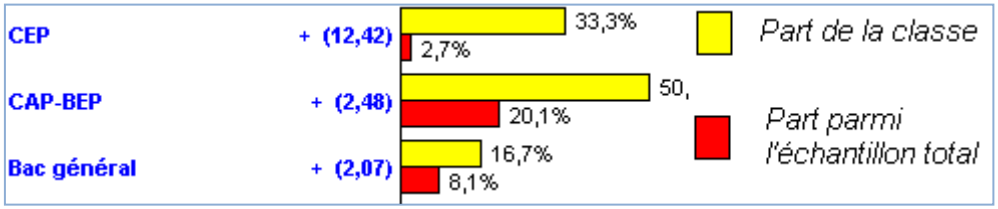
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre » ou « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble » et « vous n'en savez pas assez, mais vous ne recherchez pas » N=32 répondants

Graphique 31. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et une connaissance partielle de leur pathologie recherchant de l'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)



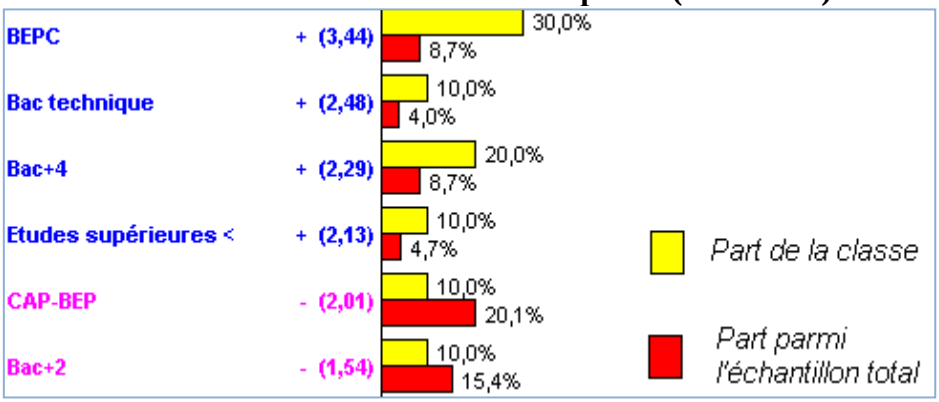
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre » ou « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble » et « vous n'en savez pas assez, mais vous recherchez des informations » N=27 répondants

Graphique 32. Répartition des personnes ayant une compréhension partielle du discours médical et mentionnant ne rien savoir sur leur pathologie (2008-2010)



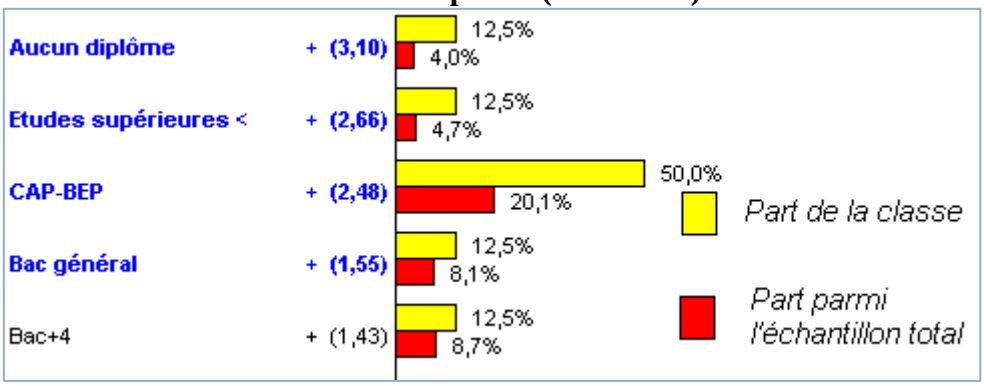
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre » ou « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble » et « vous avez l'impression de ne rein savoir » N=6 répondants

Graphique 33. Répartition des personnes affirmant ne pas comprendre le discours médical, ayant une connaissance partielle de leur pathologie et ne mentionnant pas chercher d'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « vous ne comprenez pas le discours médical » et « vous n'en savez pas assez, mais vous ne recherchez pas » N= 10 répondants

Graphique 34. Répartition des personnes affirmant ne pas comprendre le discours médical, ayant une connaissance partielle de leur pathologie et cherchant de l'information selon leur niveau de diplôme (2008-2010)



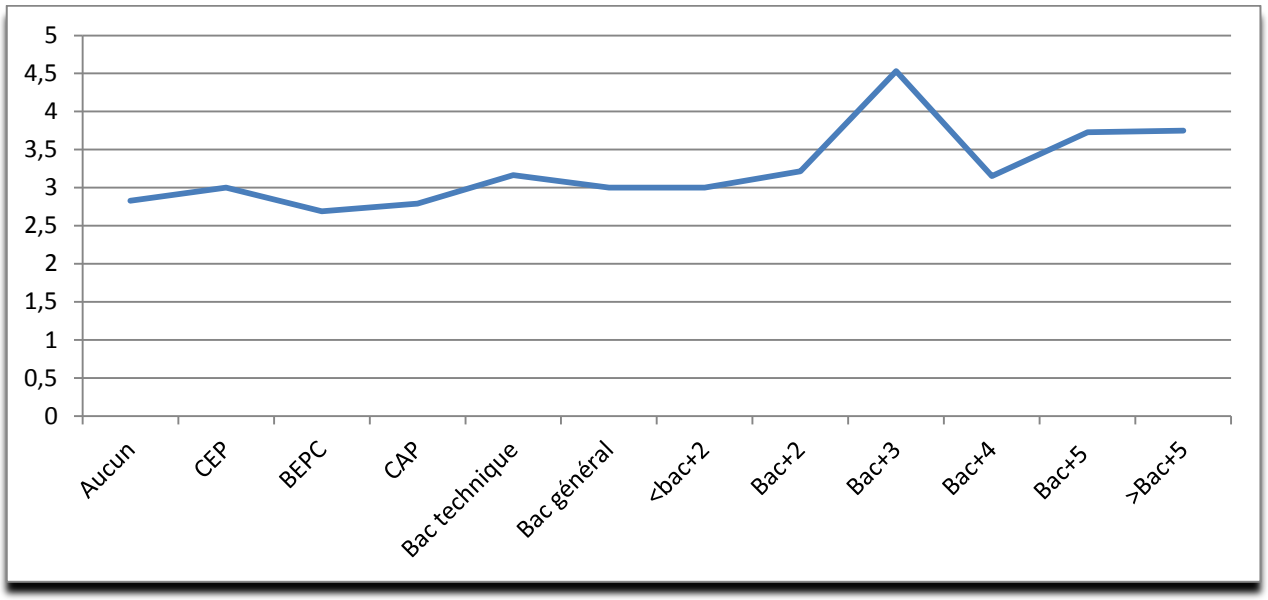
Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant choisi la réponse « vous ne comprenez pas le discours médical » et « vous n'en savez pas assez, mais vous recherchez des informations » N=8 répondants

Tableau 35. Moyenne d'âge des répondants et compréhension du discours médical (2008-2010)

Compréhension	Age
Vous comprenez tout	48,44
Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	54,71
Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	51,67
Vous ne comprenez pas le discours médical	60,00
TOTAL	52,41

Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal. N= 159 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale)

Graphique 36. Niveau de diplôme et note attribuée au degré de compréhension (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal. N= 157 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale et/ou au niveau de diplôme)

Tableau 37. Compréhension du discours médical et partage du ressenti (2008-2010)

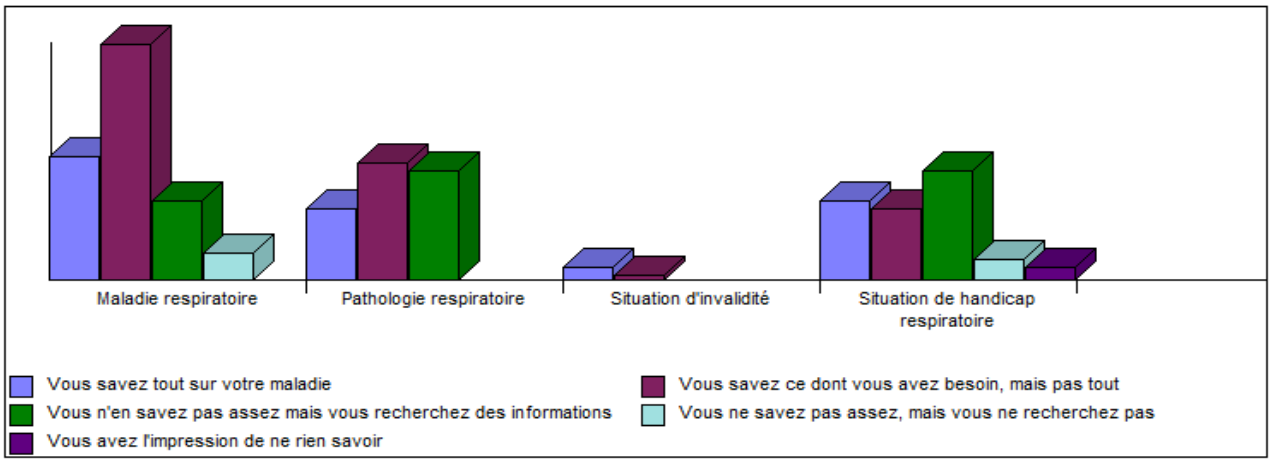
Compréhension / Partage du ressenti	Vous comprenez tout	Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	Vous ne comprenez pas le discours médical	TOTAL
Compréhension partielle ou totale	33,9% (37)	53,2% (58)	10,1% (11)	1,8% (2)	**100% (108)**
Incompréhension partielle ou totale	40,8% (20)	38,8% (19)	14,3% (7)	4,1% (2)	**100% (48)**
TOTAL	**35,8% (57)**	**48,8% (77)**	**11,1% (18)**	**2,5% (4)**	**100% (156)**

La dépendance n'est pas significative. chi2 = 3,09, ddl = 3, 1-p = 62,25%.

Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Répondants sur ayant apporté une réponse aux questions relatives à la compréhension du discours médicale à celle relative au partage du ressenti N= 156 répondants.

Annexe 3C. Niveau d'information

Graphique 38. Niveau d'information sur la maladie et qualification de la maladie (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu aux questions relatives à la représentation de la maladie et au niveau d'information (N= 149 personnes).

La représentation de la maladie n'influence pas le niveau d'information auto évalué. Les personnes qualifiant leur mal de maladie respiratoire sont un peu plus nombreuses à avoir choisi l'option de connaissance incomplète de la maladie ne comportant pas la proposition de recherche d'information. Ces personnes étant, comme nous le postulons, des patients ayant plus recours au champ médical dans la compréhension de leur mal, il semble logique de penser qu'elles sont moins nombreuses à chercher de l'information.

Annexe 3D. Un rapport à l'information socialement différencié

Tableau 39. Capital culturel croisé à la représentation de la maladie (2008-2010)

Diplôme / qualification de la maladie	Non réponse	Aucun diplôme	CEP	CAP-BEP	BEPC	Bac technique	Bac général	Etudes supérieures <	Bac+2	Bac+3	Bac+4	Bac+5	> Bac+5	TOTAL
Non réponse	11,1% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	22,2% (2)	0,0% (0)	33,3% (3)	0,0% (0)	0,0% (0)	22,2% (2)	11,1% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**100% (9)**
Maladie respiratoire	4,6% (3)	4,6% (3)	1,5% (1)	23,1% (15)	7,7% (5)	3,1% (2)	6,2% (4)	7,7% (5)	16,9% (11)	4,6% (3)	3,1% (2)	13,8% (9)	3,1% (2)	**100% (65)**
Pathologie respiratoire	7,0% (3)	2,3% (1)	4,7% (2)	14,0% (6)	7,0% (3)	2,3% (1)	2,3% (1)	2,3% (1)	9,3% (4)	16,3% (7)	20,9% (9)	7,0% (3)	4,7% (2)	**100% (43)**
Situation d'invalidité	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	66,7% (2)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**100% (3)**
Situation de handicap respiratoire	14,3% (6)	4,8% (2)	2,4% (1)	14,3% (6)	11,9% (5)	0,0% (0)	11,9% (5)	2,4% (1)	14,3% (6)	9,5% (4)	4,8% (2)	9,5% (4)	0,0% (0)	**100% (42)**
TOTAL	**8,0% (13)**	**3,7% (6)**	**2,5% (4)**	**18,5% (30)**	**8,0% (13)**	**3,7% (6)**	**7,4% (12)**	**4,3% (7)**	**14,2% (23)**	**9,3% (15)**	**8,0% (13)**	**9,9% (16)**	**2,5% (4)**	**100% (162)**

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

La relation entre les deux variables est significative (au risque d'erreur de 0,5%)

Tableau 40. Influence du capital culturel sur le niveau d'information auto-évalué (2008-2010)

Diplôme / Niveau d'information sur la maladie	Non réponse	Aucun diplôme	CEP	CAP-BEP	BEPC	Bac technique	Bac général
Non réponse	0,0% (0)	16,7% (1)	50,0% (2)	6,7% (2)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)
Vous savez tout sur votre maladie	23,1% (3)	16,7% (1)	0,0% (0)	26,7% (8)	30,8% (4)	33,3% (2)	33,3% (4)
Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	46,2% (6)	50,0% (3)	0,0% (0)	36,7% (11)	53,8% (7)	66,7% (4)	25,0% (3)
Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	30,8% (4)	16,7% (1)	0,0% (0)	20,0% (6)	7,7% (1)	0,0% (0)	33,3% (4)
Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	0,0% (0)	0,0% (0)	50,0% (2)	10,0% (3)	7,7% (1)	0,0% (0)	8,3% (1)
Vous avez l'impression de ne rien savoir	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)
TOTAL	**100% (13)**	**100% (6)**	**100% (4)**	**100% (30)**	**100% (13)**	**100% (6)**	**100% (12)**

Niveau d'information sur la maladie	Etudes supérieures <	Bac+2	Bac+3	Bac+4	Bac+5	> Bac+5	TOTAL
Non réponse	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**3,1% (5)**
Vous savez tout sur votre maladie	14,3% (1)	21,7% (5)	26,7% (4)	23,1% (3)	37,5% (6)	25,0% (1)	**25,9% (42)**
Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	71,4% (5)	21,7% (5)	20,0% (3)	69,2% (9)	31,3% (5)	25,0% (1)	**38,3% (62)**
Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	14,3% (1)	52,2% (12)	46,7% (7)	7,7% (1)	31,3% (5)	50,0% (2)	**27,2% (44)**
Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**4,3% (7)**
Vous avez l'impression de ne rien savoir	0,0% (0)	4,3% (1)	6,7% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**1,2% (2)**
TOTAL	**100% (7)**	**100% (23)**	**100% (15)**	**100% (13)**	**100% (16)**	**100% (4)**	**100% (162)**

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

La dépendance est significative (au risque d'erreur de 0,05%). Les personnes dotées d'un niveau de diplôme bas répondent significativement plus ne rien savoir sur leur maladie et rechercher de l'information. Les personnes ayant un niveau maîtrise répondent significativement plus que les autres avoir une connaissance incomplète de leur maladie sans mentionner rechercher des informations. Les personnes ayant un niveau bac+2 sont celles qui répondent le plus ne pas tout savoir et rechercher des informations. Pourtant, ce sont les personnes qui ont un niveau d'un an supérieur (bac+3) qui mobilisent le plus de sources d'information. Pour ces deux classes de diplôme, il apparaît que le fait d'affirmer rechercher des informations n'augmente pas le nombre de sources d'information. Le tableau suivant permet d'adopter un point de vue plus global sur le liaison entre les variables. Lorsque l'on regroupe les classes de diplôme, l'influence de la variable du niveau de diplôme s'amenuise.

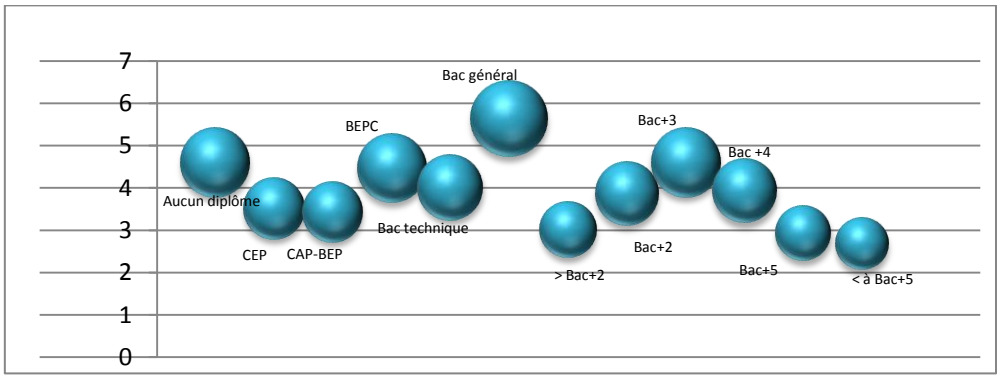
Tableau 41. Influence du capital culturel sur le niveau d'information (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie / Diplôme	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informati	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Inférieur au niveau IV	24,5% (13)	39,6% (21)	15,1% (8)	11,3% (6)	0,0% (0)	**100% (48)**
Niveau IV	28,0% (7)	48,0% (12)	20,0% (5)	4,0% (1)	0,0% (0)	**100% (25)**
Supérieur au niveau IV	26,8% (19)	32,4% (23)	38,0% (27)	0,0% (0)	2,8% (2)	**100% (71)**
TOTAL	**25,9% (39)**	**38,3% (56)**	**27,2% (40)**	**4,3% (7)**	**1,2% (2)**	**100% (144)**

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

La dépendance est significative (au risque d'erreur de 0,2%). Pour schématiser et dessiner les grandes tendances de l'influence du capital social sur le niveau d'information auto-évalué, on peut regrouper les niveaux de diplôme en trois grandes classes. Ce regroupement permet de relativiser l'influence de la variable du capital culturel. Les personnes qui affirment rechercher de l'information sont toutefois plus nombreuses au sein du groupe de personnes ayant suivi des études universitaires. Les personnes qui admettent ne pas chercher d'information et ne pas en savoir assez sont en revanche celles qui ont un niveau de diplôme inférieur au bac. Le niveau de diplôme influence le niveau d'information auto-évalué, mais aussi le fait d'affirmer rechercher de l'information et par conséquent, probablement le besoin d'information des personnes. Peut-on alors affirmer qu'il existerait une relation mécanique entre l'augmentation du niveau de diplôme et celle du nombre des sources d'informations mobilisées ? La figure suivante permet d'illustrer ce mécanisme.

Figure 42. Nombre moyen de sources d'information par niveau de diplôme (2008-2010)



Source: Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu sur internet et ayant répondu à la question « quelles sont vos sources d'information » N= 131 répondants[23]

[23] L'item« un ou des autres malades » n'ayant pas été présenté dans le questionnaire papier, il est apparu nécessaire de faire le choix entre la possibilité. Il était possible de comptabiliser toutes les sources d'informations au sein de l'échantillon total et de retirer le nombre de réponses relatives à l'option manquante. Cette solution aurait biaisé les résultats. L'autre solution consistait à effectuer la somme des sources uniquement sur l'échantillon ayant rempli le questionnaire internet. C'est cette dernière solution qui a été préférée.

Comptabiliser le nombre de sources d'information pour chaque classe de diplôme pourrait être vu comme une opération de production d'une donnée artificielle, dans la mesure où ne sont comptabilisées que les sources proposées dans le questionnaire. Ces totaux ne représentent pas dans l'absolu le nombre de sources d'information réel et effectif. L'éventail proposé a été néanmoins assez large et a regroupé toutes les sources d'information relatées dans les entretiens exploratoires. Les sommes calculées représentent, si ce n'est le reflet exact du nombre de sources d'informations mobilisées, au moins un indicateur suffisamment fiable, permettant de mesurer les effets de différentes variables qui nous intéressent sur la recherche d'information. Comptabiliser le nombre de sources ne se fait pas dans le but de vérifier l'existence d'un phénomène d'inégalité sociale en terme de qualité ou de niveau d'information, mais dans celui de mettre à jour des différences en ce qui concerne l'activité de recherche d'information sur le plan quantitatif. Le graphique 42. permet de mettre en évidence de manière plus claire l'effet du niveau de diplôme sur le nombre de sources différentes en ce qui concerne l'information sur sa maladie. Le diamètre des globes est proportionnel au nombre moyen de sources d'information mobilisées, l'axe des abscisses représente cette même valeur. Cette représentation graphique permet de mettre en valeur un effet qui avait pu être mis en lumière lorsque nous avons croisé la compréhension du discours médical avec la recherche d'information, à savoir celui de la segmentation de l'échantillon. Il apparait en effet qu'on peut séparer deux groupes dont la ligne démarcative serait le niveau bac. Si l'on excepte la classe baccalauréat technique[24], le nombre de sources d'information augmente progressivement jusqu'au niveau baccalauréat et descend brutalement pour les personnes ayant suivi des études universitaires non sanctionnées par un diplôme. Le nombre moyen de sources d'information augmente ensuite jusqu'au niveau licence et redescend progressivement ensuite jusqu'à l'extrémité supérieure de l'axe discriminant les personnes selon leur niveau de diplôme. Jusqu'au baccalauréat, les données recueillies permettent de confirmer l'hypothèse selon laquelle le niveau de diplôme influence positivement le nombre de sources d'informations mobilisées par le malade dans l'acquisition de connaissances sur sa maladie. Lorsqu'on passe à un niveau scolaire supérieur au baccalauréat, tout semble se compliquer. Après la chute brutale (2,63 sources moyennes), le nombre de vecteurs d'information augmente jusqu'à la classe bac+3 pour redescendre progressivement au sein des trois derniers groupes. Nous soutenons que cette évolution n'a rien de chaotique et n'est pas due à l'effet du hasard. Elle semble refléter des logiques de recherche d'information complexes et révéler des mécanismes difficiles à mettre à jour par le simple croisement de ces deux variables. Il est nécessaire d'approfondir l'analyse de l'activité informationnelle et de déterminer quelles sont les

[24] La part des personnes dotées 'un bac technique affirmant avoir une connaissance exhaustive de leur maladie est supérieure à celle présente dans l'échantillon total, Annexe 3 E., tableau 40.

sources d'information mobilisées par les malades selon leur niveau de diplôme. Ce faisant, nous cherchons à mettre en relation cette analyse avec le constat selon lequel il existe deux groupes au sein de notre échantillon, l'un réunissant les personnes qui affirment comprendre le discours médical et mobiliser des sources d'information de manière de manière plus autonome, l'autre répondant ne pas le comprendre, et choisissant des sources d'information plus relationnelles. Démontrer l'existence d'un lien entre niveau de diplôme et sources d'information semblable à celui que nous venons d'évoquer permettrait d'avancer les premiers éléments de preuve relatifs à l'existence d'un habitus informationnel.

Tableau 43. Sources d'information selon le niveau de diplôme (2008-2010)

Sources d'information / Diplôme	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Autres	TOTAL
Niveau VI	69,6% (16)	82,6% (19)	47,8% (11)	34,8% (8)	13,0% (3)	30,4% (7)	4,3% (1)	60,9% (14)	4,3% (1)	13,0% (3)	**100% (83)**
Niveau V	70,0% (21)	73,3% (22)	26,7% (8)	20,0% (6)	3,3% (1)	23,3% (7)	3,3% (1)	60,0% (18)	3,3% (1)	6,7% (2)	**100% (87)**
Niveau IV	64,0% (16)	88,0% (22)	72,0% (18)	20,0% (5)	24,0% (6)	28,0% (7)	4,0% (1)	72,0% (18)	0,0% (0)	4,0% (1)	**100% (94)**
Niveau III	69,6% (16)	82,6% (19)	26,1% (6)	30,4% (7)	17,4% (4)	26,1% (6)	13,0% (3)	73,9% (17)	0,0% (0)	21,7% (5)	**100% (83)**
Niveau II	64,3% (18)	82,1% (23)	39,3% (11)	28,6% (8)	35,7% (10)	17,9% (5)	3,6% (1)	85,7% (24)	0,0% (0)	25,0% (7)	**100% (107)**
Niveau I	60,0% (12)	50,0% (10)	35,0% (7)	20,0% (4)	15,0% (3)	20,0% (4)	10,0% (2)	70,0% (14)	0,0% (0)	10,0% (2)	**100% (58)**
TOTAL	**64,8% (99)**	**77,2% (115)**	**40,1% (61)**	**25,3% (38)**	**18,5% (27)**	**23,5% (36)**	**6,2% (9)**	**71,0% (105)**	**1,2% (2)**	**13,6% (20)**	**100% (512)**

Source: Réponses données au questionnaire. Strate: Personnes ayant répondu aux questions relatives au niveau de diplôme et aux sources d'information N= 148 répondants

Le tableau 43. regroupe l'échantillon en six grandes classes de diplômes (voir tableau 18., page 53 pour le détail de tous les niveaux de diplôme). Ici, les classes ont été compilées afin de répondre à une double exigence. D'une part, il est apparu préférable de rassembler les effectifs afin de donner plus de poids aux classes construites et ainsi dégager les grandes tendances. D'autre part, cette manière de procéder permet une meilleure lecture de ces tendances. Les personnes les moins diplômées citent davantage le médecin généraliste comme source d'information sur leur maladie. A l'autre bout de l'échelle de la dotation en capital culturel institutionnalisé (Première partie, chapitre 2., 2.3.1.), c'est parmi les plus haut diplômés que le médecin généraliste est le moins choisi. Ces derniers sont aussi ceux qui sélectionnent le moins le pneumologue dans le questionnaire. Les personnes situées au niveau IV (Baccalauréat) devancent les personne situées dans la tranche inférieure, en ce qui concerne le sélection du médecin spécialiste comme source d'information. C'est dans cette dernière tranche de diplôme que l'association de malades est la plus largement citée (72% des personnes situées dans cette catégorie citent l'association comme source d'information alors que l'échantillon la cite à 40,1%). Les deux classes extrêmes la sélectionnent dans des proportions identiques. Les professionnels de santé sont moins des sources d'information quand le capital culturel est élevé. Les écarts en pourcentages de citations se retrouvent aux pôles extrêmes (les classes « sans diplôme » et le niveau I). Cela va à l'encontre de l'hypothèse de départ qui consistait à

penser que les personnes issues des classes supérieures citeraient plus les médecins comme source d'information. En effet il paraissait logique de penser qu'un capital culturel élevé permettait de niveler l'écart du à la distance sociale qui existe entre les personnes faiblement dotées en capital culturel et les médecins. De plus ces résultats paraissent aussi relever d'un paradoxe dans la mesure où nous décelons une influence positive du niveau de diplôme sur le fait de mieux comprendre le discours médical. Ne pas citer les personnes du monde médical ne veut pas forcément dire qu'elles n'ont pas été écoutées et comprises, ni que l'on n'a pas été informé sur sa maladie par elles. Ici se pose un problème d'interprétation des réponses données au questionnaire. Que pouvons- nous en conclure ? Que les personnes affichent moins cette source d'information, qu'elles mobilisent moins ce qu'elles auraient appris au profit d'éléments collectés via d'autres sources ? Étant donné que le devoir d'information relève d'une contrainte légale (Première partie, chapitre 2., 2.1.1.), il est très probable que la quasi totalité des personnes interrogées aient reçu des éléments d'explication sur leur maladie. Les données permettent d'affirmer que les personnes dotées d'un capital culturel plus élevé vont chercher ailleurs et de façon plus autonome d'autres éléments susceptibles d'enrichir leur connaissance sur leur maladie. C'est ainsi que la presse est citée par 10% des personnes dotées d'un niveau de diplôme supérieur ou égal à bac+5 (niveau I), et qu'internet a été choisi par 85,7% des personnes ayant un niveau II. Le tableau suivant synthétise l'influence du niveau de diplôme.

Tableau 44. Synthèse du croisement entre le niveau de diplôme et les sources d'information (2008-2010)

Sources d'information / Diplôme	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Autres	TOTAL
Inférieur au niveau IV	71,2% (37)	78,8% (41)	36,5% (19)	26,9% (14)	7,7% (4)	26,9% (14)	3,8% (2)	61,5% (32)	3,8% (2)	9,6% (5)	**100% (170)**
Niveau IV	64,0% (16)	88,0% (22)	72,0% (18)	20,0% (5)	24,0% (6)	28,0% (7)	4,0% (1)	72,0% (18)	0,0% (0)	4,0% (1)	**100% (94)**
Supérieur au niveau IV	64,8% (46)	73,2% (52)	33,8% (24)	26,8% (19)	23,9% (17)	21,1% (15)	8,5% (6)	77,5% (55)	0,0% (0)	19,7% (14)	**100% (248)**
TOTAL	**66,9% (99)**	**77,7% (115)**	**41,2% (61)**	**25,7% (38)**	**18,2% (27)**	**24,3% (36)**	**6,1% (9)**	**70,9% (105)**	**1,4% (2)**	**13,5% (20)**	**100% (512)**

Source: **Réponses données sur internet au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu à la question« quelles sont vos sources d'information ?» et « quel est votre niveau de diplôme ?» N= 148 répondants**

Au-delà d'un simple relevé descriptif des sources d'information choisies par les malades, ce croisement permet de comprendre la manière dont les agents pensent la relation entre le biologique et le social et de déterminer quelles sources sont mobilisées et affichées dans la compréhension du mal qui les touche. Les personnes dotées d'un capital culturel faible construiraient plus que les autres la définition de leur mal *via* leurs relations sociales. Exprimant plus avoir des difficultés à comprendre le discours médical, elles auraient plus de difficulté à s'affranchir de l'autorité du médecin. Elles citent en effet plus que les personnes dotées d'un capital culturel plus élevé le

médecin généraliste, et dans une moindre mesure le pneumologue, comme sources d'information. La différence n'est cependant pas assez importante pour que nous puissions affirmer qu'un capital culturel élevé permette de s'affranchir du discours médical et de ses explications dans la construction de son rapport à la maladie. Le champ médical est un passage obligé pour tous. Les personnes dotées d'un capital culturel supérieur partagent ainsi avec les autres la mobilisation des ressources relationnelles dans la collecte des éléments permettant de comprendre la maladie, mais elles se distinguent par leur capacité à mobiliser des sources de manière plus autonome. Les sites internet, les périodiques et la presse régionale sont des moyens d'information plus utilisés par les personnes ayant un niveau de diplôme élevé. Les personnes dotées d'un capital culturel élevé individualisent plus leur rapport à la maladie, leur comportement en terme de recherche d'information est plus autonome. Il n'est cependant pas possible de penser qu'en ce qui concerne la relation au discours médical, une hétéronomie légèrement plus importante affranchisse ces personnes de toute référence à ce dernier. Il existe une autorité forte du champ médical, exerçant une grande influence sur le sens à donner au mal (Loriol, 2003). L'autonomisation des plus diplômés, facilitée par une meilleure compréhension des termes médicaux, permet alors non pas de se passer des explications des médecins, mais de les compléter. Le rapport à l'information des moins diplômés de notre échantillon est très semblable. Ils lient aussi le relationnel à la compréhension de leur maladie. Ils se distinguent cependant par le fait d’être plus passifs dans la recherche d'information. Ils se fient d'avantage au médecin généraliste et à la relation de confiance qui lui est attribuée (chapitre II). Cette différence ne permet pas de distinguer des malades autonomes et détachés du relationnel d'autres plus liés aux rapports sociaux dans la compréhension de leur mal. Il permet juste de mettre au jour qu'un niveau de diplôme plus élevé est lié au fait de compléter et diversifier ses sources, sans l'aide directe des autres. C'est ainsi autant, et peut-être moins, par le rapport à l'information que par la manière dont les relations sociales et le vécu de la maladie sont liés. Le niveau de diplôme, et probablement la classe sociale, déterminent le rapport à la maladie et ont une influence dans la construction d'une matrice permettant de donner du sens à la maladie.

Annexe 3E.. L'influence du genre

Le genre peut t'il se révéler être une clé d'entrée dans la compréhension de l'activité de recherche d'information ? En ce qui concerne la maladie telle qu'elle est ressentie, il y aurait une influence, somme toute relative, dans la perception des symptômes. Dans le cadre d'une étude menée par une équipe de psychiatres néerlandais (Gijsbers van Wikj et *al.*, 1999), les femmes rapportaient plus de symptômes que les hommes[25].

Tableau 45. Genre et niveau d'information ressenti (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie / Sexe	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Homme	20,3%	37,5%	25,0%	7,8%	3,1%	**100%**
Femme	28,9%	39,2%	28,9%	2,1%	0,0%	**100%**
TOTAL	**25,9%**	**38,3%**	**27,2%**	**4,3%**	**1,2%**	**100%**

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu à la question relative aux sources d'information et au genre N= (156 personnes).

Le genre n'apparaît pas comme étant une variable fortement discriminante en matière de niveau d'information ressentie. De manière générale hommes et femmes se partagent uniformément autour des quatre items qui ont été proposés. On pourrait quand même penser que les femmes affirment plus que les hommes tout savoir sur leur maladie (28,9% des femmes interrogées affirment tout connaître de leur maladie contre 20,3% des hommes). Cet écart de 8,9 points est t'il vraiment significatif ? La réponse mérite discussion, surtout lorsque nous constatons l'écart s'amenuise ensuite (pour représenter respectivement 1,7, et 4,9 points dans les deux classes suivantes). L'effet du genre, sur le niveau d'information que les personnes ont déclaré avoir sur leur maladie n'est ainsi pas flagrant et indéniable, mais il semble exister. Comme en ce qui concerne la distinction des malades dotés d'un capital culturel élevé, c'est moins au niveau du nombre que sur le plan des sources d'information qu'il faut chercher des variations.

[25] Nous soulignons la différence entre les genres et non les éléments qui les distinguent. En effet, il peut être hâtif de transposer des aspects relatifs au rapport à la maladie observés aux Pays-Bas à la population française. En effet, comme le souligne une étude devenue célèbre en anthropologie (Zborowski, 1952), l'expérience de la douleur est pour beaucoup fonction de la culture. L'anthropologue avait analysé le rapport à la douleur chez des américains d'origine italienne, juive et protestante. Il a remarqué que la réaction à la douleur des deux premiers groupes était très émotionnelle et commençait à un seuil très bas alors que le second tendait à diminuer les symptômes. En considérant l'impact socioculturel sur le rapport à la maladie et à ses symptômes, nous ne pouvons opérer une translation des résultats des travaux nord américains (et de manière générale étrangers) à notre analyse, en ce qui concerne le rapport aux symptômes. Nous ne garderons ainsi que l'idée qu'il peut y avoir une différence entre les hommes et les femmes.

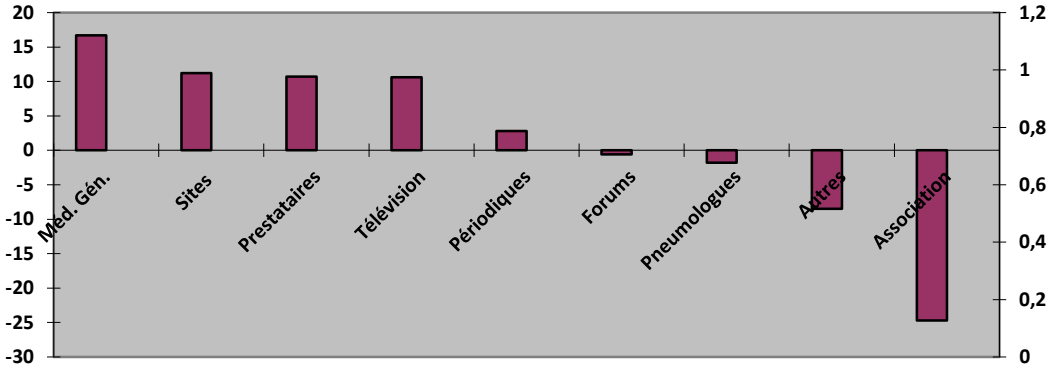
De manière générale, l'utilisation des outils de communication dans la vie quotidienne dépend pour beaucoup du genre (Jouët, 2003). La recherche d'informations sur la maladie ne semble pas contredire cette logique. « Les femmes cherchent plus souvent des informations liées à la santé pour elles-mêmes, leurs enfants ou leurs parents, alors que les hommes conduisent leurs recherches le plus souvent pour leur conjointe » (Renahy et *al.*, 2007: 9). Hommes et femmes ne se distinguent pas dans le nombre de recherches, mais plutôt en ce qui concerne leur nature. Les femmes recherchent davantage d'informations sur les médecines douces alternatives et sur les associations de malades (*ibid.*). Si le sexe ne semble pas influencer de manière significative l'opinion sur son niveau d'information, il semble en revanche qu'en terme de pratiques informationnelles, ce ne soit pas le cas. Le genre est en effet une variable qui joue un rôle dans le choix des sources d'information. De manière générale, les femmes affirment mobiliser moins de sources d'information que les hommes. Il existe cependant, selon les sources d'information, de fortes disparités. Le graphique 44. permet une vision plus claire de ces disparités dans la mesure où les différences de pourcentages entre les deux sexes y sont représentées de manière décroissante.

Tableau 46. Genre et sources d'information (2008-2010)

Sources d'information / Sexe	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Autres	TOTAL
Homme	54,7%	78,1%	56,3%	31,3%	20,3%	17,2%	7,8%	64,1%	1,6%	18,8%	**100%**
Femme	71,1%	76,3%	28,9%	20,6%	17,5%	27,8%	5,2%	75,3%	1,0%	10,3%	**100%**
TOTAL	**64,8%**	**77,2%**	**40,1%**	**25,3%**	**18,5%**	**23,5%**	**6,2%**	**71,0%**	**1,2%**	**13,6%**	**100%**

Source Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu à la question relative aux sources d'information et au genre N= (160 personnes).

Graphique 47. Ecart entre les femmes et les hommes dans les sources d'information (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire. Strate: Personnes ayant répondu à la question relative aux sources d'information et au genre N= (160 personnes).

Les hommes affirment avoir plus de sources, mais en mobilisent moins de manière autonome. En moyenne, ils choisissent 3,83 sources par personne alors que les femmes en sélectionnent 3,72. Le type de pathologie ne semble pas remettre en cause cette différence. Les hommes asthmatiques choisissent 3,76 sources d'information alors que les femmes n'en choisissent que 3,18. Chez les insuffisants respiratoires, les hommes citent 4,12 sources et les femmes 3,97. Les valeurs en ordonnée du graphique 47. représentent la différence de pourcentage entre les femmes et les hommes. Les effectifs positifs sont ceux pour lesquels les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir coché une item relatif aux sources d'information. Les deux extrêmes représentent logiquement la différence la plus importante entre les sexes. Les femmes citent plus que les hommes le médecin généraliste et les sites internet. Il semble possible de justifier l'écart en ce qui concerne l'usage d'internet par le fait que « les femmes [seraient] de plus fréquentes utilisatrices » (Renahy et *al.*, 2009: 28). Cette différence s'annule et s'inverse même au niveau des forums. Ces résultats relativement inattendus contredisent l'hypothèse selon laquelle la recherche d'information féminine serait plus orientée vers une recherche de type relationnel. Il est en effet possible de penser que l'usage féminin des TIC correspondrait à un usage plus relationnel que technique (Jouët, 2003). En effet s'il est difficile de parvenir à des conclusions simples et définitives sur le caractère genré de l'usage des TIC, il est nécessaire de le placer dans un processus dynamique, identitaire et social qui dépasse ce cadre conceptuel (*ibid.* : 2003). A première vue, la répartition semble se faire de manière anarchique. En ce qui concerne les associations de malades, les hommes interrogés étaient 70,3% à être en association pour 35,1% concernant les femmes. Il semble que cela ait joué sur cette source d'information et ait biaisé les effectifs de cette plage (ce qui n'est pas le cas d'internet dans la mesure où 92,2% des hommes et 96,9% des femmes de l'échantillon ont une connexion internet à leur domicile). Cependant, après vérification, cette répartition des sexes autour de l'item association est fidèle à celle qui existe au sein des associations. [26]. Le fait que la part des hommes ayant sélectionné l'association comme étant une source d'information soit plus importante que la part féminine n'est pas dû à un défaut de l'échantillon. Lorsque nous considérons uniquement les personnes en association, l'écart se resserre. En effet, au sein de cette strate, 73,3% des hommes citent leur association contre 61,8% des femmes. Chez les personnes qui ne sont pas en association, 15,8% des hommes citent les associations comme source d'information contre 9,8% des femmes. Le biais de l'appartenance associative n'explique pas à lui seul la différence entre les genres en ce qui concerne cette source d'information. Pourtant, si les femmes sont moins nombreuses à citer les associations de malades, elles sont aussi nombreuses que les hommes à citer d'autres malades

[26] En 2010, l'ALIRAS compte 57 membres féminins sur 178 soit 32%¨. L'échantillon est par conséquent très probablement représentatif de la population en association en ce qui concerne le genre.

comme source d'information. En effet, au sein de notre échantillon internet, elles sont 45,7% à avoir choisi l'item contre 44,4% des hommes[27]. Il semble difficile de penser que les hommes mobiliseraient plus de sources humaines. Au contraire, chez les personnes en association ayant répondu sur internet, les femmes sont 71,4% à avoir répondu s'informer par d'autres malades, contre 59,3% des hommes[28] . En reprenant le schéma qui structure l'analyse relative à l'effet de diplôme, nous pouvons supposer que les femmes se distinguent des hommes par le fait de chercher des éléments d'explication sur leur maladie en dehors du champ médical. Les fondements de la différenciation qui s'opère en termes d'information médicale entre hommes et femmes résident dans la diversification de sources extérieures au champ médical et à l'autonomisation de la recherche. Chez les femmes, le rapport au médecin généraliste, basé sur la confiance (chapitre II) et la relation de proximité, s'insère dans un rapport à l'information médicale plus relationnel que technique, contrairement au schéma masculin. En effet, nous rejoignons ici l'idée de Josiane Jouët (*ibid.*) selon laquelle le rapport à l'information se ferait de manière relationnelle, mais il apparaît au regard de nos données que ce rapport à l'information comprend aussi une part d'activité autonome. Les femmes manifestent une activité de recherche d'information plus importante. Il est probable que l'anxiété[29] soit l'un des sentiments qui les amène à chercher par elles-mêmes des informations. Quel que soit le mobile, le rapport à la maladie et à l'information obéit à une logique de genre et de classe. Socialement déterminé, il structure et modèle le vécu du malade en termes de représentation et de comportement informationnel.

Ces chiffres, et de manière générale ces affirmations, doivent cependant être pris avec une grande précaution, il s'agit de réponses données par les personnes à la question intitulée « quelles sont vos sources d'information sur votre maladie ? » De ce fait, on comprend facilement qu'il puisse y avoir un écart entre les sources d'information sélectionnées dans le questionnaire et celles qui sont réellement mobilisées. La logique mise au jour peut autant correspondre à une forme de rapport à l'information qu'à une affirmation identitaire, ou enfin être lié à la représentation sociale de la notion d'information médicale. L'exemple des professionnels de santé permet d'illustrer et même de prouver cela. Il existe une forte disparité entre les sexes en ce qui concerne la citation des médecins généralistes : les femmes le citent plus que les hommes. Il apparaît que leur pratique informationnelle ne répond pas à une logique mais plutôt à un effet de genre, au moins en ce qui concerne les sources d'informations mobilisées (plus exactement les sources d'information

[27] Ces parts ont été calculées chez les personnes ayant répondu aux questions relatives au genre et aux sources d'informations sur internet (n=126 répondants).

[28] Cette répartition s'observe chez les personnes ayant répondu aux questions relatives au genre et aux sources d'information sur internet et étant en association (n=48 répondants).

[29] Nous rappelons que les femmes manifesteraient plus d'appréhension à la douleur et seraient plus anxieuses lorsqu'elles doivent faire face à une maladie grave.

affirmées). Il en irait peut-être de même en ce qui concerne les autres sources d'information. Il est possible que les malades aillent chercher de l'information, mais qu'ils ne s'en satisfassent pas. Un autre scénario possible réside dans l'hypothèse qui consiste à penser que l'identité relative au genre s'exprimerait dans le choix (ou la citation) des sources d'information. Il se peut aussi que la recherche d'information sur la maladie ait à voir avec la représentation personnelle de la santé. Une étude réalisée par deux psychologues (Schulze et Welters, 1992) montre qu'en termes de représentation personnelle de la santé, les femmes associeraient d'avantage la santé à un état de bien-être et à l'absence de médicaments et de relations avec les médecins. Il se peut qu'en terme de comportement de recherche d'information (et peut-être même de comportement vis-à-vis de la maladie), la conception de la santé joue un rôle. Il serait alors probable que le recours au médecin généraliste (ou le fait de l'évoquer quand il est demandé de citer ses sources) soit un comportement inscrit dans l'habitus et influencé par la représentation de la santé, le recours au médecin relevant d'un schéma de comportements guidant les comportements.

Les disparités à l'origine du genre peuvent aussi être expliquées par le fait que la question ait été comprise comme faisant appel aux sources d'informations que la personne avait utilisées dans une période récente.

Tableau 48. Perception de la maladie selon le genre du répondant sans les personnes asthmatiques (2008-2010)

Sexe / qualification de la maladie	Homme	Femme	TOTAL
Maladie respiratoire	24,4%	33,3%	**28,7%**
Pathologie respiratoire	24,4%	33,3%	**28,7%**
Situation d'invalidité	0,0%	7,1%	**3,4%**
Situation de handicap respiratoire	51,1%	26,2%	**39,1%**
TOTAL	**100%**	**100%**	**100%**

La dépendance est significative. chi2 = 7,86, ddl = 3, 1-p = 95,10%.

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: Personnes ayant indiqué leur genre et ayant répondu à la question relative à la qualification de la maladie N= (153 personnes).

Annexe 3F. L'influence de l'âge sur la recherche d'information

Le genre et la pathologie sont des variables qui ont une influence sur la nature des sources d'information et sur leur nombre. Dans une large mesure, le rapport à l'information est socialement construit. Pour le malade, comprendre comment cet habitus informationnel se structure permet de déterminer la manière dont il influence le rapport à soi, à sa maladie et aux autres. Cette analyse serait cependant incomplète si d'autres variables n'étaient pas prises en compte.

L'âge et la pathologie qui touche l'individu doivent être, au même titre que les caractéristiques précédentes, être mobilisées dans l'analyse. Il est nécessaire d'interroger l'effet qu'ils ont sur le comportement informationnel.

Tableau 49. Niveau d'information auto-évalué et âge (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie / Age	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informati	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Moins de 20	0,0% (0)	100% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	**100% (1)**
De 20 à 40 ans	36,8% (14)	42,1% (16)	21,1% (8)	0,0% (0)	0,0% (0)	**100% (38)**
De 40 à 60 ans	25,5% (14)	34,5% (19)	29,1% (16)	5,5% (3)	3,6% (2)	**100% (54)**
Plus de 60 ans	19,0% (12)	41,3% (26)	28,6% (18)	4,8% (3)	0,0% (0)	**100% (59)**
TOTAL	**25,9% (40)**	**38,3% (62)**	**27,2% (42)**	**4,3% (6)**	**1,2% (2)**	**100% (152)**

Source : Réponses données au questionnaire. Strate: Personnes ayant répondu à la question relative aux sources d'information N= (161 personnes).

L'âge ne représente pas un facteur pertinent dans la représentation du niveau d'information ressenti par la personne. La variation de la proportion des personnes ayant choisi les classes intermédiaires «vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations » et «vous n'en savez pas assez mais vous ne recherchez pas » au sein des différentes classes d'âge est quasiment identique. Les personnes les plus jeunes affirment plus que leurs aînés tout savoir sur leur maladie (36,8% des personnes de moins de vingt ans contre 19% des plus de 60 ans). C'est le seul fait notable que ce croisement de données permet d'avancer. De manière générale, l'âge, n'intervient pas dans la compréhension du niveau d'information auto-évalué.

50. L'influence de l'âge sur les sources d'information (2008-2010)

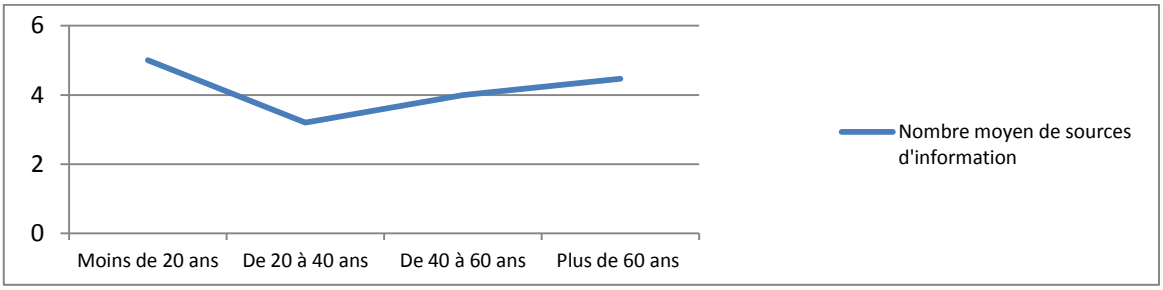
Sources d'information / Age	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Autres	TOTAL
Moins de 20	100% (1)	100% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	100% (1)	0,0% (0)	100% (1)	**100% (4)**
De 20 à 40	71,1% (27)	68,4% (26)	7,9% (3)	7,9% (3)	7,9% (3)	21,1% (8)	0,0% (0)	86,8% (33)	0,0% (0)	10,5% (4)	**100% (107)**
De 40 à 60	63,6% (35)	78,2% (43)	41,8% (23)	27,3% (15)	20,0% (11)	29,1% (16)	5,5% (3)	72,7% (40)	3,6% (2)	16,4% (9)	**100% (197)**
Plus de 60 ans	58,7% (37)	81,0% (51)	60,3% (38)	36,5% (23)	25,4% (16)	20,6% (13)	11,1% (7)	60,3% (38)	0,0% (0)	11,1% (7)	**100% (230)**
TOTAL	**64,8% (100)**	**77,2% (121)**	**40,1% (64)**	**25,3% (41)**	**18,5% (30)**	**23,5% (37)**	**6,2% (10)**	**71,0% (112)**	**1,2% (2)**	**13,6% (21)**	**100% (538)**

Source : Réponses données au questionnaire. Strate: Personnes ayant donné leur âge et ayant répondu à la question relative aux sources d'information N= (156 personnes).

De manière générale, l'âge joue un rôle sur les sources d'information (chi2=38,39 à 1-p=99,66% et ddl=27). Le tableau 47. compile les tranches d'âge dans le but de constituer des groupes de 20 ans, afin de dégager les grandes tendances. Ainsi, le croisement de variables laisse apparaître que les plus jeunes citent significativement plus que les autres le médecin généraliste et les sites internet comme source. Plus l'âge augmente, moins internet est cité. On constate une

tendance inverse en ce qui concerne les prestataires de service et les associations. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes qui ont recours aux prestataires (oxygénothérapie et pression positive continue) sont en moyenne plus âgées que le reste de l'échantillon. Les périodiques et la presse régionale sont plus cités par les personnes ayant plus de 40 ans.

Graphique 51. Âge et nombre de sources d'information (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Répondants ayant donné leur âge et ayant répondu à la question relative aux sources d'information chez les personnes ayant répondu sur internet N= (127 personnes).

De manière générale, chez les personnes ayant répondu sur internet, plus l'âge augmente, plus le nombre de sources d'information est élevé (une progression quasi-similaire se retrouve au sein de l'échantillon total)[30]. La classe d'âge des personnes de moins de 20 ans mobilise plus de source d'information que les autres. Il faut cependant prendre ce constat avec précaution, dans la mesure où il n'y a qu'une personne de cette tranche d'âge dans notre échantillon. Les classes d'âge qui suivent, réunissent ensuite respectivement 35, 53 et 63 personnes. Ces moyennes de ces trois dernières classes sont moins sujettes à être biaisées par les caractéristiques d'une observation. Il est plus prudent de ne considérer le graphique 41. qu'à partir de la tranche d'âge 20 à 40 ans. On constate une augmentation importante lorsqu'on passe du groupe précédent à celui des personnes ayant entre 40 et 60 ans. L'écart entre ces deux classes d'âge est de 0,9 source par personne. Enfin, les plus de 60 ans choisissent 0,11 sources de plus que leurs cadets situés dans le groupe qui les précède. Ainsi, plus l'âge augmente, plus les personnes affirment avoir de sources d'information différentes sur leur maladie. Cela pourrait se comprendre par le fait que les pathologies dont souffrent les personnes soient plus lourdes. Afin de vérifier cette hypothèse, il est alors nécessaire de prendre en compte l'effet de la pathologie sur le rapport à l'information.

[30] Nous rappelons que nous ne prenons en compte que les réponses internet dans la mesure où les questionnaires papier ne faisaient pas figurer l'item « un ou des autres malades ». Quand nous retirons les réponses relatives à cet item, la variation du nombre de sources d'information en fonction de l'âge ne se distingue pas beaucoup du graphique 23. de la thèse (page 116).

Annexe 3G. L'influence de la pathologie

Tableau 52. Répartition des pathologies selon le genre chez les personnes n'étant pas asthmatiques (2008-2010)

Sexe / pathologie	Homme	Femme	TOTAL
Apnée du sommeil	24,2%	18,1%	**20,9%**
BPCO	41,9%	37,5%	**39,6%**
Emphysème	12,9%	25,0%	**19,4%**
autre	21,0%	19,4%	**20,1%**
TOTAL	**100%**	**100%**	**100%**

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: personnes ayant répondu aux question relatives à la pathologie et au genre n'étant pas asthmatiques N= (94 personnes).

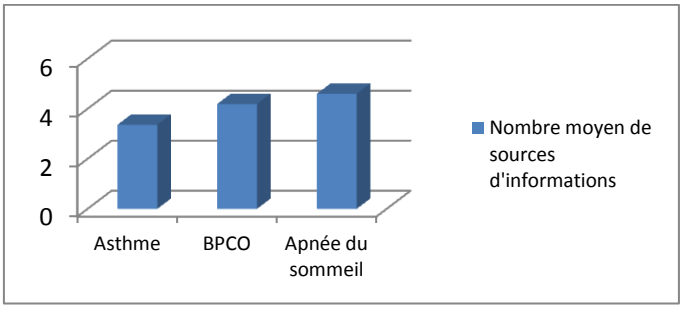
Tableau 53. La variable pathologies croisée au niveau d'information auto-évalué (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie / pathologie	Non réponse	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Asthme	1,5%	30,9%	39,7%	20,6%	5,9%	1,5%	**100%**
Apnée du sommeil	2,6%	15,4%	41,0%	33,3%	5,1%	2,6%	**100%**
BPCO	1,6%	23,8%	44,4%	22,2%	6,3%	1,6%	**100%**
Emphysème	0,0%	31,3%	46,9%	15,6%	6,3%	0,0%	**100%**
Autre	5,1%	25,6%	23,1%	35,9%	5,1%	5,1%	**100%**
TOTAL	**3,1%**	**25,9%**	**38,3%**	**27,2%**	**4,3%**	**1,2%**	**100%**

Source : Réponses données au questionnaire (2008-200). Strate: Personnes ayant indiqué leur pathologie. N= (161 personnes)

Dans l'ensemble, la pathologie a une faible influence sur le niveau d'information auto-évalué. Les personnes touchées par le syndrome d'apnée du sommeil sont celles qui affirment le plus rechercher des informations. 33,3% de ces personnes affirment ne pas en savoir assez et rechercher des informations. Environ une personne touchée par la BPCO sur cinq choisit l'item comportant une recherche d'information. Ce sont les malades atteints d'emphysème qui sont les moins nombreux dans cette classe. Ces derniers sont ceux qui ont le plus choisi les deux premiers items. Parmi ces personnes, on retrouve la plus grande part de répondants qui affirment tout savoir sur leur maladie, dans un ordre décroissant d'importance viennent ensuite par les personnes asthmatiques et celles dont la maladie pulmonaire n'est pas listée. Ce sont les personnes touchées par la « BPCO» et l'apnée du sommeil qui affirment le moins avoir une connaissance totale de leur maladie et qui sont le plus en recherche d'information. Si l'influence de la pathologie est très relative sur le sentiment de besoin d'information, il en va différemment de celle qu'elle a sur l'activité informationnelle. Le graphique suivant illustre le fait que le nombre de sources d'information mobilisées est influencé par la maladie qui touche la personne.

Graphique 54. Nombre moyen de sources d'information par pathologie (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu sur internet et ayant indiqué leur pathologie et leur sources d'information N= (131 personnes).

La pathologie influence le nombre de sources d'information. Les personnes asthmatiques choisissent 3,36 sources en moyenne, alors que les personnes BPCO en choisissent 4,19 et les apnéiques 4,6. On pourrait s'attendre à ce que la chronicité de la maladie influence de manière positive ce nombre. L'axe discriminant le nombre de sources n'obéit pas à cette logique. Nous avons vu que l'âge influençait le nombre de sources d'information mobilisées. Il est alors possible de penser que l'âge des malades interrogés soit lié à la pathologie dont ils sont atteints. Il est probable que cela soit le pour les personnes asthmatiques, mais pas en ce qui concerne les personnes apnéiques du sommeil et celles qui sont touchées par la BPCO (la moyenne d'âge des personnes asthmatiques est de 41 ans, celle des malades BPCO de 60 ans et celle des apnéiques du sommeil de 61 ans). Il s'agit comme pour les autres corrélations que nous avons constatées, d'apporter des précisions quant aux sources mobilisées afin d'approfondir le rapport à l'information. Pour ce faire le tableau suivant détaille les sources d'informations choisies par les malades pour chaque pathologie.

Tableau 55. Pathologie et sources d'information (2008-2010)

Sources d'information pathologie	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Un ou des autres malades	Autres	TOTAL
Asthme	73,5% (50)	72,1% (49)	19,1% (13)	11,8% (8)	13,2% (9)	26,5% (18)	4,4% (3)	72,1% (49)	0,0% (0)	26,5% (18)	13,2% (9)	**100% (226)**
Apnée du sommeil	53,8% (21)	82,1% (32)	64,1% (25)	48,7% (19)	28,2% (11)	30,8% (12)	15,4% (6)	66,7% (26)	0,0% (0)	41,0% (16)	10,3% (4)	**100% (172)**
BPCO	63,5% (40)	90,5% (57)	55,6% (35)	31,7% (20)	17,5% (11)	19,0% (12)	9,5% (6)	71,4% (45)	3,2% (2)	38,1% (24)	11,1% (7)	**100% (259)**
Emphysème	65,6% (21)	90,6% (29)	53,1% (17)	31,3% (10)	9,4% (3)	12,5% (4)	9,4% (3)	71,9% (23)	6,3% (2)	43,8% (14)	21,9% (7)	**100% (133)**
autre	61,5% (24)	71,8% (28)	51,3% (20)	33,3% (13)	23,1% (9)	25,6% (10)	7,7% (3)	69,2% (27)	0,0% (0)	51,3% (20)	20,5% (8)	**100% (162)**
TOTAL	**64,8% (156)**	**77,2% (195)**	**40,1% (110)**	**25,3% (70)**	**18,5% (43)**	**23,5% (56)**	**6,2% (21)**	**71,0% (170)**	**1,2% (4)**	**36,4% (92)**	**13,6% (35)**	100% (952)

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant indiqué leur pathologie et leur sources d'information N= (161 personnes).

Les personnes asthmatiques citent plus le médecin généraliste que les autres, alors que les personnes atteintes d'apnée du sommeil, de BPCO et d'emphysème choisissent davantage le pneumologue. Les personnes asthmatiques citent beaucoup moins que les autres l'association comme moyen de s'informer. Cela est dû à notre échantillon (25% des personnes asthmatiques sont

en association, contre 71% pour les apnéiques et 62% des BPCO). Cela ne représente pas forcément un biais, dans la mesure où le questionnaire a été envoyé à tous les présidents d'association en Lorraine et mis à disposition des visiteurs de forums traitant de maladie respiratoire (voire le chapitre relatif à la méthodologie). De ce fait, nous pouvons affirmer que les personnes asthmatiques s'informent moins auprès des associations. Elles sont en revanche plus nombreuses à citer les sites internet. La différence avec les autres pathologies est tout de même relative. Ici aussi, l'effet ne peut pas non plus être attribué à l'échantillonnage, (85% des personnes asthmatiques ont été interrogées sur internet, contre 76,9% des apnéiques et 68% des BPCO. La part des personnes cherchant de l'information sur internet parmi les différentes pathologies est quasiment identique. Les périodiques, la presse régionale et la télévision sont plus cités par les personnes apnéiques. Les personnes touchées par l'emphysème sont celles qui ont le plus cité l'association ainsi que celle qui ont coché une autre pathologie en plus de celles proposées. L'activité informationnelle des malades touchés par la BPCO pourrait se révéler être davantage d'ordre relationnel que celle des apnéiques, ainsi que plus technique. Les autres malades et les associations sont pratiquement deux fois plus cités par les insuffisants respiratoires. Plus que d'amener à penser que la pathologie influence la recherche d'information de manière quantitative, ce constat permet de renforcer l'hypothèse selon laquelle elle aurait un impact direct sur la manière de la vivre le rapport à l'information et aux autres. Chez le malade, le rapport à l'information est déterminé tant par des variables d'ordre social que par la pathologie elle-même.

Annexe 4. Guides et extraits d'entretien

Chacun des entretiens a été préparé en vue de s'adapter au mieux à la situation (temps que la personne affirmait pouvoir accorder à l'entretien, statut professionnel, associatif …). Chacun des guides figurant dans cette annexe a pour but de d'exposer les principales thématiques abordées lors des entrevues pour chacune des catégories d'acteurs interviewés (patients isolés, malades en association, professionnels de santé et responsables associatifs).

Annexe 4A. Guide d'entretien en prévision de l'entretien exploratoire avec Bernard (26/05/2008)

Figure 56. Guide d'entretien avec Bernard (2008)

Bernard est président de l'association depuis quelques mois. Il a relancé l'association au moyen de divers outils de communication, dont il est à l'initiative, (création d'une plaquette d'adhésion et d'un site internet, reprise du périodique interne Le *Souffle Lorrain*).

I Répertorier et analyser les moyens communicationnels mis en œuvre.

A) Plaquette d'adhésion

1) But de la plaquette

. Quel type de population avez-vous voulu contacter par l'intermédiaire de cette plaquette ?
. Qu'avez-vous jugé indispensable d'y faire figurer ? (Pourquoi) ?
. Y a-t-il des informations que vous avez retirées de cette plaquette ou décidé de ne pas faire figurer ?
. Quels sont les buts principaux de cette plaquette ?

2) Mode de diffusion

. Combien d'exemplaires avez-vous produit ? Diffusé ?
. Par quels intermédiaires les avez-vous diffusés, dans quelles proportions ? (Pour quelles raisons) ?
. Quelles zones géographiques avez-vous ciblé (Sur quels critères :

Densité de population ?→ Zones denses, volonté de toucher un maximum de personnes ? Zones moins denses, sortir les gens de leur isolement.

Secteurs géographiques non contactés par l'ALIR ? → Volonté de tisser un réseau dans des zones où l'ALIR est absente ?

Autres critères ?)

3) Effets

. Pourriez-vous donner une estimation du retour de ce document (pourcentage d'adhésion ou de prises de contact avec l'ALIR) ?
. *Eventuellement interroger sur les moyens de mesure ou d'estimation de ce retour.*
. Pensez-vous qu'à l'heure actuelle, cette diffusion a été efficace ? (Qualitativement : Information des personnes et quantitativement : nombre de retour, rapport investissement/retour financier par les adhésions.).

4) Autre

. Désirez-vous ajouter des choses complémentaires sur cette plaquette, expliquer la manière et les outils que vous avez utilisé …).

B) Site internet (http://www.alir.fr).

But

. Quel type de population avez-vous voulu contacter par l'intermédiaire de ce site ?
. Qu'avez-vous jugé indispensable d'y faire figurer ? (Pourquoi) ?

. Y a-t-il des informations que vous avez retirées de ce site ou décidé de ne pas faire figurer ?
. Quels sont les buts principaux de site ?

Conception
. Quand le site a-t-il été crée ?
. Quels ont été les moyens financiers mis en œuvre pour le mettre en ligne ?
. Quel hébergeur avez-vous choisi, pourquoi ?
. Qui a participé à son élaboration ? (Programmation HTML, images)
. Quels ont été les moyens techniques (logiciels utilisés, écriture en HTML, en CSS ? PHP ?)

Style et images
. Qu'avez-vous voulu communiquer dans le choix de la couleur du fond ? Des lettres ?
. Qu'avez-vous voulu communiquer en choisissant l'image du ballon quant à la redirection des visiteurs ?
. Pourquoi avoir choisi l'image de la poignée de main avec en fond les poumons ?
. Sur cette dernière image, quatre liens « invisibles » dirigent le visiteur, quand le visiteur pointe la souris sur ces liens, une boite de dialogue apparaît avec les messages suivants et dirigent vers des sites internet :

. *La Société de pneumologie de langue française* : →(http://www.splf.org/s/) (Coin supérieur gauche de l'image)

. *Programme* : → (http://www.capitalsouffle.fr/) (Coin supérieur droit de l'image).

. *Comité contre les maladies respiratoires* : → (http://www.lesouffle.org/) (Coin inférieur gauche).

. Centre de ressources anti-tabac : → (http://www.tabac-info.net/) (Coin inférieur droit).

→ Pourquoi les avoir rendus invisibles et les avoir intégrés aux quatre coins de l'image ?
→ Dans quelle logique les avez-vous spatialement placés ?
→ Pourquoi avoir choisi ces quatre sites ?

Bloc de gauche, liens
. Dans quel ordre chronologique sont apparues les différentes parties du site ?
. Les différents liens du portail sont → *(Accueil, Actu **, Actions, Buts, Gym, Rando, A lire *, Sorties, Contacts *, AG 08, Témoins)*, selon quelle logique les avez-vous classées.
. Pourquoi avoir ajouté deux ** à la suite de la rubrique Actu, et une * à la suite des rubriques *contacts* et *A lire* ?

Bloc supérieur gauche « Ballon »
. Dans ce bloc, vous faites apparaître des rectangles de fond bleu avec les termes suivants, chacun dirigeant vers un site externe, avec des messages apparaissant au survol de la souris :

. Emphysème : « site d'ADAAT alpha1-France » : → (http://www.alpha1-france.org/).

. Insuffisance Respiratoire : « Vous êtes très bien sur ce site » : → (http://www.alir.fr/http).

. Bronchite chronique : « BPCO Asso » → (http://www.bpco-asso.fr/)

. Apnée du sommeil : « Utilisateurs de pression positive continue » :→(http://www.apneedusommeil.net/)

. Asthme : « Association asthme et allergies » : → (http://www.remcomp.com/asmanet/asthme/)

. Tuberculose : « Association contre la tuberculose » : → (http://actume.org/)

. Mucoviscidose : « SOS Mucoviscidose » : → (http://www.sosmucoviscidose.asso.fr/)

→ Quel rôle avez-vous voulu donner à ce bloc ? (Sélection des visiteurs susceptibles de rester

sur le site ? Orientation ?
→ Pourquoi avoir choisi ces sites ?
→ Pourquoi rediriger les personnes BPCO vers http://www.bpco-asso.fr/ ?

Mises à jour et liens du portail

a) Bloc gauche supérieur : Jour et date de la dernière mise à jour.
. Pourquoi avez-vous décidé de faire figurer ce bloc ?
. A quelle fréquence environ mettez vous le site à jour ?

Rubrique témoignages
. Pourquoi avoir choisi ces deux témoignages parmi ceux que vous avez reçus ?

Rubrique Amis
. Dans cette rubrique vous dirigez le visiteur vers Arairlor et Arairlor espace grand public (qui a un lien qui dirige vers votre site), Locapharm, LVL médical, Air Lorraine, mutuelle Intégrance, Antadir et le CISS.
→ Sur quels critères avez-vous sélectionné ces structures (qualité, connaissance de personnes y appartenant, témoignages de vos adhérents …) ?

C) La lettre du souffle lorrain

. A combien d'exemplaires est tiré ce document.
. Par quels moyens la faîtes-vous diffuser ?
. Quels sont selon vous ses principaux buts ?

La lettre du souffle lorrain 0802
. En page 5 vous faîtes figurer un article sur le modèle français de prescription et en page 6 sur les dépenses de santé. Qu'avez-vous voulu communiquer aux adhérents en sélectionnant ces deux articles ?

II) But de l'association et rapport avec le handicap

. Diriez-vous que vous avez un rôle militant ? En quoi ? Pourquoi ce mot existe dans *La Voix des AIR* et pas dans le Souffle Lorrain ? Quelle est votre définition du handicap.
. Quels sont les buts de l'association locale (y-a-t-il une articulation avec les actions de la FFAAIR). Pour chacun des buts énoncés, penser à rebondir sur le parcours personnel du président en tant que malade. Faire également citer des exemples.

Annexe 4B. Guide d'entretien en prévision de l'entretien avec une infirmière coordinatrice du réseau ARAIRLOR (24/04/2009)

Figure 57. Guide d'entretien infirmière ARAIRLOR (2009)

Fonction

Quelles sont vos fonctions au sein de l'hôpital ?

Depuis combien de temps les occupez-vous ?

Avez-vous travaillé à un autre poste avant ?

Qu'est-ce qui a motivé de vous spécialiser en tabacologie ?

En quoi consiste la formation relative à la spécialisation (psychologie, autres matières ?)

Vision du monde médical

Que pensez-vous du monde médical ? (Au niveau de la proximité et de l'écoute du patient, de sa logique, de son discours qui pourrait paraître difficile à comprendre pour le malade).
Etes-vous informée régulièrement (lors de formations ?) des avancées médicales, scientifiques et des améliorations offertes par la technologie ?

Relation au malade

Vous occupez vous de malades Insuffisants respiratoires ?

Combien de malades voyez-vous en moyenne par jour ?

Qu'est-ce qui les distingue des autres (dépendance, isolement ?)

Diriez-vous que votre profession vous permet de nouer des liens étroits avec les malades ?

Diriez-vous qu'on peut plus parler de handicap respiratoire ou de pathologies respiratoires ? Dans quelle mesure ?

Information communication

Utilisez-vous les NTIC (internet, portable …) dans l'exercice de votre profession, que vous ont-elles apporté ?

Vous arrive-t-il de participer à des campagnes d'information ? Que recherchent-elles à transmettre ?

Avez-vous participé à la création de supports (plaquettes, site internet ?) idem.

Analyse du circuit communicationnel et des champs sociaux

Comment définiriez-vous un réseau de santé ?
Pensez-vous que le travail en réseau permet une meilleure prise en charge du patient ? Dans quelle mesure ?
Pensez-vous assurer une fonction de médiateur entre le monde médical et les patients ?
En tant que tabacologue, quelles sont les personnes avec qui vous entrez en relation ? Dans quel but ? (Fournisseurs de matériel médical, personnes du monde médical, associations, hôpitaux, écoles d'infirmières, facultés, presse (quelle type de presse) ?)
Comment d'après-vous penser les différentes logiques des mondes sociaux avec lesquels vous êtes en collaboration (logique libérale et économique pour les entreprises, scientifique et médicale en ce qui concerne les professionnels de santé, celles des patients) ? Comment gérez-vous ces différences dans votre quotidien ?
Vous est-il déjà arrivé de gérer des conflits, des divergences de points de vue que vous auriez dû concilier ?
Diriez-vous avec l'expérience que les maladies respiratoires touchent plus certaines catégories socioprofessionnelles que d'autres (cause tabagisme).
Remarquez-vous au quotidien des différences selon les classes sociales (efforts vers une amélioration des performances physiques et respiratoires, arrêt du tabac, adaptation au matériel …).
D'après-vous, quelle seraient les mesures à prendre pour prévenir la maladie, améliorer la qualité de vie du malade ?

Campagnes de prévention

Vous arrive-t-il de participer à des campagnes d'information ? Que recherchent-elles à transmettre ?
Avez-vous participé à la création de supports (plaquettes, site internet ?) idem.
Selon vous, quel devrait être le but premier des campagnes de prévention (sensibiliser le futur fumeur, faire arrêter ceux qui fument) ?
Dans les campagnes de prévention de l'INPES et du ministère de la santé, que pensez-vous qu'il faille modifier pour rendre les messages plus efficaces.
Pensez-vous que les associations d'insuffisants respiratoires devraient avoir un rôle à jouer dans cette campagne et de manière générale dans la prévention ? Avez-vous déjà travaillé avec elles ?

Annexe 4C. Guide d'entretien avec les pneumologues

Figure 58. Guide entretien pneumologues (2009)

Introduction

Quelles sont vos fonctions au sein de l'hôpital ?
Depuis combien de temps les occupez-vous ?
Avez-vous travaillé sur un autre poste avant ?
Qu'est-ce qui vous a attiré vers cette spécialisation ?

Fonction et profession médicale

D'une manière générale on pourrait affirmer que le médecin traitant est un coordinateur, interlocuteur privilégié au quotidien au même titre que l'infirmier et que le spécialiste serait quelque part plus dans une posture de technicien, spécialiste d'une fonction du corps, rôle impliquant un plus grand détachement et une proximité moins importante avec le patient, que pensez-vous de cette affirmation ?
Pensez-vous que vous puissiez avoir un rôle de prévention ?
Quelle différence voyez-vous entre le secteur public et le secteur privé en ce qui concerne l'exercice de votre profession ?
Pensez-vous que votre travail implique une relation asymétrique avec le malade (idée de passivité du malade et d'autorité médicale basée sur le jargon technique).

Information, relation avec le malade ?

Quelles informations vous sont nécessaires avant de commencer une consultation ?
Adaptez-vous les consultations en fonction de certaines caractéristiques chez la personne qui consulte ? (Sexe, âge, autres dépendances) ? De quelle manière ? Les motivations des gens sont elles différentes ?
Quelles informations leur apportez-vous ?
Quels textes de loi encadrent cette activité d'information du malade ?
Pensez-vous que la classe sociale influe sur la prise de conscience ? (Ou sur d'autres paramètres

comme le fait de consulter, la motivation, la réussite à l'arrêt du tabac ou la compréhension du diagnostic, la prise de conscience du pronostic ?).
Pensez-vous que l'information concernant les méfaits du tabac soit suffisante ?
Comment expliquer que les gens tout en étant informés continuent à fumer même en étant malade ? (aborder l'hypothèse du capital santé)
Constatez-vous une appropriation du discours médical par les patients (techniques médicales) ?

L'insuffisance respiratoire

Avez-vous déjà suivi des personnes insuffisantes respiratoires ?
Dans le suivi de ces personnes y a-t-il une différence avec les autres personnes ? (Cancers, embolies pulmonaires, autre maladies).
D'après vous doit-on parler de maladie ou de handicap quand on évoque l'insuffisance respiratoire ?

Les associations de malades

Connaissez-vous des associations de malades insuffisants respiratoires ?
Pensez-vous que les associations de malades insuffisants respiratoires devraient jouer un rôle dans la prévention ?
Pensez-vous qu'elles jouent un rôle dans l'amélioration de l'état de santé (si oui comment ?).
Le code de la santé publique commande au médecin de tenir compte de la personnalité du patient lors de son information sur son état, mais aussi de s'assurer de sa compréhension de cette information (tout au long du traitement) mais aussi de le tenir dans l'ignorance quand cela est nécessaire dans un but thérapeutique. En se conformant à ce code, n'est t'il pas parfois délicat d'informer le malade ?
Quel est votre rôle en ce qui concerne cette information au sein d'une équipe soignante (qu'est-ce qui est du ressort des infirmiers, des autres médecins ainsi que du médecin traitant ?).

Le travail en réseau

Quelle définition donneriez-vous d'un réseau de santé ?
Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels ? Associations ? Si oui quel est votre

rôle au sein de ce réseau ?

Si oui, comment se passent les échanges d'information ?

La masse d'information qui circule a-t-elle augmenté ?

Quels critères vous semblent pertinent en vue d'évaluer la qualité de la circulation de l'information au sein de ces réseaux (pertinence de l'information, rapidité de la circulation des informations, accessibilité → aborder ces thèmes si ils ne sont pas évoqués spontanément).

Qu'est-ce qui pourrait améliorer cet échange ? (Développer des canaux d'informations ?)

Finalement comment définiriez-vous un réseau de santé ? Permet-t-il une meilleure prise en charge du patient ?

Pensez-vous qu'il soit possible de concilier les différentes logiques des acteurs (logique financière des laboratoires, logique médicale et scientifique du personnel médical, celle des patients …)

Y a-t-il des informations à caractère personnel qui transitent via ce réseau ? (De quel ordre, demander des exemples).

Le fait que des informations concernant le malade puissent être stockées et transmises à l'intérieur d'un réseau de santé est-t-il négocié, proposé, imposé au patient ? Cela a-t-il déjà posé des problèmes ?

Diriez-vous que vous êtes partie prenante de ce réseau ou qu'il existe un faisceau de relations préétablies ou non substituables ? (En d'autres termes pensez-vous que vous communiquez de manière libre ou que la communication au sein de ce réseau se déroule de manière standardisée ou selon un protocole rigide ?).

Pensez-vous que les frontières de ce réseau soient dessinée par des caractéristiques géographiques ou médicales (techniques) ?

<u>Outils de communication</u>

Quels outils de communication utilisez-vous dans le cadre de votre profession ?

De quelle manière les utilisez-vous ?

De quelle manière se sont insérées les NTIC dans l'exercice de votre profession ? Qu'ont-elles changé ?

Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Vis-à-vis des outils de communication utilisés lors des campagnes de prévention, que pensez-vous qui puisse être amélioré au vu de votre expérience ?

Utilisez-vous des supports d'information dans vos consultation (films, schémas …).

Suivez-vous une formation continue ou vous tenez vous informé(e) des nouveaux médicaments, des

avancées de la médecine ?

Conclusion de l'entretien

Que pensez-vous des récentes réformes de santé ?
Diriez-vous qu'il existe une médecine à deux vitesses (dans le cas de l'insuffisance respiratoire notamment) ?
Quelles évolutions pensez-vous que l'exercice de votre profession et le traitement de l'insuffisance respiratoire vont connaître d'ici les prochaines années ?

Annexe 4D. Guide d'entretien destiné aux patients

Figure 59. Guide entretien patients (2008-2010)

Information sur la pathologie

.Vous souvenez-vous du moment où vous en avez été informé de votre affection ? Ce qu'on vous a dit exactement ?

. Comment vivez-vous votre essoufflement ?

. Comment cela s'est-il déroulé ? Dans quelles circonstances ? Avez-vous été hospitalisé ?

. Aviez-vous connaissance de cette pathologie avant d'en être atteint ?

.Avez-vous depuis ce moment où vous avez été touché par la maladie cherché à en savoir plus sur votre pathologie ? Par quels moyens ?

. Avez-vous eu recours à l'aide d'autres personnes ou avez-vous cherché seul(e).

. D'après vous, toutes les sources sont elles égales et équivalentes ? (certaines plus riches, plus fiables …).

. Pourquoi choisissez-vous vos sources d'information (côté pratique, pertinence de l'information …) ?

→ Tout au long de cette partie, essayer de demander à la personne qu'elle décrive la manière dont elle recherche de l'information. Essayer également de lui demander de décrire la logique de recherche d'information (pourquoi, comment, en vue de compléter, d'introduire une recherche, de la poursuivre ailleurs ?).

Vivre avec sa pathologie et réseau social

. Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous êtes atteint de votre pathologie ?

. Pensez-vous que la maladie a changé votre vision des choses, de vous-même, de vos relations avec les autres. (Points à aborder : Vision du monde, impact de la maladie sur l'activité professionnelle, la sociabilité, l'identité sociale …).

.Diriez-vous que les autres comprennent ce qui vous arrive ? Arrivez-vous à leur faire comprendre ?

.Connaissez-vous des personnes touchées par votre pathologie (par une autre pathologie respiratoire) ?

. Comment voyez-vous votre lien avec les autres ? (Rebondir et essayer de comprendre de quelle manière la personne se représente le lien social (est-ce une aide, un soutien, une nécessité, superflu …)

Le matériel d'oxygénothérapie dans la vie quotidienne et le prestataire

.Vous est-il arrivé de sortir avec votre concentrateur d'oxygène portable ?

→ Si oui : Comment s'est déroulée la première sortie, qu'avez-vous ressenti ?

→ Si non, pourquoi ?

. Diriez-vous que l'oxygénothérapie vous a isolé des autres ? Avez-vous perdu contact depuis que vous êtes malade avec des relations dans votre entourage ?

. Diriez-vous que le rôle du prestataire de services est important ? Qu'en attendez-vous ? (Développer).

Vision de la pathologie

. Comment qualifieriez-vous votre affection ? (Inciter la personne à parler de sa maladie, noter le mot qu'elle emploie (pathologie, maladie, handicap ou invalidité ou autre et rebondir sur ce mot pour le faire définir). (Creuser également la notion de représentation et faire en sorte que la personne se situe dans ses propos, qu'elle décrive la manière dont elle vit la maladie (si elle se bat contre la maladie, essaye de vivre normalement ou au contraire si elle est dépassée par la maladie).

. D'après-vous, à quoi est du la maladie (parler du tabac si ce n'est pas fait, essayer de comprendre dans quelle mesure la personne se représente l'importance de ce facteur et si c'est le seul).

. Dénoter et rebondir sur l'évocation de l'anxiété et surtout de la mort, ne pas en parler le premier et éviter ce thème si la personne n'en parle pas la première.

Relation avec le monde médical

.De manière générale que pensez-vous du dialogue et de la relation que vous entretenez avec le monde médical ?

. Quels sont les points positifs dans ce dialogue et de manière générale de cette relation ? . Quels

sont les points négatifs ?

. Quelles sont les informations que vous ont données les professionnels de santé ?

. Qu'est-ce qui est important pour vous dans la relation thérapeutique ?

. (Si le terme de confiance est évoqué spontanément par la personne, approfondir (lui demander ce qu'elle entend par confiance, ce qui pourrait remettre en cause ce sentiment, essayer de faire aborder des exemples, demander si ce sentiment est réversible). Approfondir la notion et tenter de déterminer en qui et en quoi la personne a confiance ainsi que les mécanismes par lesquels elle se forme.

. Avez-vous plus de facilités à entrer en relation avec certains professionnels de santé (généraliste, spécialiste, infirmier, pharmacien …) ?

Relationnel

. Aborder l'impact de la maladie dans la vie sociale de la personne (relation amicales, professionnelles, conjugales et familiales).

. Aborder la manière dont la personne envisage ces relations depuis l'apparition de la maladie, lui demander comment elle explique aux autres ce qu'elle a, avec quels mots.

***(A poser si la personne n'est pas en association*)**

. Connaissez-vous d'autres personnes touchées par votre pathologie :

→ Si oui, comment les avez-vous rencontrées ? Qu'échangez-vous avec elles ?

→ Si non, pensez-vous que cela vous aiderait ? Dans quelle mesure ?

. Connaissez-vous des associations de malades ? (si oui, par qui, quoi ?)

.Connaissez-vous des personnes qui adhérent à des associations de malades ?

→ Si oui, comment ? Songez-vous à en rejoindre une ? Pourquoi ?

→ Si non, en rejoindriez-vous une ? Pourquoi ?

Qu'est-ce qu'une association de patients selon vous ? (essayer de demander à la personne de décrire la manière dont elle imagine à la fois les rapports entre adhérents, mais aussi les activités et ce qu'elle y rechercherait)

(A poser si la personne est en association)

a) Adhésion

. Comment avez-vous connu l'association ?
. Recherchiez-vous une association de malades respiratoires auparavant ?
. Comment se sont déroulés les premiers contacts ? (Avez-vous été vers elle ?) (Développer en demandant de décrire les premiers contacts).
. Avez-vous déjà adhéré à une association avant ?

b) Apports de l'association

. Que pensez-vous que l'association vous apporte ?
. Diriez-vous que depuis que vous êtes adhérent, vous rencontrez plus de monde ?
. Connaissiez-vous des personnes atteintes de votre pathologie (ou une autre pathologie respiratoire avant d'être adhérent ?).
→ *Développer (types de relations, fréquence des rencontres, à quelles occasions …)*.
. Diriez-vous que vos rapports avec le monde médical ont changé depuis votre adhésion ?
. Avec les prestataires de santé ?
. Que pensez-vous des supports de communication de votre association ? Que vous apportent-ils ?
. Avez-vous participé à la vie de ces supports en vous exprimant ? Pensez-vous un jour le faire ?
→ (Développer quelle que soit la réponse sur les apports que la personne a ou aurait amenés, ce qu'elle pense pouvoir faire partager à l'association).
. Pensez vous qu'adhérer à une association de malades relève, ne serait-ce qu'en partie d'une volonté de défense des intérêts des malades ? D'un besoin de représentation dans l'espace public (lesquels) ? Pensez-vous que le nombre est important ? Les moyens financiers ?
. Pour vous l'association devrait plus s'opposer au monde médical afin de défendre le malade ou renforcer (subordonner ?) par sont son action celle que le monde médical effectue auprès du malade ? (*Développer pour essayer de comprendre le rôle que la personne voit dans l'association, opposition, coordination, subordination* ?)
. Visitez-vous souvent le site de votre association ? Dans quel but ?

Usages des TIC et inscription de ces dernières dans la vie de la personne

. Utilisez-vous souvent le téléphone ? Le portable ? Dans quelles situations pour appeler qui ? Etre appelé par qui ?

. Utilisez vous souvent internet, dans quel but ? A quelle fréquence ?

. Avez-vous participé à des forums de discussion ?

→ Si oui : Y avez-vous rencontré des personnes et tissé des liens même virtuels ?

→ Si non : Pourquoi ?

→ Si cela n'a pas été fait avant, demander ce que la personne pense des forums et des sites associatifs en tant que source d'information.

. Diriez-vous que ces moyens de communication permettent au malade de combattre cet isolement ?

. Avez-vous pensé à faire un blog, un site perso ? Pourquoi ?

Vie professionnelle et préoccupations financières.

. Travaillez-vous encore ?

→ Si oui, est-ce que la maladie handicape votre vie professionnelle ? Dans quelle mesure ?).

→ Si non, est-ce à cause de votre pathologie ?

. Pensez-vous que la compensation financière (assurance maladie, AAH … soit suffisante).

. Hormis l'aide financière, que pensez-vous qu'il soit urgent de faire pour aider les malades ?

La pathologie dans les médias

. Pensez-vous que les médias parlent assez de votre maladie ? (Presse, TV, sites internet voire radio). Pensez-vous que ce sujet est « correctement » évoqué ? Que devrait-t-on changer selon vous ?

. Pensez-vous qu'il y ait eu assez de prévention autour de la maladie dont vous êtes atteint(e) ?

. De quelle manière devrait-on faire de la prévention ?

Annexe 4.E. Extraits d'entretiens

Figure 60. Extraits de l'entretien réalisé avec Martine, (55 ans, BPCO, en invalidité), réalisé le 29/10/2009

R : Il n'y a pas un suivi médical derrière, des gens qui t'entourent, au moins pendant un mois, pas aller dans une cure, créer ça dans un hôpital, pour que les gens ne soient pas larguées. Ca j'attends, je: bon c'est sûr après tu vas chez ton médecin bon tu vas voir une psychologue, bon la psychologue je l'ai fait pendant quatre semaines, mais après quand toi tu n'as plus rien à dire, quand elle n'a plus de questions qu'est-ce que tu fais ? Tu te retrouves toujours avec un point d'interrogation. Parce que moi ce que j'ai sur le plan cardiaque, on me dit une artère de bouchée, ok, je m'énerve un peu trop ou mon cœur il n'a pas assez de palpitations je peux y rester, et je suis sûre que c'est dû au XXX ?

Q : C'est-à-dire ?

R : Au test d'effort que j'ai fait pour ma bronchite.

Q : Ca s'est passé comment, vous m'avez un peu raconté mais

R : Bah oui mais bon je me suis, après quand j'étais à Claude Bernard, donc je me suis retrouvée heu ils m'ont fait la « conaro », et donc une artère de bouchée, hein, qu'on ne peut plus rien faire, et un sten. Mais, bon après je suis retournée chez mon cardiologue j'ai dit « mais il y a quelque chose » j'étais même assez pète-sec, « moi ce que je ne comprends c'est qu'il y a huit mois en arrière j'étais chez vous, on a fait le vélo, j'ai fait un doppler on a tout fait, donc prise de sang et tout » j'ai dit « et aujourd'hui je me retrouve avec heu » quant tu n'as plus de palpations je ne sais plus comment ça s'appelle, j'ai dit « je me retrouve avec un cœur au repos entre quarante et cinquante pulsations, on me donne des médicaments pour avoir plus de pulsations, en plus de ça une artère bouchée et un sten » et il me répond là-dessus « une artère peut se boucher en huit minutes heu en trois minutes », trois minutes, alors ce que j'ai oublié de lui demander c'est ce que j'ai demandé à mon médecin traitant parce que quand je lui ai dit que j'avais une rééducation pour les bronches hein il m'a dit « madame W. faîtes attention », il me dit « doucement, vous êtes cardiaque », et puis tout ça moi ça m'a, j'ai cogité, parce que je cogite, dans deux mois je retourne voir mon cardiologue je vais lui dire « mais quand même, allez maintenant vous allez être franc avec moi, si j'ai eu ce que j'ai eu sur le plan cardiaque ça doit être par rapport à l'effort que j'ai fait, parce que c'était quand même pendant quatre séances sans oxygène, donc cinquante minutes ».

Q : Ca a été fait à l'initiative du pneumologue ?

R : De quoi ?

Q : C'était du réentraînement à l'effort ou un test ?

R : C'était du réentraînement à l'effort pour remuscler les bras et les jambes pour redonner mais

c’est sûr que moi personnellement avec l’oxygène c’est ce que j’ai dit à Yvette, moi après ça fait du bien, XXX, mais ça m’a fait du bien, je sentais au niveau des muscles je sentais que, quelque part en moi ça m’avait fait du bien

[…]

R: Il m’avait prescrit Spiriva, et, j’ai atterri aussi en réa, parce que mon médecin traitant m’avait prescrit du SPIRIVA, mais à l’époque je prenais pour mon cœur du SECRAL et de l’AMLOR, et SECRAL AMLOR n’est pas compatible avec SPIRIVA, c’est pour ça que j’ai commencé à avoir une insuffisance respiratoire.

Q : C’est l’interaction médicamenteuse ?

R : Voilà.

Q : Ah oui ?

R : Ouais, [*elle ricane*], c’est ce que j’ai oublié de te dire ouais.

Q : Et c’est lui qui donnait les deux ?

R : Oui, ouais, et il a fait une boulette heu, une boulette monstre hein.

Q : Et vous n’avez pas pensé à+

R : Oui mais moi je ne savais pas.

Q : Je veux dire après quand vous avez su ça, vous n’avez pas pensé à, enfin je ne sais pas, à

R : Oui mais c’était son, ce n’était pas mon médecin traitant que j’ai à l’heure actuelle, c’est un remplaçant, bon je leur ai dit, bon, si je n’ai rien fait à l’époque ça serait encore une autre histoire parce que je sais que de toute façon ils se mangent pas entre eux, ils se disent rien, parce qu’à l’époque déjà quand la première « corano », ils m’ont loupée, ils m’ont touché le nerf, j’ai essayé de faire quelque chose, parce que ma jambe droite elle est foutue, mais les médecins entre eux, ils, pourtant là j’avais quand même l’appui de mon médecin traitant. Y a personne ! Y a personne.

Q : Vous pensez que le malade n’est pas défendu ?

R : Non.

Q : Et vous n’avez pas pensé à vous tourner vers une association ou quelque chose ?

R : Non même pas, non, sur le coup non. Non et puis bon même au moment là où ça ça m’est arrivé avec le SPIRIVA, bon à la maison j’avais mon mari qui, bon ça faisait un an que, qui, qu’il était au début d’un cancer des poumons on lui a enlevé le poumon donc je vous, je n’ai pas pensé à moi, donc tout ce qu’on m’a dit à l’hôpital, « oui ok, oui, oui oui, oui », mais heu, je n’ai pas pensé à moi, je suis rentrée à la maison, bon, j’ai pris mes médicaments et j’ai passé la nuit comme j’ai pu, heu je fais des, j’ai fait deux bronchites, heu c’est vrai que le tabac j’avais arrêté, pendant trois mois, j’ai fait une rechute de quinze jours, bon, ça faisait quand même plus d’un an que je me

battais hein, je me faisais quand même suivre par une tabacologue, bon de ce côté-là j'ai quand même essayé de faire quelque chose, je crois que c'était une année, c'est tout ce que j'ai réussi à peu près à faire hein [*elle rit*] , trois mois, après quinze jours, après de nouveau trois mois et après en fin d'année c'était l'année dernière, en fin d'année 2000 heu 2008, donc là j'ai fait une bronchite carabinée, pareil, de nouveau un remplaçant de mon médecin qui vient et qui me donne heu des antibiotiques et tout et puis au bout de trois quatre jours ça n'allait pas mieux, et heu, ma fille est venue un matin et elle m'a dit tu ne peux pas rester comme ça hein, j'appelle tout de suite le médecin traitant, il est venu, il ne me restait plus que huit de tension et j'avais toujours quarante de température, il m'a dit « madame W., à l'hôpital » et c'est là que j'ai atterri donc à l'hôpital Beauregard, en pneumologie.

Figure 61. Extrait d'entretien avec Gaston, président de l'AMAIR[31] (29/09/2009)

Q : Est-ce que je peux demander quelle est votre pathologie ?

R : BPCO, asthme BPCO.

Q : Depuis l'âge de ?

R : Vingt-cinq ans.

Q : Ca s'est révélé comment ?

R : D'un seul coup, une grosse crise. Le neuf septembre.

Q : Et qu'est-ce qui s'est passé heu

R : Il fallait changer de métier.

Q : Vous étiez dans ?

R : J'étais dans le bâtiment, installateur sanitaire monteur en chauffage, couverture zinguerie heu.

Q : Et vous êtes entré dans une association en quelle année ?

R : Quatre-vingt treize hein. J'avais quarante-trois ans. J'étais isolé pendant quarante-trois ans, heu à part le pneumologue hein.

Q : Vous étiez isolé, c'est-à-dire que vous ne connaissiez pas de personnes touchées par la même pathologie que vous ?

R : Non.

Q : Et le premier contact avec l'association s'est passé comment ?

R : /// Ca s'est bien passé, on a souvent heu le problème dans une association c'est quand on fait des échanges hein, moi je fais comme ça pour améliorer, moi je fais comme ça, en plus avec les techniciens comme les pneumologues heu les kinés, les cardio, qui heu nous expliquent les phénomènes heu, de la maladie hein.

Q : Et le premier contact, heu c'est l'association qui est venue vers vous ?

R : Ah oui oui oui, elle est venue vers moi.

Q : C'est-à-dire de quelle manière ?

R : C'est-à-dire un jour j'ai reçu le courrier, heu de main à la main par le docteur Muller hein. Le pneumologue hein, il y avait un gars qui heu qui avait pris l'initiative de créer cette association.

Q : De main à main, c'est-à-dire ?

R : Bah pendant une visite, une consultation chez le toubib quoi, non c'était une lettre d'introduction, avec heu un bulletin d'adhésion, avec une explication, le pourquoi.

Q : Un tract heu non une plaquette de présentation ?

R : Oui, voilà, voilà.

[31] Association Mosellane des Asthmatiques et Insuffisants Respiratoires de Moselle

Q : D'accord et vous avez adhéré tout de suite ?

R : Tout de suite oui.

Q : Qu'est-ce qui vous a attiré vers l'association ?

R : Bah à l'époque je pensais que heu j'espérais que heu ce qui se fait aujourd'hui, parce que si vous voulez une adresse, d'une association lorraine, je vous laisse si vous voulez les coordonnées qui elle va à Belle-Isle tous les lundis faire de la gymnastique respiratoire, donc il y a une dynamique beaucoup plus importante, c'est ce que je pensais que nous nous arriverions à faire et avoir également un appel téléphonique vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Peut être que c'est moi qui ne suis heu qui n'ait pas su correctement attirer les autres. C'est ma conclusion peut-être.

Q : Un appel téléphonique, c'est-à-dire ?

R : Un standard que les gens qui ont une maladie respiratoire appellent hein. Par les membres de l'association, les bénévoles, et malheureusement, niet. Il y avait le petit appartement en bas que j'aurais voulu acheter, pour faire un bureau hein, y avait de l'argent hein, et manque de chance ça ne s'est pas fait. Il y a eu des décès, des démissions, au conseil d'administration il y avait le docteur J., Denis J. le député, il y avait le cardiologue Francis D., il y avait l'ORL D., heu donc Madame M., heu Madame A., comme technicien il y avait K. le kiné, L., également kiné, il y avait aussi, comment il s'appelle le député là aussi heu, le père était, ça y est je sais plus là, heu ça me reviendra tout à l'heure, mais ils étaient venus uniquement pour leur pub hein, (*il rit*).

Q : Ah bon ?

R : C'est ma conclusion hein.

Q : Et il y avait combien d'adhérents au début dans l'association ?

R : le maximum que nous étions quatre-vingt deux.

Q : Quand vous parlez des personnes du monde politique et médical qui faisaient leur pub, c'est-à-dire ?

R : Bah qu'ils venaient là pour se faire connaître hein.

Q : Madame Muller elle est à l'hôpital Bon secours et Belle-Isle, Arbois c'est Belle-Isle, ah oui le P. aussi, elle est plus à Belle-Isle non plus elle est partie à la Réunion je crois ouais, heu D.il est installé, J., député, il est installé aussi, K., il était à Woippy, quartier Saint-Eloi, Debra c'est Avenue Foch, Léger c'est à Queuleu.

Q : Ils étaient dans le conseil d'administration ?

R : Ils avaient accepté de rentrer dans le conseil d'administration et ils étaient dans le bureau, ils sont rentrés dans le bureau et au bout d'un an ou deux heu on les a plus vus !

Q : Quand l'association a perdu des membres ?

R : Oh non, avant, on a perdu les membres heu /// après la mort de notre premier président.

Q : Donc celui qui a fondé l'association ?

R : Celui qui a fondé avec moi l'association.

Q : Donc au début heu

R : Oui oui, à la formation j'étais là oui.

Q : Et ça c'est passé comment au début ?

R : Oh au début on avait une réunion tous les trois mois, on convoquait, on envoyait une invitation à tous nos adhérents, et on avait la gratuité du local à Montigny, près de la tour heu je crois que c'est dans le quartier heu Marguerite.. Voilà.

Q : Et vous aviez heu

R : Des personnes qui étaient asthmatiques, BPCO et cardiaques.

Q : Cardiaques aussi ?

R: Oui parce que beaucoup de cardiaques sont insuffisants respiratoires hein. On était beaucoup de personnes d'un certain âge hein, et beaucoup sont décédées, et heu, les abandons. Et là aujourd'hui je ne sais pas quoi faire. J'ai de l'argent mais je sais pas, comment je vais pouvoir régler le problème heu je vais arrêter hein.

Q : Vous pensez arrêter l'association ?

R : Il n'y a que ça à faire, je suis tout seul, il n'y a plus d'association, il n'y a plus rien hein.

Q : Vous êtes président de l'association depuis combien de temps ?

R : Oulah, je n'en sais rien moi, faudra que je regarde.

Q : A peu près.

R : Oh je vais dire quatre-vingt seize, je pense. Quatre-vingt quinze quatre-vingt seize oui.

Q : Quand elle a été créée donc il était président et

R : Oui il était président et après moi, ils m'ont nommé président comme j'étais là avec lui pour la création, on m'a demandé à l'élection, puisqu'on a procédé à une élection, j'ai été élu et les vice-présidents sont partis et puis le bureau heu et puis le conseil d'administration.

Q : Et vous pensez que c'est quoi heu vous pensez qu'il aurait fallu impulser une dynamique ?

R : Oui, il fallait quelqu'un de dynamique, voilà.

Q : Et vous pensez que c'est quoi qui a manqué pour que ça continue ?

R : Le dynamisme à l'intérieur, de faire de la kiné, comme B ; il fait à Belle-Isle par exemple avec son association qu'il a créée, tous les lundis heu ils vont à Belle-Isle heu je pense que c'est le manque d'activité ouais, je pense que c'est ça, de leur envoyer une convocation tous les trois mois à l'assemblée générale et il n'y a personne qui est venu.

Q : C'était quand la dernière assemblée ?

R : Heu, /// deux mille deux, deux mille deux deux mille trois, les deux ou trois derniers adhérents

que j'avais qui étaient là ça fait heu un an qu'ils sont partis, y en a un qui est allé rejoindre Blaison pour la gymnastique respiratoire à Belle-Isle.

Q : Et vous connaissez monsieur B. ?

R : Non mais il m'a téléphoné, il m'a une fois téléphoné.

Q : C'était pourquoi ?

R : Bah pour nous dire ce qu'il faisait // voilà et il m'a laissé ses coordonnées. /// Et il y a des associations qui m'ont téléphoné ici pour savoir comment ça s'est passé comment on a fait pour créer une association.

Q : Comment ça a été fait ?

R : Comment on a fait pour créer notre association.

Q : Vous pensez qu'une association de malades ça apporte quoi à la personne ?

R : Ben ça lui apporte, comment je vais dire une connaissance plus approfondie de son heu de son han+ heu de sa maladie, et également lui donne un effet psychologique de heu d'assurance. Et: heu également faire face à cette maladie qui est heu, je ne sais si le mot il convient heu un peu sournoise, qui nous tombe là, les crises qui arrivent sans crier gare heu

Q : en général il y a des crises de dépression qui accompagne ces crises ?

R : Oh non, pas forcément, les quelques heu, les quelques adhérents qu'on a heu avec qui on a discuté ça venait des fois brutalement oui. C'est comme la BPCO, ça arrive pof ! Vous cracher c'est infection sur infection.

Q : Et après c'est suivi d'une phase de dépression en général ?

R : Oui, moi c'est la première fois où j'ai eu la grosse crise d'asthme que j'ai eue que j'ai été dépressif, puisque je voulais me fiche par la fenêtre tellement je, c'était pénible, après c'était pénible, après c'était un peu moins là, c'est la BPCO qui a remplacé, et la première alerte BPCO s'est produite après le vaccin antigrippal, alors l'année suivante je me suis méfié j'ai encore une fois eu un problème de surinfection et après depuis ça va il n'y en a plus. Je n'ai pas l'explication.

Q : Et vous ne fumiez pas ?

R : Si j'ai fumé pendant trente-deux ans. Ca fait trente-quatre ans que j'ai arrêté de fumer.

Q : Vous avez arrêté de fumer avec l'asthme ?

R : Oui. J'avais arrêté dix-huit mois mais manque de chance, il m'a fallu seize ans après pour arriver à renoncer hein. C'est pour ça que j'encourage toujours à je suis devenu un anti-fumeur, hein, le fumeur il m'agresse. En maison de repos c'est nous les non fumeurs qui sommes intolérants, mais pour moi c'est le fumeur qui est intolérant. J'étais intolérant, je le reconnais maintenant. Je ne supporte plus, c'est pour ça je crois qu'il n'y a plus un de mes enfants qui fument. Je crois qu'il n'y en a plus un qui fume, de toute manière ils n'osaient pas fumer ici, il fallait qu'ils

descendent hein.

Q : Et dans l'association, heu qu'est-ce que vous apportait l'association au niveau de l'information ?

R : L'information, la connaissance de son mal.

Q : De quelle manière ?

R : Eh ben par des comparaisons des uns et des autres, un vous dira « moi je fais comme ça » heu l'autre vous dira « moi je fais comme ça » heu *et etcetera*, comme ça on progresse hein, et / il y a deux trois hommes qui disaient « moi je fais du yoga, j'arrive à me décontracter ou qui donnent des techniques pour bien s'oxygéner», voilà, il y a de tout, pour la Ventoline comment se servir de la Ventoline, comment se servir du Sérétide hein, *etcetera et cetera* hein. L'utilisation du Pickflow, vous connaissez le Pickflow ?

Q : Pour mesurer le souffle non ?

R : Oui, oui oui, vous connaissez le Pickflow, bon bah voilà hein, on l'utilise le matin pour voir si la crise elle est présente ou pas hein.

Q : Oui ça mesure le volume respiratoire et ça vous l'achetez en pharmacie ?

R : Ouais, ouais ouais .. ouais ouais.

Q : Sur ordonnance ?

R : Non non. Non moi c'est une association qui m'en a envoyé une dizaine, je les ai distribués à certains hein. Par contre là où je vais en maison de rééducation fonctionnelle, à la Solane, eux ils préconisent d'avoir heu un cardio+ heu je sais plus, un appareil qui enregistre votre rythme cardiaque.

Figure 62. Extrait d'entretien avec le président de la FFAAIR (18/06/2010)

Q : Ce que j'essaye de voir aussi dans ma thèse, c'est qu'il y a deux choses, il y a la personne insuffisante respiratoire qui est malade, mais qui souffre aussi d'un handicap. C'est-à-dire par exemple une personne à mobilité réduite+

JCR : C'est un handicap qui n'est pas reconnu.

Q : Voilà.

JCR : Pour une simple raison, il existe 4 handicaps reconnus, le mental, le moteur, le visuel et l'auditif. Alors moi je dis souvent, quand j'en ai peu ras le bol d'entendre cette vision réductrice du handicap, je dis « je suis désolé, quand vous n'avez pas de jambes, on vous met un fauteuil, quand vous n'avez pas de bras pour faire rouler le fauteuil, on vous met un moteur, mais il n'existe pas à ma connaissance de poumons électriques ». Il existe les ceintures pneumatiques qui permettent de faire fonctionner le système respiratoire ou il y a le poumon d'acier. Et c'est là que c'est un peu dommage parce que si on se retrouve avec un handicap qui n'est pas visible, qui est aussi .handicapant que le fait de ne pas avoir de jambes, parce qu'on en a, mais on ne peut pas s'en servir. Du moins pas très longtemps, et on n'arrive pas dans notre mentalité à le faire comprendre, parce qu'on ne le voit pas. Quelqu'un qui a des difficultés à respirer, je suis désolé mais, s'il est assis, il est normal. C'est après quand il commence, vous savez il n'y a pas si longtemps que ça on discutait avec des gens en fauteuil roulant. Au bout de cinquante mètres, heu c'était sans problème, mais nous on tirait une langue comme ça ! Vous savez, vous êtes peut-être trop jeune, non pas pour avoir une opinion, mais pour avoir vécu certaines choses. Demandez à votre grand-mère ce qu'elle donnait à son chat. Elle lui donnait du mou, et le mou, c'est le poumon, donc c'est quelque chose qui n'est pas noble. Le poumon, ça a été la tuberculose déjà, mais après-guerre et ça revient maintenant dans des populations défavorisées. L'image du malade respiratoire c'est, il est vieux, il tousse et il crache, ou alors « c'est bien fait pour lui, il n'avait qu'à pas fumer ».

Q : Oui, il y a une certaine stigmatisation.

JCR : Tout à fait ! Regardez les cancers, pour faire un parallèle, entre un cancer du poumon et un cancer du sein, tous les journalistes parlent du cancer du sein, parce que ça touche à une image, l'image de la femme, mais l'image du cancéreux du poumon, c'est un vieux qui tousse et qui crache, « c'est bien fait pour sa gueule, il n'avait qu'à pas fumer ». Alors, je vous signale quand-même que ce vieux qui peut avoir mon âge, c'est-à-dire soixante-et-onze ans, on lui a appris à fumer au service militaire puisqu'on lui donnait des cigarettes gratuites.

Q : Vous ne pensez pas que c'est à la fédération de défendre cette image ?

JCR : La fédération malheureusement n'a pas su défendre l'image de la maladie respiratoire et on a

laissé des gens, notamment les gens qui ont fait un lobby extrêmement important, c'est-à-dire pour l'arrêt du tabac, et qui ont stigmatisé en disant « vous fumez ? Vous allez mourir d'un cancer du poumon ».

Q : Les Lobbies contre le tabac, vous mettez la Ligue contre le cancer dedans ?

JCR : Vous savez, ce n'est pas la ligue qui a fait le plus de boulot contre le tabagisme hein, c'est l'Office français de lutte contre le tabagisme hein.

Q : Vous pensez que c'est eux qui ont causé des dommages à l'image de la personne insuffisante respiratoire ?

JCR : Ils n'ont causé, ils ont simplement représenté le malade respiratoire comme quelqu'un qui fumait. Je suis désolé, les maladies respiratoires ne sont pas causées que par le tabac. Parce que finalement les cancers, ne sont pas toujours des cancers toujours liés au tabac, la BPCO est en partie liée au tabac, il y a les maladies professionnelles, il y a les séquelles de la polio des années 50 et 60, il y a des déformations du squelette, des maladies génétiques qui provoquent de l'insuffisance respiratoire et des accidents, alors c'est là qu'on a un peu trop basé les maladies respiratoires, alors c'était très simple, d'un côté il y avait la tuberculose, de l'autre côté il y avait le tabac. C'est pareil, il n'y a pas que ça. Regardez, il y a des malades qui ont un cancer du poumon lié à des maladies professionnelles, mais qui ne sont pas forcément liées au tabac. Vous savez, l'image du poumon n'a jamais été une bonne image. Je crois que l'effort qu'il faudrait qu'on fasse, c'est-à-dire les pneumologues, les associations de patients, c'est essayer de donner une meilleure image et surtout se battre pour ce handicap respiratoire.

Q: Ca passe par la communication ?

JCR: Quand je demande au malade « est-ce qu'on ne peut pas se mettre autour d'une table pour dégager avec des professionnels un action, pour donner une autre image, un certain poids à l'insuffisance respiratoire, aux malades respiratoires ? »

Q: Une campagne télévisée ?

JCR: Il faut trouver les financements. Et comme à l'heure actuellement les seuls financements qu'on pourrait trouver, ce sont les laboratoires, mais ils sont relativement coincés, parce qu'ils ne peuvent pas faire de leur argent tout ce qu'ils veulent. Parce qu'à une certaine époque les laboratoires ont distribué de l'argent aux médecins et un peu à tout le monde.

Q: Ils vous aident beaucoup les laboratoires au niveau de la fédération ?

JCR: Non, on n'a pas d'aide des laboratoires, on est des partenaires.

Q: Il n'y a pas de soutien, de la part de l'Etat ou+

JCR: On n'a pas de soutien systématique, c'est uniquement basé sur des actions. Sauf, avant de les financer, il faut que ça rentre dans leur stratégie, et le handicap respiratoire ne fait pas partie de leur

stratégie. Eux, ils vont être sur la maladie. Et d'un autre côté aussi, il faut savoir que pour mettre en place une stratégie, obtenir des financements, il faut avoir du poids, c'est-à-dire qu'à partir du moment où vous êtes très fort, et incontournable, vous pouvez imposer certaines choses, certains choix, c'est ce qu'on est en train de faire, mais malheureusement on n'arrive pas encore à monter une action sur la reconnaissance du handicap respiratoire parce que malheureusement, par exemple, une pathologie provoque un handicap, une maladie génétique, automatiquement, surtout si ça touche un enfant, ça va avoir une image médiatique quand même importante, la preuve, la création du Téléthon, que "Vaincre la muco" fait les "Virades de l'espoir". Mais nous on n'est pas encore arrivés à mettre en place cette image. Et c'est malheureux.

Q: Il y a aussi une thèse défendue par Eric Bret, il a publié un article, il pense que si les malades n'ont pas pu défendre leur image, et faire comme d'autres, par exemple vous prenez de bons exemples hein, c'est parce que la pneumologie, après la tuberculose, comme la tuberculose a finalement été éradiquée, et qu'ils ont failli perdre leur statut au sein du monde hospitalier, ont pris l'insuffisance respiratoire, et quelque part leur ont, ça a été leur nouveau+

JCR: En même temps, le défaut d'image vient également du fait que ça touche des personnes âgées, pourquoi, attendez, je suis désolé, le Téléthon, c'est quoi ? Ce sont des enfants atteints d'insuffisance respiratoire. Mais je vais vous dire une chose, on est plus efficace quand on est parent et qu'on défend son enfant, que quand on est malade et qu'on se défend soi-même. C'est a aussi qui est important, bon c'est vrai que la pneumologie n'a rien fait pour améliorer l'image de la maladie respiratoire, après la tuberculose de l'entre-deux guerres, et maintenant la tuberculose revient, mais elle ne revient pas avec une bonne image, parce qu'elle revient dans des populations de personnes qui sont soi des sans papiers et qui n'existent pas légalement. Donc à la limite, dans notre système bien français, on a plutôt tendance à occulter tout de qui gêne et comme en France on ne fait pas de la prévention, on travaille toujours dans l'aigu, on ne fait pas d'effort. Mais je pense que ce qui est le plus important malheureusement, c'est que ce sont uniquement les malades qui devaient se défendre, parce que même les conjoins, parce que vous savez, je crois qu'il faut quand même voir une chose, lorsque par exemple les parents se battent pour leur enfant, c'est souvent deux parents pour un enfant malade, prenez le cas de , il faut quand même savoir un truc, c'est qu'il y a trente ans les malades sous oxygène vivaient et mouraient à l'hôpital, parce qu'ils ne pouvaient pas revenir chez eux. Quand ils sont revenus chez eux grâce aux progrès des dispositifs médicaux et des technologies, les pneumologues à ce moment là ont joué le jeu, mais ce qui s'est passé, le transfert du travail, au quotidien, il est passé de l'équipe hospitalière à la famille, au conjoint et à la famille. Comment voulez vous qu'ils aient le temps de se défendre et de se battre pour leur malade aussi. Et en même temps, comme je disais tout à l'heure, l'image de la personne malade, elle est quand même

dévalorisée, ce n'est pas un handicap visible, à part les lunettes à oxygène, encore qu'avec le regard, allez sur le stand de l'ANTADIR et demandez leur le "papy branché".

Q: Le "papy branché" ?

JCR: Oui, on a fait une bande dessinée, justement pour essayer d'expliquer le handicap respiratoire à travers l'oxygène. A travers les enfants. Ca vous donnera une image de ce que nous on a essayé de faire, non pas pour expliquer ce qu'est le handicap respiratoire, mais déjà pour démystifier la mise sous oxygène, parce que le malade des fois le vit très mal, à travers le regard des autres hein. L'histoire qu'il y a dans le "papy branché", c'est l'histoire d'un grand-père qui se retrouve sous oxygène, qui ne veut plus voir ses enfants et ses petits enfants, le moins souvent possible, non pas parce qu'il ne veut plus les voir mais parce qu'il ne veut pas se montrer avec ses lunettes dans le nez. Justement, moi c'est parti d'une histoire, c'est un truc qui s'est passé. Bon, on a nos bureaux à la Maison du poumon qui regroupe toutes les entités de la pneumologie, et derrière, on est Boulevard Saint-Michel à Paris et derrière on a le Luxembourg et la jardin de l'Observatoire Et un jour, moi, entre deux réunions, parce que je commençais à en avoir ras-le-bol, je suis allé prendre un peu l'air et il y avait une personne avec sa bouteille d'oxygène liquide, son portable et son tuyau dans le nez, il y avait des gamins qui jouaient et qui sont allés le voir en disant "monsieur, pourquoi tu as des tuyaux dans le nez ?" Et là, j'ai trouvé que la réponse était absolument merveilleuse, il lui a dit "moi je vais t'expliquer, tu vas comprendre tout de suite, toi, tes poumons sont jeunes, ils sont en pleine forme, ils respirent l'oxygène qu'il y a dans l'air pour toi, moi les miens ils sont vieux et ils sont malades et ils sont foutus et pour respirer l'oxygène, j'ai de l'air en bouteille, pour aller de ma bouteille à mes poumons, ça passe par les tuyaux dans le nez". Et le gamin il est allé voir ses copains en disant "il a les poumons foutus, il respire de l'air en bouteille, et pour aller de la bouteille à ses poumons, il a des tuyaux dans le nez", ils ont continué à jouer, c'était une explication qui les satisfaisait, et ils n'ont pas regardé cette personne avec curiosité, pour eux l'explication elle était simple, et c'était tout ce qu'il y avait de plus logique. On a essayé d'écrire une bande dessinée justement pour essayer d'expliquer ça. J'avais trouvé que ça avait été une réponse absolument fabuleuse. Vous savez Marie-Agnès Wiss, notre secrétaire, maintenant elle est en fauteuil roulant, mais avant qu'elle soit en fauteuil, ça lui est souvent arrivé de discuter avec des gens qui étaient en fauteuil, et tout d'un coup le fauteuil s'est arrête parce qu'il n'y avait plus personne à côté. Mais justement, c'est parce qu'elle, elle n'avait pas pu suivre. Et moi il m'est arrivé quelque chose qui me fait sourire, c'était sur un chemin de terre, on avait deux fauteuils roulants électriques. alors pour éviter qu'ils s'ensablent ou qu'ils aient un problème, je les ai accompagnés. Ca montait, et à certain moment ils se sont arrêtés pour me dire "alors Jean-Claude, ça va ? Tu suis ?" [*il rit*]. J'étais là pour les accompagner, et c'est eux qui se sont arrêtés pour me demander si je suivais. Le handicap

respiratoire ne se voyait pas, mais il est aussi handicapant que celui qui n'a pas de jambes hein.

Q: Vous pensez que c'est quoi le point commun, par exemple dans ma thèse, j'ai interrogé des gens qui avaient trente ans et qui étaient asthmatiques, et des personnes qui étaient BPCO de 75 ans. Vous pensez que c'est quoi qui fait tenir le tout en fait ?

JCR: A l'heure actuelle, c'est avant tout le besoin des avancées au niveau des soins, Parce que même quand on est malade atteint d'une maladie chronique, on a besoin de soins, on attend surtout des améliorations, aussi bien dans les médicaments à administrer, dans les bronchodilatateurs, également aussi dans des médicaments qui vont vous permettre peut-être pas de vous guérir, mais de vous maintenir à un certain stade. Et c'est vrai aussi que c'était souvent gênant, c'est que dans l'insuffisance respiratoire, il y a beaucoup d'appareillage, ce que je veux dire pas là, c'est que ça fait un intervenant de plus dans les soins. Si vous êtes le seul intervenant entre le médecin et le pharmacien, vous allez chercher une ordonnance et vous rentrez chez vous. Lorsque vous avez encore une personne supplémentaire, je pense qu'on peut lier les jeunes et les anciens peut-être le besoin de se défendre à l'heure actuelle contre les organismes de tutelle et toutes les décisions qui se prennent au niveau des déremboursements de certains médicaments soit avec des difficultés de prise en charge parce qu'on rogne les budgets.

Q: Les apnéiques du sommeil aussi du coup ? Vous pensez que c'est ça le dénominateur commun ?

JCR: Je pense que c'est le seul dénominateur qui permettra aux gens de se retrouver sous une même bannière. Je ne pense pas que ce soit uniquement, parce que les choses sont trop différentes. Parce que justement on a, vous savez, c'est très facile d'avoir une image quand il y a une seule cause. Si vous êtes atteint de la mucoviscidose, c'est la mucoviscidose. Alors que l'insuffisance respiratoire ça touche énormément de gens. A n'importe quel âge, comme la polio, les maladies professionnelles et à l'heure actuelle, il y a aussi grâce aux dépistages que l'on fait, vous avez par exemple pour l'apnée du sommeil, ils dépistent des gens de plus en plus jeunes.

Q: La BPCO aussi.

JCR: La BPCO aussi, il faut savoir par exemple, vous prenez un homme et une femme, vingt ans de tabac, chez la femme, la BPCO va se déclarer beaucoup plus tôt. Alors 20 ans de tabac, quand on commence à fumer à douze ou treize ans, vous pouvez déclarer une BPCO à trente et quelques années, entre trente et trente-cinq ans, une BPCO sévère hein. Vous prenez une insuffisance respiratoire, n'importe laquelle, au début on est un peu essoufflé, mais on a toujours une explication.

Q: C'est la cigarette?

JCR: Ou c'est autre chose, ou je suis fatigué, je suis enrhumé, par contre quand on va consulter, c'est quelques fois trop tard pour revenir en arrière. Vous prenez une insuffisance respiratoire, à part une cause accidentelle, mais là aussi vous prenez une maladie professionnelle, avant que le gars il

reconnaisse la maladie qu'il a et avant qu'on lui reconnaisse également, il y a des années qui se passent.

Q: Vous ne pensez pas que c'est à la fédération de faire de la prévention ?

JCR: Mais la prévention, on ne peut pas la faire dans notre système actuel, ce système, il faut reconnaître un truc, c'est qu'à l'heure actuelle, quel est le problème de la santé en France ? C'est qu'on forme depuis des décennies des médecins pour traiter l'aigu. On ne fait pas de la prévention / et le chronique c'est la pire des choses. Attendez, normalement on explique à un médecin pendant ses études que non seulement il va soigner, mais qu'il va guérir. On ne guérit pas des malades chroniques. Et chaque fois qu'un médecin regarde son malade chronique, il a devant lui la situation un peu d'échec puisqu'il n'arrive pas à le guérir et on ne sait pas faire de la prévention, honnêtement, depuis le temps que nous crions tous, la FFAAIR est adhérente du CISS national qui a des redescente dans les régions, les CISS régionaux où on est une trentaine d'associations qui regroupent toutes les plus grosses locomotives associatives nationales. Que ça soit la Ligue, Aide, les cardiaques, les diabétiques, les insuffisants rénaux, les maladies mentales, Sos Hépatite, on est une trentaine. On travaille ensemble, on est des membres de la Conférence nationale de santé, on travaille ensemble mais on se rend compte de la difficulté que nous avons à parler de prévention, la réaction des médecins: " c'est nous qui allons faire de la prévention ". Ils ne savent pas la faire et ils n'ont pas le temps, mais ils ne veulent pas que les autres la fassent. Je vais vous dire, et je ne jette pas la pierre aux médecins, les choses évoluent à l'heure actuelle, mais elles évoluent lentement, mais ils ne veulent pas que les autres la fassent.

Q: S’ils laissent le faire, on ne risque pas d'aller vers une libéralisation de la santé ? Ou de la prévention ?

JCR: La prévention sera faite par des gens qui en auront les moyens. Elle ne sera jamais faite la prévention. A l'heure actuelle on va vers un déplacement de la prise en charge, solidaire par la Sécurité sociale. Vous êtes trop jeune, mais la Sécurité sociale a été créée avec les ordonnances de 1944, elle est basée sur la solidarité. A l'heure actuelle, que fait notre gouvernement à l'heure actuelle ? C'est d'essayer de diminuer les dépenses de santé, à essayer de les faire prendre en charge par des assurances privées.

Q: Ca sera une médecine à deux vitesses ?

JCR: Mais elle existe déjà. Elle existe déjà, mais il ne faut pas demander à ces gens qui font du *business* de faire de la prévention. C'est couper la branche du mauvais côté, là où ils sont assis.

Q: Vous avez déjà rencontré la Ministre de la santé ?

JCR: Je vais vous donner un exemple, qui va, et je vous jure, même si ça vous parait totalement farfelu, je vais vous dire comment ça se passe, sur des sujets extrêmement importants. J'ai écrit une

lettre au ministre, justement en posant des questions sur la professionnalisation du métier de soin à domicile. On m'a convoqué au ministère pour préparer la réponse. Quand je suis arrivé, les conseillers de madame la ministre n'avaient pas lu la lettre que je leur avais envoyée. Heureusement que j'avais des photocopies. Et dans cette lettre, je parlais aussi des décrets d'application, et ils n'avaient pas les bonnes d'écrites. Vous savez, ils ont tendance à vous dire « c'est une bonne question ». Mais on gagne du temps dans les réponses. Regardez à l'heure actuelle, qu'est-ce qu'on fait ? On fait des déremboursements de médicaments, on diminue la prise en charge. Il y a quand même une chose à l'heure actuelle, par exemple pour l'apnée du sommeil, c'est la télétransmission, on va transmettre les données pour permettre à la Sécurité sociale de désappareiller les gens qui ne sont pas observables, mais moi ce que je dis en tant que représentant des malades, je ne suis pas d'accord à ce que la télémédecine ou la télétransmission serve à ça, qu'elle serve à transmettre des données qui vont permettre une meilleure prise en charge du malade, et surtout une aide importante quand il va traverser une période où il n'est pas observable, pour l'aider à le devenir. Et en même temps, il y a quand même une chose, quand vous réfléchissez , si on ne prend plus un malade en charge sous prétexte qu'il est inobservable, il reste quand même un assuré social, et si, on sait pertinemment à l'heure actuelle que dans l'apnée du sommeil, si vous n'êtes pas observable, vous avez des risques cardiovasculaires et vasculaires cérébraux importants et des risques de diabète. Je suis désolé, mais un infarctus ou un AVC, ça coûte quand même plus cher à soigner, que faire de la prévention ou à aider un malade à redevenir observable.

Q: Et vous n'avez pas essayé de leur faire part de:

JCR: Non, non, mais ils s'en foutent. Vous savez, le problème à l'heure actuelle au niveau du Ministère de la santé, d'abord ce n'est pas notre ministre qui décide, ce sont les conseillers, c'est surtout notre président, de la République, qui décide un peu de tout, à la place de tout le monde, donc à l'heure actuelle, il faut faire des économies, des économies sur quoi ? Sur les dépenses de santé, parce que les malades, excusez moi, vous ne l'avez pas connue cette période, mais il y a trente ans, il y a quarante ans, les putes avaient une carte. elles avaient une carte, on savait où elles étaient, et là, les malades, on sait où ils sont, ils ont une carte de sécurité sociale, mais je vais vous dire, la pire des choses qui puisse nous arriver à nous, malades, c'est que la santé soit gérée uniquement par des médecins, que ça soit au Ministère de la santé, que ça soit à la CNAM, que ce soit dans des organismes divers et variés, vous trouvez énormément de médecins et je vais vous dire, il y a un homme célèbre qui a dit « la guerre est quelque chose de trop sérieux pour la laisser uniquement aux militaires », je pense que la santé est quelque chose de trop sérieux pour la laisser uniquement aux médecins. Ce qu'il faudrait, c'est que nous malades, on ait un peu plus la voie au chapitre, et encore, il ne faut pas se plaindre, vous savez, on est en 2010 et la loi du 4 mars date de

2002, alors vous savez, ça fait trente ou quarante ans de mauvaises habitudes, et les remplacer par des habitudes qu'il faut prendre en huit ans, on a encore beaucoup de boulot à faire et moi je suis encore très optimiste parce qu'à l'heure actuelle, les malades chroniques en général participent de plus en plus activement à des orientations dans notre système de santé, mais ça n'est pas encore suffisant, mais je suis persuadé que grâce à des gens comme vous, grâce à des gens comme nous et à d'autres, ce qu'on n'aura peut-être pas fait en huit ans, il faudra peut-être attendre dix ans ou quinze ans. Regardez une chose, c'est que la douleur, il y a combien d'années qu'on se préoccupe de la douleur des malades ?

Q: Je ne sais pas.

JCR: Il n'y a pas très longtemps, ça date d'il y a quatre ou cinq ans. Regardez, un interne, ça fait seulement quatre ou cinq ans qu'on lui a appris que quand il rentre dans une chambre à l'hôpital, il frappe et qu'il attende qu'on lui dise d'entrer pour entrer.

Q: Oui c'est basique mais+

JCR: C'est basique mais révélateur. Alors je finis par être un vieux con, parce qu'on me reproche de radoter. Mais il y a quand même une chose, regardez, tout le monde, on dit un patient ou un malade, mais avant d'être un patient ou un malade, on est une personne. Il faudrait prendre l'habitude de dire personne malade. Parce que si vous voulez reconnaître des droits et des devoirs à la personne malade, il faut le considérer comme une personne, pas comme quelqu'un qui reçoit, mais comme quelqu'un qui peut donner, quelqu'un qui participe, ça aussi c'est important et puis une chose aussi, il faudrait qu'on arrête de penser également qu'on vit pour se soigner, ce n'est pas vrai, on se soigne pour vivre, mais pour vivre mieux. Et ça aussi, si on arrivait à la faire comprendre ça changerait les mentalités. Mais vous savez le travail que nous faisons, c'est un travail de fond, petit à petit on arrive quand même à pouvoir discuter, à pouvoir parler, à faire avancer les choses. Vous savez, moi je suis à la tête de la fédération depuis dix ans, je peux vous dire qu'en dix ans, il y a des choses qui ont changé.

Q: De manière synthétique, qu'est-ce que la fédération a pu apporter ?

JCR: Tout simplement arriver à se faire entendre. Avant on pouvait crier, on ne nous recevait pas. On ne participait pas au débat et on avait l'impression de prêcher dans le désert. Maintenant, même si ça n'avance toujours pas aussi vite qu'on le veut, on est quand même écoutés. A l'heure actuelle, la Conférence nationale de santé est l'organisme qui réfléchit sur l'avenir de la santé dans les prochaines décennies. Elle est gérée, elle est présidée par un responsable de la société civile, qui est président d'une grosse association. Avant ce n'était que des professeurs, ce n'était que des médecins, qui géraient et qui présidaient la Conférence nationale de santé. Maintenant vous n'avez pas d'action menée par des médecins qui sera financée par l'Etat ou par la Cnam, si elle ne s'appuie pas sur la

participation des associations de malades. C'est quand même déjà une avancée énorme, alors c'est sûr que malheureusement en France, on a tendance à mettre des gens dans des cases. Vous n'entendez pas, plop, dans une case. Seulement à l'heure actuelle, on est à la fois des gens avec le handicap moteur, même si on marche, parce qu'on a des difficultés à marcher, finalement on a des difficultés à respirer et on va avoir les mêmes difficultés qu'une femme enceinte, qu'une mère de famille avec une poussette et deux valises, des personnes âgées à mobilité réduite avec une polypathologie, ce qui va être, dans les années à venir, il va falloir reconnaître les handicaps, on ne va pas pouvoir rester sur les quatre handicaps majeurs qu'il y a à l'heure actuelle. Il va falloir aussi mettre dans ces handicaps des tas de gens qui jusqu'à présent ne seraient pas rentrés. Parce qu'il y a le vieillissement de la population, plus vous prolongez la vie, plus vous aurez de pathologies. Si on arrive à prévenir, notamment dans les pathologies chroniques, à faire de la prévention.

Q: Pourquoi ne pas faire des mesures chez les médecins généralistes, comme pour la tension ?

JCR: Ecoutez, c'est très simple, on n'a jamais pu le faire parce que ça coûte de l'argent. Prenez en tensiomètre, c'est un achat et vous vous en servez pendant x temps, un Piko 6, même si on vous donne l'appareil, il y a l'embout, et l'embout c'est cinquante centimes d'euro. Qui c'est qui le paye ? Vous ne pouvez pas demander à un malade à qui on a collé un euro de franchise par consultation, cinquante centimes d'euros par boite de médicament.

Q: Ca pourrait être le prestataire qui pourrait faire un geste.

JCR: Qu'est-ce que vous appelez prestataire ?

Q: Le fabricant des Piko+.

JCR: Le fabricant, c'est celui qui fabrique les Piko 6 et qui les vend. Ce n'est pas le Piko, c'est l'embout en carton qu'il faut changer à chaque malade, à chaque prise, mais personne ne veut le faire, c'est ça le problème, en même temps si la Sécu voulait faire un effort, elle pourrait le faire. Ce ferait partie d'une politique décidée, mais le problème c'est qu'en France on ne sait pas mener une politique de prévention et de dépistage. Les seules campagnes qui ont été faites, on y a participé, elles ont été faites avec les labos. On a accusé les labos de faire cela pour récupérer du pognon, enfin, il faudrait être raisonnable un peu.

Q: C'est quoi leur but ?

JCR: Honnêtement quand un labo a fait des campagnes comme GSK, ils ont mis trois millions cinq-cents milles euros en trois ans.

Q: Vous parlez ?

JCR: Des mesures du souffle. Ce n'est pas le retour de clientèle qui est intéressant pour eux, même si ils ont dépisté des malades, je veux dire entre l'argent dépensé et le retour d'investissement, mais eux se sont lancés dans la bagarre du dépistage.

Q: Dans quel but ?

JCR: Simplement pour redorer leur image, c'est tout. Ce n'est pas dans but philanthropique hein, le seul gain qu'ils ont eu, c'est l'image. Ils ont cassé l'image du laboratoire qui était

[*Interruption*]

Ils ont voulu casser l'image qu'ils avaient à un moment, étant donné que ce sont des gens qui vendaient des médicaments, qui les vendaient très cher, et qui dépensaient l'argent, qui achetaient les médecins. Et en faisant ces campagne du souffle gratuites, on ne pouvait pas les accuser d'essayer de récupérer des malades, il faut passer par le prescripteur, donc c'était pour redorer leur image, à mon avis c'était ça. Mais ce sont les seuls qui ont essayé de faire quelque chose hein. Les Marches du souffle et les mesures du souffle, les premiers qui l'ont fait ça a été GSK, ensuite il y a eu Astra Zeneca qui l'ont fait, ensuite Pfizer et Boehringer. Ils le font parce qu'ils veulent occuper un terrain aussi, mais c'est beaucoup plus précis dans les Marches contre la BPCO, parce que là ils le font uniquement pour dépister les gens qui ont la BPCO, parce que Boehringer a la molécule du Spiriva, là il y a quand même un retour d'investissement. Alors que GSK, au départ, les mesures du souffle, au départ GSK n'avait pas la même retombée, alors que les Marches contre la BPCO c'est bien ciblé quand même. Et puis bon, ils savent pertinemment qu'ils auront une bonne image dans le public, qu'après le reste viendra hein, parce que de toute façon hein, quand un labo a la molécule, tant qu'il peut en profiter, après ce sont les arguments de vente auprès du prescripteur, parce que ce ne sont pas les malades qui choisissent les médicaments.

Q: C'est ce que je pense, qu'il peut y avoir des collusions d'intérêts.

JCR: Vous savez, je vais vous dire une chose hein, pourquoi il y a autant de médecins qui ont fait des voyages et qui ont reçu des sous. Si on veut des laboratoires ou des prestataires vertueux, il faut qu'il y ait des médecins vertueux. Parce qu'il y a l'offre et la demande. Si je vous demande de parjurer, ou de vendre votre âme contre de l'argent, ce n'est parce que celui qui vous le propose n'est pas vertueux, c'est parce que c'est vous qui allez l'accepter.

Figure 63. Extrait d'entretien avec Jean, malade BPCO, (02/04/2010)

Q : Pour en revenir au prestataire, vous en attendez quoi ?
J : //

Q : Qu'il soit fiable ?

J : Ouais ouais, c'est ça, ah bah là aucun problème, je peux avoir un pépin, ils viennent tout de suite.

Q : C'est la disponibilité ?

J : Oui oui. Une fois je suis tombé en panne de concentrateur à quatre heures du matin, et je n'avais plus beaucoup de réserve d'oxygène, un dimanche en plus, le gars une heure après il était là hein. // Il était là //

Q : Ce sont des informations médicales que vous attendez d'eux, technique ?

J : Moi, je suis un ancien technicien, je suis électrotechnicien de métier hein, alors moi tout l'entretien des appareils, je change les filtres tout seul hein. Ah oui, vous pouvez aller voir mon concentrateur, il n'y a pas un poil de poussière hein. De ce côté-là il n'y a aucun problème.

Q : La question là, vous y avez un peu répondu, la relation avec le monde médical, comment vous la viviez ?

J : Ouais, c'est très bien.

Q : A part certaines personnes ?

J : Ouais, à part certaines personnes qui ne sont pas à la hauteur. Avec lesquelles le courant ne passe pas, autrement j'ai de très bonnes relations avec le monde médical hein.

Q : Il n'y a pas d'obstacles à la relation ?

J : Pas du tout, s'il y a quelque chose que je ne comprends pas, je cherche la définition.

Q : Vous connaissez d'autres personnes qui sont touchées par votre pathologie ?

J : Bah des gens que je vois comme ça, à vrai dire, non.

Q : Vous ne saviez pas ce que c'était avant de tomber malade.

J : Ah non, pas du tout ! Je ne connaissais pas ce truc là. Je savais qu'il y a avait des déficiences respiratoires mais je ne connaissais pas cette maladie là. Je l'ai découverte il n'y a pas tellement longtemps qu'elle a été découverte cette maladie, la BPCO elle-même, par rapport au tabac.

Q : Avant la pneumologie s'appelait la phtisiologie, ils s'occupaient de la pneumonie, et quand il y a eu les vaccins, ça a éradiqué la maladie, du coup ils ont dû se tourner vers autre chose.

J : Oui, c'est là qu'ils ont découvert cette maladie, approfondi le+ ils ont approfondi, il y a eu beaucoup d'efforts de faits, parce que maintenant regardez le réentraînement à l'effort, c'est depuis que cette maladie là a vraiment été approfondie, qu'ils ont réussi à avoir des capitaux pour pouvoir, auprès de la sécu, pour que ce soit pris en charge.

Q : Avant rien n'était fait ?

J : Rien du tout, pour faire la gym, « pourquoi vous ne l'avez pas fait avant ? » « Bah monsieur R., on n'avait pas de capitaux avant ». Ils n'avaient pas de fonds pour le faire.

Q : Ce sont parfois les associations qui se bougent.

J : Pour faire avancer la médecine à la limite. Mais là c'est la pneumologie qui l'a faite. Enfin c'est mon avis. Et puis ça a évolué aussi au niveau de la mobilité, de l'indépendance des gens. Avant c'était la respiration forcée, c'était les poumons d'acier hein. Donc les gens étaient hospitalisés pratiquement tout le temps hein. Donc ça permet quand même d'avoir une vie à peu près équilibrée hein. Une certaine liberté de vie quoi.

Q : Ca change tout ?

J : Oui, du tout au tout. Et puis moi au départ j'étais dans une petite piaule qui faisait la moitié de ça, j'avais neuf mètres carré, neuf mètre soixante-quinze, des petites piaules qu'ils ont dans les foyers. Avec tout mon matériel, je ne sais pas si vous voyez, avec la chaleur du groupe qui chauffait en PVC, j'avais la gueule en peinture ; J'ouvrais la porte du couloir, je la coinçais, je disais aux gars du couloir, ils savaient que j étais malade, pas qu'on aille encore me fracasser mon truc chez moi.

Q : Et l'association ALIRAS, vous l'avez connue comment ?

J : Par heu, quand j'ai déprimé, j'ai dit « tiens, peut-être ça me donnerait un peu d'aide, quand j'étais dans ma déprime là, et je pensais que ça me sortirait un peu du contexte dépressif. Et puis finalement quand j'ai vu, ils font des sorties, ils font de la gym le soir à six heures, moi c'est pas à six heures que je vais faire de la gymnastique. A six heures du soir vous êtes crevé. On fait ça le matin, on ne fait pas ça à six heures du soir. Déjà vous êtes malades, mais en plus on vous fait faire de la gymnastique à six heures du soir, non mais il ne faut pas rêver. Honnêtement. J'ai dit, moi, cette activité là j'ai rompu moi, et l'autre activité, sortie, visite des monuments et machin chouette, et bouffer au restaurant le dimanche, je n'ai pas besoin d'eux pour aller bouffer au resto le dimanche. Avoir un bouquin, une revue qu'ils ne vous envoient même pas la revue, ils envoient le fichier par internet, le gars qui n'a pas internet, il n'a pas la revue. Pour moi c'est de la foutaise. Pour moi ça n'apporte rien. Ca apporte pour certains qui sont vraiment seuls dans la vie, ou alors qui n'ont pas d'amis, qui n'ont pas de relations, autrement moi en l'occurrence j'ai de la famille, non pour moi ce n'est pas valable.

Q : Et vous l'avez connue comment l'association ?

J : Parce que j'ai vu des affiches publicitaires dans les couloirs de Drouet[32] quoi. Ca disait « rejoignez ALIRAS », bon bah voilà. Je pensais qu'il y avait des activités, par exemple des activités, des ateliers informatiques, enfin des choses comme ça, qui pourraient être intéressantes,

[32] Centre Hospitalier Universitaire de Nancy

faire des réunions, une journée loto, vous savez, comme on fait dans les associations, vous croyez que tout le monde a les moyens, le mec qui est en invalidité, qui touche six cents euros par mois, qu'il a les moyens d'aller tous les dimanches au restaurant, de dépenser trente euros pour aller bouffer ? Non mais il faut arrêter. Non, et puis le président il m'a fait une réflexion une fois, ça ne m'a pas plu. Il habite à Champigneulles, je lui ai dit « tu peux me redescendre ? », moi, j'ai du mal à arquer, et il dit « je te laisse Boulevard de la Pépinière », il ne pouvait pas passer par là, alors déjà ça, ça ne m'a pas plu. Moi je sais que quelqu'un qui est malade avec moi, si je peux faire deux kilomètres de plus, je le ramène à son domicile. Je ne vais pas dire « non je te laisse là parce que ça me fait un détour ». Déjà ça, ça ne m'a pas plu. Une fois il a critiqué un gars, je n'ai pas aimé la manière, non, ça ne m'a pas plu. Il m'a, j'ai été déçu par sa manière de réagir. Ce n'est pas un mec qui est fait pour être président ça. C'est un mec qui cherche juste à en tirer la gloire, parce que ce n'est pas un président ça. Moi je dis être président d'une association, ce n'est pas pour en tirer de la gloire, c'est pour essayer d'améliorer un peu l'ordinaire de tout le monde.

Q : Vous pensez qu'il n'y a pas grand-chose qui est fait au niveau activité quoi.

J : Ah non non, je dis, par exemple il y aura une sortie tel endroit et tel jour. Le gars qui n'a pas de bagnole, il faut qu'il s'arrange pour qu'on vienne le chercher, non, moi je ne trouve pas ça, pour mon compte personnel hein, mon avis personnel hein.

Q : Vous n'avez pas rencontré d'autres malades dans l'association ?

J : Non, j'en ai vu quelques uns, ils faisaient partie de l'association, des sorties, des machins, « ah je n'y vais pas », ce n'est pas le coup des vingt euros, de payer vingt et un euros pour des clous ça ne mène à rien. Parce que l'ALIRAS, si je veux l'information je vais sur le site hein, je vais sur le site de l'ALIR hein. Sur le site de la fédération, la FFAAIR, je vais sur le site, j'ai les mêmes renseignements qu'il me communique sur le bouquin hein. Donc si je veux m'informer, qu'est-ce que j'en ai à foutre des sorties moi.

Q : Il y n'y a pas d'information médicale ?

J : Non ! De temps en temps « pensez à faire votre pneumo 23 ou des choses comme ça », le gars qui gère son truc, il sait très bien quand faire son vaccin, je ne sais pas moi. Non, pour moi. non, pour moi cette association là elle ne me sert à rien du tout.

Q : C'est quoi qui manquerait ?

J : Non, des ateliers qui apportent quelque chose, qui change un peu la vie des gens. Sortir au restaurant, je n'appelle pas ça un changement de rythme de vie. Je vous dis, aller faire de la gymnastique à des gens qui sont insuffisants respiratoires, qui sont fatigués, aller faire de la gymnastique à dix-huit heures le soir !

Q : Ca aurait été le matin, vous y aurez été ?

J : Bah probablement ! Probablement, je me lève à huit heures du matin, je ne vais pas aller à six heures du soir faire de la gymnastique. Quand je sortais du boulot j'allais faire du tennis avec ma femme à dix-huit heures. Vous croyez que ça m'intéressait en plein milieu de semaine d'aller faire de la raquette à six heures du soir ? Après dix heures de boulot ? J'avais un coup de main des ouvriers à faire du béton armé, il y a des pièces à manipuler à la main, Vous croyez qu'après je n'avais pas envie d'aller me reposer le soir ? C'est débile ça.

Q : L'association est là pour défendre les malades ?

J : Bah je ne sais pas, là-dessus je ne peux pas dire, la question ne s'est jamais posée pour moi, le problème ne s'est jamais posé. Si, il y a quelque chose qui se fait, parce que des fois j'ai des rapports, pour les manifestations sur l'augmentation de l'allocation adulte handicapé, ou certains trucs, des fois j'avais des rapports là-dessus, si, il y a certainement quelque chose, mais moi je vous dis, je ne me sens pas concerné. Pas du tout. Honnêtement, moi, non. Et je pense qu'il y en a d'autres qui sont de mon avis.

Q : Vous pensez qu'ils doivent le faire, défendre le malade ?

J : D'intervenir avec d'autres associations pour défendre les handicapés, parce qu'on est regroupés avec des handicapés finalement. Donc il y en a qui sont handicapés, qui touchent une pension, parce que ça leur est arrivé en étant en période d'activité, moi j'étais au chômage à l'époque, donc je perçois l'AAH, il y en a d'autres qui perçoivent plus, donc tant mieux pour eux, mais même, ceux qui sont en invalidité, ils ne touchent pas excessivement hein. Je trouve que le revenu des handicapés n'est pas excessif hein.

Q : Vous pensez que+

J : Que l'association devrait défendre. Je ne sais pas si elle le fait, là-dessus je ne peux pas dire, mais je pense qu'elle devrait le faire.

Q : Je crois que ça se fait au niveau de la fédération.

J : Peut-être, au niveau national. Et au niveau régional, je pense que ça doit se faire, oui c'est sûr. Je pense.

Q : Et un rôle de prévention ?

J : Oui, les stands de prévention, oui c'est ça. Oui, oui oui c'est vrai. Oui, il y a certains trucs qui font qui sont positifs hein, mais moi je ne parle pas de l'activité propre hein, moi je ne me sens pas concerné.

Q : Vous ne trouvez pas dans l'association, enfin la maladie, vous trouvez ça angoissant ?

J : Non, moi j'en ai pris mon parti moi. J'en ai pris mon parti, de profiter un maximum de la vie. Et de faire abstraction de la maladie.

Q : Il faut avoir du moral pour le faire.

J : Bah je le fais ! Moi j'ai un ou deux amis que je vois régulièrement, des bons amis, bon je vois ma famille, que je ne voyais plus auparavant, bon parce que j'étais un peu de la cloche, je ne voulais pas foutre la honte à ma famille, parce qu'il y en a qui sont haut placés, bon bah bref, mais non, je vis bien, comme tout le monde il y a des hauts et des bas, moi je prends la vie avec heu, à pleine dents, je croque la vie à pleines dents, même avec ma pathologie. Ce n'est pas toujours marrant, mais en faisant des efforts on y arrive hein.

Q : Ce que j'essaye de voir aussi, c'est comment l'impact du réseau relationnel, enfin comment les gens, grâce aux autre+

J : Déjà, pour avoir des chances de profiter, de bien gérer la maladie, c'est déjà d'avoir une hygiène de vie correcte, parce que le mec qui sort, qui continue à fumer, comme je discute des fois avec l'infirmière, elle va voir patients qui continuent à fumer, qui picolent, je regrette, mais quand on a une pathologie comme ça, faut faire attention à soi, on ne fait pas ce qu'on veut. Vous êtes bien d'accord avec moi ?

Q : Oui.

J : Donc si on vous dit « il faut éviter de manger pour ne pas prendre trop de poids », j'essaye de faire attention, le poids c'est l'ennemi juré d'un déficient respiratoire. Mais il n'y a pas que les respiratoires, les cardiaques, même, l'obésité c'est bon pour personne hein. C'est tout, de se le mettre dans la tête quoi.

Q : C'est un tout. C'est l'hygiène de vie, les relations avec les gens ?

J : Il y a le relationnel, l'hygiène de vie, comme on dit c'est plus facile de sourire que de faire la gueule, si vous restez empêtré, vous vous enfoncez de plus en plus. Surtout qu'ici j'ai le bon exemple de gens qui sont plus ou moins désocialisés, vous voyez des gens qui sont valides à cent pour cent, vous allez dans leur studio ou leur appartement, c'est dégueulasse, alors que mon pote qui est handicapé, vous allez chez lui, il a une patte coupée, moi c'est pas trop propre, ce n'est pas grave, mais je veux dire lui il nettoie, il passe l'aspirateur, avec son fauteuil, il a l'aspirateur à barre, vous allez chez lui, c'est nickel. Un handicapé, ça, ça vient de ça [*désigne sa tête avec son index*], c'est là-dedans que ça ne va pas. C'est là-dedans, même des gens normaux hein. Un crade restera toujours un crade hein.

Figure 64. Extrait d'entretien avec le médecin coordinateur du réseau RIR Lorraine (19/05/2009)

Q : Le statut professionnel que vous avez, c'est donc médecin pneumologue ?

R : Oui.

Q : Qu'est-ce qui a attiré vers cette spécialisation médicale ?

R : Ce qui m'a attiré c'est que c'est une spécialité qui est à la fois clinique et technique. Il y a une partie importante de l'activité, du diagnostic notamment qui est fondée sur l'analyse de signes, d'une histoire clinique et puis un certain nombre de techniques qui permettent d'avancer qui sont aussi intéressantes à pratiquer.

Q : L'histoire clinique c'est-à-dire ?

R : C'est l'interrogatoire du patient, l'histoire de la maladie comment les symptômes se sont installés, comment la patient vit sa maladie, et quels sont les signes physiques et leur retentissement dans la vie quotidienne du patient.

Q : Et ensuite comment cela s'est passé jusqu'à la prise en charge de la coordination du réseau ?

R : Alors en fait moi j'ai pratiqué d'abord, j'ai commencé une carrière hospitalière, j'étais interne puis chef de clinique ici, j'ai ensuite pour des raisons privées quitté Nancy, j'ai eu des expériences à la fois libérales et hospitalières et finalement je suis revenue toujours pour des raisons privées à Nancy où le professeur Chabot m'a proposé un exercice combiné entre activité hospitalière et activité réseau, en fait le réseau ne m'occupe qu'à mi-temps, je travaille à mi-temps comme praticien dans le service hospitalier, donc heu auprès des patients hospitalisés et pour mi-temps dans le réseau comme médecin coordonnateur, le travail de médecin coordonnateur étant essentiellement un travail intellectuel et relationnel, puisque je ne m'occupe pas directement de patients, dans le réseau, je coordonne des professionnels, je mets en place des protocoles, j'essaye de coordonner les différentes missions du réseau, j'assume toute la partie heu, la partie associative, parce que c'est une association au départ donc il y a un conseil d'administration, un bureau une assemblée générale donc un certain nombre de réunions à organiser et à animer, heu ça fait partie de ma fonction.

Q : Qu'est-ce que vous pensez que les professionnels de l'association apportent de plus que de manière normale, enfin si ils étaient isolés ?

R : Qu'est-ce que le fait d'être membre d'un réseau apporte ?

Q : Oui.

R : Je pense que pour les professionnels membres d'un réseau ça permet de quand on parle de l'activité soin, ça permet de pouvoir appliquer des soins conformément à des recommandations professionnelles dans de bonnes conditions, par exemple donc la réhabilitation respiratoire ça nécessite une certaine infrastructure, un travail d'équipe qu'un pneumologue isolé aurait plus de

mal à faire, un avantage du réseau c'est que le réseau a construit un programme très cadré avec heu: il y a un cahier des charges il y a un certain nombre de procédures à respecter des bilans avec des examens complémentaires réguliers qui permettent de rentrer un peu dans un moule dans le fonctionnement qui est à la fois heu qui permet des pratiques homogènes dans l'ensemble de la région, et cela vis-à-vis des tutelles et des financeurs notamment des caisses d'assurance maladie c'est je pense important parce que ça permet d'être heu plus crédibles hein, si on fait une action coordonnée et homogène on est plus crédibles pour faire reconnaître une activité que si on fait des actions isolées,

Q : Au niveau de son remboursement ?

R : Notamment au niveau du remboursement puisque certains actes de réhabilitation ne sont pas inclus dans la nomenclature, je pense en particulier aux séances de réentraînement à domicile, au départ il a fallu négocier une prestation dérogatoire auprès des caisses pour que l'acte de réentraînement soit financé heu et valorisé pour les kinésithérapeutes parce qu'à l'époque où le réseau a débuté, ça n'existait pas, entre-temps ça a un petit peu changé et donc heu, pour d'autres actes plus heu, plus récents, là en ce moment on travaille sur la mise en place de l'éducation thérapeutique au sein de la réhabilitation, c'est un acte qui pour le moment n'est pas reconnu dans la nomenclature et donc heu le fait de travailler au sein d'un réseau permet par le fixe d'en assurer le financement.

Q : L'éducation thérapeutique, c'est-à-dire apprendre au patient à vivre avec sa maladie ?

R : Ouais. Vous savez ce que c'est un petit peu l'éducation thérapeutique ?

Q : J'en ai entendu parler.

R : En fait c'est une démarche de soin, qui permet d'aider le patient à mieux comprendre sa maladie mais ça, l'information seule ça se faisait déjà, mais surtout d'adopter des comportements qui sont adaptés à sa maladie, donc de mieux vivre sa maladie au quotidien, mieux gérer ses traitements, et éventuellement de prendre des initiatives thérapeutiques en cas d'aggravation par exemple, les patients les plus heu enfin les mieux éduqués peuvent dans certaines conditions commencer des traitements sans forcément aller voir leur médecin dès que ça va un peu moins bien.

Q : C'est-à-dire concrètement ça peut se traduire par quoi ?

R : L'éducation thérapeutique ?

Q : Oui.

R : Par exemple dans la BPCO qui est la maladie heu une maladie fréquente parmi les maladies respiratoires chroniques heu c'est une maladie qui se caractérise par des poussées d'aggravation qu'on appelle des exacerbations et en principe il y a une aggravation des symptômes et ces aggravations se traitent par la prise d'antibiotiques parce que dans la plupart des cas l'origine est

infectieuse ou par des corticoïdes donc jusqu'à présent c'est le médecin qui décide si il faut en mettre ou pas et dans certains programmes d'éducation thérapeutique on apprend au patient à repérer les signes qui l'autorisent à débuter ces traitements, tout seul, sans forcément avoir une prescription, c'est-à-dire que la prescription il l'a à l'avance, il a une boîte d'antibiotiques chez lui ou de corticoïdes, et quand les signes qui correspondent à ce qu'on lui a appris surviennent il commence son traitement. Alors bien sûr c'est très borné hein il y a des, il y quand même un cadre de contrôle derrière c'est-à-dire qu'on lui dit, on lui donne des échéances, il faut qu'en vingt-quatre heures ou en quarante-huit heures ça aille mieux, et si ça ne va pas mieux il faut qu'il aille voir son médecin, le médecin est bien sûr informé de cette éducation et du plan d'action qui est donné au patient et heu ça ne dispense pas du suivi régulier, c'est quand même enfin, on choisit aussi les patients qui peuvent avoir cette responsabilité là ou pas, c'est quand même pas facile et certains patients ne souhaitent d'ailleurs pas avoir cette heu cette initiative là ils préfèrent que ce soit validé par leur médecin, enfin c'est un exemple de mesure heu d'éducation hein, mais ce n'est pas la seule.

Q : Quand vous dîtes heu, c'est très borné pour le moment hein.

R : Hm

Q : Vous avez dit que c'était une première étape vers heu vers une éducation thérapeutique plus approfondie ou plus heu globale du patient ?

R : On ne déléguera pas l'ensemble de la gestion de la maladie au patient. Non non, je pense que c'est une étape importante, l'objectif ce n'est pas tellement de déléguer d'ailleurs toutes les décisions, l'objectif de l'éducation thérapeutique c'est d'améliorer la qualité de vie des gens, voilà, donc heu ça dépend vraiment de chaque patient, certains pour certains la qualité de vie c'est surtout arriver à réaliser un projet de vie que la maladie empêche de mettre en place , ça peut être heu des projets de vie auxquels on a renoncé, reprendre une activité physique par exemple à laquelle on avait renoncé dans des conditions adaptées à la maladie ça peut être des choses très éloignées du traitement médicamenteux lui-même hein, mais l'objectif au départ c'est quand même bien ça améliorer le quotidien le quotidien du patient, lui permettre de mieux supporter quoi.

Q : Quelque part ce n'est pas aller vers une automédication ?

R : Oui, c'est en quelque sorte une heu plutôt une emprise sur la maladie, c'est l'amener à passer de la victime de la maladie à une certaine prise heu prise en main on va dire des conséquences de la maladie sur sa vie quotidienne. ///

Q : Et quand vous dîtes que il y a un choix qui est fait au niveau des patients au niveau des patients dans cette éducation thérapeutique, vous pensez qu'il y a des critères sociaux qui entrent en compte ?

R: Pas du tout, pas du tout, l'éducation thérapeutique elle s'adresse à tout patient atteint de maladie

chronique on va dire invalidante hein, le patient qui a une maladie chronique ou qui a une vie quotidienne normale ne va pas être motivé pour faire une éducation thérapeutique, pour faire de l'éducation thérapeutique il faut avoir des difficultés avec la maladie dans la vie de tous les jours à partir de là c'est un acte heu c'est une démarche de soin individualisée, hein donc on rencontre le patient on discute avec lui on: essaye de faire connaissance avec lui, sa vie quotidienne, ses besoin ses attentes en terme d'éducation on définit un programme avec lui et des objectifs très personnels c'est le patient qui définit avec le soignant éducateur ce qu'il a envie de faire, il n'y a aucun critère ni de gravité de la maladie ni social ni heu on peut faire de l'éducation thérapeutique avec tout patient après effectivement le contenu et les objectifs vont être influencés par un certain nombre de facteurs.

Figure 65.Extrait d'entretien avec une infirmière tabacologue à l'hôpital Beauregard à Thionville (04/08/2009)

R : Oui, ah oui ! On a des gens qui se sont très bien renseignés avant d'arriver en consult de tabaco. Qui savent déjà pratiquement tout, mais qui cherchent le petit déclic pour y arriver. Et vous en avez d'autres par exemple qui ne savent même pas que fumer provoque le cancer du poumon.

Q : Ca permet de rebondir un peu sur la question suivante, est-ce que vous pensez que les gens sont assez informés sur les méfaits du tabac ?

R : Ils sont de plus en plus informés oui, ça oui. Il ya la publicité, il y a un internet, il y a des sites, il y a l'OFT, l'office français du tabagisme, il y a les consult de tabaco, je veux dire, à un moment on a quand même bombardé par la publicité donc on peut pas dire qu'on n'est pas au courant hein. [*rit*]

Q : Et vous pensez que la BPCO par exemple, c'est une maladie qui est assez connue ?

R : Oui. Enfin la maladie est connue que par les gens qui commencent à l'avoir. Sinon non, elle n'est pas, les gens, je pense que la plupart des gens, tant qu'ils ne sont pas concernés, ils savent que ça existe, mais ça ne les touche pas.

Q : Et comment vous expliquez que le cancer par exemple soit connu ou même certaines maladies orphelines mais pas la BPCO ?

R : Ah ça c'est une bonne question. Heu:: parce que je pense que la BPCO arrive sournoisement, c'est comme un encrassement des bronches. Donc on est limité dans ses mouvements, ça n'arrive pas brusquement. C'est la brutalité, je veux dire un cancer vous l'avez, clac les « chimios » commencent, on perd les cheveux, ça se voit, c'est très impressionnant. Tandis que la BPCO, à partir de quarante ans on marche un peu moins, on est plus essoufflé, et puis « c'est normal, il fume ». « Ah bah c'est normal, il était peintre et puis il tousse le matin, c'est normal », et ben non, tout ça c'est pas normal ! Mais ça vient tellement sournoisement que finalement les gens ils s'habituent à être réduit dans leur autonomie et puis, et puis ils continuent quand même de vivre et après oui quand ils viennent en consultation de pneumo, on commence à leur mesurer le souffle, on commence à leur faire les gaz du sang, on commence à leur dire, je pense que c'est par cette non-brutalité que c'est pas connu. Peu connu, c'est connu mais peu connu.

Q : Vous pensez qu'on peut expliquer ça par le fait que le cancer soit brutal ?

R : Ouais.

Q : Et pas par les campagnes d'information ?

R : Non, mais je pense que dans toutes les familles il y a eu des cancers. Je ne pense pas qu'il y ait eu une famille dans laquelle on ne connaît pas quelqu'un qui a eu un cancer de n'importe quoi. Donc heu:, je pense que ça aussi c'est comme les accidents de la route, tout le monde sait qu'il y a

des accidents de la route mais on roule quand même vite (rire). C'est le radar qui fait arrêter hein. La campagne, oui elle choque sur le moment, mais…

Q : Vous dîtes qu'il n'y a pas une famille qui n'ait connu un cas de cancer, mais la BPCO, c'est pas un peu pareil, il y a quand même trois millions heu

R : Oui mais: non, j'ai pas de BPCO dans la famille. Vous oui, moi non. Pourquoi, parce qu'on n'est pas une famille de gros fumeurs. Non, j'ai pas de, par contre des cancers ouais. (rire) malheureusement. Il y a peut être certainement d'autres raisons hein, moi je: moi je vous dis celles qui m'apparaissent comme ça de but en blanc.

Q : Oui, par rapport à votre expérience.

R : Oui c'est sûr que si je réfléchissais pendant vingt-quatre heures, je trouverais des arguments certainement autres. L'explication à mon avis, c'est par la répétition de plein de choses. C'est, moi vous me dîtes un truc une fois « oui bon stop », mais si on se l'entend dire plusieurs fois, donc les campagnes il faut les faire. C'est la répétition des infos et puis le croisement de l'info qui fait qu'on est plus informé. Ou alors peut-être qu'à ce moment là je vois passer une pub, je me dis « bah oui tiens, il est venu faire son doctorat sur la BPCO » et peut-être que je retiendrais plus l'information à ce moment là. Là peut-être je dirais « ah oui tiens, il y en avait une d'information sur la BPCO », que je n'aurais peut-être pas remarquée avant. C'est peut-être toutes les petites choses de la vie courante qui font que. Et je pense que oui, il faut des campagnes d'information.

Q : Et vous avez déjà suivi des personnes en situation d'insuffisance respiratoire ?

R : Oui.

Q : et dans le suivi de ces personnes qu'est-ce qu'il y a de différent avec les autres publics ?

R : ///. Bah en finalité rien, puisque l'arrêt du tabac est la finalité donc heu que vous soyez en BPCO ou pas. Maintenant je leur explique que:, qu'ils n'ont plus le temps d'attendre. Je leur donne toujours une image, je leur dis « c'est comme si vous étiez une voiture, moi je suis un garagiste », et vous me dîtes « faîtes que je roule le plus vite possible, mais moi je garde le pied sur le frein » alors que la première chose à faire est de retirer le pied du frein pour que la voiture aille le plus vite possible et le frein c'est le tabac. Je pense que quand on communique, il faut imager.

Q : Vous vous servez beaucoup de métaphores ou d'images ?

R : Oui. Oui, ou de métaphores ouais. Je trouve que, enfin pour moi, c'est ce qui me marque le mieux, donc ce que je communique le plus facilement [*rit*].

Q : Et vous remarquez une différence au niveau de la réussite à l'arrêt de ces personnes ?

R : Heu: chez les BPCO ?

Q : Oui.

R : Heu c'est une bonne question aussi parce que les suivis on les fait sur six mois à un an et après

on ne sait pas trop. Il y a des gens, soit ils sont anxieux et ils continuent de « fumoter » deux ou trois, alors est-ce que l'arrêt ? La réduction oui, les BPCO réduisent, ça c'est sûr. Mais est-ce qu'ils arrêtent. Fumer deux ou trois cigarettes c'est toujours mieux qu'en fumer vingt, ils sont quand même dans une démarche d'arrêt, ils ont quand même retenu quelque chose. Eh ben fumer deux trois cigarettes, c'est toujours mieux que vingt.

Q : Et est-ce que vous connaissez des associations de malades insuffisants respiratoires ?

R : Insuffisants respiratoires non, mais des asthmatiques oui. On a une association Nord VAIR Lorraine qui elle ne s'occupe que des asthmatiques, qui vient au sein de l'hôpital.

Annexe 5 Les périodiques des associations

Annexe 5.A. Répartition des articles selon leur catégorie dans *La Voix des AIR* (1998-2010)

Tableau 66. *La Voix des AIR* numéro 8 (01/1998) 24p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Editorial	1/2	Editorial	Pierre-Joël Gautier (délégué) Président de la Fédération
Accueil de l'AGIRRA	1/2	Vie de l'association: Manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	Arlette Ortega Présidente d'association
Clin d'œil de nos amis belges	1	Vie de l'association: Message	W. Bernard N. De Kort Membres d'associations
Rapport d'orientation	4	Vie de l'association: Compte-rendu d'Assemblée générale	Pierre-Joël Gautier Président (délégué) de la Fédération
Premier (bilan) de "cordée"	1/2	Vie de l'association: Tic de l'association	Paul Vallayes Membre d'association
La chaîne de l'amitié	1/2	Vie de l'association: Proposition d'une chaîne de solidarité et d'hébergement ponctuel	Dominique Roussel Membre d'association
A chacun sa compétence	2	Vie de l'association: Réflexion générale	Jean Cauwet Président de la Fédération
Membres du bureau de la FFAAIR	1/2	Vie de l'association: Présentation des membres	X
Encart publicitaire Centre Saint-Estève	1	Publicité: Présentation du centre	Centre Saint-Estève Etablissement privé
Liste des associations	1/2	Coordonnées des associations de la fédération	X
Jean-Cauwet Chevalier de la Légion d'Honneur	1/2	Vie de la Fédération: Décoration du vice-président de la Fédération lors du	X

		vernissage	
Les avancées dans le domaine de l'insuffisance respiratoire chronique. Quels avenirs, quels espoirs?	3 (environ)	Maladie: Information	Docteur Cyr Voisin Pneumologue Président d'honneur de l'Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Les relations soignants-soignés	1	Maladie: Analyse du quotidien Relations médecin malade.	Docteur Malbos
Evolution du réseau associatif de l'ANTADIR et perspectives de partenariat avec la FFAAIR	2 (environ)	Présentation du réseau de services d'assistance respiratoire à domicile ANTADIR	André Ludot Directeur de l' l'Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
L'association française contre les myopathies	2	Présentation de l'association AFM	José Fernandez Membre de l'association
Insuffisance respiratoire: les singularités françaises	1 (environ)	Réflexion générale sur la ventilation à domicile Analyse politique de santé	Didier Perrin Directeur Général de Vitalaire
L'insuffisance respiratoire en Belgique	3 (environ)	Réflexion générale sur la prise en charge de l'insuffisance respiratoire en Belgique Analyse politique de santé	W. Bernard Président d'association Dr F/ Smeets (membre ?)
Politique et action sociale. Pour qui ? Pour quoi ?	1	Réflexion sur la nature et le but de l'action sociale Analyse politique de santé et social	Dominique Roussel Président de la fédération
Publicité: Mutuelle santé Mutualité Française	1 (3ème de couverture)	Publicité: mise en avant de des garanties pour les personnes handicapées	Mutualité Française
Publicité: Aimer l'homme, notre passion Orkyn	1 (4ème de couverture)	Publicité: Discours sur l'entreprise, image.	Société Orkyn Prestataire privé

Tableau 67. *La Voix des AIR* numéro 9 (09/2000) 24p.

.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Sommaire	1	Sommaire	x
En guise d'éditorial	1	Editorial	René Lemoine Vice président de la Fédération
FFAAIR Dijon, les 18 et 19 Septembre 1999. Compte-rendu de la 6ème assemblée générale	2	Vie de la Fédération: Compte-rendu d'AG	X
L'Association Bourguignonne (ABIR21) fête ses 10 ans.	1/2 environ	Vie des associations: Historique de l'association Echelle locale	Colette Piquer Trésorière de l'association
Une association d'insuffisantes respiratoires chroniques traitées par appareillage vue dans vingt ans: la photographie serait-elle la même ?	2 et 1/2	Article, analyse: Description des maladies et réflexion sur l'avenir des association	Professeur Louis Jeannin Alizée de Bourgogne Prestataire du CMR
Charte des Droits des Insuffisants Respiratoires Chroniques	1	Charte	x
Quelques remèdes à des effets secondaires génants d'une ventilation nocturne par masque nasal	1	Conseils techniques et pratiques	Dr O Reybet-Degat Dr M. Merati Dr s.layka Médecins pneumologues CHU Dijon (SAOS)
La FFAAIR	2	Document de présentation: Description des activité de la fédération	X
Relaisoleil	1	Publicité: Résidences de vacances (Echelle nationale)	Relaisoleil Entreprise privée (aujourd'hui englobée sous la marque commerciale Ternélia)

Réentraînement à l'effort et qualité de vie	2	Article: Présentation et analyse sur réentraînement à l'effort	Docteur Cyr Voisin Pneumologue Président d'honneur de l'Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Les séjours de vacances pour les insuffisants respiratoires: l'expérience de l'ANTADIR	2	Article: Bilan de huit ans organisés par l'ANTADIR	D.fore F.fontenaille André Ludot Directeur de l' l'Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Séjours vacances 2001	1	Compte-rendu: Bilan des séjours vacances	Anneke Gautier Membre d'association
Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires	1	Liste coordonnées: Présidents associations Echelles locales	
De l'air pour notre prochaine ère	1/2	Vie de la Fédération: Reflexion générale sur l'activité des associations Echelle nationale	X
Plan de marche 2000	1/2	Programme: marches Association échelle locale (Rhône-Alpes)	X
Pierre-Joël Gautier	4	Témoignage: Maladie, traitement, vécu	Pierre-Joël Gautier Vice président de la Fédération
Centre de pneumologie et de rééducation respiratoire de Sainte-Baume	1/2	Publicité: Etablissement de santé privé	Centre de pneumologie et de rééducation Etablissement privé[33]
Sachez que votre don à la FFAAIR fait travailler aussi le centre d'aide par le travail e l'Iroise à Brest	1/2 (environ)	Publicité: Encart de présentation	CAT "les papillons blancs du Finistère"

[33] Informations sur l'établissement recueillie sur le site de la Haute Autorité de Santé : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-06/4894_rac_synthetique_vd.pdf (dernière consultation le 20 août 2010).

Membres du bureau de la FFAAIR	1:2	Liste de coordonnées: membres de la Fédération Echelle nationale	x
Et tout compte fait, chacun s'y retrouve	1 (3ème de couv.)	Publicité Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
Fédération ANTADIR Pionniers et spécialistes de l'assistance respiratoire à domicile	1 (4ème de couv.)	Publicité: ANTADIR Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD

Tableau 68. *La Voix des AIR* numéro 10, (03/2004), 26p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
CNMR : Comité National contre les Maladies Respiratoires	1	Publicité CNMR	Publicité CNMR
Le passé, le présent et l'avenir	1	Editorial	Président de fédération Jean-Claude Roussel
Manifestations : Varape & Rando au Mans Vélo & magie en Bretagne	2	Compte-rendu vie des associations	Jacques Malbo président Air72 François Léon association respire
Des vacances pour tous	1	Publicité: Vacances Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Le patient, la machine, l'entourage	1/2	Témoignage patient	Louis Geffroy Adhérent AIRBO
Lettre adressée à Madame Eliane Brun	1/4	Courrier de remerciement vacances	Claude Leautey
Dijon le 8 juin 2003	1/4	Faire-part décès	Huguette Munck
Orkyn le spécialiste de la prise en charge globale du patient	1	Publicité: présentation des services Echelle nationale	Société Orkyn Prestataire de santé Privé
Poitiers prochain congrès & assemblée générale de la fédération	1	Reportage ville dans laquelle se déroule le congrès	Marie-Agnès Wiss
Vitalaire Au service de la vie	1	Publicité: Prestataire Echelle nationale	Vitalaire Société privée Prestataire
Brest, juin 2003, Une assemblée générale et un congrès réussis	2	Vie de la fédération : compte-rendu du congrès et de l'AG de la FFAAIR Echelle nationale	Marie-Agnès Wiss
Ancrage	1	Bilan de 15 ans d'action de la FFAAIR	Jean Cauwet
Hommage rendu à Hubert Denni	1/3	Hommage posthume	Jean-Claude Roussel Président de la FFAAIR
Lutter, malgré notre handicap pour se faire connaître et reconnaître	1	Témoignage d'un malade	Hubert Denni
L'union fait la force	2/3	Témoignage vie associative (bilan)	Danièle Begard

Epidémiologie des maladies respiratoires et les pathologies qui amènent à l'insuffisance respiratoire	1 et 2/3	Information maladie	Pr Clavier Exposé transcrit par Jacques Malbos
Bastide le confort médical +de 27 ans au service des insuffisants respiratoires	1/3	Publicité: Prestataire: services médicaux Echelle nationale	Société Bastide Prestataire de santé Vendeur de matériel
Soins infirmiers (novembre 2003). Nice 2004. (janvier 2004) Medec 2004 (15-19 mars)	1/4	Compte-rendus d'évènement auxquels a participé la FFAAIR	NC
La convention Belorgey	3/4	Information sur une convention facilitant l'emprunt des malades (FFAAIR signataire)	www.Afecei.asso.fr
1,2 à 2,4 millions de français sont victimes d'apnée du sommeil	1	Information pathologie : apnée du sommeil	Nc
Broncho-pneumopathie chronique obstructive L'inconnue meurtrière	1 et 1/3	Information pathologie : BPCO	SPLF
Informations FFAAIR (*7)	2/3	Informations FFAAIR	NC
Notre voyage en Corse	1	Témoignage vacances en association	Pierrette NANNI
Votre partenaire vacances	1	Publicité: Résidences de vacances (Echelle nationale)	Relaisoleil Entreprise privée (aujourd'hui racheté par la marque commerciale Ternélia)
Coordonnées des associations régionales FFAAIR	1 et 4/5	Information FFAAIR : associations locales	NC
Mieux vivre son traitement chez soi	1/5	Publicité: Prise ne charge des patients Echelle nationale	Lvl medical Prestataire Prive
Coups de cœur	1/3	Information divers (livres)	NC
Mieux comprendre pour mieux vivre	2/3	Information divers (guides pour malades)	ANTADIR
Quel que soit votre profil, la mutuelle Intégrance Vous ouvre ses portes	1	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 69. *La Voix des AIR* numéro 11 (06/2005) 26p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Le souffle c'est la vie	1	Publicité CNMR	CNMR
Un rendez-vous décisif	1	Editorial	Président de fédération Jean-Claude Roussel
Mulhouse ou le congrès de la majorité	1	Article sur l'histoire de la ville de Mulhouse	Marie-Agnès Wiss Présidente d'association Secrétaire de la fédération
Les 20 ans de l'AMIRA/Strasbourg + Premier anniversaire d'AIR 64	1	Compte-rendu vie des associations Echelle locale	Jean-Claude Claverie Président d'association
Le train de la vie	1	Compte rendu de la participation d'associations locales à une manifestation nationale Echelle nationale	NC
Une entreprise adaptée au sein de la SADIR	1	Article de présentation de l'association crée par le prestataire	SADIR Prestataire privé
Tu remarcheras	1	Témoignage d'un malade	Jacques Tochon
Congrès national 2004à Poitiers ; Retour vers le futur	2	Vie de la fédération : compte-rendu du congrès national	Marie-Agnès Wiss Secrétaire de la fédération
Le point sur l'apnée du sommeil.	1	Information sur la maladie SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Les bénéfices certains de la réhabilitation respiratoire	1	Information sur la réhabilitation respiratoire	Jean-Jacques Cristofari
A Michel Bisson A Michel Gardeux A Mado Corbière	2	Hommages posthumes aux adhérents des associations	10 adhérents d'associations (dont le président JC Roussel)
Congrès de la FFAAIR 2005 à Toulouse. Une pierre blanche dans la ville rose	1	Reportage ville dans laquelle se déroule le congrès	Marie-Agnès Wiss
Flash-back 15 photographies (3 de vacances en association, 12 d'événements organisés par les associations)	1	Vie des associations National et local	X

Réhabilitation respiratoire La qualité de vie au bout du chemin	1	Article d'information sur la réhabilitation respiratoire	Dr Jacques Malbos Président d'asssociation
L'enseignement thérapeutique du patient	1	Article d'information sur l'éducation thérapeutique	Dr Chambouleyron (pneumologue)
2ème journée des apnéiques	2/3	Vie de la fédération : compte-rendu de l'événement organisé par la FFAAIR Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Lille congrès SPLF Février 2005	1/3	Vie de la fédération : Evènement auquel a participé la fédération	NC
Mesure du souffle Bourges et au-delà !	1	Article journée nationale à laquelle a participé la fédération (journée national de la mesure du souffle) Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
L'autre Europe des malades	1	Article de présentation de la fédération européenne des associations de patients allergiques et insuffisants respiratoires (à laquelle adhère la FFAAIR)	Bernard Boucher
Bora adaptec un souffle d'avance	1/2	Publicité matériel SAOS	Air liquide Entreprise privée
Aliséo 30 ans d'expertise en assistance respiratoire au service d'une prise en charge globale du patient	1/2	Publicité prestataire (PPC et oxygénothérapie)	ALISEO Prestataire associatif
Allemagne Les apnéiques de mobilisent	1	Reportage : associations à l'etranger	Jean-Jacques Cristofari
Tyco Healthcare	1	Publicité matériel SAOS	Fabricant de matériel Entreprise prive SAOS
Séjour vacance en Corse	1	Témoignage (vacances organisées par la FFAAIR)	Lucienne Terracol Membre d'association
Une malade bien engagée + Militant et solidaire	1	Portraits de membres d'associations	Jean-Jacques Cristofari
Un réseau associatif particulièrement dense	1	Carte de France situant les associations membres de la FFAAIR	NC
Quel que soit votre profil, la mutuelle Intégrance Vous ouvre ses portes	1	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 70. *La Voix des AIR* numéro 12 (06/2006) 32p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Sommaire	1	Sommaire	x
Publicité: Antadir	1 (2ème de couverture)	Publicité: Présentation de l'association	l'Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Editorial Ensemble bâtissons notre avenir	1	Editorial	Président de fédération Jean-Claude Roussel
Mulhouse ou le congrès de la majorité	1	Article sur l'histoire de la ville de Mulhouse	Marie-Agnès Wiss Présidente d'association Secrétaire de la fédération
Découvrir Mulhouse et sa région ...	1	Reportage touristique sur la ville de Mulhouse	Marie-Agnès Wiss Présidente d'association Secrétaire de la fédération
Flash-back 15 photographies (5 du congrès de la fédération, 10 d'événements organisés par les associations)	2	Vie des associations National et local	X
Des malades très toniques et très studieux	2	Vie de la Fédération: Compte-rendu du congrès de juin 2005	Marie-Agnès Wiss
La BPCO. Un nouveau souffle	2	Présentation des points du plan national de lutte contre la BPCO. Politique de santé	Jean-Jacques Cristofari
Nantes se mobilise contre la BPCO	1/3	Vie des associations: Compte-rendu d'une action Evénement local	X
Apnée du sommeil. Une 3e journée bien remplie	1	Compte-rendu de la journée annuelle de l'Apnée du sommeil à Paris Evénement inter-champs national auquel a participé le président de la fédération	Jean-Jacques Cristofari
E2-digimask Sur mesure	1	Publicité: conception masques	Société E2ma-sa SAOS

Voyager à nouveau	1	Maladie: Témoignage sur lvantage d'un modèle de concentrateur portalbe	Marie-Agnès Wiss Secrétaire de la fédération
Allemagne. Les apnéiques veillent sur leur avenir	1	Reportage compte-rendu de manifestations (inter-champs)	Jean-Jacques Cristofari
Alsace: Airsa l'activiste	1/2	Vie des associations: Description de l'association et des ses actions. Echelle locale	X
Bretagne: "RESPIRE" fait courir du monde	1/2	Vie des associations: Compte rendu de manifestations Echelle locale	X
Air à domicile La prise en charge globale de nos patients ..... une idée devenue réalité	1	Publicité: Présentation des services de l'entreprise Echelle locale (Mulhouse et Haut-Rhin)	Société Air à domicile Prestataire privé
Midi-Pyrénées: Pour mieux respirer, ils bougent	1/2	Vie des associations: Description de l'association et de ses activités Echelle locale	X
Rhône-Alpes: L'ASCOP les maintient en forme	1/2	Vie des associations: Description de l'association et de ses activités Echelle locale	X
ARAIRLOR Assistance Société filiale d'une association sans but lucratif.	1	Publicité: Présentation du champ d'activité de l'entreprise	Société ARAIRLOR Prestataire privé (filiale d'une association)
A Colette Piquet, accompagnatrice éjour-vacances, membre de ABIR 21/Dijon	1	Message personnel et témoignage Echelle locale	Michelle Geoffrion Membre d'association
Séjours vacances	3	Présentation des séjours vacances	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD et FFAAIR
La Sadir continue d'illustrer ses valeurs sociales	1	Article: Description du Service Dom'accueil Echelle locale	Entreprise SAADIR Solidarité Prestataire privé
MEDEC la FFAAIR se mobilise	1	Vie de la fédération: Photos de la participation de la Fédération au Medec (stand) Echelle nationale	X
Itinéraire d'un insuffisant respiratoire	1	Témoignage sur la maladie: Insuffisance respiratoire (cyphoscoliose)	Louis Geoffroy Malade insuffisant respiratoire
L'envers du décor	1	Témoignage sur la maladie: Epouse	Maria Geoffroy Epouse de malade insuffisant respiratoire

Le souffle c'est la vie	1	Publicité: Comité contre les Maladies Respiratoires	Publicité: Association de professionnels de santé
Coup de cœur	1	Publicité: livre de Louis Geoffroy et de la BD "Papy branché", réalisé sous l'égide de la Fédération	Michel Penn ?
Vitalaire Au service de la vie	1	Publicité: Prestataire Echelle nationale	Vitalaire Société privée Prestataire
Alizé de Bourgogne Un traitement adapté à chacun	1	Publicité: Prestataire Echelle locale (régionale)	Alizée de Bourgogne Société privée Prestataire
Intégrance L'esprit de solidarité. Communiqué de presse.	1	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Alizéo: 30 ans d'expertise en Insuffisance Respiratoire au service d'une prise en charge globale du patient	1	Publicité: Prestataire Echelle locale (Régionale)	Alizéo Société par ctions simplifiée Filiale de l'Association Ligérienne pour le Traitement à Domicile, l'Innovation et la Recherche Prestataire
Santé, Epargne, Prévoyance, Assistance	1 (3ème de couv.)	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4è de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 71. *La Voix des AIR* numéro 13 (10/2006) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
L'orthèse de référence pour l'apnée du sommeil	1/2 (deuxième de couv.)	Publicité: Matériel : orthèse saos	Laboratoires Narval Fabricant de matériel privé SAOS
Un savoir faire qui s'adapte à chaque cas et à chaque patient.	1/2 (deuxième de couv.)	Publicité: Prestataire: services médicaux Echelle nationale	Société Bastide Prestataire de santé Vendeur de matériel
A bientôt sur les routes de France	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Parlez-en à votre médecin	1/2	Publicité: symptômes maladie Echelle natioanle	Prestaire de santé Orkyn SAOS
Nouveau Joyce	1/2	Publicité: Matériel	Société Weinmann Fabricant de matériel SAOS
Les apnéiques se (re)mobilisent	1	Vie de la Fédération: Compte-rendu d'événement Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Vitalaire Partout en France	1/2	Publciité: Réseau de service Echelle nationale	Société Vitalaire Prestataire de santé privé
Goodknight 420E Gardien du sommeil	1/2	Publicité: matériel	Société Tyco Healthcare SAOS
Un apnéique du sud très militant	1	Vie des associations: Portrait Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
L'apnée du sommeil et ses traitements. Itinéraire d'une apnéique	1 et 1/2	Témoignage: Découverte de la maladie, information médicale et premiers jours d'appareillage Echelle locale	Marie Agnès Wiss Membre d'association Secrétaire de la Fédération

Apnées du sommeil Rencontre avec Jean-Claude Lavorel, président du Groupe LVL Médical	1/2	Publicité: Plaquette de présentation mise ne place de la PPC	Société LVL Médical Prestataire de santé prive
L'orthèse d'avancée mandibulaire. Une alternative à la PPC	1 et 1/2	Dossier: Information sur les traitements	Jean-Jacques Cristofari Docteur Soyez pneumologue
Les appareils de traitement les plus compacts avec le mode C-Flex pour apporter une grande amélioration dans la vie des patients	1/2	Publicité: matériel Echelle nationale	Société Respitronics Vendeur de matériel SAOS
L'orthèse d'avancée mandibulaire Une réponse à une apnée sévère	1	Témoignage: Usage de traitements : orthèse mandibulaire	Vincent Meyer Malade apnéique Jean-Jacques Cristofari
Traitement par chirurgie. La longue marche d'un apnéique.	1	Témoignage: Vécu maladie	Dominique Jean-Jacques Cristofari
Landes: SAS 40 veut stopper l'apnée	1/2	Vie des associations description de l'association, compte-rendu des activités de l'association Echelle locale	x
Montpellier: L'ALRIR s'active en Languedoc	1/2	Vie des associations: descirption de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Tarn: SES 81 en croisade contre l'apnée	1/2	Vie des associations (reportage car pas affiliée à la Fédération): descirption de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Auvergne : l'ASDA ne manque pas de souffle	1/2	Vie des associations: descirption de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Le forum de la FFAAIR. Un lieu d'échange et de convivialité	2	Vie de la fédération: TIC de fédération Echelle nationale	Marie-Agnès Wiss Secrétaire de la fédération Présidente d'association
KXS a tout d'une grande	1	Publicité: matériel Echelle nationale	Société Resmed Vente de matériel SAOS
Le saviez-vous, chauffeur tu dors ...	1	Informations sur la maladie (SAOS)	Collages

Apard	1	Publicité: Présentation	APARD Prestataire de santé Associatif
Patients et pharmaciens au Congrès de la FFAAIR Des échanges enrichissants	2 et 1/2 (1/2 sur 3ème de couv.)	Vie de la fédération: Compte-rendu du congrès et photos Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
La mutuelle Intégrance et la FFAAIR proposent une complémentaire santé pour les "insuffisants respiratoires"	1/2 (3ème de couv.)	Publicité: Mutuelle	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Figure 72. ***La Voix des AIR*** **numéro 14 (03/2007) 22p.**

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Découvrez la PPC Star M Series	1 (2ème de couv.)	Publicité: matériel	Respitronics SAOS
600 000 malades à bout de souffle	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Grandes manœuvres autour de la BPCO	1 et 1/12 environ	Analyse: Politique de santé Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Cryopal Freelox, un souffle de liberté	1/2 environ	Publicité: Matériel Echelle nationale	Société Air liquide Fabricant de matériel IRC
BPCO : un fléau aux conséquences redoutables	1 et 1/2	Information maladie: BPCO (épidémiologie notamment) Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Traitement des BPCO: Oxygénothérapie et ventilation à domicile pour une meilleure qualité de vie des patients	1/2	Publicité: Prise ne charge des patients BPCO Echelle nationale	Lvl medical Prestataire Prive
Quand un décret fait du bien à notre santé	1	Article: Politique de santé Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Un souffle nouveau	1/3	Publicité: matériel Echelle nationale	Société Kaerys Fabricant de matériel (SAOS)
Domisanté, assistance médicale à domicile. Des professionnels au service de votre santé	1/3	Publicité: services assistance médicale Echelle nationale	Société Domisanté
		Publicité: matériel Echelle nationale	
Goodknight 420E Gardien du sommeil	1/3	Publicité: matériel	Société Tyco Healthcare SAOS
Une ex buraliste sous oxygène	1	Témoignage: maladie (BPCO)	Jean-Jacques Cristofari

La réhabilitation respiratoire, son credo quotidien	1	Témoignage: Maladie (BPCO)	Jean-Jacques Cristofari
Ancien fumeur, insuffisant respiratoire depuis 39 ans	1/2	Témoignage: Maladie (BPCO)	Jean-Jacques Cristofari
BPCO toujours accroc à la nicotine	1/2	Témoignage: Maladie (BPCO)	Jean-Jacques Cristofari
La BPCO mobilise	1	Article: Description des actions de sensibilisation menées par les laboratoires Inter-champs Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Vitalaire au service de la vie	1	Publicité: description des services	Société Vitalaire Prestataire de santé privé
Mieux vaut réagir que dépérir	1	Article: Analyse et présentation de la réhabilitation respiratoire	Jean-Jacques Cristofari
Les bienfaits de l'entraînement à l'effort	1	Article: Analyse et présentation du réentraînement à l'effort.	Dr Malbos
L'enseignement thérapeutique du patient (ETP)	1	Article: Analyse et présentation de l'enseignement thérapeutique et son insertion dans la relation thérapeutique	Dr Chambouleyron pneumologue
Antadir	1	Publicité: Description des activités Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Languedoc : Les APPRESS	2/3	Reportage: Associations locales (hors fédération): description de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Nîmes et son APPRES	1/3	Reportage: Associations locales (hors fédération): description de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Dijon : une association pionnière	1	Vie des associations: description de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Brest: les alter de la réhabilitation	2/3	Reportage: Associations locales (hors fédération): description de l'association et de ses activités Echelle locale	x
Une station service pour se Réapprovisionner en oxygène	1/3	Information pratique: usage du matériel Echelle locale	x
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Vie de l'association: Appel au don et coupon d'envoi	Jean-Claude Roussel Président de la fédération

Organisés par la FFAAIR et l'Antadir, des séjours vacances partout en France	1 (3ème de couv.)	Séjours vacances: Carte	FFAIR Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 73. *La Voix des AIR* numéro 15 (06/2007) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Avad Assistance	1 (2ème de couv.)	Publicité: Lettre présentant la structure et ses activités	AVAD Assistance Prestataire Société à actions simplifiées Fédération Girondine de lutte contre les Maladies Respiratoires
Le devoir d'ingérence sanitaire	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Biarritz, d'hier et d'aujourd'hui	1	Article: Histoire de la ville de biarritz	Anna Claverie Vice présidente association air64
Air 64 accueille les associations à Biarritz	1	Vie des associations: Présentation des président et vice présidente d'air 64 et description des activités de l'association	Jean-Jacques Cristofari
Congrès National 2006 à Mulhouse. On ne vit pas pour se soigner, on se soigne pour vivre.	2	Vie de la Fédération: Compte-rendu des échanges l'AG 2006	Marie-Agnès Wiss Secrétaire de la Fédération
Pour bien se soigner, il faut aussi être bien informé	1 et 1/3	Vie de la Fédération: Compte-rendu des échanges l'AG 2006	Jean-Jacques Cristofari
Le club des partenaires	2/3	Remerciements: Tableau des noms des partenaires selon leur champ (prestataires, réseaux, fabricants de matériel)	x
Arnaud Pasquer, alpiniste et asthmatique !	1	Reportage: action d'un malade asthmatique Echelle locale	Eliane Brun ?
Le conseil d'Arnaud aux malades : « Faites du sport »	1/3	Témoignage: Dépassement de la maladie et conseil	Eliane brun ?
Un nouveau Spécialiste de l'Oxygénothérapie, de l'Assistance Respiratoire et de la Nutrition entérale	2/3	Publicité: Logo, slogan et tableau des villes	Société Sos oxygène Prestataire Privé

Quelques temps fort de l'année écoulée	1	Vie de la Fédération: Compte rendu d'actions locales Echelle nationale et locale (événements locaux)	Marie-Agnès Wiss Secrétaire de la Fédération
Languedoc le souffle d'Eole et Morphée	1/2	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Lyon L'ASSIRA se mobilise	1/2	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Le Mans Air 7 2, 24 heures sur 24	1/2	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Brest AIRBO - RESPIRE font courir les malades	1//2	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Rouen L'AAIRN cultive l'amitié	1/2	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Grenoble L'ASCOP sur les sentiers de l'Isère	1/4	Vie des associations:: Compte-rendu d'actions Echelle locale	x
Vichy un nouveau souffle	1/4	Vie des associations:: Programme des actions Echelle locale	x
Ma performance c'est respirer	1/2	Vie de la Fédération: Présentation de l'opération ma performance c'est respirer	x
Publicité VitalAire	1/2	Publicité: Présentation de la société	Société VitalAire Prestataire privé
Apnées du Sommeil Un tour de France pour mieux comprendre	1	Vie de la fédération: Compte-rendu de manifestation (6ème étape du tour de France de l'apnée de la Fédération) Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
Organisés par la FFAAIR et l'Antadir, des séjours vacances partout en France	1	Séjours vacances: Carte	FFAIR Antadir Prestataire Fédération associative de SARD

Séjour à Pornichet au pays de l'or blanc	1	Vie des associatin: Compte-rendu de vacances collectives en association Echelle locale	M.R et G. Gehard Membre d'association Présidente d'association (AMIRA)
Orkyn Votre partenaire de santé à domicile	1	Publicité: présentation des services Echelle nationale	Société Orkyn Prestataire de santé Privé
Merci pour votre bonne humeur	1/3 environ	Vie des associations: Photos et commentaires d'événements Echelle locale	x
Un souffle nouveau	1/3	Publicité: matériel Echelle nationale	Société Kaerys Fabricant de matériel (SAOS)
Domisanté, assistance médicale à domicile. Des professionnels au service de votre santé	1/3	Publicité: services assistance médicalel Echelle nationale	Société Domisanté
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Vie de l'association: Appel au don et coupon d'envoi	Jean-Claude Roussel Président de la fédération
La Mutuelle Intégrance propose une complémentaire santé adaptée aux personnes atteintes d'insuffisance respiratoire	1 (3ème de couv.)	Publicité: Présentation des avantages des mutuelles	Mutuelle Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 74. *La Voix des AIR* numéro 16 (10/2007) 23p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Confort et performance le parfait équilibre	1 (2ème de couverture)	Publicité: Matériel (SAOS)	Société Respitronics Fabriquant de matériel (SAOS)
Le devoir de vigilance	1	Editorial	Jean-Pierre Roussel Président de la Fédération
Toulouse 5e Journée des Apnées du Sommeil Quand les apnéiques en parlent entre eux sur la France entière	1 et 2/3 environ	Vie de la Fédération: Manifestation organisée par la Fédération. Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Le meilleur confort pour le traitement du SAS par PPC, grâce à la technologie *Thermosmart*	1/3 environ	Publicité: Matériel SAOS	Fabricant de matériel Fisher et Paykel *Healthcare* SAOS
Rester vigilant face au risque d'exacerbations de la BPCO: un nouvel outil Orkyn au service des patients et des médecins	1	Publicité: Service à domicile	Société Orkyn Prestataire Prive IRC
L'apnée du sommeil Une affection qui est vraiment de longues durées	1	Témoignage recueilli: SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Paroles de patients	1 et 1/3	Témoignages recueillis à la journée des apnées du sommeil : SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Le club des partenaires	2/3	Remerciements: Tableau des noms des partenaires selon leur champ (prestataires, réseaux, fabricants de matériel)	x
Soraya, aide soignante, vient de sortir du tunnel	1/2	Témoignage: Vécu de la maladie et appareillage SAOS	x
Danièle, récemment appareillée remercie son prestataire	1/2	Témoignage: Vécu de la maladie et appareillage SAOS	x
Apnées du sommeil en Belgique. Un traitement bien encadré	1	Reportage: Politique de santé, Belgique SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Apnéiques en Suisse	1/3	Reportage: Politique de santé, Belgique SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Publicité Orthèse Narval Narval Laboratoires	1/3	Publicité: orthèse SAOS	Société Narval Laboratoires

Intégrance L'esprit de solidarité.	1/3	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
LVL Medical Traitements apnées du sommeil	1/3	Publicité: description des services	Société LVL Prestataire Privé
Le forum de la FFAAIR Un lieu pour dialogue entre apnéiques	1	Vie de la fédération: TIC de fédération Citation d'écrits du forum (témoignages) SAOS Echelle nationale	X
L'essentiel sur l'apnée du sommeil		Information sur la maladie (apnée du sommeil) SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Le prestataire. Un soutien capital !	2/3 environ	Article: prise en charge des prestataires dans le cadre de la PPC	Jean-Jacques Cristofari
Masques respiratoires sur mesures et standards	1/3 environ	Publicité: Matériel PPC (masques) Echelle nationale	Société E2ma-sa Fabriquant de matériel SAOS
Kaerys: l'innovation au service des malades	1	Reportage: Entreprise de fabrication de matériel PPC	Jean-Jacques Cristofari
D'une association à l'autre	3	Vie des associations: Compte-rendu d'activités Echelle locale	x
L'orthèse d'avancée mandibulaire une alternative à la PPC	2/3	Article: Description des étapes à suivre pour se faire équiper d'une orthèse. Pratique et technique SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Domisanté, assistance médicale à domicile. Des professionnels au service de votre santé	1/3	Publicité: services assistance médicale Echelle nationale	Société Domisanté
Orthèse d'avancée mandibulaire. Dispositif médical sur-mesure. L'orthèse, mais dans quel cas ?	1	Article: Conseils pratiques et techniques SAOS	Dr Puttermann Chirurgien dentiste SAOS
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Vie de la fédération: Appel au don et coupon d'envoi	Jean-Claude Roussel Président de la fédération
Resmed. Le silence et ... dors	1 (3ème de couv.)	Publicité : Matériel: Masque respiratoire (SAOS) Echelle nationale	Société Resmed Fabriquant de matériel SAOS
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 75. *La Voix des AIR* numéro 17 (01/2008) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Publicité, programme "Pro Respire" Orkyn	1 (2ème de couverture)	Publicité: programme d'accompagnement BPCO	Société Orkyn
Une charte pour renforcer la qualité des prestations	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Paris-Brest en vélo. Respirer c'est sa performance	2/3	Reportage: Défi sportif d'un IR Echelle locale IRC	Jean-Jacques Critofari
Le souffle c'est la vie	1/3	Publicité: Comité contre les Maladies Respiratoires	Publicité: Association de professionnels de santé
Les franchises médicales. Nouvelles taxes sur les malades	1	Article: Analyse politique de santé	Jean-Jacques Critofari
A-Flex: Une respiration naturelle	1	Publicité: matériel SAOS SAOS Echelle nationale	Société Respitronics Fabricant de matériel SAOS
Tour de France des apnées. L'ABIR21 remobilise	2/3	Vie des associations: Compte-rendu: Rencontre d'association locale Echelle locale SAOS	Michel Perron Président d'association
Apnée du sommeil, le tour de France continue en 2008	1/3	Vie de la Fédération: Compte-rendu de manifestaions Echelle nationale SAOS	x
Nos partenaires	1	Remerciements: Tableau des noms des partenaires selon leur champ (prestataires, réseaux, fabricants de matériel) Echelle nationale Inter-champs	x

Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile	1	Vie de la Fédération: Action de la Fédération: article sur la charte dont la Fédération est à l'origine Echelle nationale Inter-champs	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile	5	Vie de la Fédération: Charte Echelle nationale Inter-champs	x
Séjours vacances. Un succès croissant	1/2	Article: Compte-rendu et analyse des séjours vacances Echelle nationale Inter-champs	Jean-Louis Fouin Coordinateur ANTADIR
Pour partir: Les chèques vacances	1/2	Vie de la Fédération: Conseils pratiques Echelle nationale Inter-champs	x
Séjours vacances	5 et 1/3	Présentation des séjours vacances. Catalogue Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD et FFAAIR
Séjour vacances à Munster	2/3	Vie des associations: Compte-rendu de vacances collectives Echelle locale	Jean-Jacques Critofari
D'une association à l'autre	1	Vie des associations: Compte-rendu d'actions réalisées par les associations Echelle locale	x
Des vacances pour tous	1 (3ème de couv.)	Publicité: Vacances Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 76. *La Voix des AIR* numéro 18 (06/2008) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Conçue pour l'observance	1	Publicité: matériel PPC Echelle nationale SAOS	Sandman Fabricant de matériel SAOS
20 ans au service des malades	1	Editorial	Jean Claude Roussel Président de la Fédération
Congrès de la FFAAIR Clermont-Ferrand, une métropole qui bouge	1	Reportage: Ville dans laquelle se déroule le congrès	Jean-Jacques Critofari
Un 20e congrès sous l'égide du "souffle d'Auvergne"	1	Vie des associations: Description des actions d'une association Echelle locale	Jean-Jacques Critofari
Publicité, programme "Pro Respire" Orkyn	1	Publicité: programme d'accompagnement BPCO	Société Orkyn
Congrès national 2007 à Biarritz	1	Vie de la Fédération: Compte-rendu du congrès national Echelle nationale	Marie Agnès Wiss Secrétaire de la Fédération
Resmed. Le silence et ... dors	1	Publicité : Matériel: Masque respiratoire (SAOS) Echelle nationale	Société Resmed Fabriquant de matériel SAOS
Charte des malades à domicile. Un déploiement en très bonne voie	1	Compte-rendu d'action: Description de la charte Action inter champs: prestataires, associations, Ministère de la santé.	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
Tour de France du sommeil. Pus de 3 millions de malades rencontrés	1/2	Vie de la Fédération: Manifestation organisée par la Fédération. Echelle nationale SAOS	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
Nos partenaires	1	Remerciements: Tableau des noms des partenaires selon leur champ (prestataires, réseaux, fabricants de matériel) Echelle nationale Inter-champs	x
La vie des association	1	Vie des associations association: Compte-rendu: Echelle locale	Présidents d'association
Publicité	1	Publicité: Présentation de la société	Société

VitalAire		Echelle nationale	VitalAire Prestataire privé
20 ans de la FFAAIR. Itinéraire d'un ancrage bien balisé	1 et 1/2	Vie de la Fédération: Article: Evocation des actions de la Fédération Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Holyvac. Déplacements et séjours	1	Publicité: Vacances Echelle nationale	AVAD Prestataire Société privée
Le souffle c'est la vie	1/2	Publicité: Association de professionnels (logo, slogan, descriptif des actions) Echelle nationale	Comité contre les maladies Respiratoires Association de prof. de santé
Celles et ceux qui sont et qui font la FFAAIR	1	Vie des associations : Compte-rendu: Echelle locale	x
Réhabilitation respiratoire. Le traitement individualisé	1	Analyse politique de santé Echelle nationale IRC	Jean-Jacques Cristofari
L'apnée du sommeil est active en Auvergne	1	Compte-rendu d'une étude Echelle locale Inter-champs (étude de l'assurance maladie) SAOS	Jean-Jacques Cristofari
Des vacances pour tous	1	Publicité: Vacances Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
Séjours vacances	1	Présentation des séjours vacances. Catalogue Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD et FFAAIR
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
La mutuelle Intégrance propose une complémentaire santé adaptée aux personnes atteintes d'insuffisance respiratoire	1 (3ème de couv.)	Publicité Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 77. *La Voix des AIR* numéro 19 (02/2008) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Editorial 6 ans déjà !	2/3	Editorial	Président de fédération Jean-Claude Roussel
Publicité matériel PPC. Covidien	1 (2ème de couverture)	Publicité, matériel SAOS	Société Covidien
Tour de France du sommeil. Des malades très éveillés	2	Vie de la Fédération: Manifestation organisée par la Fédération. Echelle nationale	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
Publicité masque gel. Weinnmann	1	Publicité, matériel SAOS	Société Weinnmann
Grenoble, 18 octobre 2008.	1	Vie de la Fédération: Manifestation organisée par la Fédération. Echelle nationale	X
Apnée du sommeil. Comment la repérer	1	Maladie: Information SAOS	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
Apnée du sommeil, petit glossaire à l'usage des malades	1	Maladie: Information SAOS	X
Publicité, programme "Pro Respire" Orkyn	1	Publicité: programme d'accompagnement BPCO	Société Orkyn
Syndrome d'apnées obstructives du sommeil. Un traitement sur mesure	1	Maladie: Traitement SAOS	Docteur Pierre Comte Chirurgien dentiste
Apnéiques du sommeil. Itinéraires	2	Maladie: Témoignage	X Témoignage de 4 malades
Publicité, masque "C*omfort gel full*" Respitronics France	1	Publicité: Masque gel SAOS	Société Respitronics
Publicité Orthèse Narval Narval Laboratoires	1/6	Publicité: orthèse SAOS	Société Narval Laboratoires
Charte des malades à domicile. Un suivi pour une bonne application.	1	Vie de la Fédération: Action inter champs: prestataires, associations, Ministère de la santé.	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
La vie des association	1	Vie de l'association: Compte-rendu: Echelle locale	Présidents d'association
Clermont Ferrand. Un congrès réussi	1	Vie de l'association: Manifestation organisée par la fédération Echelle nationale	X

La FFAAIR présente en Europe	1/2	Action inter-champs: Article sur la participation de la FFAAIR à l'EFA, fédération européenne des associations de patients.	Docteur Lilya Gentet Pneumologue
Publicité: Comité contre les Maladies Respiratoires	1/2	Publicité: Actions de l'association Maladies respiratoires	Comité contre les Maladies respiratoires
Radioscopie du Forum de la FFAAIR	1	Vie de la fédération: TIC de fédération Echelle nationale	Journaliste Fédération. Jean-Jacques Cristofari
Un lieu de solidarité active	1	Vie de l'association: TIC de l'association	Marie-Agnès Wiss Présidente d'association Secrétaire de la fédération
Publicité ANTADIR	1	Publicité: Présentation du réseau	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Vie de l'association: Appel au don et coupon d'envoi	Jean-Claude Roussel Président de la fédération
Publicité VitalAire	1 (3ème de couv.)	Publicité: Présentation de la société	Société VitalAire Prestataire privé
Affiche sur la 6ème journée Nationale	1 (4ième de couverture)	Vie de la Fédération: manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	X

Tableau 78. *La voix des AIR* numéro 20 (01/2009), 24p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
VitalAire au service de la vie	1	Publicité: Présentation de la société Echelle nationale	Société VitalAire Prestataire privé
Ne relâchons pas la garde	1	Editorial	Président de fédération Jean-Claude Roussel
En 2 clics … L'univers de la prestation à domicile	1	Publicité : Présentation de la société Echelle nationale	Orkyn Prestataire privé
Un fléau mondial : la BPCO	2/3	Information maladie	Jean-Jacques Cristofari
Partenaires FFAAIR	1/3	Liste des partenaires de la FFAAIR	NC
Comment détecter la BPCO ?	1/2	Information maladie	Jean-Jacques Cristofari
Le souffle c'est la vie	1/2	Publicité: Association de professionnels (logo, slogan, descriptif des actions) Echelle nationale	Comité contre les maladies Respiratoires Association de prof. de santé
Ce qu'il faut savoir sur la BPCO	1/2	Information maladie	NC
Pour mieux respirer, mieux informer	1/2	Compte-rendu et bilan de la campagne d'information initiée par la FFAAIR Echelle nationale	NC
La réhabilitation respiratoire bien installée en pays nantais	1	Compte-rendu et bilan de la réhabilitation respiratoire mise en place par l'association Air44 Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
Alain Murez, coordinateur BPCO. Un malade qui ne veut pas manquer d'air	1	Portait d'un adhérent d'association (coordinateur BPCO de la FFAAIR)	Jean-Jacques Cristofari
Invacare Homefill II Offrez une nouvelle liberté à vos patients !	1	Publicité matériel (IRC BPCO) Echelle nationale	Invacare fabricant de matériel IRC BPCO
BPCO et sport sont compatibles	1	Portrait de malades qui font du sport avec une BPCO	Jean-Jacques Cristofari
Partir pour rebondir	4	Présentation des séjours vacances. Catalogue Echelle nationale	FFAAIR, ANCV et ANTADIR

La vie des associations. Celles et ceux qui font la FFAAIR	2	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations (*6) Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
Resmed ventilation non invasive + Resmed au-delà du silence	1	Publicité matériel (SAOS) * 2 Echelle nationale	Resmed Fabricant de matériel SAOS
Charte malades/prestataires, une montée en charge continue	1/2	Information sur la charte de la FFAAIR	NC
ALD l'horizon s'assombrit	1/2	Article : politique de santé	Jean-Jacques Cristofari
Journée nationale des apnées du sommeil. Grenoble un franc succès	2	Vie de la Fédération: compte-rendu manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	Jean Jacques cristofari
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Publicité ANTADIR	1	Publicité: Présentation du réseau Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Quel que soit votre profil, la mutuelle Intégrance Vous ouvre ses portes	1	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
FFAAIR Et si' 'on respirait mieux	1 (4ème de couv.)	Affiche: Logo de l'association et cordonnées	X

Tableau 79. *La Voix des AIR* numéro 21 (06/2009) 22p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Vitalaire prestataire de santé au service de la vie	1	Publicité Prestataire Echelle nationale	Publicité société Vitalaire Prestataire
Une loi pour les malades	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Je pars en vacances, mon oxygène n'a pas de frontières	1	Publicité Prestataire	Société Orkyn Prestataire IRC
72 heures au Mans	2/3 Environ	Vie de la Fédération Compte-rendu du congrès	Jean-Jacques Cristofari
Mutuelle Préviadès	1/3 environ	Publicité: Assurance privée	Publicité assurance Société privée à but lucratif
La Mans, une ville chargée d'histoire, celle de l' automobile comprise	2/3 environ	Reportage: Histoire de la ville où se déroule le congrès (Le Mans) Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
Rendez-vous le 17 octobre 2009 à Poitiers pour la 7èJNAS	1/3 environ	Annonce: Journée nationale de l'Apnée du sommeil Echelle nationale	x

Programme du congrès de la FFAAIR	2/3 envrion	Vie de la Fédération: Programme du congrès Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Partenaires FFAAIR	1/3 environ	Liste des organisations partenaires de la fédération Echelle nationale (inter-champs)	x
L3 médical " solutions respiratoires innovantes" Concentrateur d'oxygène portable. Une nouvelle vision de l'oxygénothérapie	1	Publicité: matériel d'oxygénothérapie	L3 médical Solutions
Sécu. Avis de tempête sur les malades chroniques	4/3 Environ	Article: Politique de santé et actions de la Fédération (enquête auprès de ses adhérents, défense de leurs intérêts) Echelle nationale	Jean-Jacques Critofari
Prise en charge de la PPC: des retards aux conséquences lourdes	1/3 environ	Vie de la Fédération: Action de la Fédération: Défense des malades auprès des caisses maladie Echelle nationale	x
Swift LT-F Le premier masque pensé pour la femme.	1/3 environ	Publicité: Fabricant de matériel SAOS	Resmed Fabricant de matériel PPC
D'un tour de France à l'autre. Aux associations de poursuivre	2/3 environ	Vie de la Fédération: Tour de France des associations Echelle nationale	Jean-Jacques Critofari
L'AFD adopte la charte de la FFAAIR	1/6	Vie de la Fédération: Actions de la Fédération (adhésion à sa charte) Echelle nationale	x
Respirer, c'est sa performance	1/6	Reportage: Action sportive pour l'image des personnes handicapées respiratoires Echelle locale	x
Bulletin d'abonnement gratuit	1/6	Bulletin d'abonnement	x
D'un tour de France à l'autre. La BPCO sur les routes de France	1/2	Vie de la Fédération: Action de sensibilisation: Les Rencontre BPCO Echelle nationale (inter-champs)	Jean-Jacques Critofari
Le souffle c'est la vie	1/2	Publicité: Association de professionnels (logo, slogan,	Comité contre les maladies

		descriptif des actions) Echelle nationale	Respiratoires Association de prof. de santé
Le "souffle en marche" en route sur les sentiers vers Compostelle	1	Reportage: Participation de maaldes à un pélerinage (autre association) Echelle locale	Jean-Jacques Critofari
La FFAAIR noue de nouveaux contacts au Maroc	1	Vie de la Fédération: Rencontre internationale Echelle internationale	Jean-Jacques Critofari
Malades-Médecins. Vers de nouvelles coopérations	1	Compte-rendu d'évenements: participation d'Alain Murez à une rencontre Echelle locale (inter-champs)	Jean-Jacques Critofari
La vie des associations. Celles et ceux qui font la FFAAIR	3	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations Echelle locale	x
Séjours vacances	3	Présentation des séjours vacances. Catalogue Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD et FFAAIR
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Un réseau pour tous les patients partout en France et dans les Dom Tom	1 (3ème de couv.)	Publicité: ANTADIR Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
21ème congrès national de la FFAAIR	1 (4ième de couverture)	Vie de la Fédération: manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	X

Tableau 80. *La Voix des AIR* numéro 22 (10/2009) 28p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Vitalaire prestataire de santé au service de la vie	1	Publicité Prestataire Echelle nationale	Publicité société Vitalaire Prestataire
Vigilants plus que jamais	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Une loi pour quoi faire ?	1	Article : Législation santé	Jean-Jacques Cristofari Journaliste de la Fédération
ANTADIR Le réseau associatif des professionnels au service des patients à leur domicile	1	Publicité prestataire Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
L'éducation thérapeutique pour les malades apnéiques	2/3 environ	Article politique de santé	Jean-Jacques Cristofari Journaliste de la Fédération
L'ordre des médecins se prononce sur le refus de soin	1/3 environ	Article : Législation santé (Conseil de l'Ordre des médecins)	Nc
Grippe H1N1 Ne pas céder à la panique	1	Article : Information H1N1	Jean-Jacques Cristofari Journaliste de la Fédération
Resmed Swift LT-F	1	Publicité matériel SAOS national	Resmed Prestataire privé
Journée nationales de l'apnée 2009	1	Programme	NC
Vous prenez la route ?	1	Publicité : prévention SAOS conduite	Orkyn Prestataire privé
Germain Zeilig L'homme qui coordonne les apnées au sein de la FFAAIR	1	Article : Fédération nationale Portrait	Jean-Jacques Cristofari Journaliste de la Fédération
Sur la route des vacances la vigilance s'impose	1/2	Article: SAOS conduite	Jean-Jacques Critofari

Les Souffle c'est la vie	1/2	Publicité CNMR Echelle nationale	CNMR
Une victoire à suivre de près	1	Vie de la Fédération: Action de la Fédération: Défense des malades auprès des caisses maladie Echelle nationale et action association locale	Jean-Jacques Critofari
La vigilance s'impose	2 et 1/3	Article dangers conduite SAOS SAOS	Resmed Fabricant de matériel PPC
Les traitements du syndrome d'apnées du sommeil	2/3 environ	Information traitements SAOS	NC
L'apnée du sommeil Ce qui faut en savoir + Respiration nocturne A surveiller de près	3	Information maladie SAOS	Dr Philippe Guerin
La vie des associations. Celles et ceux qui font la FFAAIR	2 et demi	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations Echelle locale	x
Prenez les choses en main	1/2	Publicité prestataire Echelle nationale	Air liquide Prestataire privé IRC
Remboursement de l'orthèse pour l'apnée du sommeil	1	Information traitement SAOS	Jean-Jacques Critofari Interview Dr Gil Putterman
Un congrès sur les chapeaux de roues	1/2	Vie de la fédération Echelle nationale	NC
Tour de France des Apnées du sommeil reprise à Mulhouse	1/4	Vie de la Fédération: tournée nationale Echelle nationale	NC
Appareillage des patients remboursement électrique partiel	1/4	Information traitement SAOS	NC
Apnée du sommeil un guide utile	1/4	Information : SAOS	NC
Vos droits sur le dossier pharmaceutique	1/4	Information droits des patients	NC

La douceur de la côte basque et Le savoir bien manger en Aveyron	1	Compte-rendu vacances organisées dans le cadre de la fédération (2 articles).	NC
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Intégrance L'esprit de solidarité.	1 (3ème de couv.)	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
7ème journée nationale des apnées du sommeil	1 (4ième de couverture)	Vie de la Fédération: manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	X

Tableau 81. *La Voix des AIR* numéro 23 (01/2010) 20p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Vitalaire au service de la vie	1	Publicité Prestataire Echelle nationale	Publicité société Vitalaire Prestataire
Où est passé le plan BPCO	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Vous prenez la route ?	1	Publicité : prévention SAOS conduite	Orkyn Prestataire privé
Sécu : l'année de tous les dangers + CISS : un débat citoyen sur la Sécu	2	Article : politique de santé, sécurité sociale	Jean-Jacques Cristofari
Tabagisme : il faut relancer la guerre contre ce fléau	1/2	Article politique de santé lutte contre le tabagisme	Jean-Jacques Cristofari
Charte malades/prestataires, une montée en charge continue	1/2	Information sur la charte de la FFAAIR	NC
Petit glossaire à l'usage des malades et des autres	1	Information maladie : BPCO	NC
Marcher pour la BPCO : un an pour convaincre	1/3 environ	Information manifestation nationale "marches pour la BPCO"	Jean-Jacques Cristofari
Le souffle c'est la vie	1/3 environ	Publicité CNMR Echelle nationale	CNMR
Votre contact BPCO à la FFAAIR	1/3 environ	Information sur la fédération	Nc
Le groupe initiative pour la santé	1	Publicité prestataires Echelle nationale	Collectif de prestataires privés
Accompagner la BPCO : la Lorraine s'engage	1/2	Information action association locale Echelle locale	Jean-Jacques Cristofari
100 kilomètres de Vendée : un brestois qui veut "courir utile"	1/2	Information action association locale Echelle locale	NC
De Dijon au Vietnam : un visa pour le rêve	2/3 environ	Article : Voyage (plus proposition organisation voyage)	MIDo CAO-THANH -
Chèque vacances : un soutien utile	1/3 environ	Informations chèques vacances fédération	Marie Agnès WISS Secrétaire de la fédération
2010 séjours vacances	3	Informations séjours vacances	x

La vie des associations. Celles et ceux qui font la FFAAIR	1 et demi	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations Echelle locale	x
Invacare solo concentrateur portable	1/2	Publicité matériel BPCO	Publicité matériel Entreprise privée Invacare
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Le "souffle en marche" en route sur les sentiers vers Compostelle	1	Reportage: Participation de maaldes à un pélerinage (autre association) Echelle locale	Jean-Jacques Critofari
La FFAAIR noue de nouveaux contacts au Maroc	1	Vie de la Fédération: Rencontre internationale Echelle internationale	Jean-Jacques Critofari
Malades-Médecins. Vers de nouvelles coopérations	1	Compte-rendu d'évenements: participation d'Alain Murez à une rencontre Echelle locale (inter-champs)	Jean-Jacques Critofari
La vie des associations. Celles et ceux qui font la FFAAIR	3	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations Echelle locale	x
Séjours vacances	3	Présentation des séjours vacances. Catalogue Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD et FFAAIR
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
ANTADIR Le réseau associatif des professionnels au service des patients à leur domicile	1	Publicité prestataire Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
22 ème congrès national de la FFAAIR	1 (4ième de couverture)	Vie de la Fédération: manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	X

Tableau 82. *La Voix des AIR* numéro 24 (06/2010) 19p.

Titre	Nbre de pages de l'article	Catégorie	Auteur
Vitalaire prestataire de santé au service de la vie	1	Publicité Prestataire Echelle nationale	Publicité société Vitalaire Prestataire
Une page se tourne	1	Editorial	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
ANTADIR Le réseau associatif des professionnels au service des patients à leur domicile	1	Publicité prestataire Echelle nationale	Antadir Prestataire Fédération associative de SARD
10 ans au service de la FFAAIR Un bilan associatif globalement associatif + La charte des malades à domicile	2	Vie de la Fédération bilan de la présidence de J-J Roussel +information charte Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Un nouveau président à la FFAAIR pour cinq millions d'insuffisants respiratoires	1	Vie de la fédération : présentation du nouveau président Echelle nationale	Jean-Jacques Cristofari
Sécu : L'horizon de la santé s'assombrit	1	Article : politique de santé	Jean-Jacques Cristofari
Marcher contre la BPCO : la lutte se poursuit	1/2 environ	Information manifestation nationale "marches pour la BPCO"	Jean-Jacques Cristofari
Le souffle c'est la vie	1/2	Publicité CNMR	CNMR
ALD : vers une révision des prises en charge	1/2 environ	Article : politique de santé	Jean-Jacques Cristofari
L3 médical " solutions respiratoires innovantes" Concentrateur d'oxygène portable. Une nouvelle vision de l'oxygénothérapie	1/2	Publicité: matériel d'oxygénothérapie BPCO (saturation o2)	Air liquide Prestataire privé
Nancy accueille le 22e. congrès Unir tradition et modernité	1	Reportage: Ville dans laquelle se déroule le congrès	Jean-Jacques Critofari
L'ALIRAS accueille le congrès de la FFAAIR	1	Vie de la Fédération: Action de la Fédération: Défense des malades auprès des caisses maladie	x

		Echelle nationale	
L'ALIRAS accueille le congrès de la FFAAIR	1	Vie des associations: Description des actions d'une association Echelle locale	Jean-Jacques Critofari
Sarcoïdose : une maladie rare ignorée	1/3 environ	Information maladie : sarcoïdose	Orphanet
Une association au service des malades	1/3 environ	Information sur une association de malades (sarcoïdose) Echelle nationale	Nc
Chèques vacances : un soutien utile	1/3	Information chèques vacances	Marie-Agnès Wiss
2010 Séjours vacances	2	Information vacances + coupon réponse	x
En direct des régions Celles et ceux qui font la FFAAIR	2	Vie des associations: Comptes-rendus d'événements organisés par les associations Echelle locale	x
La solidarité n'est pas un vain mot	1	Appel au don: Suivi d'un bordereau d'envoi de chèque	Jean-Claude Roussel Président de la Fédération
Intégrance L'esprit de solidarité.	1 (3ème de couv.)	Publicité: Assurance Echelle nationale	Intégrance Mutuelle à but non lucratif
8ème journée nationale des apnées du sommeil	1 (4ième de couverture)	Vie de la Fédération: manifestation organisée par la Fédération Echelle nationale	X

Annexe 5.B. Analyse de contenu et évolution des rubriques

Le corpus regroupe 17 exemplaires de *La Voix des AIR*. La période d'édition de ces revues débute en 1998 avec le numéro 8 et s'achève en juin 2010 avec le numéro 24. L'apparition de l'adresse internet se fait en 2004.

L'analyse de documents doit répondre à des objectifs et consiste en un va-et-vient avec la catégorisation et l'analyse (Mucchielli, 1988 : 56). La lecture de ces documents et son analyse sont avant tout guidées par une préoccupation, celle de déterminer quels usages font les acteurs associatifs de leur outil de communication papier. La perspective dynamique permise par un corpus s'étalant sur plus de dix ans permet aussi de mettre en relief l'évolution de cet usage. Le fait de tendre vers une compréhension de l'usage du périodique en tant que média nécessite de prendre en compte tous les genres de publications sur le même plan (articles, publicités, témoignages, éditoriaux ...). Nous utilisons donc le terme d'unité afin de désigner indifféremment un article, un encart publicitaire et de manière générale, tous les éléments présents dans le périodique étant clôturés de manière formelle et significative. Cette opération permet de comparer la part des différents usages de la surface du média. Il y a d'autres manières de considérer l'importance des usages selon les hypothèses qui sous-tendent l'analyse et il faut considérer les éléments du périodique sur le même plan. Raisonner en termes de surface attribuée aux thèmes relève d'une simplification opératoire impliquant de penser une liaison entre la quantité d'espace utilisée et l'importance donnée à l'usage qui lui est consacré. La place des unités dans le périodique, leur mise en forme sont autant d'éléments qui sont susceptibles de revêtir une signification. Nous pensons cependant qu'au vu de la problématique et des hypothèses, l'analyse en termes de volume à partir d'une catégorisation simple des éléments des périodiques est suffisante dans le cadre de nos travaux. Cette opération a été réalisée en vue de dresser les grandes lignes de l'usage qui est fait de ce moyen de communication. De plus, penser l'édition du périodique en termes d'usage d'unités permet de porter un regard comparatif sur l'utilisation des différentes technologies de l'information et de la communication par les associations.

Plusieurs paramètres ont été pris en compte dans la catégorisation des unités. En premier lieu le chapeau, dans la mesure où le titre à lui seul est parfois un indicateur suffisant qui permet de se faire une idée plus ou moins fiable sur le type de l'article. C'est cependant une lecture minutieuse qui a précédé le classement de chaque unité au sein des différentes catégories. Cinq grandes catégories ont été dégagées.

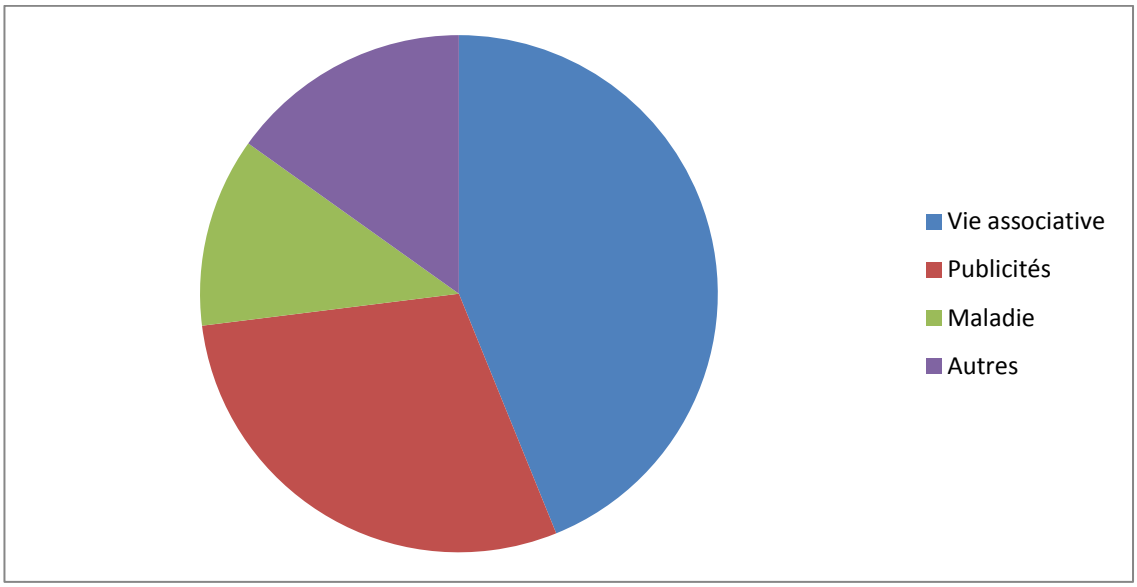
1) Le premier groupe d'unités est en rapport avec la vie associative: Les articles traitant des actions associatives ou de la fédération répondent à plusieurs objectifs, ils ont en commun de mettre en scène des actions se déroulant dans le champ associatif et de relever d'un discours mettant en exergue des valeurs associatives. A l'intérieur de ce groupe, deux sous-catégories relèvent d'un discours à tendance informative, les « comptes-rendus d'actions». Contrairement aux reportages, les comptes-rendus n'engagent pas l'opinion du rédacteur. En principe ces écrits font preuve d'objectivité et ont pour finalité de rapporter des faits nouveaux de manière sélective (Voirol, 1988). Sont donc classées dans cette catégorie les unités qui présentent ces caractéristiques. On y retrouve notamment des articles qui décrivent la participations des adhérents d'associations à des journées de sensibilisation ou du déroulement d'activités communes. En ce qui concerne les témoignages, deux types d'écrits ont pu être séparés. Des témoignages évoquant le quotidien de la maladie et ne faisant aucune référence à la vie associative ou à la fédération ont pu être distingués d'autres récits retraçant des événements s'étant déroulés dans le cadre associatif. Si les comptes-rendus présentent une distanciation dans le discours en utilisant la troisième personne du singulier ou du pluriel, le témoignage est rédigé à la première personne du singulier. Il retrace généralement une période plus longue et exprime l'engagement personnel au sein du mouvement associatif.

2) Les unités qui traitent de la maladie ont en commun d'apporter des informations ou un discours qui ont pour objet principal de définir ou d'apporter des éléments d'informations sur les pathologies respiratoires. Les témoignages et les articles ayant pour finalité d'apporter des informations sur la maladie sont classés dans cette catégorie. L'hypothèse préalable à ce classement consiste à penser que ces deux types d'écrits ont en commun la transmission d'un contenu didactique, de manière explicite ou non. Si le témoignage aborde la maladie sous l'angle du vécu, il véhicule par l'illustration biographique un exemple à suivre (ou non) et des aspects de l'expérience de la maladie. Les articles purement informatifs ont, quant à eux, vocation à transmettre des éléments d'information sur la maladie (médicaux et techniques). Ces deux types d'informations sont séparés et justifient donc la présence de deux catégories d'unités informatives, le groupe d'unités « information traitement » et le groupe « information maladie ».

3) Les publicités sont des unités qui ont pu facilement être regroupées. Elles se présentent sous la forme d'encarts ou de pages entières et font apparaître un logo et un slogan. Ce découpage peut cependant paraître arbitraire. En effet, il est possible que des articles tout en poursuivant une finalité informative et se présentant sous la forme d'un compte-rendu présentent un discours partiellement publicitaire. L'action de tel laboratoire peut par exemple être louée alors que le but premier de l'unité est d'informer. C'est, dans ce cas, la tendance générale de l'unité qui a été prise en

compte lors du classement[34]. Cette analyse catégorielle reflète cependant de manière très fidèle les grandes tendances et la structure du média. Cette méthode de catégorisation est un outil qui tout en prenant les points de repères des rédacteurs permet de prendre de la distance et de traiter un corpus s'étalant sur la durée (Birot et *al*., 1998). Le graphique suivant illustre la répartition des unités autour des grandes fonctions dégagées.

Graphique 83. Répartition des unités en fonction de leur type dans La *Voix des AIR (1998-2010)*



Sources articles de la *Voix des AIR* : N= 454unités (1998 à 2010)

Sans considération de surface, la majorité des éléments présents dans le périodique relèvent de la catégorie vie associative. 200 éléments sur les 454 dénombrés traitent de la fédération ou des associations. Parmi ces éléments, 41 unités rendent compte d'événements organisés, ou auxquels a pris part la fédération et 83 unités rendent compte d'événements relatifs aux associations locales, 14 sont des témoignages de membres et 62 relèvent d'un autre usage. Ces derniers traitent principalement de la charte de la personne soignée à domicile initiée par la fédération et consistent aussi en des programmes d'actions à venir ou traitent du forum mis en ligne à partir de 2004.

[34] Cette catégorisation peut sembler subjective. Pourtant, c'est le contexte et l'interprétation des énoncés qui permettent de le catégoriser. L'interprétation nécessite de se rapporter à l'article dans son ensemble. L'unité de contexte […] sert d'unité de compréhension […] optimale pour saisir la signification exacte de l'unité d'enregistrement » (Bardin, 2007 : 138). La catégorisation nécessite donc le détour par un processus d'interprétation et de simplification. Quand c'est l'article en entier qui est à classer. C'est la tendance majoritaire des unités de contextes (les mots, phrases, ayant le même noyau de sens) (Bardin, *ibid.*) qui est à l'origine de la catégorisation. Ce fait est la conséquence du choix de l'unité de l'enregistrement, que nous voulons fermé formellement (un article, un encart …).

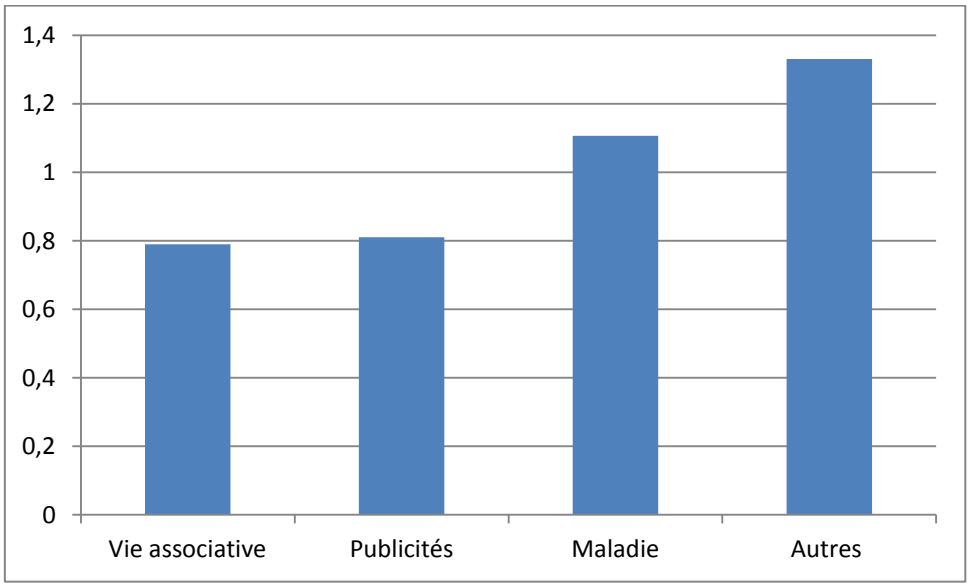
Les publicités sont ensuite les unités les plus nombreuses au sein du périodique. Sur les 133 publicités dénombrées, 90 portent sur des services, des produits ou du matériel proposés par des entreprises et 23 publicités portent sur des associations. On dénombre aussi 15 affiches publicitaires de la fédération elle-même. Deux catégories pourraient correspondre à ces unités : la rubrique « vie associative » ou « publicité ». Dans la mesure où l'usage du slogan et des logos est systématique, nous nous basons sur le plan formel et catégorisons ces éléments dans le groupe des publicités. Ces unités seront néanmoins retirées dès lors qu'on considérera le groupe d'unités comme faisant référence à de la publicité relative à d'autres organisations et champs sociaux.

Les unités traitant de la maladie sont les moins nombreuses. Entre 1998 et 2010, le périodique a publié seulement 20 articles d'information sur la maladie et 12 articles d'information sur les traitements. Les témoignages sur le vécu de la maladie ne sont pas plus nombreux, on en compte 20 sur cette période.

De manière générale, la fédération accorde une grande importance à la vie associative et la publicité est très présente. Cependant, on ne peut pas raisonner uniquement en termes d'unités. La surface attribuée à chacun des types d'unités est aussi, sinon plus importante.

Le découpage du contenu du périodique prend un véritable sens lorsqu'on prend en compte le volume de la surface attribué pour chaque catégorie d'information. La plupart du temps, la surface des unités est la page entière, il arrive aussi que les pages soient découpées en deux parties de même surface, et plus rarement en tiers.

Graphique 84. Répartition des unités en fonction de leur type dans La Voix des AIR (1998-2010)



Sources articles de la *Voix des AIR* : N= 454unités (1998 à 2010)

La surface du périodique consacrée aux unités d'information relatives à la vie associative est la même que celle qui est consacrée à la publicité. Le nombre de pages attribuées aux unités traitant de la maladie est plus important. Les autres sujets abordés font l'objet d'un traitement plus approfondi. On retrouve dans cette catégorie les articles traitant notamment de politique de santé ou des descriptifs de séjours vacance organisés par l'Association nationale pour les traitements à domicile, les innovations et la recherche (ANTADIR). Cela est probablement dû au fait que les articles abordant la politique de santé ou d'autres thèmes sont rédigés par le journaliste de la fédération qui développe davantage les thèmes abordés. Ce dernier est à l'origine par exemple d'un reportage sur les associations de malades d'autres pays ou la création d'une entreprise de fabrication de masques pour l'apnée du sommeil. Les unités traitant de la maladie ont elles aussi une surface assez importante dans le périodique. De manière générale, l'écart n'est pas très important entre les surfaces moyennes. Dans la mesure où il s'agit de moyennes, regroupant des exemplaires d'un périodique sur une durée de dix ans, il est important de prendre en compte l'évolution des surfaces des unités.

Annexe 5.C. Articles et contributions sur les supports papier des associations et de la fédération

Article 85. « Kaerys : l'innovation au service des malades », *Voix des AIR* n°16, 2007

Kaerys : *l'innovation au service des malades*

CRÉÉE EN 2002, LA PETITE ENTREPRISE NIÇOISE A FAIT LE PARI, RÉUSSI, DE L'INNOVATION EN METTANT À DISPOSITION DES MALADES UNE MACHINE À PPC AUSSI ORIGINALE QUE PERFORMANTE. PORTRAIT D'UNE SOCIÉTÉ CLASSÉE PARMI LES PLUS PROMETTEUSES DE L'HEXAGONE.

Elle est petite mais à tout d'une grande ! Elle a surtout ce qui, parfois, manque aux grandes : la réactivité et la créativité, c'est-à-dire un sens aigu de l'innovation. Un mot qui raisonne comme une obsession dans l'esprit des créateurs de Kaerys, Alain Delache et Véronique Castelo, mariés dans la vie comme dans leur usine pour le meilleur, mais certainement pas pour le pire. Lui est ingénieur et aucun produit ne sort de la maison sans qu'il n'y ait mis sa patte et son savoir. Elle est la gestionnaire, mais aussi la commerciale et surtout la responsable des relations extérieures. Tous deux se lancent dans l'aventure en 2002. Les fonds levés en 2003, leur premier produit sort des murs de l'usine en 2004. Une usine non pas au vert, mais au bord de l'eau, en plein cœur de Nice, sur le port. Car la qualité de vie est aussi un des ingrédients du succès.

Gros challenge technologique

Le premier appareil que Kaerys entend mettre à disposition des malades apnéiques procède d'une analyse par élimination. Pas question de se lancer sur les sentiers déjà encombrés par les grands du secteur ! Pas question surtout de proposer les mêmes appareils avec quelques gadgets en plus. Aussi l'ingénieur de la maison imaginera-t-il un dispositif médical différent, qui répond à l'envie des malades (souvent jeunes) de bouger, d'être mobile, mais aussi de posséder une machine discrète. L'appareil sera donc petit, léger, silencieux et de bonne autonomie. Il bénéficiera des technologies les plus innovantes, avec un nouvel algorithme de calibration de la pression, qui permet de réguler la pression pour une meilleure adaptation au traitement, ajouté à quelques autres avancées techniques au service du bien-être des patients. Son nom sonne comme celui d'une console vidéo pour adolescents. Il est surtout la résultante d'un gros challenge technologique qui lui vaut un « Décibel d'Or » en 2005, remis par le ministère de l'Environnement en récompense d'une innovation qui se propose de lutter contre le bruit. Le « truc » de la petite machine à PPC de Kaerys est certes de la rendre silencieuse au maximum, mais surtout de proposer un chemin d'air plus propre, de surface lisse, sans mousse dans le circuit d'air qui puisse retenir des particules et des bactéries. A ces particularités s'ajoute également un pack batterie qui donne à la petite machine une autonomie certaine de 8 heures, ce qui la rend utilisable en tout lieu et à tout moment. Un médecin, le Dr Athuil, est même parti avec grimper les pentes de l'Everest en réalimentant les batteries grâce à un panneau solaire souple.

Véronique Castelo et Alain Delache, créateurs de Kaerys.

Dans le petit monde des fabricants où l'entreprise niçoise fait figure de lilliputien, l'appareil à PPC de Kaerys a ainsi rapidement creusé son trou. Outre des ventes qui grimpent en flèche en France, la société exporte dans plus d'une dizaine de pays de l'Union européenne et au-delà jusqu'en Israël, Inde et Australie. Elle emploie à ce jour 18 personnes et vient d'être classée par l'Usine Nouvelle parmi les 100 premières entreprises les plus prometteuses en France. Si tout est assemblé dans les locaux du port de Nice, « rien n'est sous-traité à l'étranger », confie Veronique Castelo. Si la « Pdgère » défend volontiers ce « made in France » sur lequel s'appuie son produit, elle espère aussi que les pouvoirs publics sauront à l'avenir toujours récompenser cette innovation. Une innovation sans laquelle la qualité de vie des malades ne saurait progresser. Dans son village gaulois du Sud, la petite Française au nom à consonance grecque espère bien que ses jours seront, demain, aussi beaux que ceux auxquels elle destine son petit portable écologique.

JJC

Source: JJC, Kaerys, l'innovation au service des malades, *La Voix des AIR* n°16, oct.2007, p.15

Article 86. « Prise en charge de la PPC : des retards aux conséquences lourdes », *La Voix des AIR* n° 21, 2009

Prise en charge de la PPC : des retards aux conséquences lourdes

En janvier dernier, la FFAAIR, alertée par les malades et par ses associations membres, s'est inquiétée auprès des caisses maladie des différents régimes, des obstacles administratifs croissants posés dans la prise en charge des malades atteints d'apnées du sommeil. Les retards pris par certaines caisses dans l'entente préalable qui autorise la prise en charge des appareillages à PPC ont conduit certains malades à renoncer à des solutions thérapeutiques pourtant indispensables à leur état de santé. Ces retards, indépendants de la volonté des malades, ont également placés les prestataires dans des situations difficiles. Un courrier a été adressé par Jean-Claude Roussel en janvier dernier aux trois grands régimes d'assurance-maladie pour les alerter sur les conséquences des retards dans les prises en charges. Tous ont répondu. Sauf le régime des salariés indépendants (RSI). Sans doute ce dernier ignore-t-il la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades ? Ou sa vision de la « gestion des risques » le conduit à vouloir les aggraver ! Ce n'est en tout cas pas la réponse qu'attendent des malades d'une caisse responsable.

Source: JJC Cristofari, « Sécu Avis de tempête sur les malades chroniques », *La Voix des AIR*, numéro 21, 06/2009 : 9-10

Article 87. « Grandes manœuvres autour de la BPCO », *Voix des AIR* n°16, 2007

La voix des AIR • n° 14 • mars 2007

Grandes manœuvres autour de la BPCO

Depuis le 15 novembre 2005, la BPCO est l'objet d'un vaste programme d'action pour connaître, prévenir et mieux prendre en charge la maladie. Plus d'un an après son lancement où en sommes nous du « Plan BPCO » ?

8% des Français âgés de plus de 40 ans ne connaissent pas le terme de BPCO, qui rappelons le signifie Broncho Pneumopathie Obstructive Chronique. Mais plus inquiétant encore, une écrasante majorité des supports d'information, pour ne pas dire la totalité des médias, méconnaît cette maladie, qui constituera en 2020 la troisième cause de mortalité dans notre pays, comme dans l'ensemble du monde. Il suffit à cet effet de constater le traitement qui a été réalisé par ces mêmes médias lors de l'entrée en vigueur, le 1er février dernier, de l'interdiction de fumer dans les lieux publics. Tous ont mis en avant les 5 000 décès annuels par cancer du poumon des non fumeurs pour cause de tabagisme « passif » et les 60 000 autres décès, par le même cancer ajouté à d'autres, qu'entraîne de son côté le tabagisme « actif » ! Aucun média d'information grand public n'a spontanément évoqué les ravages que cause le tabac en direction de la BPCO. Pourtant cette même maladie est l'objet d'une « Journée Mondiale », qui se tient généralement autour du 15 novembre de chaque année. Elle donne également lieu, en parallèle et en France, à des Etats Généraux de la BPCO, organisés par l'Association BPCO, avec le soutien de quelques industriels de la pharmacie, qui permettent de remettre l'accent sur les problèmes que soulève cette pathologie.

Un plan pour la BPCO

« Nous sommes en présence d'une maladie souvent méconnue et sous évaluée par les malades, comme par les professionnels de santé », rappelle à cet égard le Dr Carole Cretin, de la Direction Générale de la Santé (DGS). Deux tiers des malades ignorent leur propre maladie, faute d'une mesure du souffle qui puisse permettre de l'identifier, souligne notamment une enquête menée en 2004 qui n'a rien perdu de sa pertinence. A cette situation s'ajoute le fait qu'un malade sur deux n'est pas traité de façon optimale. Sans compter que les mesures d'éducation thérapeutique (réhabilitation, sevrage tabagique, éducation pour la santé) sont encore peu diffusées dans notre pays.

Fort de ce constat, une première loi de Santé publique, adoptée le 9 août 2004, a inscrit au nombre de ses 100 objectifs celui de *«réduire les limitations et les restrictions d'activité liées à la BPCO et ses conséquences sur la qualité de la vie»* (objectif n° 76). Quinze mois plus tard, un « programme d'actions BPCO 2005-2010 », lancé par la DGS, s'est donné pour but de *«connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO»*. Ce « plan BPCO » a ainsi été lancé en concertation avec la Société des pneumologues de langue française (SPLF), société savante qui réunit les spécialistes hospitaliers en pneumologie, aux côtés des autres professionnels de santé (pneumologues libéraux, praticiens généralistes et médecins du travail) et des associations de malades, dont la FFAAIR. L'objectif que s'est fixé ce « plan » est double : diminuer d'une côté la fréquence de la BPCO dans la population générale, en mettant l'accent sur la prévention de la maladie, et par ailleurs diminuer la mortalité évitable et les hospitalisations, réduire le handicap et enfin améliorer la qualité de vie des malades. Un programme de travail ambitieux, mais qui ne peut produire d'effets que sur la durée.

Six axes stratégiques

Pour s'attaquer sérieusement à la maladie, les pouvoirs publics et leurs partenaires ont privilégié six pistes de travail pour les cinq années de déploiement de leur programme. Ces six axes stratégiques visent respectivement à développer les connaissances épidémiologiques, à soutenir la recherche, à prévenir la BPCO dans la population générale, à renforcer la forma-

Des perspectives inquiétantes

La BPCO frappe en France près de **3 millions de personnes**, soit 5 à 10% de la population et principalement les personnes âgées de plus de 45 ans.

Elle affecte surtout les hommes (60%), mais aussi de plus en plus les femmes.

Les principales causes de la maladie sont dans l'ordre le tabac (90% des BPCO), suivi de l'exposition aux polluants professionnels (10%).

Elle provoque en France **16 000 décès par an** et est responsable d'un handicap majeur, l'insuffisance respiratoire.

36 000 nouveaux cas sont admis annuellement en ALD (Affection longue durée) et quelque 20 000 personnes vivant en France sont appareillées (O^2, ventilation) pour cause de BPCO.

Enfin, la maladie donne lieu à 100 000 séjours hospitaliers par an et son coût pour l'assurance maladie est estimé à **3 milliards d'euros par an.**

tion et l'information des professionnels de santé, à améliorer la qualité de la prise en charge et enfin à développer l'information et le soutien des malades et de leur entourage. Les détails de ces différents axes de travail sont développés sur le site Internet de la FFAAIR consacré à la BPCO (1).

Un peu plus d'un an après sa mise sur orbite, le programme d'action gouvernemental s'est traduit en mesures concrètes : une étude de la DGS sur la BPCO a été lancée sur trois régions aux taux de mortalité par BPCO contrastés (Nord, centre et Sud-Ouest) et les premiers résultats devraient être connus en fin d'année. D'autres travaux d'épidémiologie (étude EABPCO-CPRH ou encore cohorte Exaco) sont en cours d'élaboration. Des formations sont lancées en direction des personnels hospitaliers. Des actions de dépistage par la mesure du souffle ont été lancées et se poursuivent (voir page 11). Le « patient formateur », concept cher à notre Fédération, devrait bientôt faire son apparition dans les facultés de médecine ou les instituts de soins infirmiers. Un guide du médecin HAS « ALD n°14 » sur l'insuffisance respiratoire est paru en octobre 2006. La DGS soutient également depuis 2005 les pratiques innovantes en matière d'éducation thérapeutique. Mais beaucoup reste encore à faire. Notamment au plan de la réhabilitation respiratoire ou du réentraînement à l'effort, qui souffrent autant d'un manque de structures publiques pour prendre en charge les malades (une vingtaine seulement sur l'ensemble du territoire) que d'incitations pour engager les professionnels de santé libéraux à s'investir plus largement sur un terrain où les besoins sont immenses.

Renforcer les synergies

Au sein de la DGS, le Dr Carole Cretin souligne la nécessité d'explorer et de promouvoir des modes innovants de prise en charge : par l'éducation thérapeutique, la réhabilitation respiratoire, la prise en charge des patients lourdement handicapés sous de nouvelles formes, ou encore de favoriser la mise en place de « carte de soins et d'informations » pour les personnes atteintes d'une insuffisance respiratoire sévère par BPCO. Pour l'heure, la DGS entend renforcer les synergies d'action entre les partenaires associés à la lutte contre cette maladie (2), poursuivre les actions d'information et de sensibilisation du grand public à la BPCO et ses facteurs de risque. Les médecins du travail s'engagent également, grâce au travail initié par nos amis de l'Association BPCO, dans le diagnostic précoce en entreprise parmi les populations exposées ainsi que dans des études spécifiques. Des formations et informations vont encore être dispensées en direction des professionnels de santé pour les sensibiliser davantage sur la nécessité du dépistage systématique. Enfin les malades se mobilisent de leur côté, de plus en plus nombreux sur le terrain, au sein des associations membres de la FFAAIR, dans l'attente de pouvoir les réunir, dans un proche avenir, pour une « Journée nationale de la BPCO ». Au total, cette bataille de la BPCO doit s'engager sur de multiples fronts. « *Ce n'est encore qu'un début*, note Carole Cretin. *Nous serons à vos côtés pour poursuivre*». Le message a été reçu. La BPCO est bel et bien devenue une grande « cause nationale » pour laquelle toutes les bonnes volontés sont attendues.

JJC

(1) www.ffaair.org ou www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/bpco/plan_bpco.pdf
(2) partenaires réunis au sein de la Maison du Poumon, à Paris, sous l'égide de la Fédération Française de Pneumologie (www.ffpneumologie.org).

Source: JJC,«Grandes manœuvres autour de la BPCO », ***La Voix des AIR*****, n°16, oct.2007, p.15**

Articles 88. « En direct des associations », *Voix des AIR* n°18, 2008 et 2009

LA VIE DES ASSOCIATIONS

STRASBOURG *L'AMIRA en ordre de marche*

Le nouveau bureau de l'association alsacienne est désormais en place. Daniel Binder et son équipe veulent relancer l'animation et les activités au sein de l'AMIRA.

Depuis ce printemps, l'AMIRA qui a son siège à Strasbourg, est à nouveau en ordre de marche. Le décès de Marie-France Mazier, en août 2007, a provisoirement mis un temps d'arrêt à son déploiement, mais désormais la nouvelle équipe, conduite autour de Daniel Binder, salarié au Conseil général du Bas-Rhin, est prête à faire repartir les diverses activités de l'association créée en 1984 par Robert Schaal. Sa veuve, Fernande est aujourd'hui vice-présidente, de même que Roland Neiss, qui souffre d'une maladie orpheline. Le bureau est encore composé de Daniel Baysang, un cadre des douanes trachéotomisé, au poste de secrétaire, assisté de Dalila Abdelaziz et de Jean-Marie Oswald, un malade apnéique domicilié en Moselle. Enfin, René Braye assure le poste de trésorier, assisté d'Elisabeth Massette-Joet et de Jean-Pierre Adam. Forte de ses 160 adhérents, l'AMIRA se veut une Association de proximité à l'écoute des malades, soucieuse du bien être des insuffisants respiratoires (I.R.). Elle réunit ses membres à divers moments de l'année (assemblée générale, sortie repas et repas de Noël) et maintient le lien entre des malades de tous horizons. Avec Daniel Binder, l'AMIRA est assurée d'une relève efficace. JJC

Contact : Daniel Binder • Tél : 03.88.60.67.67 • daniel.binder@cg67.fr

A MARIE-FRANCE MAZIER

Parler de Marie-France, présidente de l'AMIRA jusqu'en août dernier est un sujet inépuisable. Car Marie-France était omniprésente. Elle était tout à la fois, conductrice, confidente, celle qui savait tout, celle sans qui nous sommes tous comme orphelins. Nous étions liés par une amitié intime, sans réserves, sans faille. Une amitié forgée et entretenue par la bonne humeur que Marie-France diffusait autour d'elle. La disponibilité de Marie-France pour tous, son sens de l'initiative et ses compétences, l'ont rapidement conduit à être de tous les conseils. D'une humeur toujours égale, d'un relationnel amical que tout le monde lui reconnaît, elle a donné à l'AMIRA toute son énergie, tout son temps et donné ses conseils pertinents à tous les membres. Savoir répondre présent, là où bon nombre savent s'esquiver, endosser les responsabilités là où d'autres les récusent, œuvrer dans l'anonymat, là où certains recherchent la reconnaissance

publique, c'était Marie-France. Il y a peu encore, Barbara Hamm, la restauratrice qui nous a reçus lors de notre assemblée générale 2007, s'est dite consternée par la disparition de cette grande dame qui vivait dans son fauteuil, aussi grande par sa simplicité que par son ardeur à vouloir aider ceux qu'elle considérait comme sa famille.

Daniel Binder, Président de l'AMIRA

Source: Cristofari J-J,« En direct des associations Strasbourg L'AMIRA en ordre de marche », *La Voix des AIR*, n°18, juin 2008, p.9

VENDÉE

L'AIRAO aime les escapades

Après les découvertes, l'escapade des membres de l'AIRAO se termine devant une bonne table.

L'association Insuffisants respiratoires « Alouette Océan » (AIRAO) cultive, depuis sa création en juillet 1993, l'amitié entre ses membres. « Notre but, confie Jean Gaborieau, son président, est d'aider ceux qui souffrent d'insuffisance respiratoire et l'amitié, ce mot magique a servi de lien pour tous nos adhérents qui ont toujours été heureux de venir et de parler aussi d'autre chose que de maladie ». Pour entretenir ce lien, l'association installée à la Roche-sur-Yon organise des rencontres régulières entre ses membres et des déplacements en divers lieux de la région. En mai 2008, ce fut Finfarine au Poiroux, où les malades ont pu découvrir le monde des abeilles et goûter à leur miel avant de se retrouver pour un repas en commun. En mai dernier, le cap a été mis sur le château des Ducs de Bretagne, à Nantes, avant de songer à un autre voyage en septembre, dans la Vienne, au château de la Bussière, aux environs de Poitiers. Fort de sa centaine d'adhérents, AIRAO maintient également le lien entre tous grâce à son bulletin qui retrace au moins deux fois par an les temps forts de l'association, revient sur ses escapades et donne de multiples conseils utiles à tous pour mieux prendre en charge et vivre leur maladie. Parmi ses lecteurs figure ainsi le Père José Mahon, en Mission au Brésil et qui se rappelle volontiers au bon souvenir de ses amis de l'association vendéenne.

Source: Cristofari J-J,« En direct des associations Strasbourg IRAO aime les escapades », *La Voix des AIR*, n°21, juin 2009, p.17

Article 89. « Action Permis de conduire », La Bouffée d'air, 2008

ACTION

Permis de conduire

Nombreuses sont vos réactions concernant le fonctionnement de la commission du permis de conduire.

La Présidence de l'UPPC Lorraine a été reçue par le Docteur Denis Jacquat, député de la Moselle, le 24/12/2007. Vous trouverez ci-dessous copie de notre courrier adressée au parlementaire, pour information et un éventuel recours.

Objet : Fonctionnement de la commission du permis de conduire

Référence : Notre entretien du 24 décembre 2007

Les patients qui présentent des apnées du sommeil sont soumis à une demande d'autorisation pour la conduite de leur véhicule.

Or, si la somnolence au volant est parfois une conséquence des apnées du sommeil, elle n'est pas la seule cause : la fatigue, l'alcool, certains médicaments et l'insomnie sont également responsables de cette somnolence.

Cette somnolence consécutive aux apnées du sommeil, disparaît avec l'appareillage proposé aux patients.

Cet appareillage est mis en place après des examens techniques très précis pratiqués par le pneumologue ou le neurologue, examens également contrôlés les organismes d'assurance maladie.

L'utilisation régulière de cet appareillage est également très surveillé par les praticiens et les caisses d'assurance maladie.

L'UPPC Lorraine croit que toute demande de contrôle médical auprès de la commission du permis de conduire devrait être effectuée à l'appui du certificat médical présenté au médecin expert de la commission.

Les pneumologues et les neurologues peuvent être réticents à établir ce certificat étant donné les risques de poursuite judiciaire toujours possible.

Pourtant la rédaction de ce certificat ne concerne que la pathologie traitée et les résultats de ce traitement.

Il nous semble impossible d'imputer aux neurologues et aux pneumologues les étiologies de la somnolence (alcool, drogues, etc) qui engagent la responsabilité de chaque conducteur lorsqu'il prend le volant.

Jusqu'ici les échos que nous avons eu du fonctionnement de cette commission montrent que les examens pratiqués sont sans rapport avec la pathologie et concluent à une décision prudente : poursuite de l'autorisation de conduire limitée à une période d'un an.

Si cette décision limitée à un an se poursuivait, la commission serait dépassée par la demande.

En conclusion : L'UPPC Lorraine invite ses adhérents à consulter le neurologue ou pneumologue qui les suit à leur fournir un certificat descriptif attestant de la disparition ou l'amélioration de la somnolence. ■

LVL MEDICAL
l'esprit de service

156, rue de Grigy
57070 METZ
Tél : 03 87 38 21 21
Fax : 03 88 18 21 90
www.lvl-medical.com

Traitement des apnées du sommeil

- Un interlocuteur unique pour le patient
- Une fréquence de visite plus soutenue que les préconisations de la réglementation
- Une formation adaptée et une personnalisation du traitement (interface du traitement)
- Transmission des informations utiles au prescripteur (rapport de synthèse)
- Une astreinte personnalisée 24h/24 et 7j/7

Initialisation de la pression positive continue (PPC)

- Intervention de l'assistant technique au domicile dans les plus brefs délais
- Appareillage et choix du masque adapté à la morphologie du patient
- Education du patient et de son entourage
- Remise du livret patient
- Récupération des documents administratifs
- Rappel du fonctionnement de l'astreinte

Visite de suivi de 15 jours, 3 à 6 mois, et ensuite tous les 6 mois

L'assistance technique :

- Contrôle l'état du matériel et des paramètres
- Evalue l'efficacité clinique du traitement
- Effectue une fréquence de visites plus soutenue si nécessaire
- Fournit les consommables nécessaires.

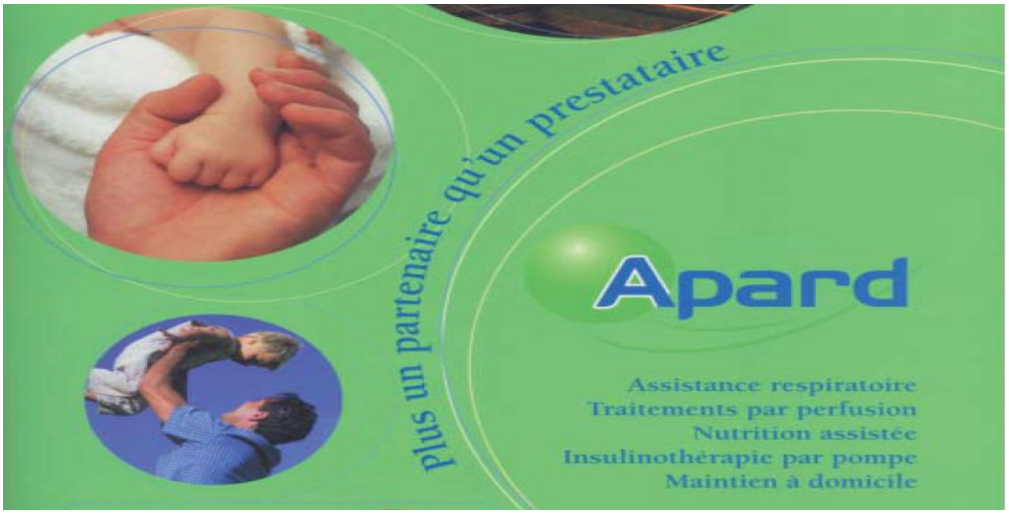
Source: UPPC, « Permis de conduire », *La Bouffée d'air*. La lettre de l'UPPC Lorraine, n°3, février 2008, p.13

Annexe 5.D. Publicités dans *La Voix des AIR*

Figure 90. Publicité VitalAire (2008)

Source: Publicité du prestataire VitalAire, *La Voix des AIR* , n°18, juin 2008, p.10

Figure 91. Publicité APARD (2006)



Source: Publicité de l'Association Pour l'Assistance et la Réhabilitation à Domicile, *La Voix des AIR*, n°13, oct.2006, p.20

Figure 92. Publicité Tyco electronics (2006)

Publicité de Tyco Electronics, *La Voix des AIR* n°13, oct.2006, p.6

Figure 93. Publicité pour les orthèses Narval (2008)

Source: Publicité des laboratoires Narval, *La Voix des AIR* n°19, oct.2008, p.14

Figure 94. Publicité Orkyn Pro Inspire(2008)

PRO inspire

1er Programme Intégré d'Accompagnement des Patients BPCO sous Oxygénothérapie de Longue Durée.

Constats

- **Seulement 45% des patients** insuffisants respiratoires chroniques suivent leur traitement sous oxygène 15 heures ou plus.(1)
- L'**activité physique réduite** est un facteur de risque d'hospitalisation.(1)
- L'oxygénothérapie à l'effort est bénéfique pour la tolérance à l'exercice.(1)
- En France, la qualité de l'air est moyenne à très mauvaise pendant plus de 90 jours par an.(2)
- La prévalence d'une dénutrition lors d'une BPCO est évaluée à 25%.(3)
- Et, **près de 50% des patients** en affection longue durée ne sont pas vaccinés contre la grippe.

(1) Source : Programme d'actions en faveur de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) 2005 – 2010.
(2) Source : Fédération ATMO, rapport 2006.
(3) Source : Nutrition Clinique et Métabolisme, Décembre 2006.

Orkyn' innove dans la prise en charge des patients sous oxygénothérapie de longue durée à domicile en proposant le programme PRO inspire.

Ce programme s'articule autour de 7 priorités :

1. Favoriser l'observance, **suivre scrupuleusement la prescription médicale.**
2. Motiver à la déambulation, **utiliser son portable** d'oxygène tous les jours.
3. Prévenir les exacerbations, **apprendre à reconnaître les symptômes** avant-coureurs d'une crise grâce à l'**utilisation d'un autoquestionnaire.**
4. Ne pas oublier de **se faire vacciner** 1 fois par an contre la grippe et tous les 5 ans contre le pneumocoque.
5. Rester vigilant(e) en cas de pics de **pollution atmosphérique.**
6. **Surveiller son poids** pour prévenir les risques d'une dénutrition.
7. **Arrêter de fumer.**

Ce programme repose sur la forte implication des équipes ORKYN' accompagnant les patients dès l'initiation du traitement, lors de la période d'apprentissage et pendant les visites de suivi (recueil régulier du poids, score d'auto-évaluation, rapport d'observance…).

En cas de prévision d'un pic de pollution atmosphérique, tous les patients d'un département concerné reçoivent, par téléphone, un encouragement à modérer leurs efforts physiques.

Nous relayons régulièrement les campagnes d'information de Santé Publique (vaccinations, arrêt du tabac…).

Contacts :
Service Communication
Laurence Izarn : 01 49 69 82 53
Stéphanie Gabriel : 01 49 69 82 61

Pour plus de renseignements sur ce programme :
eytan.ellenberg@orkyn.fr ou Dr Eytan Ellenberg,
Orkyn', 28 rue d'Arcueil - 94257 Gentilly Cedex

ORKYN'

Depuis plus de 20 ans, Orkyn', filiale de la division Santé d'Air Liquide, intervient au domicile des patients pour les accompagner dans la mise en œuvre et le suivi d'une oxygénothérapie à long terme.

Source: Publicité du prestataire de santé Orkyn, *La Voix des AIR* n°18, Juin2008, p.4

Figure 95. Publicité pour la mutuelle *Intégrance* (2006)

Source: Publicité de la Mutualité française, *La Voix des AIR* n°13, Octobre 2006, p.23

Figure 96. « Notre voyage en Corse », *La Voix des AIR* n°10, 2004

20 v • a • c • a • n • c • e • s

La voix des AIR • n° 10 • mars 2004

NOTRE VOYAGE *en Corse*

L'AN PASSÉ, À PAREILLE ÉPOQUE, NOUS AVIONS ORGANISÉ UN VOYAGE À PARIS QUE CERTAINS DE NOS ADHÉRENTS ONT DÉCOUVERT POUR LA PREMIÈRE FOIS. CETTE ANNÉE NOUS NOUS SOMMES ORIENTÉS SUR UN SÉJOUR-VACANCES FFAAIR-ANTADIR, ET NOTRE CHOIX S'EST PORTÉ SUR CELUI DE FOLELLI EN CORSE.

Le voyage était prévu par bateau, au départ de Marseille et c'est là qu'ont commencé nos vacances !

Une mini croisière pour un séjour de rêve :

La traversée s'est effectuée à bord du magnifique « Napoléon-Bonaparte » (un avant-goût de croisière). De superbes cabines individuelles, tout confort nous ont permis de passer une excellente nuit et de rêver un peu....

"Ce voyage m'a permis d'avoir confiance en moi, de voir que malgré mon handicap je pouvais profiter de toutes les activités proposées" Claude LEAUTEY (voir courrier, p.5)

L'arrivée à Bastia, avec 24° à 7 heures du matin et l'installation à l'hôtel « *San Pellegrino* », avec ses logis individuels sous les pins parasols et les bougainvilliers, sa plage privée, nous ont enchanté.

L'accueil de la direction et du personnel a été excellent, la gentillesse et la disponibilité de tous se sont répétées tout au long du séjour. La nourriture riche, abondante et très variée a peut être permis à quelques uns de repartir avec quelques grammes de plus...

Pendant ces quinze jours, des excursions ont été organisées. Un car confortable avait été affrété et s'est conduit par un « Ange » (c'était le prénom du chauffeur qui n'était d'ailleurs pas seulement chauffeur mais aussi conteur !), que nous avons pu découvrir les magnifiques paysages corses : Corte, Bonifacio et ses merveilleuses grottes, sa citadelle, St Florent, l'Ile Rousse, Calvi, la Casta-gniccia et le Cap Corse par gros temps, (des paysages magnifiques avec une mer en furie).

Venus de toute la France, les vacanciers de la FFAAIR se sont retrouvés en Corse avec les membres de l'APHIR/Marseille.

De gentils organisateurs

Ce qu'il ne faut pas oublier, c'est que les distractions n'ont pas manqué. Le gentil animateur, Alessandro proposait des sorties pédestres, pour les plus valides et même un peu de gym, des concours divers, de belote, des lotos gratuits. Sans compter les adeptes des bains de mer qui se sont « régalés ». Les journées ont été bien remplies et personne n'a trouvé le temps long !

Bien entendu, le matériel médical et les réserves en oxygène nous ont suivi. Il faut rendre grâce à nos accompagnateurs, Andrée et Jean-Pierre Bernard qui se sont donnés beaucoup de mal pour aider tous les participants et particulièrement les personnes appareillées.

Jean-Pierre a beaucoup de mérite, étant lui-même gêné par son handicap respiratoire.

Nous espérons inciter, à l'avenir nos adhérents qui n'osent toujours pas se lancer dans des vacances qui leur paraissent être une véritable aventure. Les participants à ces voyages ou séjours se sont surpris eux-mêmes de leur adaptation à la vie de vacanciers.

Pierrette NANNI

Cet article est tiré de la revue "APHIR ESPACE" de nos amis APHIR/Marseille.

"Cette année j'ai fait la demande pour un accompagnement " séjours-vacances"... après avoir soigné ma sœur qui était depuis 22 ans sous oxygénothérapie 24/24 heures. Bien encadré, le site de Bagnoles est magnifique, l'hôtel très confortable, bien agencé, avec piscine, jacuzzi, salle de sport etc... Après l'accueil des vacanciers, je me suis engagée à apporter l'aide pour le confort à tous. Durant le séjour, il faut être présente, attentionnée, deviner leurs besoins et surtout être à l'écoute de chacun. Cette première rencontre a été un enrichissement par le contact journalier des résidents. Leur bonne humeur, leur courage et volonté à vouloir participer m'ont conquise et rendu la tâche agréable. Je suis prête à renouveler cette expérience pour aider les Insuffisants Respiratoires à sortir de l'isolement et leur permettre de visiter d'autres régions, car, très entourés, ils garderont de bons souvenirs de "VACANCES".

Souvenirs de vacances 2003

VACANCES FFAAIR-ANTADIR
BAGNOLES DE L'ORNE
21 AOÛT AU 4 SEPTEMBRE
TÉMOIGNAGE DE
MME HUGUETTE MUNCK
ABIR 21/DIJON

Nanni P., « Notre voyage en Corse », *La Voix des AIR*, numéro 10, mars 2004, p.20

Figure 97. « Traitements par chirurgie La longue marche d'un apnéique », *La Voix des AIR* n° 13, 2006

Traitements par chirurgie

LA LONGUE MARCHE D'UN APNÉIQUE

DOMINIQUE, 47 ANS, EST UN APNÉIQUE DE LONGUE DATE. POUR REMÉDIER À SON ÉTAT, LES MÉDECINS DÉCIDENT DE PROCÉDER À UNE SÉRIE D'INTERVENTIONS CHIRURGICALES. MAIS RIEN NE RÉPONDRA À SON PROBLÈME, SAUF UNE PPC. RETOUR SUR UN PARCOURS POUR LE MOINS COMPLIQUÉ.

Documentaliste à Lambersart, dans le Nord, Dominique se rend en 1989 au CHRU de sa région pour y subir une opération afin de corriger une hypertrophie des cornets (1). Souffrant d'une déviation de sa cloison nasale, il sera amené quelques années plus tard à réaliser une polysomnographie, à l'issue de laquelle un ronflement important est mis en évidence ainsi que des apnées qui durent jusqu'à plus d'une minute. C'est alors qu'il va croiser les sentiers de la chirurgie. Tour à tour, il subira une rhino-septo-plastie (chirurgie correctrice des déformations de la cloison) et une turbinectomie (ablation chirurgicale partielle ou totale du ou des cornets inférieurs du nez). *"On m'a enlevé les amygdales, coupé le voile du palais et rectifié la cloison nasale, le tout en même temps, en avril 1997"*, confie Dominique. Quelques mois plus tard, les cicatrisations ayant fait leur œuvre, il bénéficie d'un nouvel enregistrement du sommeil. Ses ronflements ont quasi disparu. Sa situation est satisfaisante, sinon en nette amélioration et son chirurgien, confiant, lui annonce : *"vous êtes tranquille pour l'avenir!"*. Un avenir qui démentira l'optimisme du praticien. Courant 2004, son sommeil se trouve déréglé. Des problèmes familiaux, la prise de médicaments, une vie perturbée, une série d'événements nouveaux lui donnent par moment le sentiment d'étouffer. Son médecin traitant lui fait faire des radios et un ORL réalise ce qu'il considère être *"un pseudo enregistrement du sommeil"*. Documentaliste de métier, Dominique va chercher à comprendre. Il consulte alors un article du CHRU de Lille sur le syndrome de l'apnée du sommeil. Puis, il répond au test d'Epworth assorti à l'article en question, qui mesure son échelle de somnolence. Enfin il prend l'initiative d'écrire au neurologue du CHRU de Lille, auteur de l'article sur l'apnée en mars 2005. Six mois plus tard, il obtient un rendez-vous. Nouvelle polysomnographie, mais cette fois très complète, qui détectera des apnées au nombre de 35 par heure qui traduisent une récidive malgré la chirurgie lourde subie en avril 1997.

Un parcours clôt par une PPC

Dominique est alors vu par un professeur d'ORL qui lui confie que la chirurgie ne lui apportera plus rien. Un autre praticien spécialisé en chirurgie maxillo-faciale, après radio et examen fera la même conclusion. Dominique tentera une dernière voie, celle de la prothèse d'avancée mandibulaire, qu'il portera trois mois, avant de réaliser un nouvel enregistrement du sommeil qui ne révèle aucune amélioration nouvelle. *"Tout cela pour aboutir à une PPC!"* lance Dominique. *"On aurait pu faire le diagnostic plus vite!"*. Son parcours qu'il juge *"atypique"* n'aura donné quasiment aucun résultat probant et son opération de 1997 servi à rien. *"C'est dommage de souffrir ainsi, d'autant que c'est très douloureux"*, ajoute notre Nordiste qui, depuis avril dernier, vit avec...une PPC, qu'il apprend patiemment à domestiquer.

Aujourd'hui, il déconseillerait, à qui lui poserait la question, de passer par la chirurgie lourde. Certes, de 35 apnées par heure, il était passé à 5, mais se sentait toujours fatigué et s'endormait facilement dans le train ou au cinéma. Reste que, malgré une bonne utilisation de sa PPC, dans un premier temps, il ne ressent pas de bénéfice au plan de sa fatigue. Son prestataire local refait un point avec le pneumologue qui le suit. Une nouvelle machine est prescrite et un nouveau rendez-vous pris pour septembre, cette fois avec une pneumologue pour aller vers une thérapie comportementale. Dominique cherche toujours la meilleure solution pour son cas. *"La maladie est un long apprentissage"*, dit-il encore. Il est un membre actif du Forum de la FFAAIR (voir plus loin). Il a décidé de prendre son problème en main. Dans sa globalité. Car la machine n'est qu'une partie de la solution, qu'il espère trouver bientôt. Dominique circule deux heures et demi par jour dans le train et le métro. Il n'y dort plus. Il y réfléchit désormais.

JJC

(1) Les cornets servent à créer une turbulence dans l'air qui traverse le nez. Lorsque les cornets sont gros (ou hypertrophiés), d'un côté ou de l'autre, ils peuvent obstruer l'entrée d'air dans le nez, rendant la respiration difficile.

Pour traiter l'apnée du sommeil, la chirurgie n'est pas la panacée, surtout si elle doit faire revenir à une PPC.

Source: Cristofari J-J,«Traitement par chirurgie La longue marche d'un apnéique», *La Voix des AIR*, n°13, oct.2006,p.13

Figure 98. « Soraya, aide soignante, vient de sortir du tunnel », *La Voix des AIR* n°16, 2007

SORAYA, AIDE SOIGNANTE, VIENT DE SORTIR DU TUNNEL.

ADOLESCENTE, ELLE MANQUE LES COURS POUR ALLER DORMIR. A 40 ANS PASSÉS, ELLE DÉCOUVRE QUE DERRIÈRE SA GROSSE DÉPRIME SE CACHAIT UNE APNÉE DU SOMMEIL. DEPUIS QU'ELLE EST TRAITÉE, ELLE REVIT.

Soraya a la quarantaine passée et est équipée d'une belle machine à PPC flambante neuve depuis le 13 août dernier. Un traitement qu'elle qualifie volontiers d'« extraordinaire » tant il vient de changer sa vie. Une vie passée au cours de laquelle elle a supporté des années durant une énorme fatigue. « Adolescente, je séchais les cours, car je voulais dormir », se rappelle-t-elle. La fatigue accumulée la conduit à un épuisement plus sévère encore. Et avec lui des symptômes divers, des troubles digestifs à la déprime. Son médecin lui prescrit alors une batterie d'examens pour lever le voile sur ces maux qui la minent. Une dépression plus accentuée qu'à l'accoutumée la conduira même à un séjour à l'hôpital. Epuisée, jamais reposée pour cause de somnolence diurne propre à l'apnée du sommeil non traitée, Soraya n'a qu'une idée en tête en rentrant chez elle, où l'attendent son mari et ses trois enfants : dormir ! « Et j'ai fini par ne plus pouvoir dormir du tout », explique-t-elle. Elle devient pour sa famille « la mère dépressive » et pour son médecin traitant un cas pas normal ! « J'avais envie de faire plein de choses et je ne le pouvais pas », ajoute celle qui confie avoir eu honte de parler de cette fatigue à son médecin. « Je refusais même de m'engager pour un week-end », poursuit-elle. La nuit comme tous les apnéiques qui s'ignorent, elle ronflera et fera des pauses respiratoires. Son mari la réveille de temps en temps, incommodé par le bruit. En août dernier après une visite chez un pneumologue, Soraya sera appareillée d'une machine à PPC qu'elle va vite baptiser sa « Pépito ». Son prestataire va l'aider à accepter le masque, prendre son temps pour l'accompagner dans cet apprentissage et la rassurera durant ce dernier. Depuis, sa vie a changé. « C'est magique, c'est un rêve à chaque réveil, une sensation jamais connue », note celle qui, à 44 ans, dit revivre après avoir subi un long cauchemar. Aide soignante de métier, Soraya a décidé de s'engager pour faire connaître cette maladie. Dans sa vie professionnelle, comme dans sa vie privée, en étant présente sur le Forum de la FFAAIR où elle se rend régulièrement.

Source: «Soraya, aide soignante, vient de sortir du tunnel», *La Voix des AIR*, n°16, oct.2007, p.8

Figure 99. « Paris-Brest en vélo Respirer c'est sa performance », *La Voix des AIR* n°17, 2008

d • é • f • i

PARIS-BREST EN VÉLO

RESPIRER, C'EST SA PERFORMANCE

ATTEINT DE BRONCHO PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO) DEPUIS QUELQUES ANNÉES, JEAN-MARIE EDERER S'EST LANCÉ UN DÉFI : RÉALISER PARIS-BREST EN VÉLO, BRANCHÉ SUR OXYGÈNE. ITINÉRAIRE D'UN MALADE PAS (TOUT À FAIT) COMME LES AUTRES.

Depuis qu'il a suivi un traitement adapté, doublé d'une réadaptation en centre spécialisé, Jean-Marie bénéficie 24h sur 24h d'une oxygénothérapie, à 2 litres. Il maintient son entraînement à l'effort en effectuant chaque jour un minimum de 35 minutes de vélo d'appartement. Le plus souvent possible, il se livre à la marche en extérieur, en ville comme à la campagne. *« Ceci m'a permis de reprendre une vie normale »*, confie-t-il, c'est-à-dire de se déplacer par tous les moyens de transports existants. *« A un moment de ma trajectoire personnelle,* poursuit Jean-Marie, *j'ai décidé de sortir du stade de "malade handicapé". J'ai intégré dans mon quotidien le fait que l'appareillage à oxygène est bien pour la vie. Je veux refaire de la randonnée vélo et pédestre, puisque c'est indispensable pour ma thérapie ».*

En septembre dernier, Jean-Marie s'est lancé un défi à lui-même : faire Paris-Brest en vélo. Comme il a pu longer dans le passé le Canal du Midi en deux roues, aux côtés de sa compagne. Un défi qu'il lance aussi à la BPCO, tout cultivant le plaisir de retrouver la joie des grandes randonnées qu'il a tant aimées jadis, quand il respirait « normalement ». Car au-delà des 500 kms qui vont le séparer de son objectif, Brest, il veut aussi faire prendre conscience que la BPCO sera bientôt la 3e maladie la plus mortelle de ce siècle, inviter les associations locales d'insuffisants respiratoires à s'équiper de salles de sport adaptées et enfin inciter à créer un réseau de distribution d'oxygène national adapté à tous les besoins

Pour mettre en selle son projet, il a créé une association, l'ALDDIR (Association le défi des insuffisants respiratoires) qui assurera le soutien et la gestion financière de son projet, qui a reçu le soutien de la FFAAIR. Jean-Marie Ederer partira de Paris, à 11 heures, le 18 avril prochain. Les étapes de son parcours sont affichées sur le site Internet de la FFAAIR (1). Les départs et les arrivées de chaque étape se feront sur la place respective des hôtels de ville ou mairies de chaque commune. Notre journal rendra compte de ce défi peu ordinaire et lui transmet par avance ses encouragements.

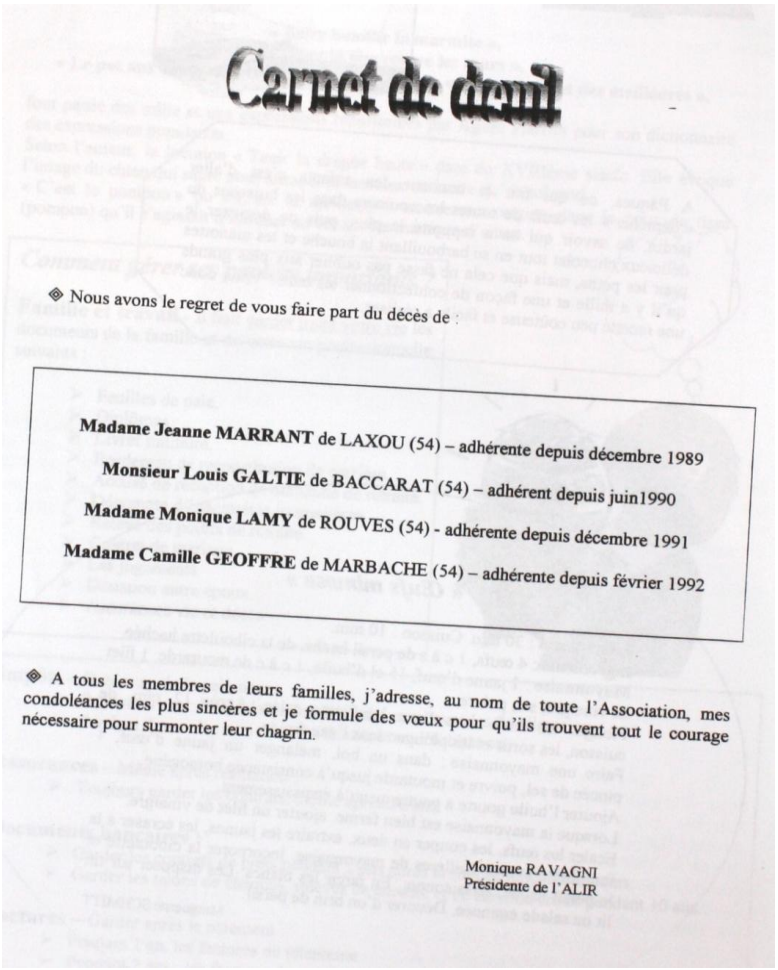
(1) www.ffaair.org

JJC

Source: Cristofari J-J., «Respirer, c'est sa performance», *La Voix des AIR*, n°17,janvier 2008,n°13, p.2

Annexe 5.F. Hommages aux disparus

Figure 100. « Carnet de deuil », ALIR bulletin n°15, 1999



Carnet de deuil

◈ Nous avons le regret de vous faire part du décès de :

Madame Jeanne MARRANT de LAXOU (54) – adhérente depuis décembre 1989

Monsieur Louis GALTIE de BACCARAT (54) – adhérent depuis juin1990

Madame Monique LAMY de ROUVES (54) - adhérente depuis décembre 1991

Madame Camille GEOFFRE de MARBACHE (54) – adhérente depuis février 1992

◈ A tous les membres de leurs familles, j'adresse, au nom de toute l'Association, mes condoléances les plus sincères et je formule des vœux pour qu'ils trouvent tout le courage nécessaire pour surmonter leur chagrin.

Monique RAVAGNI
Présidente de l'ALIR

Ravagni M.,« Carnet de deuil », *ALIR Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires*, Bulletin n°15, mai 1999, p.20

Figure 101. « Hommage à Michel Bisson », La Voix des AIR n°11, 2005

La voix des AIR • n° 11 • juin 2005

À Michel Bisson

DR

Vous avez tous connus notre regretté Michel Bisson, notre trésorier général, décédé cet été. Il espérait tellement que l'opération qu'il allait subir lui apporterait le répit dans les douleurs qui le faisaient souffrir de plus en plus, et ce depuis plusieurs années. Ces derniers mois, les douleurs s'étaient intensifiées et Michel n'en pouvait plus. Il a malheureusement mal supporté cette intervention chirurgicale et pour notre plus grande peine il est parti bien trop tôt. Vous avez été nombreux à apporter vos témoignages de sympathie et nous allons ici en faire un condensé. A Colette, son épouse, qui reste en contact avec le bureau de la fédération, nous l'assurons de toute notre sympathie et notre amitié. Colette se met depuis l'automne à notre disposition. Lorsqu'elle en a envie et quand nous en avons besoin, elle vient donner un coup de main et jouer les petites fées pour emballer des courriers qui par leur volume et leur nombre prendraient du temps à notre secrétaire. Merci Colette.

Michel, mon Ami, mon Frère,

Depuis pratiquement six ans nous partageons les mêmes joies, les mêmes enthousiasmes, les mêmes peines, les mêmes désillusions ! Notre engagement dans la FFAAIR nous a permis de mieux nous connaître, de mieux nous apprécier alors que nous sommes à l'opposé l'un de l'autre. Tu es l'eau, moi le feu et bien que contraires, nous sommes complémentaires. La preuve en est qu'avec l'eau et le feu on a inventé la machine à vapeur !

Je sais que maintenant sans toi je ne pourrais pas faire beaucoup de vapeur. La fédération est une grande famille et tous ses membres se rapprochent pour faire front devant le malheur. Nous sommes tous là auprès de Colette. Tu vas retrouver notre chère Madeleine et ensemble, je le sais, vous m'inspirerez, me conseillerez et vous veillerez sur la FFAAIR. Merci Michel, mon Ami, mon Frère, pour tout ce que tu as fait pour nos amis malades. Ta place sera toujours dans notre cœur. **Jean-Claude**

Le souvenir que je garderai de Michel, c'est sa très grande gentillesse, je ne sais pas comment il était avec les autres, mais je vais me sentir bien seule, car qui aura des mots gentils à l'en-tête des e-mails ou des courriers, qui me dira des mots "doux" au téléphone ? De Michel se dégageait un grand amour pour les autres. Je l'ai rarement vu en colère, bien que ce ne soit pas toujours tout rose au bureau de la fédération. Rarement je l'ai vu dire une grossièreté, c'était un plaisir de parler avec lui. Et quand il savait que l'on avait de la peine, il essayait de comprendre.(...) **Marie-Agnès**

Et puis un ami disparaît et c'est le choc, l'ami était fragile, et là, il faut regarder en face la maladie chronique respiratoire, le danger de l'aggravation, le risque de décès prématuré. On peut s'habituer à vivre avec la maladie, mais on ne s'habitue pas à voir disparaître nos amis malades, on ne s'habituera jamais. Comment accepter de ne plus te rencontrer Michel, comment accepter de voir disparaître l'ami dévoué, disponible, le gentil Michel que nous connaissions tous ? (...) **Eliane**

Cher Michel, tu avais l'art de la gestion et ta grande disponibilité apportait une grande sérénité dans l'équipe de la FFAAIR(...). **Jeannine et François**

Son dévouement pour la fédération restera un exemple pour nous tous.(...). **Bernard**

Je conserverai de cet homme généreux, poli, intègre, un souvenir merveilleux et un regret ne pas l'avoir connu suffisamment pour devenir son ami(...). **Guy**

Cher M. Bisson

Me voilà un peu perdue sans vous au bureau. Il est dur d'imaginer que vous ne reviendrez pas. Vous étiez une personne consciencieuse, discrète. Vous aviez à cœur de voir la fédération fonctionner au mieux et étiez attentif à mon travail. Malgré les soucis et une douleur difficile à supporter, je vous voyais présent à votre bureau donnant de votre temps toujours avec gentillesse. C'est vous qui m'aviez reçu à la FFAAIR avec Marie-Agnès. Vous avez contribué à me faire découvrir le monde des Insuffisants Respiratoires et je vous en remercie. **Claudine.**

A nos yeux, il personnifiait l'intégrité, la rigueur, la discrétion, l'homme de bon sens et de bon contact, un exemple à suivre (...). **Louis et Maria**

Tout le monde au sein de notre bureau associatif appréciait Michel pour son efficacité, pour son inlassable patience et sa grande gentillesse. Nous ne l'oublierons pas (...). **Jean-Claude D.**

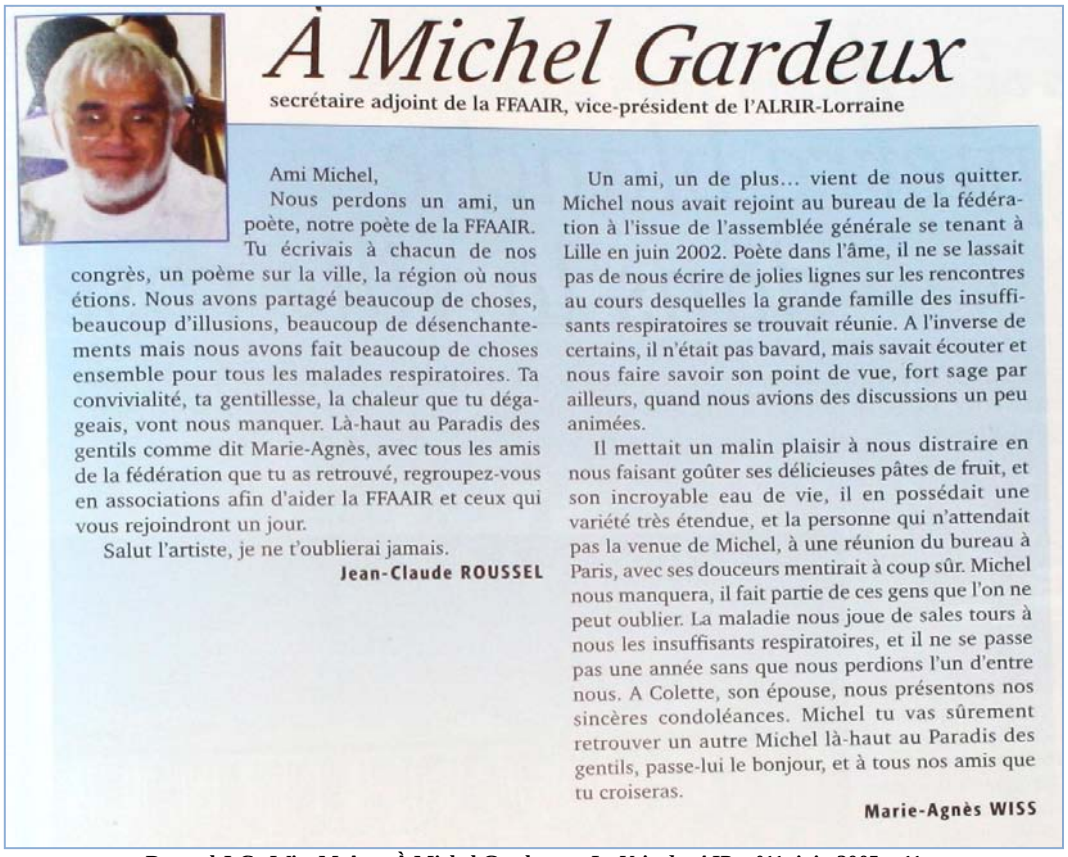
Michel

Un homme engagé, sans esbroufe, avec élégance ; appliqué à remplir son mandat, à participer à la montée en représentativité de notre fédération ; quelqu'un d'amical... qui nous manque. **Bernard B.**

Tu resteras toujours dans mon souvenir, un homme discret, généreux, à l'écoute de tous. Impliqué à fond dans la vie de notre fédération, tu as su te rendre indispensable car ton efficacité et ta persévérance ont toujours porté leurs fruits (...). **Marie-France**

Collectif,« À Michel Bisson », *La Voix des AIR*, n°11, Juin 2005, p.10

Figure 102. « A Michel Gardeux », La Voix des AIR n°11, 2005



À Michel Gardeux

secrétaire adjoint de la FFAAIR, vice-président de l'ALRIR-Lorraine

Ami Michel,

Nous perdons un ami, un poète, notre poète de la FFAAIR. Tu écrivais à chacun de nos congrès, un poème sur la ville, la région où nous étions. Nous avons partagé beaucoup de choses, beaucoup d'illusions, beaucoup de désenchantements mais nous avons fait beaucoup de choses ensemble pour tous les malades respiratoires. Ta convivialité, ta gentillesse, la chaleur que tu dégageais, vont nous manquer. Là-haut au Paradis des gentils comme dit Marie-Agnès, avec tous les amis de la fédération que tu as retrouvé, regroupez-vous en associations afin d'aider la FFAAIR et ceux qui vous rejoindront un jour.

Salut l'artiste, je ne t'oublierai jamais.

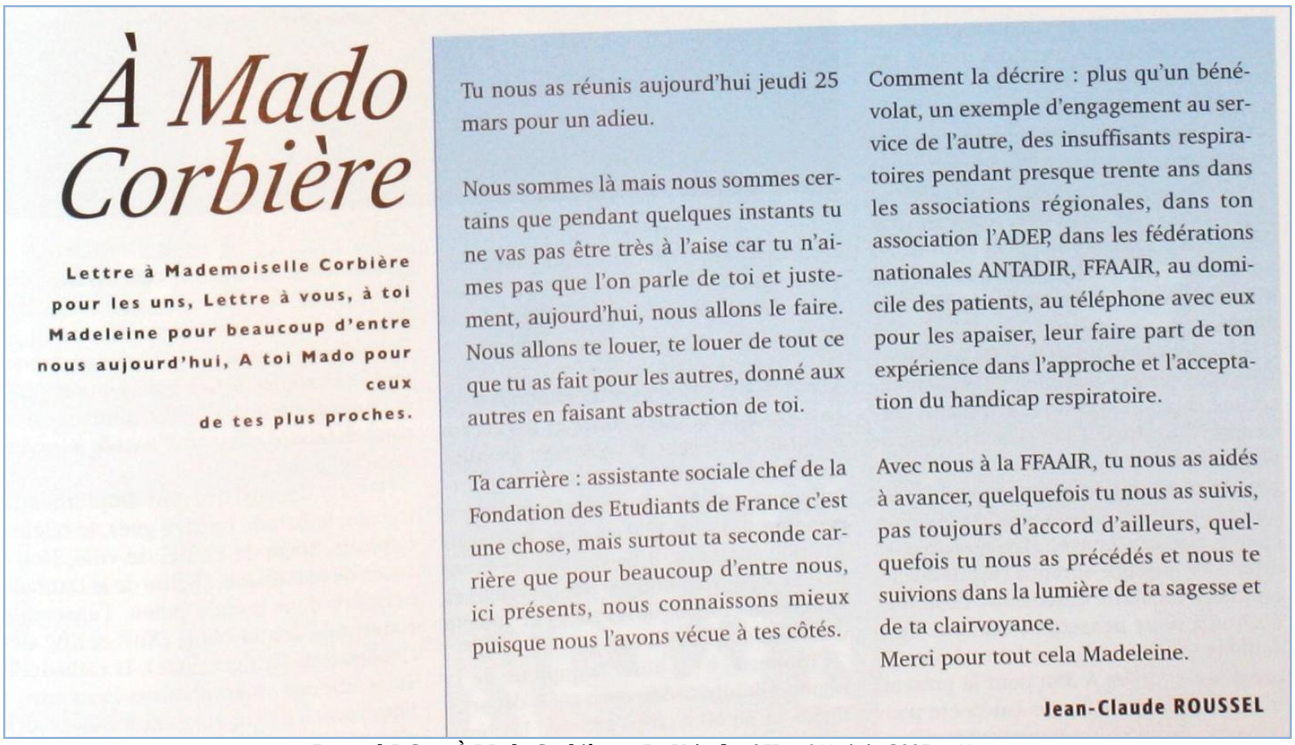
Jean-Claude ROUSSEL

Un ami, un de plus... vient de nous quitter. Michel nous avait rejoint au bureau de la fédération à l'issue de l'assemblée générale se tenant à Lille en juin 2002. Poète dans l'âme, il ne se lassait pas de nous écrire de jolies lignes sur les rencontres au cours desquelles la grande famille des insuffisants respiratoires se trouvait réunie. A l'inverse de certains, il n'était pas bavard, mais savait écouter et nous faire savoir son point de vue, fort sage par ailleurs, quand nous avions des discussions un peu animées.

Il mettait un malin plaisir à nous distraire en nous faisant goûter ses délicieuses pâtes de fruit, et son incroyable eau de vie, il en possédait une variété très étendue, et la personne qui n'attendait pas la venue de Michel, à une réunion du bureau à Paris, avec ses douceurs mentirait à coup sûr. Michel nous manquera, il fait partie de ces gens que l'on ne peut oublier. La maladie nous joue de sales tours à nous les insuffisants respiratoires, et il ne se passe pas une année sans que nous perdions l'un d'entre nous. A Colette, son épouse, nous présentons nos sincères condoléances. Michel tu vas sûrement retrouver un autre Michel là-haut au Paradis des gentils, passe-lui le bonjour, et à tous nos amis que tu croiseras.

Marie-Agnès WISS

Roussel J-C., Wiss M-A., « À Michel Gardeux », *La Voix des AIR*, n°11, juin 2005, p11



À Mado Corbière

Lettre à Mademoiselle Corbière pour les uns, Lettre à vous, à toi Madeleine pour beaucoup d'entre nous aujourd'hui, A toi Mado pour ceux de tes plus proches.

Tu nous as réunis aujourd'hui jeudi 25 mars pour un adieu.

Nous sommes là mais nous sommes certains que pendant quelques instants tu ne vas pas être très à l'aise car tu n'aimes pas que l'on parle de toi et justement, aujourd'hui, nous allons le faire. Nous allons te louer, te louer de tout ce que tu as fait pour les autres, donné aux autres en faisant abstraction de toi.

Ta carrière : assistante sociale chef de la Fondation des Etudiants de France c'est une chose, mais surtout ta seconde carrière que pour beaucoup d'entre nous, ici présents, nous connaissons mieux puisque nous l'avons vécue à tes côtés.

Comment la décrire : plus qu'un bénévolat, un exemple d'engagement au service de l'autre, des insuffisants respiratoires pendant presque trente ans dans les associations régionales, dans ton association l'ADEP, dans les fédérations nationales ANTADIR, FFAAIR, au domicile des patients, au téléphone avec eux pour les apaiser, leur faire part de ton expérience dans l'approche et l'acceptation du handicap respiratoire.

Avec nous à la FFAAIR, tu nous as aidés à avancer, quelquefois tu nous as suivis, pas toujours d'accord d'ailleurs, quelquefois tu nous as précédés et nous te suivions dans la lumière de ta sagesse et de ta clairvoyance.

Merci pour tout cela Madeleine.

Jean-Claude ROUSSEL

Roussel J-C., « À Mado Corbière », *La Voix des AIR*, n°11, juin 2005, p11

Figure 103. « Savoir vieillir », AZUR A.I.R, Bulletin n° 29, 2007

LE COIN DES POETES

SAVOIR VIEILLIR

Savoir vieillir dans la tendresse
Te souvenir de ta jeunesse
Te redresser en maintenant
Ton corps au mieux, l'esprit gagnant

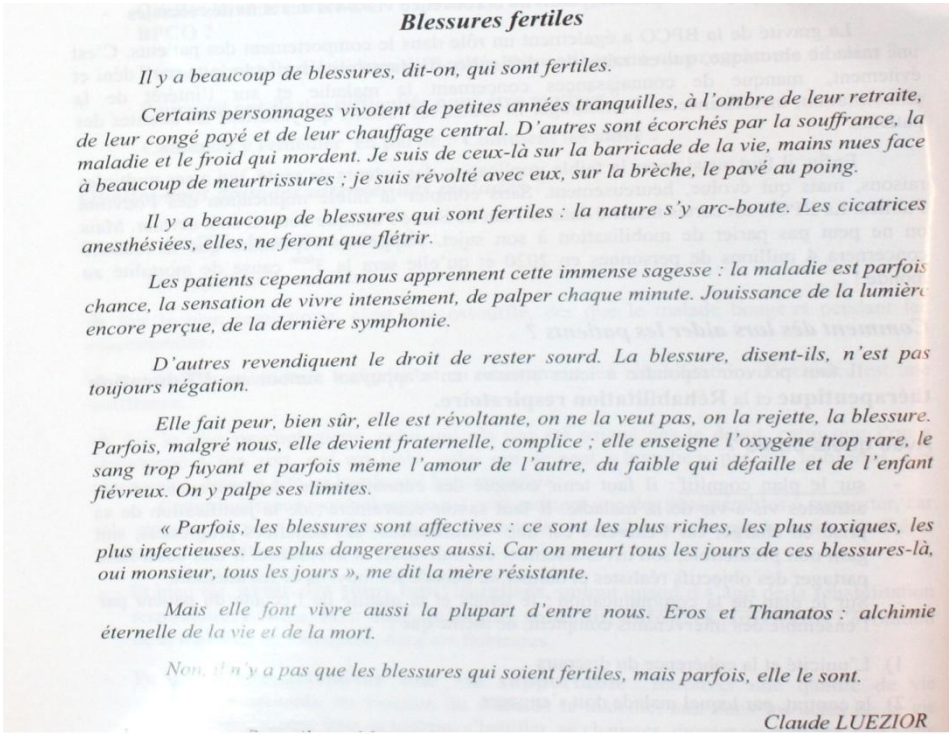
Savoir vieillir l'air malicieux
L'œil pétillant, le cœur heureux
Offrir ton temps à tes amis
Et apprécier toujours la vie

Savoir vieillir quoi qu'il arrive
Avec courage et sans dérive
Savoir vieillir sans renoncer
De faire enfin ce qu'il te plaît.

Mme Marguerite GUERIN

Guerin M., « Savoir vieillir », *AZUR A.I.R Association insuffisants respiratoires des Alpes-Maritimes et Est-Varois*, bulletin n°29, juin 2007, p.2

Figure 104. « Blessures fertiles », *Souffle d'amitié*, bulletin n°40, 2005



Blessures fertiles

Il y a beaucoup de blessures, dit-on, qui sont fertiles.

Certains personnages vivotent de petites années tranquilles, à l'ombre de leur retraite, de leur congé payé et de leur chauffage central. D'autres sont écorchés par la souffrance, la maladie et le froid qui mordent. Je suis de ceux-là sur la barricade de la vie, mains nues face à beaucoup de meurtrissures ; je suis révolté avec eux, sur la brèche, le pavé au poing.

Il y a beaucoup de blessures qui sont fertiles : la nature s'y arc-boute. Les cicatrices anesthésiées, elles, ne feront que flétrir.

Les patients cependant nous apprennent cette immense sagesse : la maladie est parfois chance, la sensation de vivre intensément, de palper chaque minute. Jouissance de la lumière encore perçue, de la dernière symphonie.

D'autres revendiquent le droit de rester sourd. La blessure, disent-ils, n'est pas toujours négation.

Elle fait peur, bien sûr, elle est révoltante, on ne la veut pas, on la rejette, la blessure. Parfois, malgré nous, elle devient fraternelle, complice ; elle enseigne l'oxygène trop rare, le sang trop fuyant et parfois même l'amour de l'autre, du faible qui défaille et de l'enfant fiévreux. On y palpe ses limites.

« Parfois, les blessures sont affectives : ce sont les plus riches, les plus toxiques, les plus infectieuses. Les plus dangereuses aussi. Car on meurt tous les jours de ces blessures-là, oui monsieur, tous les jours », me dit la mère résistante.

Mais elle font vivre aussi la plupart d'entre nous. Eros et Thanatos : alchimie éternelle de la vie et de la mort.

Non, il n'y a pas que les blessures qui soient fertiles, mais parfois, elle le sont.

Claude LUEZIOR

Luezior C., « Blessures fertiles », Souffle d'amitié. Association des Membres Insuffisants Respiratoires d'Alsace, décembre 2005, bulletin n°40, p.12

Figure 105. « Et Un, et deux, et trois », *Le Souffle Lorrain* , n°28, 2007

Et Un, et deux, et trois

Ils étaient fiers mes 3 coursiers en mai de l'an dernier

N'y voyez là aucun patriotisme, les couleurs, vous savez. . .

Bref en juin la sentence tombe: **plus de sport**. Après la décision officielle d'écouter la médecine (prise le jour de la fête du vélo), après la période de rebellions, après la canicule, il faut se re-entraîner. Comme c'est bizarre…….

D'abord ranger les vélos (c'est fou la place que cela prend 3 vélos), pour faire de la place pour celui qui va arriver.

La décision est prise de les vendre:

Le rouge fait l'affaire de mon facteur qui trouve que c'est une bonne ocase.

Le blanc a tapé dans l'œil d'une grande de l'école vélo, que je dirige toujours…

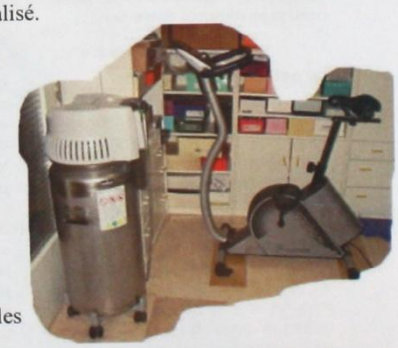
Le bleu trouve preneur dans un magasin spécialisé.

Le 13 octobre, il arrive enfin, mais pas tous seul

Car :

Le bidon de ravitaillement
est **un peu plus gros** que
d'habitude. je n'avais

Pas prévu.



C'est l'automne, une sale époque pour le vélo, mais là, pas de problème, il n'y a pas besoin de sortir, les printanières tout l'hiver.

Comme la pièce est chauffée, on peut en faire tout les jours. Pas de chaud et froid, pas de pluie, d'habits mouillés ni de chaussures qui n'en finissent pas de sécher. Pas de vent de face qui vous contrarie, ni de galère pour rentrer. Le top quoi !

Pas de pneu à gonfler, pas de crevaison, ni même de nettoyage en rentrant.

Bref plus de corvées, que du bon temps.

Deux à 3 fois par an, je partais à la montagne pour m' oxygéner……. Plus la peine maintenant, l'oxygène, on me l'amène à la maison. En plus elle est drôlement plus pure…

Ben voilà mon histoire. Je vais essayer de positiver le plus possible. Je crois pouvoir vous dire que tant que je pourrai tous les matins monter son mon engin pour évacuer un peu d'adrénaline, et ben je pense que ça ira . . . .

Bernard Blaison

Blaison B.,« Et un, et deux, et trois», *Le Souffle lorrain*, n°28, 2007, p.5.

Figure 106. Source: « En passant par Abreschviller 26 mai 2001 », Le souffle lorrain, Bulletin n°20, 2001

Effectivement, c'était une bonne idée que de fixer l'endroit de rendez-vous pour le départ du voyage au CHU de Brabois puisque les différents participants sont exacts à l'heure dite. Nous sommes 22, tous bien disposés à bien profiter de cette journée au pays de Sarrebourg.

Le choix de l'itinéraire pour quitter la ville de Nancy fut assez discutable puisque c'était sans compter sur la hauteur maximale à ne pas dépasser pour que le véhicule passe sous le tunnel … Passant trop vite, nous aurions été « scalpés » et obligés de rouler à l'air libre. Mais non, le chauffeur s'est vite rendu compte de sa méprise et a fait marche arrière. Nos amis mosellans nous attendaient au parc animalier de Sainte-Croix à Rhodes où chacun effectua la visite à son gré, admirant qui les loups, qui les ours … Les appareils photos ont fonctionné et nous en publions quelques résultats. Puis, c'est autour d'une table dressée suivant les règles les plus strictes, dans un cadre élégant et racé que chacun prit place pour se restaurer. Il aurait fallu être bien difficile pour ne pas apprécier le menu copieux composé d'une assiette vosgienne, suivie d'un civet de marcassin ou de biche accompagné de légumes variés, se terminant par une gourmandise sucrée, à savoir une glace variée. Bref, de quoi satisfaire les papilles les plus exigeantes. Un café, quelques clichés et il faut songer à quitter ce « mini palace ». Un petit saut en arrière dans le temps : le train forestier nous accueille avec ses wagons restaurés pour nous emmener à travers la forêt jusqu'au musée situé en bout des rails, roulant tranquillement, cahin-caha. Quelques cartes à écrire, un peu de repos sur le banc à l'ombre, un petit rafraîchissement et il faut redescendre.

Dans sa maison magnifiquement fleurie, Roger, un ami adhérent ALIRIEN, après sa sieste et sa ventilation, nous a reçu très aimablement et amicalement pour une petite salutation. Par ce passage éclair, chacun a voulu lui témoigner sa sympathie. Ce n'est pas encore vraiment l'heure de rentrer. Un petit détour par Saint-Quirin est possible. Sur la place du village, chacun a pu admirer l'église priorale (1722) et la fontaine miraculeuse. Ceux qui le pouvaient ont gravi la pente qui mène à la Haute Chapelle implantée sur le plateau et ont admiré la vue. « Quelle joie d'avoir de l'oxygène pour pouvoir profiter de cette belle vue qui représente la liberté » s'est exclamé Jean-Pierre. Cette fois, il est temps de songer au retour et chacun prit place dans le mini bus. Là, ce fut une petite épreuve car le moteur semblait fatigué et incommodait un peu avec son bruit bizarre, gêne augmentée d'un inconfort certainement dû à la chaleur étouffante de cette fin de journée. Mais le tout n'excéda guère une heure et il fut agréable de se « déplier » à l'arrivée au CHU. On se sépare, on se félicite d'avoir passé une bonne journée et on formule déjà des souhaits pour que l'aventure soit renouvelée l'an prochain, vers une autre destination, pas très lointaine, avec plus de participants (il faut oser venir, cela n'a pas été fatigant) et un bus climatisé, il me semble que cette amélioration dans les transports est une très bonne chose ! A l'année prochaine donc et … plus nombreux.

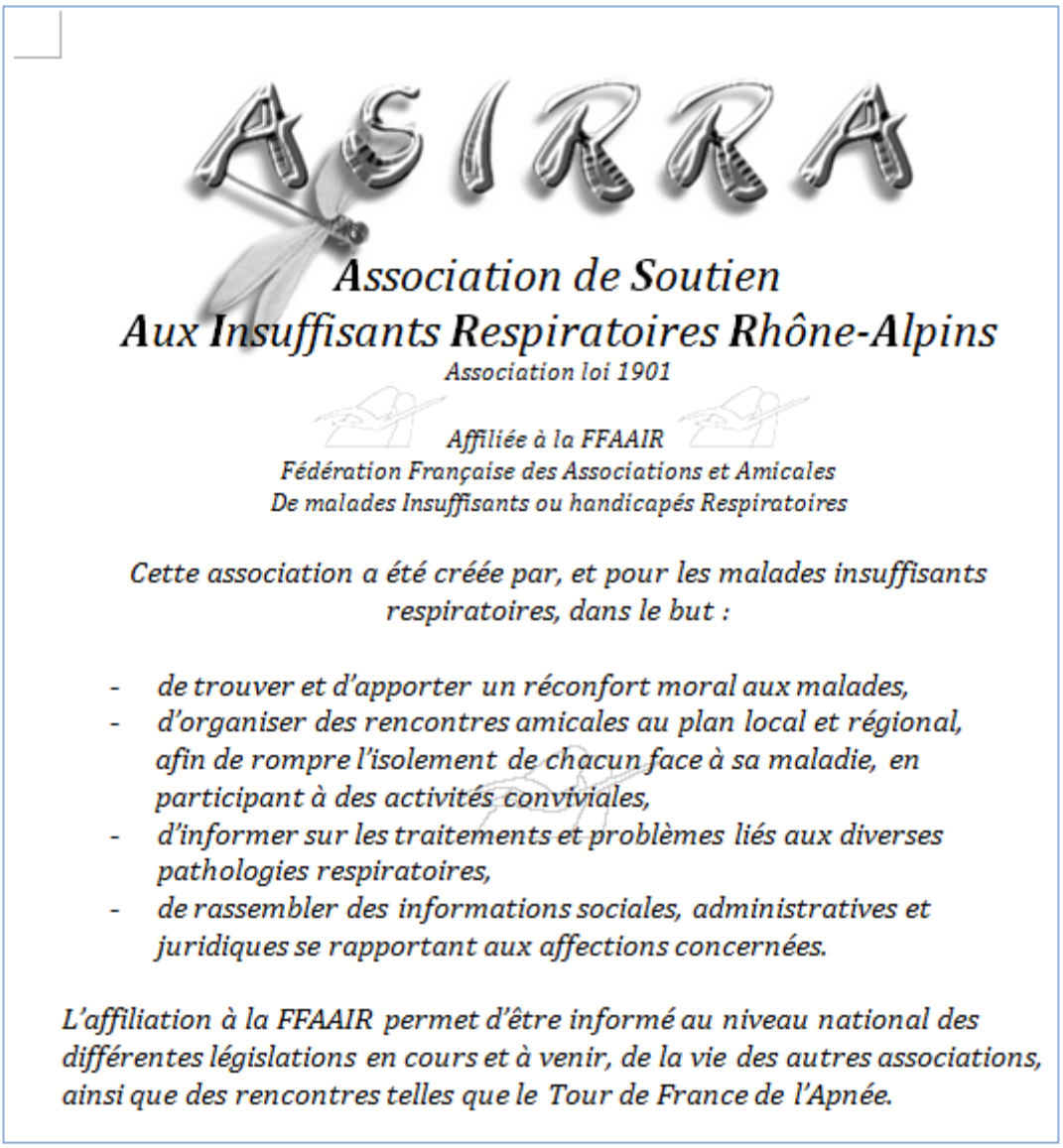
Résumé établi par Monique RAVAGNI et Jean-Pierre CHAMPION

Source: « Ravagni M, Champion P., « En passant par Abreschviller 26 mai 2001 », *Le souffle lorrain*, Bulletin n°20, Octobre 2001, pp.21-22

Annexe 6. Les sites et brochures des associations et de la FFAAIR

Annexe 6A. Les brochures

Figure 107. Brochure de l'ASIRRA (2009)



Source : brochure de présentation de l'Association de Soutien Aux Insuffisants Respiratoires Rhône-Alpins (2009)

Figure 108. Brochure de l'association Amitié Solidarité Limousin (2009)

Source: http://www.sante-limousin.fr/travail/Collectif-usagers/les-associations/asolim/fichiers/adhesion.pdf (dernière consultation le 18 août 2009)

Figures 109. Affiches d'information de l'association Respir'Action57 (2010)

Source : Affiche de l'association Respir'Action 57, juin 2010

Annexe 6.B. Les liens des sites internet associatifs

Tableau 110. Nombre des liens entrants des sites des associations de la fédération (2010)

		AIRBO	AAIRN	GIRC IDF	ASIRRA	Eole e tmorphee	ANFIR	Air44	Respir Guipava	**Total**
Associations de patients		2	0	1	0	0	0	0	0	**3**
Centres hospitaliers		1	0	0	0	0	1	0	1	**3**
Cliniques		1	0	0	0	0	0	0	1	**2**
Sociétés (informations médicales, communication)		1	0	1	0	0	0	0	1	**3**
FFAAIR (site et forum)		2	0	1	1	1	1	1	1	**8**
SPLF		1	1	1	0	0	1	1	1	**6**
Presse régionale		1	0	0	0	0	0	1	0	**2**
Sites de médias nationaux (télévision, presse)		0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Forums		1	0	0	0	0	0	0	0	**1**
Pages persos		0	0	1	0	0	0	0	1	**2**
Mairies		0	1	0	0	1	0	2	2	**6**
Région		0	1	0	0	0	0	0	0	**1**
Annuaire de santé en ligne		0	1	1	0	1	0	0	0	**3**
Prestataire		1	1	1	0	0	0	0	0	**3**
Annuaires de moteurs de recherche		0	1	1	0	0	0	0	0	**2**
Associations de professionnels de santé		0	0	0	0	0	1	0	0	**1**
Réseaux de santé		0	0	0	0	0	1	0	0	**1**
Site de coordination de santé		1	1	1	0	1	1	1	1	**7**
Autres associations		0	0	0	0	0	0	0	1	**1**
Autres		0	0	0	0	0	0	1	1	**2**
Total		**12**	**7**	**9**	**1**	**4**	**6**	**7**	**11**	**57**

Source : Analyse des liens entrants des sites des associations appartenant à la FFAAIR (2010)

Tableau 111. Structure du réseau de liens des sites d'associations adhérant à la FFAAIR (2010)

	Liens sortants	Liens entrants
Associations de patients (associations et Fédération)	12	11
Champ médical (associations, établissements de santé)	5	15
Prestataires de santé et secteur privé	10	3
Collectivités territoriales (mairies, régions, etc.)	1	7
Presse et information	3	10
Espaces d'expression personnels et forums	2	3
Autres	3	8
Total	36	57

Analyse des liens « sortants » et « entrants » figurant sur les sites des associations de la FFAAIR ayant un site internet (2010)

Annexe 6C. Prises d'écrans des liens présents sur les sites des associations

Figure 112. Liens figurant sur le site de l'association GIRC Ile-de-France (2010)

Source: Liens présents sur le site de l'association Grands Insuffisants Respiratoires Chroniques d' Ile de France : http://girc.idf.pagesperso-orange.fr/liens_074.htm (dernière consultation le 16 août 2010)

Figure113. Liens présents sur le site de l'association AIRBO (2008)

Source: Liens présents sur le site de l'Association des Insuffisants Respiratoires de Bretagne: http://airbobrest.free.fr/links.php (dernière consultation le 16 août 2010)

Annexe 6D. Le site de l'ALIRAS

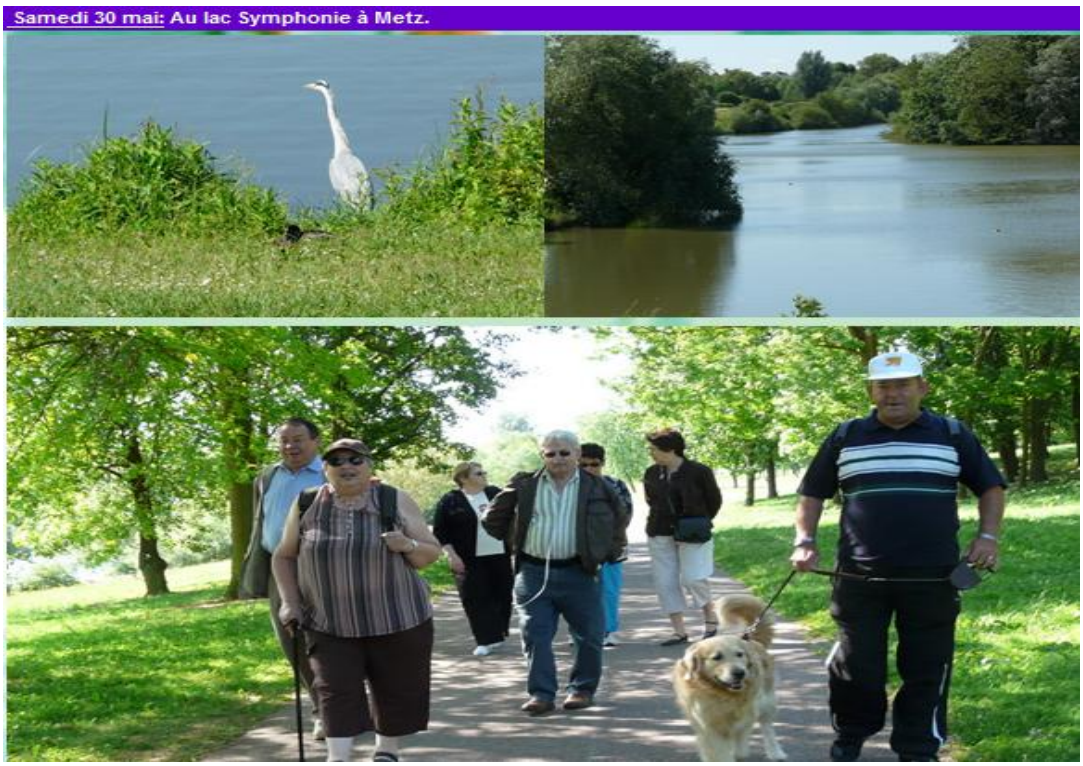
Tableau 114. Répartition des items de recherche à l'origine des visites du site de l'ALIRAS (2007-2008)

	Année 2007	Janv. 2008	Fev. 2008	Mars 2008	Avr. 2008	Mai 2008	Juin 2008	Juill. 2008	Août 2008	Sept. 2008	Oct. 2008	Nov. 2008	Dec. 2008	Total 2008
Alir	**120**	31	19	48	48	36	42	40	22	47	40	71	50	**494**
Personnes	**22**	**20**	**5**	**5**	**11**	**10**	**13**	**10**	**11**	**4**	**18**	**20**	**24**	**151**
.Membres.	13	10	2	3	5	7	7	6	5	1	9	10	15	**80**
.Pneumologues	5	7	2	2	4	1	2	2	3	1	7	5	6	**42**
Kiné	3	3	0	0	1	1	2	0	2	0	0	3	0	**12**
Inf. tabacologue.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	0	**4**
.Autres.	1	0	1	0	1	1	2	2	1	1	1	0	3	**13**
Pathologies	**8**	**5**	7	10	4	0	3	8	6	3	7	6	9	**68**
. Insuffisance respiratoire.	**1**	1	2	3	0	0	1	3	2	0	4	1	1	**18**
.« BPCO ».	**0**	0	2	4	2	0	1	3	0	0	1	1	1	**15**
. Asthme	**1**	1	1	1	1	0	1	2	3	2	2	2	4	**20**
ADS	**1**	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	2	3	**9**
Emphysème	**4**	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**2**
. Autres.	**1**	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	**4**
Traitements	**39**	8	4	13	19	13	22	25	13	38	48	28	36	**267**
. Matériel	**9**	4	2	5	13	11	13	19	10	28	40	16	21	**182**
. Prestataires. .	**4**	3	0	7	1	1	5	5	3	10	4	4	1	**44**
Médicaments.	**9**	0	1	0	0	0	3	0	0	0	0	5	11	**20**
.Oxygène	**17**	1	1	1	5	1	1	1	0	0	4	3	3	**21**
Réhabilitation respiratoire.	**21**	2	0	23	20	23	18	11	2	15	21	16	10	**161**
Réentraînement à l'effort	**32**	2	3	8	10	10	11	8	8	2	8	8	7	**85**
Presse et événements	**5**	3	1	2	0	3	4	3	6	5	5	6	6	**44**
Sorties organisées.	**17**	0	0	0	3	1	4	0	5	0	1	5	1	**20**
FFAAIR	**7**	0	5	0	1	3	1	0	0	1	1	2	6	**20**
Association	**21**	5	1	10	4	9	6	9	3	10	7	9	1	**74**
Gym douce.	**5**	3	0	5	2	5	3	1	1	1	2	0	2	**24**
Autre	**74**	9	9	19	6	26	20	22	21	23	26	21	23	**216**
Total	**371**	**88**	**54**	**143**	**128**	**139**	**147**	**137**	**98**	**149**	**184**	**192**	**175**	**1634**

Figure 115. Page action du site de l'ALIRAS (2010)

Source: Page action du site de l'ALIRAS[35]

Figure 116. Page actu du site de l'ALIRAS (2010)

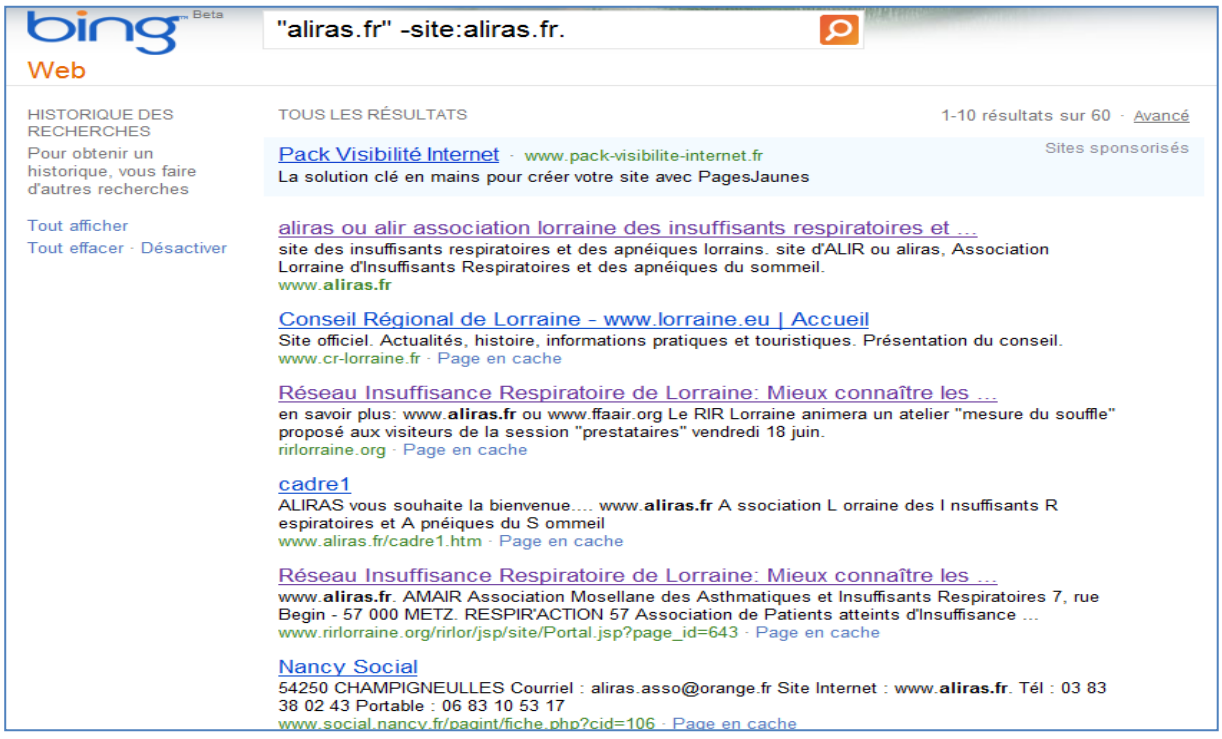


Source: http://www.aliras.fr/actu.htm (dernière consultation le 18/11/2010)

35 http://www.aliras.fr/actions.htm (dernière consultation le 30 /03/2011)

Figures 117. Recherche des liens entrants pour le site de l'ALIRAS *via* Google et Bing (2010)

Source : www.google.fr (dernière consultation le 10 mars 2012)



Source : www.bing.fr (dernière consultation le 10 mars 2012)

Annexe 6.E.. Prises d'écran du site de la FFAAIR

Figure 118. La page de présentation de la FFAAIR (2010)[36]

La FFAAIR : PLUS de 40 ASSOCIATIONS en REGION à votre ECOUTE, une FEDERATION NATIONALE à votre SERVICE. Des malades au service des malades…

La FFAAIR, association loi 1901 sans but lucratif, créée en 1988 est issue du regroupement de 4 associations régionales de malades insuffisants respiratoires : Alsace-Lorraine, Limousin, Nord Pas-de-Calais, et Paris Ile-de-France.

La FFAAIR a tout d'abord jeté les bases d'une Commission d'action sociale, d'un festival d'art (œuvres de malades) et de deux premiers séjours de vacances pour quelques malades. Son Président fondateur, Jean CAUWET, a œuvré pendant 9 années pour la reconnaissance de la FFAAIR.

A partir de 1999, sous l'impulsion de son nouveau président, Jean-Claude ROUSSEL, la FFAAIR entre dans une nouvelle dynamique : elle s'impose peu à peu comme un acteur incontournable, un référent, défendant les droits et les devoirs des malades au plus proche de leurs intérêts.

> Gérée par des bénévoles, personnes malades insuffisantes ou handicapées respiratoires, conjoints, sympathisants. Elle s'implique dans des actions d'information et de défense du droit des malades dans le cadre de la reconnaissance des maladies respiratoires.

> La FFAAIR regroupe au plan national plus de 40 associations régionales ou départementales, représentant quelques 18.000 malades. Chaque association développe ses propres activités : accueil, information, écoute et soutien (réseau téléphonique « Respire écoute »), activités de réhabilitation respiratoire et de réentraînement à l'effort, sorties en groupe, liens avec les intervenants sociaux…

>La FFAAIR et les associations de son réseau agissent pour favoriser l'amélioration de la qualité de vie des malades, promouvoir des politiques de santé adaptées aux besoins des personnes malades et handicapées respiratoires.

Au-delà de ses actions auprès des malades, la FFAAIR est très fortement impliquée dans les décisions de santé publique pour les maladies respiratoires.

> La FFAAIR est membre de plusieurs organisations

A ce titre, elle participe à de nombreux Groupes de Travail et de Réflexion, pour lesquels elle est consultée en tant que Fédération référente représentant les malades et handicapés respiratoires (agréée en Juin 2007 pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique). Elle intervient auprès des principaux organismes officiels dans le cadre de la défense du droit des malades et de la reconnaissance du handicap respiratoire.

ACPSAM « Coopération santé » - Association pour la Coopération entre Professionnels de Santé et Associations de Malades. La FFAAIR intervient pour la collaboration soignants / soignés. Elle est partenaire de l'Annuaire des associations de santé.

ANTADIR - Association Nationale pour le Traitement A Domicile, les Innovations et la Recherche). La FFAAIR fait partie de la Commission médico-technique et sociale de la Fédération ANTADIR.

CERTU - Centre d'Etudes sur les Réseaux, les Transports, l'Urbanisme et les constructions publiques (Ministère des Transports). La FFAAIR est chargée du dossier sur la mobilité et le transport des malades respiratoires, notamment des personnes oxygéno-dépendantes.

CISS - Collectif Inter associatif Sur la Santé regroupant les grandes Associations françaises de santé. Depuis qu'elle a rejoint le CISS en 2000, la FFAAIR a été invitée à s'impliquer dans les grands débats, à signer la convention AERAS / Belorgey, à participer aux discussions sur des textes de Loi : Loi Kouchner relative aux droits des malades, Loi d'orientation en santé publique de JF Mattei…

CNA - Conseil National de l'Air : la FFAAIR y a été nommée par le Ministre de l'environnement .

CNS – La FFAAIR a été désignée en 2006 pour faire partie de la Conférence Nationale de Santé, qui a pour mission l'établissement d'un état des lieux sanitaires de la France, et des propositions sur la hiérarchisation des choix de santé publique.

COLIAC - Comité de Liaison pour l'accessibilité des transports des personnes handicapées

[36] Source: http://www.ffaair.org/assocs.php (dernière consultation le 16/03/2011)

EFA - European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations. Composée d'associations initialement consacrées aux malades asthmatiques et allergiques, l'EFA devient à partir de 2001, sous l'impulsion de la FFAAIR, une fédération dédiée à l'ensemble des maladies respiratoires.

> La FFAAIR entretient des relations étroites et régulières avec des partenaires impliqués dans le champ des maladies respiratoires

La FFAAIR s'implique dans des actions communes dès lors que la défense du droit des malades est en jeu dans le cadre de la reconnaissance des maladies respiratoires, avec :
L'Association **Asthme & Allergies**
L'Association **BPCO**
Le **CNMR** (Comité National contre les Maladies Respiratoires) au plan national, dans des actions communes, et au plan régional, en collaboration avec les comités départementaux du CNMR et les associations régionales de la FFAAIR
La Fédération **ANTADIR** (Association Nationale pour les Traitements A Domicile, les Innovations et la Recherche)
La **FFP** (Fédération Française de Pneumologie)
L'**INSV** (Institut National du Sommeil et de la Vigilance).
La **SPLF** (Société de Pneumologie de Langue Française)
L'Association **« Tourisme et Handicap »**
La FFAAIR est également partenaire de prestataires privés ou associatifs

> Implications et interventions de la FFAAIR en Santé Publique

Haute Autorité de Santé (HAS) : la **FFAAIR** est impliquée dans la réflexion sur le thème de "l'Education Thérapeutique" en vue de l'élaboration de recommandations par la **HAS**, celle-ci ayant la responsabilité d'émettre des référentiels de pratique pour les affections de longue durée (ALD).
Interventions sur le Droit des malades : avec le soutien de la Direction Générale de la Santé (DGS), la FFAAIR a repris l'analyse de la Loi sur le Droit des Malades dans un numéro de sa publication la « Voix des A.I.R. ».
Loi sur l'Assurance Maladie : la FFAAIR intervient dans les discussions sur les modifications de la Loi sur l'Assurance Maladie ainsi qu'aux grands débats de la CNAM.
A la demande du **Ministère de la Santé** et de la **Direction Générale de la Santé (DGS)**, la **FFAAIR** est impliquée dans **"Le plan quinquennal BPCO"** (chargée de développer l'information destinée aux malades et à leur entourage en lien avec les associations de malades). De même la FFAAIR est impliquée dans **« Le plan sommeil « SAOS »**. La **FFAAIR** est également membre du comité de pilotage du **« Plan national de la qualité de la vie des malades atteints de maladies chroniques »** et participe aux **« Etats généraux de la santé »**.
Rencontres CNAMTS : participation aux débats et réflexions sur divers sujets de santé :
- démarches et propositions auprès de l'Assurance Maladie pour la simplification des transports, et l'obtention d'une continuité de la prise en charge par la Sécurité Sociale (LPPR) dans le cadre des déplacements notamment aériens. Actions visant à organiser et à systématiser la prise en charge du transport public des malades handicapés respiratoires et à améliorer et simplifier les transports aériens pour les malades sous oxygénothérapie, mais visant également la reconnaissance du handicap respiratoire et des problèmes d'accessibilité.
- intégration du groupe de réflexion sur les conséquences de la Réforme de la Sécurité Sociale : commission de consultation et réflexion à la CNAMTS sur la prise en charge des maladies classées « ALD 30 » (Affections de Longue Durée) et leurs protocoles d'application ;
- obtention de maintien du remboursement de certains médicaments ;
- participation à la mise en place de « plateformes de services » pour les usagers dans les CPAM et les CRAM.
Signature de la convention AERAS / Belorgey sur l'accès à l'assurance et aux prêts de consommation courante et immobiliers pour les malades atteints de maladies chroniques. La FFAAIR est invitée à rejoindre les signataires de cette Convention engageant l'Etat, les banques, les assurances et les associations de malades.

Actions visant à organiser et à systématiser la prise en charge du **transport public** des malades handicapés respiratoires :
- Partenariat étroit avec la DGAC, AIR FRANCE, ADP pour améliorer et simplifier les transports aériens pour les malades sous oxygénothérapie.
- RATP –SNCF – SAPHIR – AIR FRANCE pour la reconnaissance du handicap respiratoire et des problèmes d'accessibilité des personnes malades respiratoires.

> La FFAAIR met en place ses réseaux de malades

Les réseaux de la FFAAIR ont pour objectif de coordonner l'information et les actions dans chaque pathologie ou groupement de pathologies.
Pour chaque réseau créé (ou en cours de création), un représentant FFAAIR désigné est chargé de l'animer et de développer des actions spécifiques sur la pathologie ou le sujet concerné
Le Réseau BPCO a été créé au sein de la FFAAIR. Il s'efforce de répondre aux nombreuses questions liées à la prise en charge d'une maladie qui affecte un nombre croissant de personnes en France comme dans le monde (cf rubrique « BPCO »).
Réseau EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations) : ce réseau de la **FFAAIR** constitue un relais avec les autres associations composant l'EFA pour des actions coordonnées.
Le Réseau Syndrome d'Apnées du Sommeil a été construit sur le modèle du Réseau BPCO
Le Réseau Réhabilitation à l'effort est en cours de mise en place.
Le Réseau téléphonique « Respire écoute » consiste en des permanences d'écoute et d'aide par téléphone par les associations locales et régionales de la FFAAIR. Un projet de fédération de ces antennes est en cours, en développant tout particulièrement la formation des responsables à "l'écoute" selon un modèle commun.

> La FFAAIR organise ou participe à des Journées Santé, Congrès et à diverses manifestations nationales et régionales

Capital Souffle : initié en 2005 avec 160.000 français informés sur le souffle et le capital respiratoire. Cette campagne nationale de sensibilisation, de prévention et de dépistage des maladies respiratoires obstructives chroniques est reconduite depuis 2005. La FFAAIR y participe activement en proposant des mesures du souffle et en informant le public.
Congrès annuel de la FFAAIR : Chaque année la FFAAIR organise son congrès dans une ville différente permettant ainsi à tous les présidents et représentants des associations régionales de se réunir et de recentrer leurs actions, autour d'une thématique différente chaque année. Ce Congrès est l'occasion de promouvoir les maladies respiratoires ainsi que ses actions dans la ville d'accueil.
Congrès de Pneumologie de Langue Française (CPLF), depuis 2004, la FFAAIR est sollicitée en tant qu'association référente de malades, pour participer, ainsi que les représentants de ses 40 associations, à une session qu'elle organise pour les médecins congressistes. L'objectif étant l'information et la formation des médecins sur le vécu du malade et sa qualité de vie.
Journée Mondiale de la BPCO : en partenariat avec le Comité National contre les Maladies Respiratoires : les associations loco-régionales de la FFAAIR et les comités départementaux du CNMR déclinent ensemble des actions de sensibilisation dans toute la France.
Journée Nationale des Apnées du Sommeil : En 2003, la FFAAIR lance la 1ère Journée Nationale des Apnées du Sommeil aux côtés d'un groupe de médecins initiateurs de l'opération. Cette 1ère édition remporte un vif succès, avec une large couverture médiatique nationale. Depuis, La FFAAIR renouvelle chaque année au mois d'Octobre ce grand rendez-vous national, dans une ville différente et réunit des participants venus de toute la France.
Tour de France des apnées du sommeil : dans la poursuite de la Journée Nationale des Apnées du Sommeil : des soirées d'information et de sensibilisation destinées à un public large (malades et non-malades) sont déclinées dans une ville différente chaque mois.
Journées ALVEOLE - (réhabilitation respiratoire). Interventions sur le vécu du malade.
Journées ANTADIR : Journées ventilation non invasive ; Nouvelles modalités de prise en charge de l'assistance respiratoire au cours de la respiration périodique et du SAS central. Interventions
JIVD (Journées Internationales de Ventilation à Domicile) – Interventions sur le vécu du malade ventilé.
Rencontres de la BPCO : réunions d'information et de sensibilisation destinées à tous. Rencontres avec des

malades et des professionnels de santé
Salons & Forums : Forme & Santé, Forum des Pharmaciens, MEDEC, Respirations d'Enghien, VITA PLUS…

Les autres domaines d'interventions de la FFAAIR

> La participation à diverses études, enquêtes et publications

Edition du Manifeste BPCO et du Manifeste APNE ES du SOMMEIL et diffusion nationale auprès des instances officielles, des professionnels de la santé, du public et des médias.
Etude et enquête sur la **Prise en charge de l'Apnée du Sommeil** par l'Assurance Maladie…
Etude sur la **Qualité de la vie du malade respiratoire chronique** en partenariat avec le **CNMR** – résultats présentés au cours d'un congrès CPLF.

> Education Thérapeutique et Prise en charge éducative du malade

Mise en place d'un groupe de réflexion sur l'éducation thérapeutique vue par les malades et les conditions d'une bonne éducation du patient et de ses proches et faciliter ainsi « l'intégration » dans la vie quotidienne des malades respiratoires : patients partenaires et formateurs de nouveaux malades.
Ce concept original, initié par la **FFAAIR**, prend désormais toute sa dimension, avec une volonté affichée de participer aux travaux sur l'éducation des patients atteints de maladies chroniques respiratoires. Il consiste à impliquer con crètement des malades qui deviennent à leur tour des "éducateurs" pour les malades nouvellement diagnostiqués. Ce concept soutient ainsi une éducation thérapeutique basée sur l'expérience au quotidien, plus proche des attentes et du vécu des malades.
Intégration du groupe de travail « Passerelles Educatives » réunissant médecins et malades sur l'Education thérapeutique des BPCO et des Apnées du Sommeil – Vice Président : J. C Roussel. La **FFAAIR** travaille étroitement auprès de l'Association **"Passerelles Educatives"**, avec la production d'un programme de stratégies éducatives ayant pour première étape la création d'un outil d'enseignement thérapeutique **"ouvrir la voie"** dédié au Syndrome d'Apnées du Sommeil.

> Formations et Enseignements

Développement de programmes de formations des bénévoles des associations fédérées du réseau FFAAIR : **formateurs et accompagnants de malades** mais également **formateurs** des **futurs soignants**.
Sur le principe de malades délivrant un enseignement sur leur maladie auprès d'étudiants volontaires, il s'agit de sensibiliser les étudiants, futurs médecins et paramédicaux, à une approche différente de certaines maladies chroniques, centrée sur le malade et son vécu.
La FFAAIR intervient dans des conférences sur le vécu des malades respiratoires.
Elle a participé au **séminaire sur l'Education Thérapeutique** organisé par la **DGS** au Ministère de la Santé (Présentation de l'Education Thérapeutique vue par le malade).

> Aide et conseil aux malades, aux familles - Manifestations grand-public

La **FFAAIR** contribue à **promouvoir une véritable politique sociale** prenant en compte l'ensemble des problèmes psycho-sociaux et encourager toutes les initiatives favorisant les loisirs, les sorties, les déplacements et les vacances.
En partenariat avec l'**ANTADIR**, organisation de séjours vacances pour les malades respiratoires et leurs familles.
Signature d'un partenariat avec l'Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV). Une enveloppe budgétaire est allouée à la **FFAAIR** depuis 2006 sous la forme de chèques vacances qui sont attribués aux malades respiratoires après étude des dossiers par la commission permanente d'action sociale de la **FFAAIR**.
Grâce à sa **Commission permanente d'action sociale** et avec le concours d'une assistante sociale bénévole, elle soutient les malades par des aides financières ponctuelles, et leur apporte divers conseils.
La FFAAIR organise par le biais de ses associations loco régionales des **manifestations sportives** en région, des **manifestations culturelles** avec la participation de leaders d'opinion comme Philippe Dintrans, Jacques Pradel, afin de sensibiliser le grand-public aux maladies respiratoires, à leur prévention, à leur dépistage, et à

la prise en charge du handicap respiratoire.
Des actions locales ponctuelles sur la prévention des maladies respiratoires (lutte anti-tabac…) sont organisées dans les écoles, maternités, lieux publics (foires, manifestations sportives…) : stands, mesures du souffle, documents d'information, écoute, débats.
Dans le cadre de la défense du Droit des malades, la FFAAIR collabore avec le service téléphonique d'information « Droits des Malades Info Service » **0 810 004 333**
Après 2005 dédiée à la **reconnaissance du handicap respiratoire**, 2006 a été l'année dédiée à la thématique **"les malades écoutent les malades"**, avec notamment le développement du réseau **« Respire écoute »**, le déroulement de journées d'information et de formation telles que la **Journée Nationale Apnées du Sommeil** et l'émergence d'une **journée nationale consacrée à la BPCO**. 2007 lancement des réunions d'information sur le **SAOS (Tour de France des apnées du sommeil)** et la **BPCO (Rencontres de la BPCO)**. 2008 sera l'année du **« malade à domicile »** et du réentraînement à l'effort, c'était d'ailleurs le thème retenu pour le congrès 2008 de la FFAAIR qui y a célébré ses 20 ans…
La FFAAIR participe à l'organisation du **« Pélé Polio »** pèlerinage des malades et Handicapés à Lourdes.

> Essais cliniques – Labellisation – Charte de qualité

La FFAAIR participe à divers **essais cliniques pour des matériels destinés aux malades respiratoires**
En 2008, élaboration et lancement par la FFAAIR de la **charte de la personne soignée à domicile par un prestataire de santé** garantissant aux malades des prestations fiables et de qualité. Cette charte, définissant les bonnes pratiques, traite également de l'exigence attendue par les patients lors de traitements à domicile effectués par les prestataires, plaçant ainsi le malade, son conjoint et sa famille au centre des préoccupations. Dans le but, de participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des prises en charge à domicile un comité de suivi et conciliation de la charte a été mis en place.

Source : Page de présentation du site de la FFAAIR[37]

[37] http://www.ffaair.org/wp-content/uploads/2011/10/Charte-de-la-FFAAIR1.pdf (dernière consultation le 16/03/2010)

Figure 119. Page « info » du site de la FFAAIR (2008)

Source: page « info » du site de la fédération : copiée le 10 juillet 2008[38] :

38 http://www.ffaair.org/?cat=12 (dernière consultation le 11/03/ 2012)

Annexe 6F. La charte du patient de la FFAAIR

Figure 120. Présentation de la charte sur le site de la FFAAIR (2009)

CHARTE DE LA PERSONNE SOIGNÉE À DOMICILE

En inaugurant, des locaux réaménagés d'Aliseo, prestataire de services pour l'appareillage à domicile des patients souffrants d'insuffisance respiratoire, la Ministre de la santé a signé la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile.

Un prolongement normal, a-t-elle souligné, à celle du malade hospitalisé.

Note à l'attention de nos lecteurs :
La charte de la personne soignée à son domicile que nous publions ici ne constitue aucunement un document officiel utilisable en l'état par un prestataire auprès d'un malade auquel il dispense ses services. Tout prestataire qui désire valoriser son action auprès des malades de son réseau est prié de demander un exemplaire original à la FFAAIR et de signer un document d'adhésion à la Charte. Il s'engage ainsi officiellement par sa signature, à respecter les éléments inscrits dans la charte et à remettre à chacun de ses patients, un exemplaire de la partie destinée aux patients. Le malade pourra vérifier auprès de la FFAAIR que le prestataire est en droit d'utiliser dénomination, « adhérent à la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » pour communiquer auprès des patients ou des prescripteurs.

Pour obtenir des informations sur la charte faire une demande écrite à :

Source : Page « charte » du site de la fédération [39] :

[39] http://www.ffaair.org/?p=85 (dernière consultation le 14/03/2010)

Figure 121. Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé de la FFAAIR (2008)

CHARTE
de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile

La PERSONNE SOIGNÉE à son DOMICILE : des droits… mais aussi des engagements

« LES DROITS RECONNUS AUX USAGERS S'ACCOMPAGNENT DES RESPONSABILITÉS DE NATURE À GARANTIR LA PÉRENNITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DES PRINCIPES SUR LESQUELS IL REPOSE ».

(Art. L111-1, Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

Les maladies chroniques sont un handicap définitif, permanent et particulièrement angoissant dont l'apparition provoque une rupture dans la vie de celui qui en est atteint, limitant ses activités et son autonomie.

Tout devant être fait pour rendre plus supportable la vie du malade insuffisant respiratoire, la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR) a publié, il y a quelques années, une *Charte des droits de la personne malade respiratoire chronique*.

Parmi les droits énoncés, relevons le respect, la dignité, le droit à l'information, le droit d'expression et d'association, celui d'accès aux possibilités d'accomplissement de son potentiel de créativité et d'expression et le droit aux soins médicaux et techniques visant à compenser son handicap, rééduquer ses fonctions, améliorer ses conditions et sa qualité de vie. Ces droits ont été pour la plupart inscrits dans la loi du 4 mars 2002 communément appelée « Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (Cf. *la Voix des AIR* n° spécial 2002/2003).

Tous ces droits peuvent paraître naturels et élémentaires, mais la mise en œuvre de certains d'entre eux, et en particulier le droit aux soins, a un coût qui est supporté en grande partie par la collectivité. Comme chacun le sait, le budget que la Nation peut consacrer à la santé est limité ; les patients qui bénéficient de soins coûteux améliorant leur espérance ou leur qualité de vie ont une responsabilité à l'égard de la collectivité et de ceux qui ne peuvent bénéficier de ces soins.

Citer les droits des patients nécessite donc en contrepartie de parler de leurs devoirs ; nous sommes certes dans un pays de liberté, mais comme dans toute société, cette liberté a ses limites.

C'est pourquoi la FFAAIR a souhaité initier la *Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile* qui définit les droits et les engagements réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile.

Jean-Claude Roussel
Président de la FFAAIR

La *Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile* est composée de deux parties :

la première partie s'adresse au patient, elle affiche ses « droits et ses engagements » vis-à-vis du prestataire

la deuxième partie s'adresse au prestataire, elle affiche ses « engagements et obligations » vis-à-vis :
- des patients
- des prescripteurs
- de l'Assurance Maladie
- de l'environnement

La rédaction de la charte a été réalisée à partir des textes réglementaires issus :
- de la *Convention nationale des prestataires*,
- de la *Liste des produits et prestations* (LPP),
- des textes de professionnalisation issus de la loi Borloo,
- des *Bonnes pratiques de dispensation de l'oxygène à domicile*,
- du *Code de la Santé publique* et du *Code de la Sécurité sociale*.

Tout prestataire qui souhaite adhérer à la charte :
- doit contacter la FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires) et signer un document d'adhésion à la charte.
- s'engage ainsi officiellement par sa signature, à respecter les éléments inscrits dans la charte et à remettre à chacun de ses patients, un exemplaire de la partie destinée aux patients.
- pourra après signature utiliser la dénomination, « adhérent à la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » pour communiquer auprès des patients ou des prescripteurs.

La voix des AIR • n°17 • janvier 2008

CHARTE de la personne prise en charge par u

Droits et engagements du patient

La vocation d'un prestataire de santé à domicile, est d'assurer des prestations d'appareillage médical et de services auprès de personnes malades, ou présentant une incapacité ou un handicap ; ces prestations favorisent l'autonomie et le retour à domicile des personnes, leur permettant ainsi d'être traitées sur leur lieu de vie habituel, d'améliorer leur qualité de vie, de garder un niveau de socialisation élevé ou d'éviter une hospitalisation

La *Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile* permet à toute personne bénéficiaire des services d'un prestataire, dans un domaine de la santé en plein développement :

- de prendre connaissance de ses droits vis-à-vis du prestataire qui lui dispense une prestation d'appareillage,
- d'être sensibilisée, sur ses engagements à l'égard de celui-ci ou vis-à-vis de l'Assurance-maladie, afin d'avoir une prise en charge efficiente de son traitement ou ne pas être générateur de dépenses infondées à l'égard du système de santé.

Droits de la personne vis-à-vis du prestataire

1 Toute personne est **libre de choisir son prestataire de santé à domicile**, comme son médecin prescripteur.

2 Toute personne prise **en charge par un prestataire est traitée avec égards.** Le prestataire respecte **sa dignité et son intimité**, ainsi que celle de sa famille. Les prestations sont délivrées avec **le consentement libre** et éclairé de la personne et ce consentement peut être **retiré à tout moment**. Le prestataire respecte le choix porté sur un appareillage par cette personne ou son entourage.

3 Toute personne a droit au **respect de sa vie privée** ; le prestataire est soumis au **secret professionnel** et il couvre, **pour l'ensemble de ses collaborateurs**, ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu entendu constaté ou compris.

4 Les prestations doivent être dispensées par des **intervenants compétents et habilités en nombre suffisant**, en respectant **les justes besoins** de la personne.

5 **La personne est accompagnée par le prestataire tout au long du traitement mis en œuvre.** Afin d'optimiser la prise en charge, le prestataire décharge au maximum la personne et son entourage des contraintes techniques, organisationnelles et administratives liées à son traitement et **l'informe de ses droits** en la matière, notamment concernant **la prise en charge par les organismes sociaux.**
Le prestataire rembourse à la personne dans le **cadre prévu par la réglementation, les frais d'électricité** inhérents à l'utilisation de certains matériels médicaux.

6 **Pour permettre à la personne de voyager,** le prestataire dûment prévenu, organise dans le cadre de sa prestation et sans frais supplémentaires, comme la législation le prévoit, **le transfert des appareils médicaux** lourds et encombrants sur l'ensemble du **territoire français métropolitain. Dans le cas de voyages à l'étranger, il facilite dans la mesure du possible, les transferts du matériel et propose le tarif le plus adapté.**

7 **La personne ou son entourage doit avoir toutes les informations et explications** relatives au déroulement de la prestation et au bon fonctionnement du matériel médical fourni, de façon adaptée, intelligible et loyale. Le prestataire doit s'assurer de la bonne compréhension des consignes et veiller au bon déroulement des prestations.

8 Dans **l'intérêt de la personne dûment informée**, le prestataire établit avec **l'équipe pluridisciplinaire** (équipe médicale et auxiliaires médicaux), en charge de la personne, **une coopération** : il **se conforme à la prescription médicale**, recueille ses préconisations, et l'informe sur le matériel délivré et sa bonne utilisation.

9 **Les prestations fournies à la personne sont encadrées par des obligations réglementaires que le prestataire doit respecter,** notamment en ce qui concerne, **la maintenance, la désinfection, le dépannage des matériels**, l'astreinte téléphonique, la matériovigilance, **la livraison ou l'installation à domicile.**

10 **Pour chaque personne, un dossier** confidentiel est établi par le prestataire, contenant les éléments nécessaires au suivi des services et du matériel médical délivrés. **Ce dossier est accessible à la personne** sur demande de sa part. Dans le cadre de la tenue sur support informatique des dossiers, les fichiers sont **déclarés à la CNIL** (Commission Nationale de l'informatique et des Libertés) et la personne bénéficie d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des informations la concernant conformément à la loi .

11 La personne **ne peut être soumise à des recherches** médicales, scientifiques ou techniques sans une complète information et un libre consentement de sa part, et sans l'obtention par le prestataire des autorisations adéquates.

12 **La personne peut, en cas de litige avec un prestataire, saisir le « comité de suivi et de conciliation de la charte** de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile» qui a pour vocation principale le règlement amiable des points de discorde.

n prestataire de santé à domicile

Engagements de la personne
à l'égard du prestataire pour une bonne efficience de son traitement

1 La personne prise en charge par un prestataire **veillera à se conformer aux éléments de la prescription médicale**, notamment en ce qui concerne les modalités et la durée d'observance, et si ceux-ci ne lui convenaient pas, doit contacter son prescripteur et son prestataire.

2 **Pour sa sécurité et l'efficacité de son traitement, la personne utilisera les dispositifs médicaux selon les règles de bon usage et les consignes de sécurité** que le prestataire lui aura dispensées.

3 La personne **signalera à son prestataire tout dysfonctionnement de la prestation ou de son appareil médical** qui serait de **nature à porter atteinte** à la qualité de sa prise en charge.

4 La personne **préviendra** sans délai son prestataire de **tout élément dans son traitement qui serait de nature à modifier l'organisation ou le contenu de sa prestation** : changement de prescription, suspension temporaire ou définitive, hospitalisation.

5 La personne **veillera à être présente à son domicile lors des visites des intervenants du prestataire**, aux horaires programmés et convenus d'un commun accord.

6 La personne **transmettra** sans retard **au prestataire les éléments administratifs et la prescription** nécessaires à la **prise en charge en tiers payant** de son traitement auprès de l'Assurance Maladie et des complémentaires le cas échéant.

7 Si la personne **souhaite un transfert de sa prestation sur un autre lieu d'habitation**, notamment durant les périodes de vacances, **elle préviendra avec un délai raisonnable le prestataire**, pour une organisation optimale et éviter ainsi une rupture dans la continuité de son traitement.

8 **La personne qui souhaite, de sa propre initiative, interrompre prématurément son traitement est tenue de le signaler à son médecin** afin de connaître les conséquences de cet arrêt sur son état de santé. Si elle persiste dans sa décision, elle doit **contacter son prestataire**, pour la reprise du matériel contre décharge de responsabilité, dûment signée par le patient et ainsi ne pas être générateur de dépenses infondées vis-à-vis de l'Assurance-maladie.

La voix des AIR • n° 17 • janvier 2008

CHARTE de la personne prise en charge par u

Engagements et obligations du prestataire

La vocation d'un prestataire de santé à domicile est d'assurer des prestations d'appareillage médical et des services auprès de personnes malades, ou présentant une incapacité ou un handicap ; ces prestations favorisent l'autonomie et le retour à domicile des personnes, leur permettant ainsi d'être traitées sur leur lieu de vie habituel, d'améliorer leur qualité de vie, de garder un niveau de socialisation élevé ou d'éviter une hospitalisation.

Parce que la santé n'est pas un domaine comme les autres,

Parce que les personnes bénéficiaires de nos services sont des personnes malades,

Parce que nous travaillons en partenariat avec des médecins et d'autres professionnels de santé,

Parce que le payeur de nos prestations est le plus souvent l'Assurance-maladie ou les organismes complémentaires et que nous évoluons dans un contexte de « maîtrise responsable » des dépenses de santé,

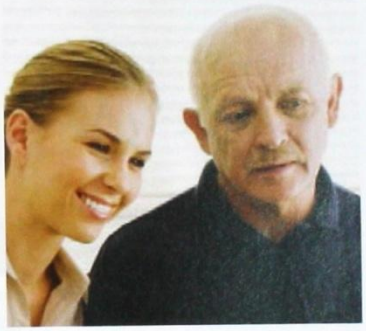
Parce que nous devons apporter des garanties de qualité et de sécurité aux patients,

Parce qu'en matière d'environnement nous sommes soucieux d'adopter une conduite citoyenne,

Nous tenons par l'intermédiaire de cette charte à témoigner des valeurs qui nous animent dans la réalisation de nos prestations.

L'ensemble des engagements nous sert de guide de conduite dans notre pratique quotidienne et nous mettons tout en œuvre pour les respecter.

1 Toute personne est libre de choisir son prestataire de santé à domicile.
Le prestataire traite la personne avec égards et respecte ses choix concernant le matériel ou le service délivré. Les prestations sont délivrées avec le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Le prestataire respecte le choix porté sur un appareillage par la personne ou son entourage.



2 Le prestataire garantit la qualité des prestations qu'il assure, il ne délivre que des matériels médicaux et des services dont il a la connaissance, l'expérience et la pratique, sans pour autant limiter l'accès des patients aux nouvelles technologies, par l'intermédiaire de personnels compétents et habilités conformément au décret de professionnalisation du métier.
Il assure la mise en service et la vérification du bon fonctionnement du matériel dans l'environnement dans lequel il doit être utilisé.

3 Le prestataire délivre à la personne et à son entourage, toutes les informations et explications relatives au service et au matériel fournis, de façon adaptée, intelligible et loyale et s'assure de la bonne compréhension des consignes et du bon déroulement des prestations.

Le prestataire explique les conditions d'utilisation du matériel, conformément aux exigences de sécurité, d'entretien et le cas échéant de désinfection ; il remet un document d'information et une notice d'utilisation actualisés en les assortissant d'explications.

Le prestataire présente les matériels de façon objective et loyale, notamment concernant les avantages et inconvénients éventuels, leurs coûts et niveaux de prises en charge par les organismes sociaux.

4 Le prestataire établit avec l'équipe pluridisciplinaire (équipe médicale et auxiliaires médicaux), en charge de la personne, une coopération dans l'intérêt de cette dernière : il se conforme à la prescription médicale, et recueille ses préconisations.
Dans le cadre d'une coordination, il informe l'équipe sur le matériel délivré et sa bonne utilisation, assure le suivi régulier de l'observance (durée et modalités), alerte en cas d'anomalie et signale tout élément risquant de compromettre l'efficacité de l'appareillage.

5 Le prestataire respecte dans sa pratique les cadres réglementaires liés à ses activités, qu'il s'agisse de la Convention Nationale des Prestataires, de la Liste des Produits et Prestations, des textes de professionnalisation issus de la loi Borloo ou des exigences réglementaires liées à la distribution de l'oxygène médical, et d'une manière générale tous les textes le concernant dans le Code de la Santé Publique et le Code de la Sécurité Sociale.

Particulièrement,
Il dispose de locaux réservés à son activité et aménagés pour assurer un accueil personnalisé et confidentiel de la personne, et comprenant un circuit de nettoyage et décontamination séparé de l'activité, au sein duquel sont utilisés des procédés permettant une désinfection rigoureuse et validée des matériels.
Il assure la maintenance des dispositifs médicaux, conformément aux recommandations des fabricants.
Selon la nature de la prestation définie par la réglementation, il met à la disposition des patients un service d'astreinte téléphonique qui leurs permettent d'être en contact avec le prestataire 24h sur 24.
Dans le cas d'un matériel défectueux, le prestataire intervient auprès de la personne dans les délais réglementaires prévus et dans tous les cas dans des délais raisonnables par rapport à ses besoins et au type de matériel.
Il signale les incidents de matériovigilance résultants de l'utilisation des dispositifs médicaux, en appliquant les procédures en vigueur.
Il veille à l'application des Bonnes Pratiques de Dispensation de l'Oxygène à domicile.

prestataire de santé à domicile

6 Le prestataire établit pour chaque personne, un dossier confidentiel contenant les éléments nécessaires au suivi des services et du matériel médical délivrés. Ce dossier est accessible à la personne sur demande de sa part. Dans le cadre de la tenue sur support informatique des dossiers, les fichiers sont déclarés à la CNIL (Commission Nationale de L'informatique et des Libertés) et la personne bénéficie d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des informations la concernant conformément à la loi .

7 Le prestataire apporte son soutien à la personne et à son entourage tout au long du traitement mis en œuvre.
Afin d'optimiser la prise en charge, le prestataire décharge au maximum la personne des contraintes techniques, organisationnelles et administratives liées à son traitement et l'informe de ses droits en la matière, notamment concernant la prise en charge par les organismes sociaux.
Le prestataire rembourse à la personne, dans le cadre prévu par la réglementation, les frais d'électricité inhérents à l'utilisation de certains matériels médicaux.
Pour permettre à la personne de voyager, le prestataire dûment prévenu, organise dans le cadre de sa prestation et sans frais supplémentaires, comme la législation le prévoit le transfert des appareils médicaux lourds et encombrants sur l'ensemble du territoire français métropolitain. Dans le cas de voyages à l'étranger, il facilite, dans la mesure du possible, les transferts du matériel et propose le tarif le plus adapté.

8 Le prestataire agit en toute circonstance dans l'intérêt de la personne, sans discrimination et sans chercher à exploiter sa confiance. Il respecte sa dignité et son intimité, ainsi que celle de sa famille.

9 Le prestataire est soumis au secret professionnel. Il couvre, pour l'ensemble de ses collaborateurs, ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu entendu constaté ou compris. Il respecte la vie privée de la personne et lui garantit la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

10 Le prestataire met à jour ses connaissances professionnelles et se tient informé de l'évolution des bonnes pratiques, de la législation et des recommandations qui sont liées à sa profession.

11 Le prestataire s'interdit toute pratique qui risquerait de compromettre l'indépendance de l'équipe médicale en charge de la personne, vis-à-vis de sa liberté de prescription. Particulièrement, il ne procure pas d'avantages ou de services illicites à l'égard des professionnels de santé et n'assure aucune prestation qui pourrait être considérée comme tout ou partie d'un acte médical ou qui sort du champ de son activité réglementaire.
Il apporte son soutien technique aux personnels de santé en contact avec la personne, il leur dispense des conseils adéquats concernant les matériels utilisés et favorise leurs efforts de formation.

12 Le prestataire adopte vis à vis de l'Assurance-maladie et des organismes complémentaires une attitude responsable qui ne soit pas génératrice de dépenses inadéquates. Il met en place des procédures de gestion administrative des dossiers permettant de faciliter les relations de travail.

13 Le prestataire adopte une attitude citoyenne respectueuse de l'environnement, notamment en mettant en place des procédures spécifiques de gestion des déchets de santé et des déchets « industriels ». Il n'adopte aucune conduite nuisible à la qualité de l'air ou des eaux.

14 Le prestataire s'engage à informer les patients de l'existence de la charte. Il les informera également de l'existence d'un « comité de suivi et de conciliation de la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » pouvant être saisi par le patient ou le prestataire en cas de litige.

Note à l'attention de nos lecteurs

La Charte de la personne soignée à son domicile que nous publions ici ne constitue aucunement un document officiel utilisable en l'état par un prestataire auprès d'un malade auquel il dispense ses services.

Tout prestataire qui désire valoriser son action auprès des malades de son réseau est prié de demander un exemplaire original à la FFAAIR et de signer un document d'adhésion à la Charte. Il s'engage ainsi officiellement par sa signature, à respecter les éléments inscrits dans la charte et à remettre à chacun de ses patients, un exemplaire de la partie destinée aux patients.

Le malade pourra vérifier auprès de la FFAAIR que le prestataire est en droit d'utiliser dénomination, «adhérent à la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile» pour communiquer auprès des patients ou des prescripteurs.

Pour obtenir un original de la Charte faire une demande écrite à :
FFAAIR
La Maison du Poumon
66 bd St Michel
75006 PARIS
01 55 42 50 40
ffaair@ffaair.org

La voix des AIR • n°17 • janvier 2008

COMITÉ DE SUIVI ET DE CONCILIATION

de la *Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile*

LA MISE EN PLACE DE LA « CHARTE DE LA PERSONNE PRISE EN CHARGE PAR UN PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE » ET SA SIGNATURE PAR LES PRESTATAIRES EST CORRÉLÉE À LA CRÉATION ET LA MISE EN PLACE D'UN COMITÉ DE SUIVI ET DE CONCILIATION DE LA CHARTE.

Objectifs du comité :

- Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des prises en charge à domicile réalisées par les prestataires en :
- aidant à la promotion et la diffusion de la charte, auprès des prestataires,
- faisant connaître la charte aux usagers et aux professionnels de santé,
- proposant des actions permettant d'améliorer les soins à domicile en partenariat avec l'ensemble des acteurs concernés (malades, prestataires, institutions, financeurs, professionnels de santé)
- aidant à faire respecter la charte, en particulier en instruisant les réclamations de patients/usagers concernant la prise en charge réalisée par les prestataires, la vocation principale du comité étant de concilier les parties et, en dernier recours, si besoin et selon la gravité, de transmettre les dites réclamations aux autorités compétentes.

Composition du comité : 10 membres

- 6 membres ayant un pouvoir décisionnel, avec une répartition égale entre les patients et les prestataires :
  - 3 représentants des patients
  - 3 représentants des prestataires

  Pour chacun de ces membres, un suppléant est désigné.
- 4 membres ayant un pouvoir consultatif dont au moins un représentant des professionnels de santé, désigné par la FFP (Fédération Française de Pneumologie)

Représentants des patients

- le Président de la FFAAIR membre de droit, et qui est également représentant du CISS (Collectif inter associatif pour la santé)
- 2 membres de la FFAAIR, désignés par leur conseil d'administration

Représentants des prestataires

- 3 membres, issus de chacun des syndicats représentatifs de la profession de prestataire : un membre du SNADOM, un membre du SYNALAM, un membre de l'UNPDM

  Ces membres sont des personnalités qualifiées dans le cadre de leur profession et sont désignés par leur syndicat d'appartenance ; ils ne représentent pas l'entreprise ou la structure à laquelle ils appartiennent mais celle-ci doit néanmoins avoir adhéré à la charte pour qu'ils puissent être désignés.

Désignation des représentants des patients et des prestataires

Les syndicats de la profession, ainsi que la FFAAIR, définissent eux-mêmes la méthode de désignation de leur(s) représentant(s), dans la limite du nombre de places attribuées.

Désignation des membres ayant un pouvoir consultatif

- un des membres est obligatoirement un représentant des professionnels de santé désigné par la FFP.
- Les 3 autres membres sont désignés par la FFAAIR. Il s'agit de personnalités qualifiées dans le domaine de la santé : personnes exerçant une profession médicale ou paramédicale ou issues de l'environnement administratif, économique, social ou juridique de la santé.

Ces personnes ne peuvent être issues d'entreprises fabricant du matériel médical ou d'un laboratoire pharmaceutique.

Présidence du comité

Elle est assurée par le Président de la FFAAIR qui est également représentant du CISS (collectif inter associatif pour la santé).

Voix décisionnelles lors des votes

Les membres ayant un pouvoir décisionnel, sont les représentants des patients et des prestataires :

- Chacune de ces personnes possède une voix lors des prises de décision par vote,

Les Membres ayant un pouvoir consultatif peuvent exprimer leur avis, mais n'ont pas de voix décisionnelle lors d'un vote.

Saisine du comité

Tout patient ou membre de son entourage agissant pour le compte du patient peut pour une réclamation ou un litige concernant un prestataire saisir le comité, par lettre à son président.

De même tout prestataire adhérent à la charte peut saisir le comité par lettre pour un litige avec un patient ou un autre prestataire.

- Soit le comité estime que la question ne relève pas de sa compétence, notamment si l'objet est hors du cadre de la charte, il le fait savoir par courrier au patient qui traite en direct avec le prestataire (ou éventuellement avec le soutien d'une association de patients)
- Soit le comité se saisit de la question et agit comme intermédiaire pour essayer d'apporter dans un esprit de conciliation une résolution amiable, avec graduation de ses actions selon les cas :

1. Simple demande écrite d'explications au prestataire concerné avec résolution amiable, pas de suite à la réclamation
2. Mise en demeure écrite par LRAR, en l'absence de résolution amiable.
3. Transmission des éléments aux autorités compétentes : si les éléments constatés sont d'une particulière gravité, le comité décide de saisir les autorités compétentes. Le dossier leur est alors transmis pour instruction et résolution, et le cas échéant pour d'éventuelles sanctions.

Réunions du comité

- une fois par semestre de façon systématique
- une fois par mois maximum, en cas de dossiers à traiter portés à la connaissance du comité

Prises de décisions du comité

Pour que l'avis du comité soit émis ou que les prises de décisions soient valides :

1. Le président ou son suppléant doit être présent
2. Doivent être présents au moins 2 des 3 membres dans chacune des catégories de représentants ayant un pouvoir de vote (représentants des patients ou représentants des prestataires)
3. Le vote se fait à main levée et la décision doit être approuvée à la majorité absolue des voix (la moitié des voix plus une)

Rapport Annuel

Chaque année le comité éditera un bilan des actions menées et des décisions prises.

CHARTE RÉALISÉE À L'INITIATIVE DE

la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires.

AVEC LE SOUTIEN

du Collectif Interassociation de la Santé (CISS), de la Direction Générale de la Santé, de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation Sanitaire, des syndicats professionnels des prestataires (SNADOM, SYNALAM, UNPDM) et de la FFP

Janvier 2008

Source : « Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile », *La Voix des AIR*, n°17, janvier 2008, p.7-12.

Annexe 7 Articles de presse quotidienne (nationale et régionale)

Annexe 7.A. articles traitant d'apnée du sommeil

Article 122. *Sud Ouest* « L'apnée du sommeil revient à la barre » (15/10/2008)

SUD OUEST

L'apnée du sommeil revient à la barre

Aude Ferbos
276 mots
15 octobre 2008
Sud Ouest
Copyright 2008 Sud Ouest All Rights Reserved.

COUR D'APPEL.

La CPAM demande une nouvelle expertise médicale de Jean-Pierre Dupuis, apnéique

Le 15 février 2007, le cauchemar de Jean-Pierre Dupuis prend fin avec une décision favorable du tribunal des affaires de la sécurité sociale de Mont-de-Marsan qui lui accorde la prise en charge totale de sa maladie, le syndrome de l'**apnée du sommeil**. Sauf que la CPAM fait appel du jugement, renvoyant l'affaire devant la chambre sociale de la Cour d'appel de Pau.

Ainsi les nuits blanches du retraité landais étaient à nouveau convoquées à la barre ce lundi. « La CPAM remet en effet en question un détail du règlement procédural », commente Me Renaud Lahitète, le conseil de Jean-pierre Dupuis. « En effet, elle demande une nouvelle expertise médicale qui devra précisément déterminer si oui ou non cette affection nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse », poursuit l'avocat. Une question à laquelle le cas de Jean-Pierre Dupuis pourrait apporte des réponses précises.

En effet, après avoir souffert longtemps de troubles sévères, le soulagement arrive enfin avec avec le diagnostic mais surtout avec le traitement. Un respirateur facial, loué 228 euros mensuels, un traitement à vie pour une affection reconnue dangereuse au point qu'en 2005, le gouvernement décide d'encadrer le permis de conduire des apnéiques, susceptibles de s'endormir au volant s'ils ne sont pas traités...

Réponse de la cour d'appel le 8 décembre. Jean-Pierre Dupuis, qui se bat surtout pour les adhérents de l'association qu'il préside Stop **apnée du Sommeil** 40, restent confiants.

Article 123. *Sud Ouest* « Landes Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise »(09/12/2008)

SUD OUEST

Landes

Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise

223 mots

9 décembre 2008

GERS

Copyright 2008 Sud Ouest All Rights Reserved.

Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise

COUR D'APPEL DE PAU L'affaire de Jean-Pierre Dupuis, malade de l'**apnée du sommeil**, était examinée une nouvelle fois, hier devant la chambre sociale de la cour d'appel de Pau. La CPAM avait en effet fait appel du jugement du tribunal des affaires de sécurité sociale de Mont-de-Marsan du 15 février 2007, soulevant le manque d'expertise médicale dans ce dossier. La décision de première instance était favorable au plaignant qui avait obtenu la prise en charge totale de sa maladie.

Hier, la cour d'appel de Pau a donné raison à la CPAM en ordonnant une expertise. Celle-ci doit déterminer si l'affection dont souffre Jean-Pierre Dupuis nécessite oui ou non un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. L'expert nommé, un médecin bayonnais, doit rendre ses conclusions d'ici à un mois. Une nouvelle audience, dont la date est encore inconnue, se tiendra dans la foulée. Il s'agit de l'une des premières affaires de ce type à être portée devant la justice, en France.

Selon les estimations, de 2 à 5% de la population adulte française souffre de l'**apnée du sommeil**, une maladie responsable de fatigue, de problèmes cardiovasculaires et d'irritabilité.

Article 124. Sud Ouest « La lutte des apnéiques » (04/06/2008)

SUD OUEST

La lutte des apnéiques

Guy Bop
517 mots
4 juin 2008
Sud Ouest
Copyright 2008 Sud Ouest All Rights Reserved.

TARTAS

Les apnéiques du sommeil attendent toujours que leur état soit considéré comme une affection de longue durée

Avec plus de 200 adhérents, Stop Apnées du Sommeil (SAS 40), créée en 2003, asseoit son implantation landaise. Pour autant, comme l'a rappelé son président aux 150 personnes réunies samedi après-midi dans la salle de cinéma de Tartas, en présence du maire, Jean-François Broquères, le combat qu'il mène au nom de l'association n'est pas encore gagné.

Car, si dans son jugement du 15 février 2007, le TASS (1) des Landes a reconnu l'**apnée du sommeil** comme une affection de longue durée (ALD), la CPAM (2) n'entend pas en rester là puisqu'elle a fait appel de cette décision.

Jurisprudence.

« J'attends les conclusions de l'adversaire pour le 10 juillet au plus tard et la chambre sociale de la cour de Pau statuera le 13 octobre pour rendre un arrêt qui fera jurisprudence, d'où son importance », a poursuivi Jean-Pierre Dupuis. Et si l'apnée est reconnue comme une affection de longue durée, les « malades » seront pris en charge à 100 %, tant en ce qui concerne la location de l'appareil respiratoire que pour les soins et visites médicales.

Autre souci pour le président, le silence de Roseline Bachelot, ministre de la Santé, à qui il a adressé un courrier le 16 décembre dernier pour la sensibiliser sur le sujet et lui demander les raisons qui ont poussé la CPAM à relever appel. « Malgré deux relances, je n'ai pas reçu de réponse », a précisé Jean-Pierre Dupuis. Silence d'autant plus inquiétant que le député Alain Vidalies, qui soutient la cause des apnéiques, s'est également fendu d'une question écrite à Mme le ministre, restée lettre morte à ce jour.

Conduite à risques.

Au cours de cette réunion, il a été aussi question du décret du 21 décembre 2005 qui impose aux conducteurs de véhicules de passer une visite d'aptitude ; visite importante puisqu'en cas d'accident, c'est l'exclusion des garanties qui attend le conducteur lequel sera alors traité de la même manière que celui qui conduit sans permis !

Les docteurs Bernard Etcheverry et Franck Alquier ont éclairé l'assemblée de leur compétence de pneumologues. Ce syndrome (et non pas maladie) n'a été découvert qu'en 1976 et, aujourd'hui, plus de 400 000 français sont appareillés. À ce sujet, Jean-Pierre Dupuis ne s'est pas privé de dénoncer une campagne sournoise tendant à inciter les apnéiques à acheter eux-mêmes leurs propres appareils au lieu de les louer. « Pour nous, la location auprès d'un professionnel conventionné, reste la solution la moins onéreuse » a considéré le président.

Enfin, l'annonce que la Drass avait donnée à Sas 40 l'agrément pour représenter les patients auprès de tous les établissements de soins d'Aquitaine, a été accueillie avec satisfaction.

(1) Tribunal des affaires de sécurité sociale. (2) Caisse primaire d'assurance maladie. Le bureau : président : Jean-Pierre Dupuis ; secrétaire : Lionel Delecray ; trésorier : Patrick Roux.

Article 125. *Ouest France* « Un insuffisant respiratoire peut vivre chez lui » (26/05/2008)

Un insuffisant respiratoire peut vivre chez lui.

405 mots
26 mai 2008
Ouest France
© Ouest France 2008.

« Notre action visait à faire sortir les malades de l'hôpital en leur assurant une qualité de vie et de prise en charge à domicile. » Jack Achard, ancien chef du service de réanimation du CHU d'Angers, est à l'origine de cette opération, dans les années 1970.

Aujourd'hui, autour de lui, grâce à l'Altadir ¯ Association ligérienne pour le traitement à domicile, l'innovation et la recherche ¯ et sa filiale Aliséo, 8 700 insuffisants respiratoires des Pays de Loire vivent chez eux. « C'est un résultat remarquable et signifiant dans la vie des malades », a souligné, Roselyne Bachelot, en inaugurant, samedi, le nouveau pôle d'appareillage du Maine-et-Loire, à Beaucouzé. La ministre a salué « une démarche de qualité de soins à domicile et de respect du choix de chacun ».

L'objectif de l'Altadir est d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique. « La mission d'Aliséo, précise Nathalie de la Villemarqué, sa présidente, est d'appareiller les malades en toute sécurité et de créer les conditions d'optimisation de leur traitement. »

Ensemble, ils ont en charge des patients souffrant du syndrome d'**apnée du sommeil**, des trachéotomisés, des insulinodépendants... « Pour mener à bien cette mission, nous employons 120 collaborateurs dont une vingtaine en Maine-et-Loire. »

Parallèlement, Aliséo, née du mouvement associatif, défend quatre valeurs : le social, l'humanitaire, l'aide à la recherche médicale et l'éducation thérapeutique. « Une commission alloue des aides aux patients appareillés. Une autre remet en état des matériels pour les envoyer en Algérie, Guinée, Cambodge, Birmanie... »

Son originalité comme alternative à l'hospitalisation se concrétise aussi par l'intervention importante de personnel paramédical. Parmi ses intervenants à domicile, infirmiers, diététiciens, elle dispose aussi d'une assistante sociale et de deux psychologues. « Nous aidons à la coordination des programmes de

réhabilitation respiratoire en mettant à disposition un vélo à domicile, un lieu d'entraînement à l'effort, le tout coordonné par un ergothérapeute. »

La venue de la ministre Roselyne Bachelot a été l'occasion de signer la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile. Une charte nationale, qui précise les droits du patient et les engagements réciproques.

Yves LAUNAY.

Aliséo a trois pôles : Loire-Atlantique et Vendée à Orvault, Maine-et-Loire à Beaucouzé, Sarthe et Mayenne à Coulaines, tel : 0810 203 200.

Article 126. *Centre Presse* « Santé : mieux connaître la BPCO » (23/11/2008)

CENTRE PRESSE
Les Journaux du Midi

Santé : mieux connaître la BPCO La Broncho-pneumopathie chronique obstructive est une maladie insidieuse, trop souvent négligée.

Yvette Salles
241 mots
23 novembre 2008
Centre Presse
Copyright 2008 Centre Presse All Rights Reserved

Santé : mieux connaître la **BPCO** La Broncho-pneumopathie chronique obstructive est une maladie insidieuse, trop souvent négligée.

SE DÉFINISSANT comme une maladie chronique lentement progressive, caractérisée par une diminution, non complètement réversible, de la capacité respiratoire, la **BPCO** (Broncho-pneumopathie chronique obstructive) concerne principalement des hommes et des femmes de 40 ans ou plus qui sont fumeurs ou ex-fumeurs. L'essoufflement apparaît progressivement d'abord à l'effort, puis au repos. Maladie insidieuse, souvent négligée, la **BPCO** est aussi souvent diagnostiquée tardivement... Dans le cadre des « Rencontres **BPCO** » - et en partenariat avec la FFAAIR (Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires), le soutien des laboratoires -, l'Adira (Association départementale des insuffisants respiratoires aveyronnais), seule association du genre en Aveyron, organisait au coeur de l'Hostellerie de Fontanges une réunion d'information publique. Une trentaine de participants ont répondu à l'invitation de Jeanine Garcia, présidente de l'Adira. Une vidéo conférence a permis d'interroger le docteur

Isabelle Bickard (restée à Paris pour cause de grève de transports) établissant ainsi un dialogue constructif entre questions des patients et réponses du médecin. Autour de Jeanine Garcia, Babet Barral de l'Adira et la Sadir-Assistance animaient également cette rencontre.

yvette salles

Pour joindre l'Adira : 05 65 44 95 34. Une réunion instructive à Onet.

127.Le républicain Lorrain « Cette Inconnue meurtrière » (20/11/2008)

Le Républicain Lorrain

Dans le cadre de la septième journée de lutte conte la BPCO, une action de sensibilisation était menée hier dans la galerie du magasin Leclerc. Objectif : mieux connaître la maladie.

Hier à l'occasion de la journée mondiale de la BPCO, broncho-pneumopathie chronique obstructive, des membres du comité départemental contre les maladies respiratoires étaient présents dans la galerie du centre Leclerc. En toute simplicité, les dames accompagnées du Dr Hermann, ont informé les personnes désireuses d'en savoir plus. «*La BPCO est une maladie méconnue*, estime Angèle du comité, *pourtant elle touche des millions de personnes qui ne le savent pas.*» Trop souvent, les symptômes sont banalisés et qualifiés de simple bronchite. Alors comment la reconnaître ? «*Lorsque les personnes se sentent essoufflées, toussent, ont souvent des bronchites, ce sont des signes d'alerte. Le dépistage doit être fait le plus tôt possible* », affirme le Dr Hermann. Car la BPCO est fréquente et peut être grave. Il s'agit de la troisième cause de mortalité après les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires. «*Aujourd'hui, elle touche aussi bien les hommes que les femmes* », dans 99 % des cas ce sont des fumeurs qui en souffrent. La pollution est aussi un facteur déclenchant. «*On l'a longtemps appelée l'inconnue meurtrière car elle a une gravité potentielle.*»

Hier matin, quelques clients se sont prêtés au jeu du dépistage. «*Il suffit juste de souffler.*» Verdict : «*deux BPCO ont été détectées. C'est pour cela que la sensibilisation est primordiale car les connaissances de cette maladie restent floues* », comme le confirment les différents questionnaires remplis hier. Pour épauler le comité dans son action, des bénévoles de *Vair* Nord Lorraine (vivre l'asthme et l'insuffisance respiratoire) étaient également mobilisés. «*Ça fait cinq ans que nous les accueillons sur Thionville, il est important d'en parler car les malades on les voit peu. Il existe des traitements. Pour stopper l'évolution de la maladie il est indispensable d'arrêter de fumer.*»

S. F.

Source : ***Le Républicain Lorrain*****, édition de Thionville, 20/11/2008**

Annexe 7C. Articles portant sur les associations locales

Article 128. *L'Est Républicain* « L'ALIR aime changer d'air » (31/05/2008)

EPINAL
L'Alir aime changer d'air; Santé

397 mots
31 mai 2008
L'Est Républicain
ESTREP
4
Français
Copyright 2008 L'Est Républicain All Rights Reserved

C'est clair, le président lorrain, Bernard Blaison le regrette, trop d'insuffisants respiratoires ont tendance à se couper du monde en s'isolant.

L'Alir (Association lorraine des insuffisants respiratoires) créée en 1988 par et pour des insuffisants respiratoires de Lorraine, relevant d'un traitement médical ou d'une assistance ventilatoire existe pour les aider.

Bernard Blaison, lui-même appareillé, fait partie des battants : « Il faut briser l'isolement des malades et établir un réseau de communication. Apporter une aide morale, informer, défendre, nous sommes là pour cela... » C'est ainsi que samedi matin, tout un groupe de membres de l'Alir se retrouvait vers 9 h au départ de la place Stanislas, à Bruyères, pour une sortie pédestre vers le parcours de santé municipal. Une balade spécialement calculée pour être accessible au plus grand nombre. Et d'inviter tous les gens malades ou non, à les rejoindre.

Hier, cas de tuberculose, polio, scolioses, silicoses..., aujourd'hui, bronchites chroniques, emphysèmes, mucoviscidose, asthmes allergiques, apnées du sommeil, maladies professionnelles... sont légion. Tabagisme et pollutions atmosphériques suscitent et amplifient les dégâts.

Soutien

L'oxygénation sanguine nécessaire à la vie n'étant plus assurée, il y a quelques années, ces malades étaient condamnés à l'hospitalisation à vie. Maintenant, le maintien à domicile est assuré par des organismes agréés permettant aux patients l'**oxygénothérapie**, la ventilation nasale ou par trachéotomie, la ventilation par PPC.

Les insuffisants respiratoires sous oxygène se déplacent en milieu normal grâce à des portables ou des bouteilles contenant de l'oxygène liquide gazeux. Ils peuvent ainsi profiter de rencontrer d'autres gens sensibilisés aux problèmes de l'**insuffisance respiratoire**. L'association conduite pour la région par Bernard Blaison organise des repas amicaux, des sorties en campagnes, des croisières fluviales, des balades découvertes. Elle invite aussi à la pratique d'activités physique comme la gym douce ou la petite randonnée. L'Alir écoute, défend, apporte son soutien.

Pour se renseigner, s'adresser à Bernard Blaison au 03.83.38.02.43, émail : blaison.bernard@orange.fr ou encore au coordinateur départemental Georges Brialix au 03.29.38.10.16, émail : brialix.georges@orange.fr

A votre disposition aussi «Respire - Ecoute » : Maryse au 03.83.90.12.82 ou Lino au 03.83.51.64.69

L'Association lorraine des insuffisants respiratoires propose des sorties variées.

Annexe 7D. Articles portant sur les associations

Article 129. *Centre Presse* « Insuffisants respiratoires : les actions », 19/10/2008

CENTRE PRESSE
Les Journaux du Midi

Insuffisants respiratoires : les actions

328 mots
19 octobre 2008
Centre Presse
CNPRES
RODEZ
Français
Copyright 2008 Centre Presse All Rights Reserved

ONET-LE-CHATEAU Insuffisants respiratoires : les actions

L'ADIRA, (Association départementale des insuffisants respiratoires aveyronnais), deux ans après sa création, se porte bien, les réunions et les multiples actions se multipliant en attestent. C'est ce qu'a tenu à souligner Jeannine Garcia, présidente de l'association, au goûter d'automne qui s'est déroulé à l'Eldorado de Sébazac. Accueillant tous les participants, notamment des partenaires de la Sadir, d'Airmédic et d'Isis, elle a fait part de la récente adhésion à la FFAAIR (Fédération française des amicales et associations des insuffisants respiratoires) relatant le tout premier contact « positif » effectué en août dernier. Elle a rappelé

également les dernières animations auxquelles l'association a participé : la sortie à Laguiole en juillet, la Rentrée des associations à Laguiole le 27 septembre (où l'Adira a obtenu le prix du concours spécial surprise) à Espalion le 4 octobre et à Onet-le-Château le 12 octobre.

Les projets Pour ce qui est des projets, le 15 novembre, en partenariat avec les laboratoires Pfizer et Boehringer, la FFAAIR, une réunion à Fontanges permettra d'aborder la Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Avant de laisser place aux festivités et à l'accordéon de Thierry Bonnefous, Jeannine Garcia a rappelé les rencontres hebdomadaires du jeudi, sous l'égide des « Amis de Part'Nair, Virginie et Nicolas ». Aux séances de gymnastique, des ateliers de diététique se sont ajoutés et des groupes de parole sont envisagés. Avec 17 inscrits à ce jour, le nombre de participants prévu est dépassé. La présidente ne manqua pas de saluer la trésorière Lucette Rey, le secrétaire Pierre Andrieu et « le photographe maison » Guy Fraysse. En 2009, le conseil d'administration devra être renouvelé, un appel à candidature est donc fait. « La vie et la continuité de l'Adira dépendent de nous tous » a conclu Jeannine Garcia... Le bureau de l'association fait appel à candidature pour renouveler le conseil d'administration.

Article 130; L'Est Républicain « Une marche pour souffle ; gros plan », 31/08/2008

L'EST RÉPUBLICAIN

VERDUN
Une marche pour souffler; Gros plan

Frédéric PLANCARD
582 mots
31 août 2008
L'Est Républicain
ESTREP
Copyright 2008 L'Est Républicain All Rights Reserved

L'Association lorraine des insuffisants respiratoires, l'ALIR, organisait hier matin, une marche au départ de l'Ossuaire de Douaumont. Une activité qui joint l'utile à l'agréable.

«C'est une association régionale qui commence à se départementaliser ». Bernard Blaison est le président régional de l'ALIR, l'association lorraine des insuffisants respiratoires. « L'antenne de Verdun est active depuis le 1er mars 2008 ».

Le délégué verdunois, Gérard Guérard était donc aussi présent sur le parking de l'Ossuaire, hier matin, pour le départ d'une marche, ainsi que Céline Parmentier, cadre de santé du service de pneumologie de l'hôpital de Verdun. Un service dirigé par le docteur Marie-Claude Level.

« Nous avons été accueillis à bras ouverts par le service », précise le président qui énonce le programme de la journée : marche en direction de Fleury, du Mémorial et retour par la tranchée des baïonnettes, puis repas à « L'Abri des pèlerins » et enfin, visite de l'Ossuaire. En tout 25 personnes avaient répondu présentes de toute la Lorraine. « On essaye de faire du local, que les gens se rencontrent et fassent des choses ensemble ».

Gymnastique douce

Et en plus, la marche est une bonne chose pour les personnes souffrant d'insuffisance respiratoire « Il faut se ménager des activités à notre rythme. Si on ne fait plus rien, la masse musculaire diminue et en premier lieu les quadriceps ».

En tout, l'association nationale regroupe 15.000 adhérents répartis en 44 associations locales ou régionales. «La voix des AIR » en est le bulletin et «Le souffle lorrain la plaquette régionale. «Le but est de récupérer quelques adhérents afin de pouvoir démarrer une activité de gymnastique douce en complément d'autres activités physiques », souligne Bernard Blaison. Le « Réentraînement à l'effort » est aussi en passe de démarrer à Verdun. «I l s'agit d'habituer les insuffisants respiratoires à maintenir un exercice physique, à voir jusqu'où ils sont capables d'aller, de les remuscler et de leur maintenir une vie active normale » explique Céline Parmentier. L'insuffisance respiratoire peut toucher des personnes jeunes, mais concerne généralement des personnes âgées en moyenne entre 50 et 60 ans. «Le service de pneumologie s'est beaucoup impliqué. En effet, il n'y avait rien de fait sur le secteur de Verdun et comme on avait plusieurs insuffisants respiratoires en consultation, ça a été l'occasion de développer quelque chose. Une première réunion d'information a donc été mise en place pour les gens susceptibles d'être intéressés ». Ils sont actuellement une douzaine sur Verdun.

Et tout le monde est le bienvenu pour les futures actions. En effet, les marches et autres activités sur le secteur de Verdun ou de la Meuse ne sont pas essentiellement réservées aux Meusiens, mais à tous ceux qui voudront bien y participer. «D'ailleurs nous donnons rendez-vous à tous les marcheurs pour la journée de la marche du souffle qui se déroulera le dimanche 10 octobre prochain à Vigneulles-les-Hâttonchatel. Une marche organisée par le CDMR, le Comité départemental contre les maladies respiratoires ».
De plus, les adhésions pour l'année 2009 sont d'ores et déjà ouvertes au prix de 21 €.
Pour de plus amples renseignements : Bernard Blaison au 03.83.38.02.43. ou blaison.bernard@orange.fr ou Gérard Guérard au : 03.29.85.86.51.

Annexe 7E. Autres articles

Article 131. *La Croix* « Les médecins pourraient être rémunérés à la performance » (17/10/2008)

France
Les médecins pourraient être rémunérés à la performance.

352 mots
17 octobre 2008
La Croix
Copyright 2008 Bayard-Presse - La Croix "All Rights Reserved"

L'assurance-maladie souhaite instaurer des contrats d'amélioration des pratiques avec les médecins traitants et une prime forfaitaire pour les plus vertueux.

« Cette histoire, c'est un peu comme le Loto. Tout le monde se focalise sur le montant du gros lot mais au final, pratiquement jamais personne ne le décroche. » Le docteur Michel Chassang, président de la CSMF, le principal syndicat de médecins libéraux, reste prudent face au projet de l'assurance-maladie d'instaurer une rémunération à la performance pour les praticiens traitants. L'idée avait déjà été avancée il y a un peu plus d'un an (lire La Croix du 13 juillet 2007). Depuis, la proposition a fait son chemin et prend une tournure plus concrète.

Les responsables de la Sécurité sociale souhaitent instaurer des « contrats d'amélioration des pratiques individuelles ». Ce document, signé par le médecin et sa caisse, portera sur trois ans. Il engagera le praticien à s'impliquer davantage dans le dépistage et la prévention. Des objectifs chiffrés lui seront assignés : le médecin devra par exemple arriver à vacciner au moins 75 % de ses patients de plus de 65 ans contre la grippe ou à engager 80 % de ses patientes de 50 à 74 ans dans le dépistage organisé du cancer du sein. Il devra améliorer la qualité du suivi de ses patients atteints de pathologies chroniques, en particulier l'**asthme**, l'hypertension artérielle et le diabète. Enfin il faudra qu'il se montre plus efficace dans la prescription de médicaments, en favorisant la délivrance des génériques.

Le but de ce contrat, actuellement discuté avec les syndicats, est d'améliorer la qualité des soins, tout en faisant faire des économies à l'assurance-maladie. En échange, les médecins vertueux toucheront une rémunération forfaitaire qui, selon La Tribune, pourrait atteindre jusqu'à 5 000 € par an. « Pour l'instant, aucun chiffre n'a été retenu et surtout il faut bien comprendre que la somme maximale ne sera attribuée qu'au médecin ayant rempli tous ces objectifs qui sont particulièrement ambitieux », explique Michel Chassang.

Article 132. *La Croix* « Portrait : un médecin qui se confronte à la parole des citoyens » (21/02/2008)

France
Portrait; Un médecin qui se confronte à la parole des citoyens

658 mots
21 février 2008
La Croix
Copyright 2008 Bayard-Presse - La Croix "All Rights Reserved"

Alain Grimfeld Président du Comité consultatif national d'éthique.Désigné mardi à la tête du CCNE, le professeur Grimfeld s'était surtout fait connaître jusqu'alors pour ses dénonciations des effets de la pollution sur la santé des enfants.

Demain, Alain Grimfeld va fêter ses 67 ans. Un âge qui, assurément, ne sera pas celui d'une retraite douce et tranquille. Le tout nouveau président du Comité consultatif national d'éthique est en effet un homme plutôt occupé. Outre la consultation hebdomadaire qu'il a conservée à l'hôpital Trousseau, à Paris, ce pédiatre assume également, entre autres, la présidence du Comité de la prévention et de la précaution du ministère de l'environnement et celle du conseil scientifique de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps).

Bref, c'est un homme du sérail, fin connaisseur des arcanes du monde médical, politique et administratif, qui sera chargé de conduire la réforme du Comité d'éthique souhaitée par l'Élysée. S'il reste très prudent sur ses projets, Alain Grimfeld ne va pas arriver en terre inconnue, puisqu'il a intégré le Comité en janvier 2005 comme simple membre. Un membre plutôt discret. Au cours des dernières années, ce spécialiste s'est en effet très peu exprimé publiquement sur les questions éthiques. Son cheval de bataille médiatique a surtout été celui de la dénonciation des effets de la pollution atmosphérique sur la santé des enfants. « Lorsque j'ai commencé mon activité de pédiatre, je me suis très vite intéressé au problème des maladies respiratoires puis, tout naturellement, aux relations entre la santé et l'environnement », explique celui qui a créé en 1993, à Trousseau, le premier centre de l'**asthme** pour les enfants en France. « Il a été l'un des premiers à alerter les autorités sanitaires et les médias sur les dangers de la pollution et sur le développement de l'**asthme** chez les enfants, en insistant sur la nécessité de prendre en charge cette pathologie dans des structures spécifiques », reconnaît Christine Rolland, directrice de l'association **Asthme** et Allergies.

En 1994, Alain Grimelfd a aussi fondé **Asthme** et Enfance, une association aujourd'hui disparue mais qui, à l'époque, regroupait des parents d'enfants asthmatiques. « J'ai toujours considéré qu'il était fondamental que les parents puissent s'exprimer sur les pathologies touchant leur enfant, explique-t-il. Pour moi, être médecin, c'est surtout être capable de ne pas s'enfermer dans une espèce de tour d'ivoire, protégé par un jargon médical inaccessible aux autres. Un médecin doit se confronter à la parole des malades qu'il soigne et, plus largement, à celle des citoyens. »

C'est peut-être aussi pour quitter cette tour d'ivoire médicale qu'Alain Grimfeld a rejoint à deux reprises les coulisses du pouvoir. D'abord comme chargé de mission au ministère de l'environnement, de 1996 à 1997, auprès de Corinne Lepage, puis en tant que conseiller spécial de Jean-François Mattéi au ministère de la santé de 2002 à 2004. « Ces périodes ont été très instructives mais elles m'ont parfois laissé le sentiment d'un certain décalage entre ce que peuvent être les préoccupations ministérielles et celles qui animent nos concitoyens dans leur vie de tous les jours. »

À cette époque, Alain Grimfeld avait souhaité conserver, en parallèle, ses fonctions de chef de service à Trousseau. « Un médecin qui parle de médecine dans un cabinet ministériel, alors qu'il n'a pas vu un malade depuis plus de deux ans, ne peut pas être vraiment crédible », affirme le nouveau président du Comité d'éthique, en assurant que cette nouvelle fonction ne l'éloignera pas de l'hôpital. « C'est au contact des enfants et de leurs parents que j'ai appris l'éthique. Et renoncer à cette activité est aujourd'hui une chose qui me semble absolument impossible. »

Article 133. *La Tribune* « Auxilia entraîne Everest Médical dans son sillage » (31/01/2008)

LA TRIBUNE

Entreprises; Métropoles

métropoles; Auxilia entraîne Everest Médical dans son sillage

204 mots

31 janvier 2008

La Tribune

(c) 2008 La Tribune.

Les entreprises qui dynamisent Nancy

Polytechnicien, docteur en biologie et fondateur, en 1995, de l'entreprise de location d'appareillage respiratoire Auxilia Médical, Thierry Alliot bâtit son groupe de manière atypique et opiniâtre.

Manifestant un réel intérêt pour l'amélioration de la qualité de vie des patients, l'entreprise a été retenue dans le cadre d'un programme de réhabilitation respiratoire financé par l'Agence régionale d'hospitalisation de Lorraine.

Composante du Réseau **insuffisance respiratoire** (RIR), Auxilia Médical équipe une centaine de malades d'un cardiofréquencemètre permettant leur télésurveillance durant l'effort. " Le matériel de télémédecine et

l'éducation thérapeutique axée sur la prévention constituent les deux valeurs ajoutées d'Auxilia Médical ", souligne Thierry Alliot.

Forte d'une croissance constante de 20 % par an, l'entreprise (implantée à à Strasbourg, Paris, Troyes, Forbach, Mulhouse) a acquis fin 2006 Everest Médical-Cosmétis Santé, un point de vente nancéien spécialisé dans la fourniture d'équipements médicaux et la parapharmacie. Le dirigeant compte décliner ce concept à proximité de chacune des cinq implantations d'Auxilia Médical et porter le chiffre d'affaires de chaque point de vente à 4 millions d'euros par an.

Article 134. *Le Figaro* « Une "clinique" de la toux consultable sur internet » (14/10/2008)

LE FIGARO

LE FIGARO Sciences
Une « clinique » de la toux consultable sur Internet

Sandrine Cabut
SANDRINE CABUT
704 mots
14 octobre 2008
Le Figaro
(c) Copyright 2008 Le Figaro.

INNOVATION En Grande-Bretagne, les personnes souffrant de toux chronique peuvent bénéficier d'un premier diagnostic en répondant à un questionnaire sur un site Internet. Ce nouvel outil, qui devrait bientôt arriver en France, pourrait être étendu à d'autres pathologies.

INTERNET pourrait-il devenir un véritable assistant médical, capable de poser un diagnostic en quelques clics ? C'est ce que suggère une expérience originale de « clinique de la toux en ligne » menée auprès de 8 500 Britanniques, dont les résultats viennent d'être présentés au congrès annuel de la Société européenne de pneumologie, à Berlin. Conçu en collaboration avec le National Health Service (NHS), le système national de santé du Royaume-Uni, ce site Internet interactif est destiné aux personnes souffrant de toux chronique, persistant depuis plus de huit semaines.

Le choix de ce symptôme ne doit rien au hasard. Fréquente, handicapante dans la vie quotidienne, la toux chronique est souvent méconnue des médecins ; malgré l'existence de recommandations officielles pour le diagnostic et la prise en charge, telles celles de la Société européenne de pneumologie. C'est sur la base de ces recommandations européennes que l'équipe d'Alyn Morice (Cottingham) a établi un questionnaire

standardisé de trois pages, explorant de façon approfondie les symptômes et antécédents des patients.

Leurs réponses ont été analysées grâce à un algorithme avec un système de pondération, déduisant le diagnostic le plus plausible parmi les trois plus fréquents : reflux gastro-oesphagien, **asthme** et rhinite. Les participants ont reçu les résultats par mail, avec les détails de la prise en charge proposée, conformément aux recommandations européennes. Ils étaient invités à transmettre ce courrier à leur médecin, comme base de discussion.

En moins d'un an, plus de 8 500 personnes ont consulté cette clinique virtuelle. Un diagnostic de reflux gastro-oesophagien a été évoqué par le logiciel dans 46 % des cas, suivi par l'**asthme** (38 %) et la rhinite (15 %). Près de trois quarts des utilisateurs ont jugé « utile » le conseil délivré, et six sur dix ont estimé que le système les avait aidés à communiquer avec leur médecin traitant.

De nouvelles évaluations sont prévues, pour vérifier l'efficacité des traitements conseillés, mais les médecins britanniques envisagent déjà d'exporter ces cliniques virtuelles de la toux dans d'autres pays. Une traduction française est ainsi en préparation. Le P r Morice planche aussi sur un projet comparable pour un autre symptôme fréquent, les brûlures d'estomac.

Enjeu majeur

Ces consultations virtuelles vont-elles se développer pour d'autres pathologies ? Dominique Dupagne, généraliste et créateur du site de forums médicaux atoute.org, en doute. « Internet est un outil formidable en médecine, mais peu performant pour le diagnostic » , estime-t-il. Selon lui, à peine 5 % des pathologies peuvent être diagnostiquées uniquement par l'interrogatoire.

En outre, le D r Dupagne doute de l'accueil d'un tel concept par le corps médical. « Je ne sais pas si le médecin anglais, fonctionnaire, va accepter ce »gain de temps*, mais le médecin français va vivre cela comme une concurrence, ou plutôt une intrusion intolérable dans la relation médecin-patient », affirme-t-il.

Pour le D r Loïc Étienne, urgentiste de formation, les systèmes dits experts d'aide à la décision médicale et à l'automédication sont au contraire un enjeu majeur pour les années à venir. Son site, docteurclic.com, est l'un des rares (avec ceux de la Mayo Clinic et NHS Direct) à proposer en toute légalité de telles prestations, en partie sur abonnement. Il ne s'agit pas de consultation, mais d'orientation, précise le D r Étienne.

« Notre rôle, un peu comme un régulateur du samu, est d'alerter si nécessaire, de rassurer quand c'est possible et de donner des explications » , explique-t-il. Le logiciel actuel est capable de traiter une centaine de symptômes, correspondant surtout à des pathologies aiguës. Le D r Étienne réfléchit désormais à un système expert bien plus complexe, qui permettrait d'aborder ainsi toutes les pathologies chroniques... Sans pour autant court-circuiter les praticiens. « Le médecin reste irremplaçable pour la relation humaine, l'examen clinique et la continuité », insiste l'urgentiste.

Deuxième partie: Présentation et analyse du corpus 2

Annexe 8. L'usage du mail par l'ALIRAS, un outil de mise en relation ?

Annexe 8A. Le publipostage mail de l'ALIRAS, un usage tourné vers des ressources internet

Le matériau qui a été analysé a pu être collecté grâce à un membre de l'association qui a créé une boite mail uniquement destinée à la réception du publipostage de l'association et qui a permis un accès à cette dernière. La collecte systématique des mails envoyés a débuté le premier septembre 2007 et s'est achevée le 31 décembre 2009.

Ces mails ont été envoyés aux membres de l'association disposant d'une boîte mail et qui ont communiqué au président de l'association leur adresse électronique. Ont figuré dans la liste de diffusion des adhérents de l'ALIRAS, des membres d'autres associations et des pneumologues. Les échanges interpersonnels entre les membres n'ont pas été abordés dans l'analyse, dans la mesure où ils ont été inaccessibles. Seuls les messages qui ont été envoyés à la liste de diffusion ont été pris en compte. Au fil de la réception de ces messages, une grille de lecture s'est progressivement imposée et 8 catégories de messages ont émergé. Différents usages de l'outil ont pu être mis au jour, allant du simple lien vers le site de l'association à la transmission de revues éditées par des mutuelles en format PDF. Ce sont tant les actions des messages (transmission, information, direction) que la nature de l'information (information de nature médicale, invitation à des sorties de l'association etc.) qui ont été à la base de cette répartition. L'analyse a eu avant tout pour but de comprendre comment les agents des autres champs mobilisaient le réseau relationnel de l'association ; il s'agissait également de comprendre l'usage qui était fait de l'outil. Lors des entretiens avec les présidents d'association, cet usage a été évoqué et développé, cependant le traitement des messages a permis de mettre en relief le discours des acteurs avec l'usage réel de ce moyen de communication. L'étude a été menée dans l'optique de vérifier les propos de ces derniers, mais aussi dans le but de croiser leurs discours avec les résultats de l'analyse quantitative, afin de comprendre comment le mail est utilisé et également dans le but de compléter l'analyse des liens internet entre les champs sociaux.

Tableau 135. Répartition des mails publipostés par l'association ALIRAS selon leur fonction

Compte-rendus d'évenements	8	7,77
Direction vers le site Aliras	29	28,16
Messages de santé publique (alertes, vaccination)	6	5,83
Transmission de revues électroniques	12	11,65
Informations relatives aux manifestations d'autres organisations	11	10,68
Invitations aux sorties ALIRAS	13	12,62
Direction vers un site tierce	3	2,91
Autres	21	20,38
Total	103	100

Source analyse des mails publipostés par l'ALIRAS (septembre 01/09/2007- 31/12/2008)

Plusieurs catégories ont pu être dégagées dans le but de recenser et de mesurer tous les types d'usage de l'outil de communication (quitte à obtenir une grande variance entre ces dernières). La catégorie la plus importante en termes volume (nombre de messages envoyés) a été celle contenant les mails dirigeant vers le site internet (qui a été nommée « direction vers le site ALIRAS). Lorsqu'un ajout était effectué sur le site, le président en informait les membres en plaçant à la suite d'une courte description un lien vers la page décrite (le plus fréquemment les pages « presse » et « actu »). La transmission de revues électroniques a représenté 11,65% des envois de mails. Les mails classés dans cette catégorie avaient pour but, dans la majorité des cas, de transmettre un fichier en format PDF. On y retrouvait trois types de revues : celles qui étaient diffusées par des structures publiques (la revue Equilibres de l'INPES), des lettres d'information du CISS et des périodiques qui étaient édités par des mutuelles de santé. Il a été intéressant de constater que la fonction principale du mailing était de renvoyer vers des ressources « virtuelles » (pages internet, documents en pièce jointe). Ainsi, quand le président de l'ALIRAS envoyait un mail, c'était principalement pour transmettre ou diriger vers un objet numérique en ligne ou en pièce jointe.

Le président utilisait le mail pour rappeler aux adhérents l'organisation de sorties, à l'image du message suivant :

> « Bonjour
> Il me reste des places pour la sortie du dimanche 26 à Longwy-Fermont.
> Merci de vous inscrire rapidement auprès de votre serviteur.
> Amicalement Bernard » (Bernard, *Mail* envoyé aux membres de l'ALIRAS le 17 avril 2009)

Ces messages avaient généralement pour but d'apporter des précisions d'ordre pratique sur les sorties qui étaient prévues. Dans la même optique, le mail a aussi été utilisé pour convier les destinataires à participer à des événements qui n'étaient pas organisés par l'association. Douze

messages ont eu cette finalité. L'adhérent était informé par le président d'association de l'organisation de conférences ou de colloques sur la maladie. Les organisateurs de ces événements étaient des communes ou des établissements hospitaliers. Ainsi, par exemple, dans un message du 31 octobre 2008, les adhérents ont été invités à assister à une conférence d'un médecin pneumologue sur l'insuffisance respiratoire à la salle des fêtes de Mont-Saint-Martin :

> « Bonjour
> Comme annoncé dans la dernière lettre d'info, une conférence sur l'insuffisance respiratoire a lieu le 22/10 à Mt Saint Martin.
> En pièce jointe vous trouverez l'info que j'ai reçue, avec le petit coupon pour l'inscription.
> Amicalement
> Bernard » (Bernard, mail envoyé aux membres de l'ALIRAS le 31 octobre 2008).

Une pièce jointe accompagnait le texte dans huit cas sur onze pour ce type de mail et apportait plus de précisions sur l'événement (deux messages sur douze en comportaient une en ce qui a concerné les sorties de l'association).

Si vingt-neuf messages avaient pour but d'inviter les destinataires à participer à des événements, seulement huit ont été envoyés dans le but de transmettre un compte-rendu de ces manifestations. Parmi eux, quatre ont comporté une pièce jointe avec des photos :

> « Bonjour
> La sortie de Saint Dié n'a pas a été suivie par une foule d'adhérent, par contre quel dynamisme !! Un article devant sortir sous peu dans l'Est républicain, la Liberté de l'Est, ou les 2; merci aux vosgiens de me le scanner ou de m'envoyer la version papier.
> Amicalement Bernard» (Bernard, mail envoyé aux membres de l'ALIRAS le 28 septembre 2008).

Le mail a aussi été utilisé dans le but de transmettre des messages d'avertissement et à caractère préventif. Il y a eu trois messages d'alerte à la pollution atmosphérique, rédigés par ATMOLOR[40] et envoyés par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Épinal. Trois autres relayaient des messages concernant un plan de vaccination antigrippal. L'outil de communication permettait de transmettre rapidement des informations dont le caractère pouvait être considéré comme urgent.

Les mails n'ayant pas pu être classés dans les catégories citées précédemment ont été regroupés dans la catégorie « autres ». Quatre messages ont eu pour but d'apporter des informations sur la prise en charge du malade. Des messages ont aussi été envoyés pour faire part du décès de l'ancien président de l'association ou pour transmettre des appels à témoignage.

Alors que la fonction principale du mail, selon le président de l'ALIRAS, consistait à informer en temps réel les adhérents, il est apparu que l'usage des mails relevait davantage de

[40] Le site d'ATMOLOR met en ligne des informations et des mesures relatives à la qualité de l'air en Lorraine : http://www.atmolor.org/site/index.php (dernière consultation le 30 mars 2011)

l'intention de diriger les destinataires vers le site internet de l'association ou (et) de lui apporter des informations au sujet d'événements récents. Le président a affirmé sélectionner les supports en fonction de la primeur de l'information :

> « *Q : Et est-ce que vous filtrez des informations ?*
> BB : Je filtre.
> *Q : Selon quels critères ?*
> BB : L'intérêt que peut porter l'information. On reçoit des choses, on est des boîtes aux lettres hein, on est au courant de plein plein de choses, mais l'adhérent n'a pas forcément besoin d'être au courant. Il y a des choses qui sont envoyés à tous les présidents d'association par la FFAAIR, y a des choses que je répercute que je suis pas obligé, y en a d'autres que je ne répercute pas … Parce que je pense que l'intérêt est minime par rapport à l'intérêt de ce que j'en vois.
> *Q : Et sinon, si vous décidez de rediriger l'information, c'est vers tous les membres ?*
> BB: Vers tous les membres.
> *Q : Sur internet ?*
> BB : Voilà.
> *Q : Donc, ça c'est pratiquement du temps réel et après vous utilisez d'autres outils comme la lettre d'information ou+*
> BB : Alors dans la lettre d'information, il y a une page qui concerne des choses qui ont été envoyées par internet, c'est pour en faire profiter d'autres, peut être les informations les plus pertinentes, mais qui restent d'actualité, parce que si je reçois une information trois mois avant, je vais pas la mettre dans la lettre d'information parce que l'information, je la considère périmée. » Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysémateux, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, 26/06/2008).

Cet extrait d'entretien a illustré la fonction que le président attribuait à l'outil de communication et la vision qu'il avait de son rôle dans la transmission des informations qu'il recevait. Il sélectionnait les informations selon leur intérêt et leur actualité. Selon lui, la sélection ne se faisait pas en fonction de la provenance du message mais selon son contenu et sa nouveauté. Le temps était en effet une donnée importante dans la compréhension de l'activité de redirection de l'information. Le but annoncé de cette activité était bien de faire profiter les destinataires de nouvelles, c'est-à-dire d'informations dont la pertinence et l'intérêt étaient liées à la notion d'actualité. En règle générale, lors des 7 entretiens réalisés avec les présidents d'association entre 2008 et 2010, les responsables associatifs se présentaient comme des chaînons actifs d'un réseau. La primeur et la pertinence de l'information étaient ainsi deux valeurs qui influençaient leur retransmission. Par ailleurs, les responsables associatifs ne percevaient pas le mail comme un outil asynchrone de communication mais comme un moyen de faire transiter des informations externes, provenant d'autres univers sociaux. On retrouve ici l'idée défendue par Mark Granovetter (1973), pour qui les contacts entre réseaux différenciés (c'est-à-dire entre univers sociaux différents) permettent aux informations nouvelles de transiter plus vite et plus facilement.

Annexe 8B. Le mail comme outil permettant d'exploiter le réseau social de l'association

Le responsable associatif a diffusé des messages qui étaient destinés à rechercher des malades pour participer à des tests ou témoigner dans les médias. Des chaînes de télévision nationale ou des laboratoires recherchaient souvent un profil précis de malades.

> *« Recherche de témoins pour France 5 !*
> Bernard
> Bonjour,
> Suite à notre conversation téléphonique de ce matin, je vous transmets mon "avis de recherche". Je recherche une personne "isolée", type région rurale, semi-rurale, qui aurait reçu son bon de vaccination contre la grippe A, et qui ne pourrait pas se rendre au centre de vaccination (et qui aurait préféré le faire chez son médecin traitant, ou à domicile).
> Par exemple, une personne âgée, qui se fait habituellement vacciner par son médecin traitant ou son infirmière.
> Merci beaucoup d'avance pour votre aide !!!!!! » (Bernard, mail transmis aux adhérents de l'ALIRAS, 18/05/2009).

Le mail précédent a illustré le parcours de l'information qui s'effectuait lors d'une recherche de témoins. Dans le but de réaliser un reportage pour le Magazine de la Santé, Cristelle, journaliste, a contacté la fédération par téléphone pour ensuite formuler sa demande par mail. Cette demande a ensuite été transmise aux présidents d'associations qui ont, à leur tour, transmis le message aux adhérents qui disposaient d'une adresse mail. L'information circulait ainsi toujours du national vers le local et du président vers les adhérents. Il est arrivé également que des mails aient été envoyés par des établissements hospitaliers. Le but a souvent été, dans ce cas, d'utiliser le réseau associatif dans le but de trouver un profil particulier de malade. Le mail suivant a été envoyé par le secrétariat d'un centre hospitalier au responsable de l'ALIRAS qui l'a diffusé aussitôt :

> « Bonjour
> Je vous fais suivre ce mail de Madame R., secrétaire du docteur M. et qui concerne un protocole de suivi des apnées. Ce protocole consiste en la prise d'un traitement médicamenteux qui se substitue à la PPC. Vous pouvez en parler autour de vous et communiquer les coordonnées qui se trouvent en bas du mail. J'ai cru comprendre que quelqu'un qui serai en attente de polysomnographie, pourrait participer à ce protocole. Pour encore plus d'info, vous pouvez m'appeler (03 […]). Un encart sera également fait dans la lettre d'info de juin. Bien cordialement » (Bernard, mail envoyé aux adhérents de l'ALIRAS, 26/09/2009).

Le message transmis par le centre hospitalier était collé à la suite de celui du responsable associatif dans le corps du mail :

> « Bonsoir Mr B.,
> Voici comme convenu quelques informations pour l'étude réalisée sur l'apnée du sommeil

> par le Dr Y. Nous recherchons des patients entre 18 ET 65 ans de sexe masculin et une IMC entre 18,5et 38 KG/m2.L'index d'apnée hypopnée est entre 15 et 60 évènements par heure. Patient sous CPAP et ayant arrêté depuis au moins un moisLe médicament de l'étude est un spray nasal. Déroulement de l'étude: visite de sélection avec polysomno si celle précédente est de plus de 3 mois puis deux périodes de 2 nuits consécutives avec prise du traitement et surveillance. L'étude va de 13 jours à 8 semaines .En espérant vous avoir apporter des éléments pour informer les membres de votre association (les patients touchent une indemnité jusqu'à 1500euros).
> Je reste à votre disposition. » (*ibid.*).

Le président d'association proposait de renseigner les personnes intéressées par téléphone et prenait, de ce fait, une part active dans l'appel à participation. Le destinataire du message était également invité à mobiliser son réseau relationnel afin de faire part de la recherche du service hospitalier. Dans une certaine mesure, le réseau relationnel était envisagé comme un moyen de prolonger et d'accroître la portée de la recherche.

Annexe 8C. Une circulation verticale de l'information

L'usage de la messagerie électronique, comme du site internet, était structuré par un modèle de circulation vertical. Seul le président d'association diffusait massivement les messages. Dans la lettre d'information de février 2010, un rappel à l'ordre a d'ailleurs été fait à ce sujet :

> « Les informations communiquées par les adhérents, adresses mail en particulier, ne peuvent être utilisées à des fins personnelles » (*La Lettre du Souffle Lorrain* 10001, février 2010, p.2.)

Cet avertissement a fait suite à une discussion ayant eu lieu lors de l'assemblée générale de l'association du 20 novembre 2009 au sujet d'un adhérent qui a publiposté une dizaine de messages. L'un d'eux, posté le 26 septembre 2009, était envoyé dans le but de transmettre l'annonce de son voisin qui vendait une voiture. Ainsi, l'usage de la messagerie électronique par l'association relève davantage d'un modèle de diffusion que d'un schéma d'échange. La circulation de l'information plaçait le destinataire dans une posture relativement passive de réception. L'information ne provenait pas toujours de champs sociaux extérieurs. Les membres d'associations envoyaient parfois au président d'association des messages qui pouvaient ensuite être redirigés vers les membres :

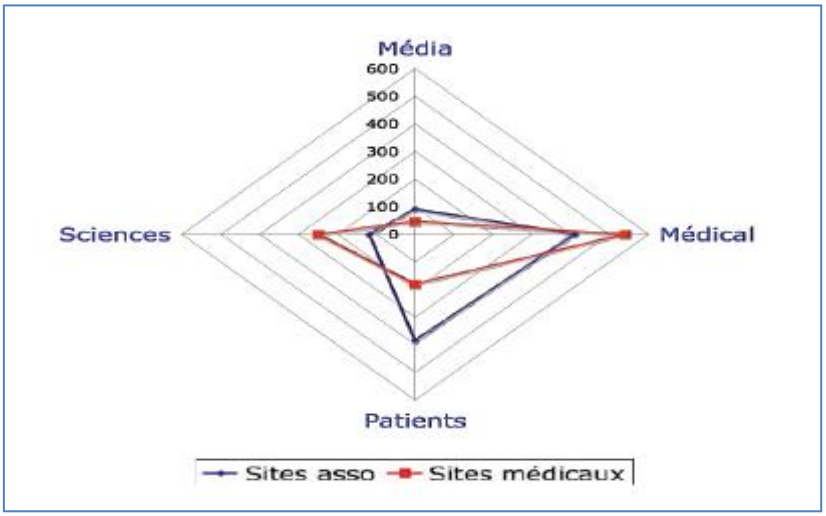
> « *Q : Quand vous avez des informations et que vous voulez que les adhérents les aient, vous passez par Bernard ? Qui les envoie par mail ?*
> P : Je peux en faire, mais en général je préfère les envoyer à Bernard, il un carnet d'adresse qui est plus rempli que le mien.
> *Q : Et vous, vous en recevez aussi ? De malades ou ?*

P : Ah oui, celui-là il ne l'a pas eu. Bon ça, dans l'après-midi c'est scanné et il l'a.
Q : D'accord, donc c'est lui le centre, pas de la communication mais+
P : C'est lui le centre de la communication. Bon, moi je vais éventuellement redescendre de la communication aux adhérents, sur la gym ou des choses comme ça si vous voulez, mais en général c'est lui quand même qui fait la communication.
Q : Il faut un maillon entre la fédération et les adhérents ?
P : Bon, je reçois l'information de la fédération, puisque je suis délégué national. Au niveau de la fédération, puisqu'on est deux à l'assemblée générale, Bernard et moi, donc j'ai de l'information qui arrive de la fédération directement, mais je ne l'envoie pas à Bernard, puisqu'il les a déjà. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, 23 mars 2010)

Philippe, vice-président de l'association, recevait comme Bernard des informations de la fédération *via* mail. Il préférait laisser le président s'occuper de la retransmission de ces messages aux adhérents de l'association dans la mesure où il avait « un carnet d'adresse plus rempli » que le sien. Il y avait un échange régulier entre les deux responsables. Ayant évoqué dans cet extrait d'entretien un article qu'un adhérent de l'association lui avait envoyé, Philippe projetait de scanner ce dernier afin de l'envoyer au président de l'association dans la journée. Selon Philippe, le président était le centre de la communication.

Annexe 9 La rencontre entre les associations de malades et le monde hospitalier

Figure 136. Répartition des liens des sites médicaux et des sites de patients (2008)



Source : (Akrich et *al.*, 2008 : 44)

Comme l'illustre la figure 136., la liaison entre le champ médical et le monde associatif est particulièrement dense. C'est dans l'optique de renforcer ce lien que s'est déroulée le 15 mai 2008 au CHU de Nancy une journée de rencontre entre les associations de malades et le service hospitalier. Organisée par le service de communication de l'hôpital, cette manifestation avait pour but de recueillir les impressions des adhérents d'associations et de réfléchir sur les améliorations qui pouvaient être apportée à la relation entre les malades, l'hôpital et les associations. Trois ateliers ont été créés afin que les associations puissent prendre la parole et participer au débat. Ces ateliers ont donné lieu à des comptes-rendus qui ont été lus et discutés à la fin de la journée.

Annexe 9A. L'axe « relations patients associations »

Le premier atelier portait sur « les relations patient association ». Cinq points ont été particulièrement discutés et ont été reportés dans le cadre de la synthèse qui est née de cet atelier, le premier point abordait les carences du système de santé :

> « Une association de patients naît d'un manque ou d'une faillite du système : dysfonctionnement, carence relationnelle, difficultés financières, échec, insuffisance ou incompréhension du monde médical et/ou de la société ou ressentis comme tels. Chaque naissance d'association cache un vécu douloureux ou une histoire de souffrance personnelle, voire familiale ou professionnelle […]. Dans d'autres cas, il est [*sic*] d'accompagner les patients traversant les mêmes épreuves en leur apportant un soutien adapté (langage non médical) et un partage du vécu douloureux (deuil, handicap…) là où le corps médical et le corps soignant ne peuvent apporter que leur empathie et leur savoir. ». (Pr I C-B., professeur de médecine (rhumatologie), rapport du groupe de travail sur les relations patient-association , 15 mai 2008).

Le second point traitait du fonctionnement général d'une association, et plus spécifiquement de sa finalité :

> « Le fonctionnement de l'association est assuré le plus souvent par des dons privés de patients ou familles de patients, par des aides publiques […] Les missions premières définies dans les statuts voient leurs objectifs parfois dériver (exemple : achat de matériel médical, de véhicules handicapés …). Pour certains, leur ambition est de devenir une véritable institution afin de combler un vide institutionnel (ex : continuité des l'enseignement pour les enfants, adolescents hospitalisés). Pour la plupart, ils souhaitent avant tout conserver leur statut de bénévoles et refusent l'idée d'une professionnalisation des associations telle qu'elle a été abordée en conférences plénières ». (*ibid.*).

Dans sa mission d'information, le médecin était perçu comme le « relais logique » entre le patient et l'association :

> « La difficulté principale consiste à faire parvenir l'information sur les associations auprès des patients. Le plus souvent, le corps médical et soignant est considéré comme le relais logique de cette information. Pour cela, il est apparu comme essentiel de pouvoir se faire connaître au sein des services hospitaliers par le biais d'un entretien direct entre les représentants et les médecins et cadres de santé référents pour présenter l'association, ses missions, et ses contacts. L'information [doit] alors être mise à la disposition des patients sous forme d'affiches, de plaquettes, de lettres d'informations ou de visites. » (Pr I C-B, ibid.).

Le rôle de médiatisation et la place de l'association dans le champ de la santé publique ont été soulignés :

> « La médiatisation des actions des associations apparaît aussi comme une alternative : obtenir le parrainage d'une célébrité, s'inscrire dans les champs d'actualités de la santé publique (cancer, alcool, tabac, accidents de la route…), actions médiatisée, publications d'ouvrages…. » (*ibid.*).

Enfin, le groupe de réflexion a conclu sur le fait que l'association participait au processus de reconnaissance du malade et de sa souffrance :

> « Au final, la reconnaissance de la souffrance vécue apparaît comme essentielle au processus de guérison. ». (*ibid.*)

Les adhérents d'association et les professionnels de santé présents lors de cet atelier ont souligné le manque de capacité relationnelle du personnel médical. Les professionnels de santé ont reconnu qu'il y avait des progrès à faire en termes de relationnel.

Les associations ont revendiqué leur statut. Durant la réunion plénière, il avait été question de professionnalisation. Cette éventualité a été écartée lors de cet atelier. Les adhérents d'association affirmaient être dans une posture leur permettant une relative indépendance (notamment au monde médical). L'association a été pensée comme chaînon dans la circulation de l'information destinée au malade. Son but était de se faire connaître et reconnaître. Comme cela a été résumé lors de la synthèse présentée à la fin de la journée, les associations avaient des difficultés à « se faire connaître auprès des patients » et à « être reconnu[es] par le corps médical, paramédical et l'hôpital ». « Au-delà de cette reconnaissance, [il s'agissait] d'être partenaire dans la prise en charge globale du patient avec les équipes de soignants. »[41] . Ainsi, les associations se voulaient auxiliaires des professionnels de santé et ont affirmé leur rôle de médiation.

[41] Cette synthèse a été retranscrite sur le site du CHU et est consultable à l'adresse suivante : http://www.chu-nancy.fr/index.htm/page690langfr .

Annexe 9B. L'axe « relation associations équipes soignantes »

Le second atelier portait sur les relations entre le monde médical et les associations. La première préoccupation des associations qui a été formulée a été celle de se faire connaître :

> « Désir profond de la part des associations de se faire connaître à toutes les étapes de la prise en charge des patients : en amont, pendant et en aval de l'hospitalisation, en fonction de leur spécificités et de l'aide et du soutien qu'elles peuvent apporter aux patients et à leur entourage.
> En conséquence, souhait majeur de renforcer les moyens de communication: public en contact avec le CHU (exemples : borne interactive, site Internet), public et usager dans les services (exemples : annuaire, plaquettes), grand public (exemples : journées portes ouvertes, colloque annuel des associations) ». (Collectif, rapport du groupe de travail sur les relations monde médical-association , 15 mai 2008).

De nombreuses propositions ont émergé de cet atelier, comme celle de « renforcer le partenariat avec les services » en informant et en expliquant « les actions des associations aux personnels soignants » ou celle d'organiser une journée d'information destinée au grand public au sein de l'hôpital. Il a également été question d'attribuer à des membres du personnel hospitalier le rôle de « référant association », dans le but de « coordonner l'action des associations ». La communication a été décrite comme devant relever de la « coordination des compétences des associations ». Enfin, le souhait qui a été formulé à la fin du compte rendu de cet atelier a été celui de voir une maison des associations au sein de l'hôpital. Le but de ce projet était avant tout de « rendre les liens visibles » et de permettre aux associations d'entrer en relation avec les patients. Le monde médical était perçu comme à même de pouvoir devenir un relais entre les associations. La finalité du projet consistait à former les professionnels de santé aux spécificités des associations afin qu'ils puissent orienter les patients vers ces dernières selon leur pathologie et leurs problèmes. En somme, chacun des deux mondes sociaux a affirmé ses prérogatives et son champ d'action. En effet, il n'a pas été évoqué par exemple, un éventuel échange d'expérience ou un déplacement de compétences. Dans cet atelier, la préoccupation des associations a été de se faire connaître et finalement reconnaître par le monde médical.

Annexe 9C.L'axe « relation CHU patient »

Le troisième atelier de cette journée a réuni les associations autour de la problématique du lien entre l'hôpital et le malade. Dans cet atelier comme dans les autres, il a été particulièrement question de l'information du patient et de l'importance de la relation thérapeutique. L'accent a également été mis sur le rôle actif du patient et sur sa liberté :

> « L'association est disponible pour le patient, mais n'a pas à s'imposer. La non connaissance est moins bonne que la connaissance pour laquelle il peut y avoir un libre choix du patient. » (Mesdames J. et C., responsables associatives, rapport du groupe de travail sur la relation CHU-Patient, 15 mai 2011)

Certains problèmes rencontrés par les patients ont été soulevés, comme les « retours tardifs le soir » ou la prise en charge de personnes touchées d'un handicap lourd. Ayant revendiqué le statut de « porte-parole », l'association ne se reconnaissait pas dans le statut de partenaire. Les personnes présentes dans cet atelier ont souhaité être associées à l'activité médicale :

> « Qu'entend-on par associations partenaires ? Quelle définition donne-t-on ? Le groupe ne se reconnaît pas dans le terme partenaire. Un exemple de « partenariat » a été cité et commenté (le travail conjoint soignant association en néphrologie sur l'information patient en pré dialyse. L'association a pris part tant à la formation des IDE, qu'à l'information de groupe mis en place) » (*ibid.*)

Les membres d'association ont souhaité avoir un rôle actif dans la prise en charge des patients. Ils ont également souhaité une amélioration de la qualité des soins et des échanges.

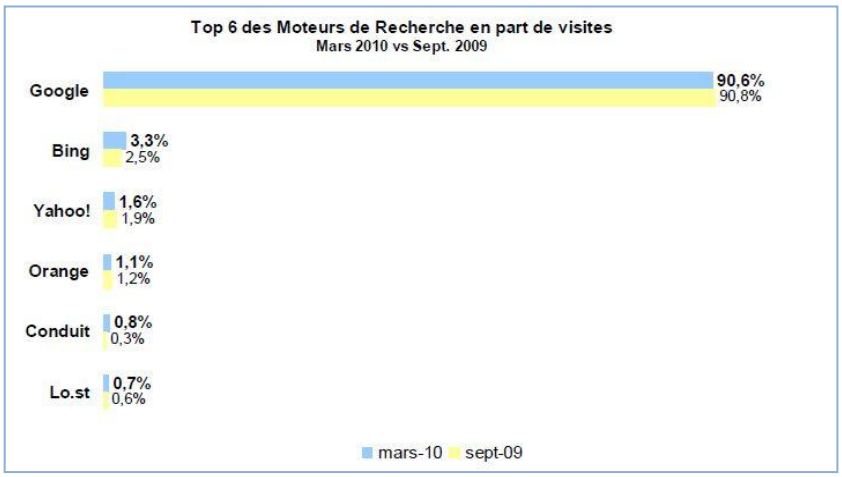
> « A l'unanimité qualité est synonyme de soin relationnel, puisque le soin en lui-même est reconnu ». (*ibid.*)

Les discussions ont clairement dessiné trois mondes sociaux à relier, celui du patient, le champ médical et le secteur associatif. Les ateliers ont été organisés selon ce découpage. Cette journée a été une occasion pour les associations de malades d'échanger non seulement avec le monde médical mais avec les autres associations ainsi qu'une opportunité de soulever des problèmes communs à la majorité des associations présentes. Dans la mesure où les ateliers ont été synchrones et qu'aucune concertation préalable ne s'est déroulée entre les associations, il a été possible de penser que les points communs aux trois discussions ont mis au jour des problèmes récurrents. Cette manifestation a permis « l'exploration des mondes possibles et [d'un] collectif » (Callon et *al.* 2001 : 249). Les associations, représentées par leur président, ont pris la parole dans le but d'assurer la reconnaissance des malades et de leur association dans l'espace de l'hôpital.

Annexe 10. L'information sur internet

Annexe 10A. Les sources d'information

Graphique 137. Le top 10 des moteurs de recherche selon Médiamétrie (2009)



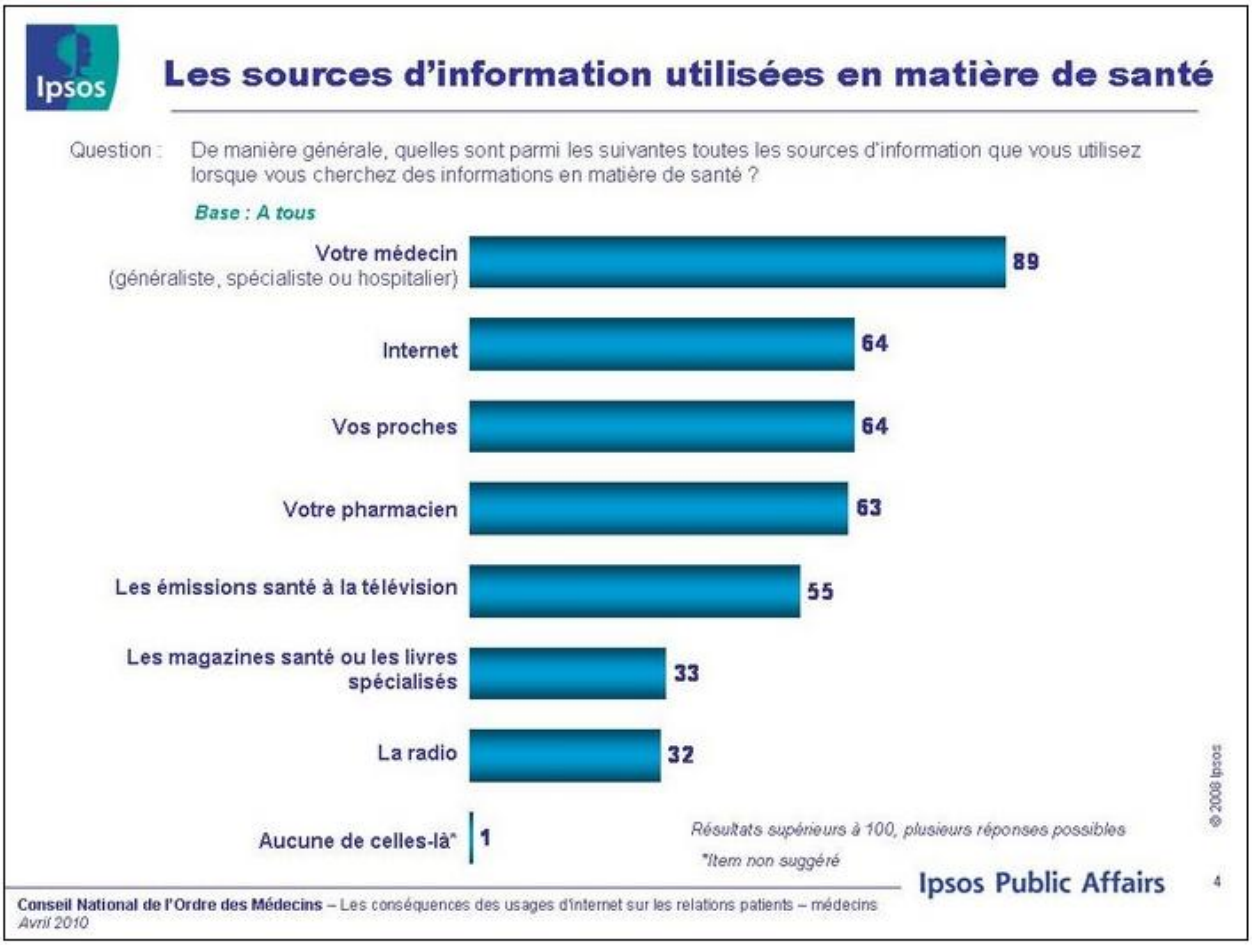
Source : Médiamétrie (2009)

Tableau 138. Top 30 des sites les plus visités en France

Rang	Marque [3]	Visiteurs Uniques Tous Lieux de Connexion
1	Google	31 892 000
2	Facebook	21 589 000
3	MSN/Windows Live	21 370 000
4	Orange	19 551 000
5	Free	16 598 000
6	Wikipedia	16 134 000
7	PagesJaunes	16 104 000
7	YouTube	16 070 000
9	Yahoo!	15 312 000
10	Microsoft	13 083 000
11	L Internaute Magazine	12 931 000
12	SFR	12 369 000
13	Mappy	11 592 000
14	PriceMinister	11 476 000
15	eBay	11 087 000
16	Leboncoin.fr	10 936 000
17	Overblog	10 346 000
18	CommentCaMarche	10 299 000
19	auFeminin	10 236 000
20	TF1 / Wat	9 516 000
21	Voila	9 336 000
22	Dailymotion	9 033 000
23	Amazon	8 991 000
24	Blogger	8 277 000
25	ViaMichelin	8 177 000
26	Bing	8 160 000
27	Fnac	8 033 000
28	La Redoute	8 019 000
29	France Televisions	7 869 000
30	Doctissimo	7 786 000

Source : Médiamétrie/Netratings (mars 2010)

Graphique 139. Les sources d'information utilisées en matière de santé (2010)



Source: Enquête IPSOS réalisée[42] pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Annexe 10B. La certification *Hon Code* : la confiance dans la recherche d'information sur internet

La fondation *Health on the net* (HON) est une organisation non gouvernementale dont le siège est à Genève. Elle a été choisie par la Haute Autorité de Santé dans le but de répondre à une demande de l'Ordre des médecins, du Ministère de la santé, mais aussi des internautes. Elle certifie les sites internet traitant de la santé depuis 1996 et leur permet d'y placer son logo. Son site internet permet d'obtenir une certification en ligne[43], garantissant ainsi la fiabilité de l'information présente sur le site certifié.

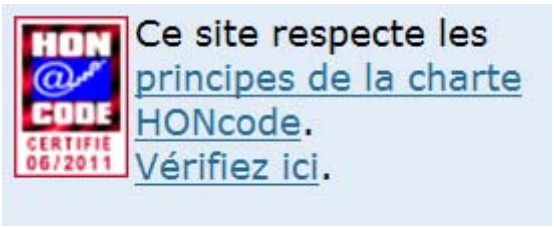
[42] L'enquête porte sur un échantillon de 1014 personnes. représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus. Le diaporama relatant les résultats de cette enquête est en ligne: http://www.ipsos.fr/CanalIpsos/articles/images/3071/diaporama.htm (dernière consultation le 27 juin 2010).

[43] http://www.hon.ch/web_f.html (dernière consultation le 29 août 2011).

Figure 140. Logo HON Code (2011)

Source : http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html (dernière consultation le 29 août 2011)

Figure 141. Certification présente sur un site de santé (2011)



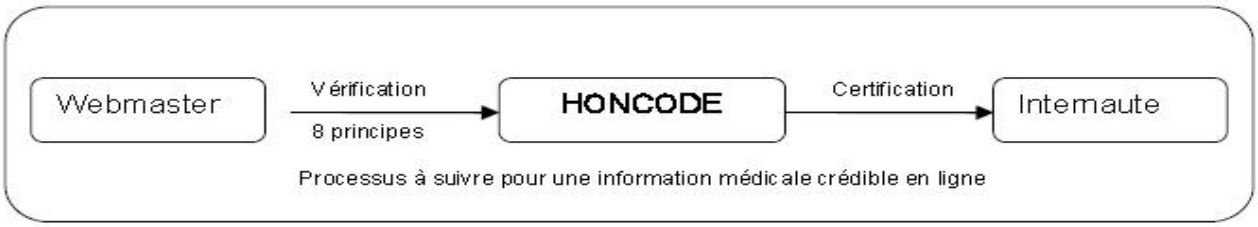
Source : http://www.respir.com/EspaceAbonnes.asp (dernière consultation le 29 août 2011)

Figure 142. Prise d'écran d'une certification Hon sur le site de l'organisation (2011)

Source: https://www.healthonnet.org/HONcode/Conduct_f.html?HONConduct966491 (dernière consultation le 29 août 2011)

L'internaute peut vérifier d'un coup d'œil la conformité du site aux exigences du dispositif HON (figure 141. et 142.). Un lien dirige vers une page détaillée, hébergée par le site de l'organisation (figure 143.), ce qui représente une sécurité supplémentaire en empêchant les sites d'afficher une certification de manière abusive. Cela permet aussi à l'organisation de contrôler de manière stricte les sites qu'elle certifie. Selon le site HON, l'initiative a été créé dans le but de répondre aux inquiétudes des internautes qui « se concentraient sur la validité des données scientifiques, la qualité des conseils médicaux fournis sur certains sites Web, ainsi que sur le manque de références scientifiques associées à des réclamations faites sur certains traitements disponibles commercialement.»[44].

Figure 143. Schématisation de la certification HON Code (2009)



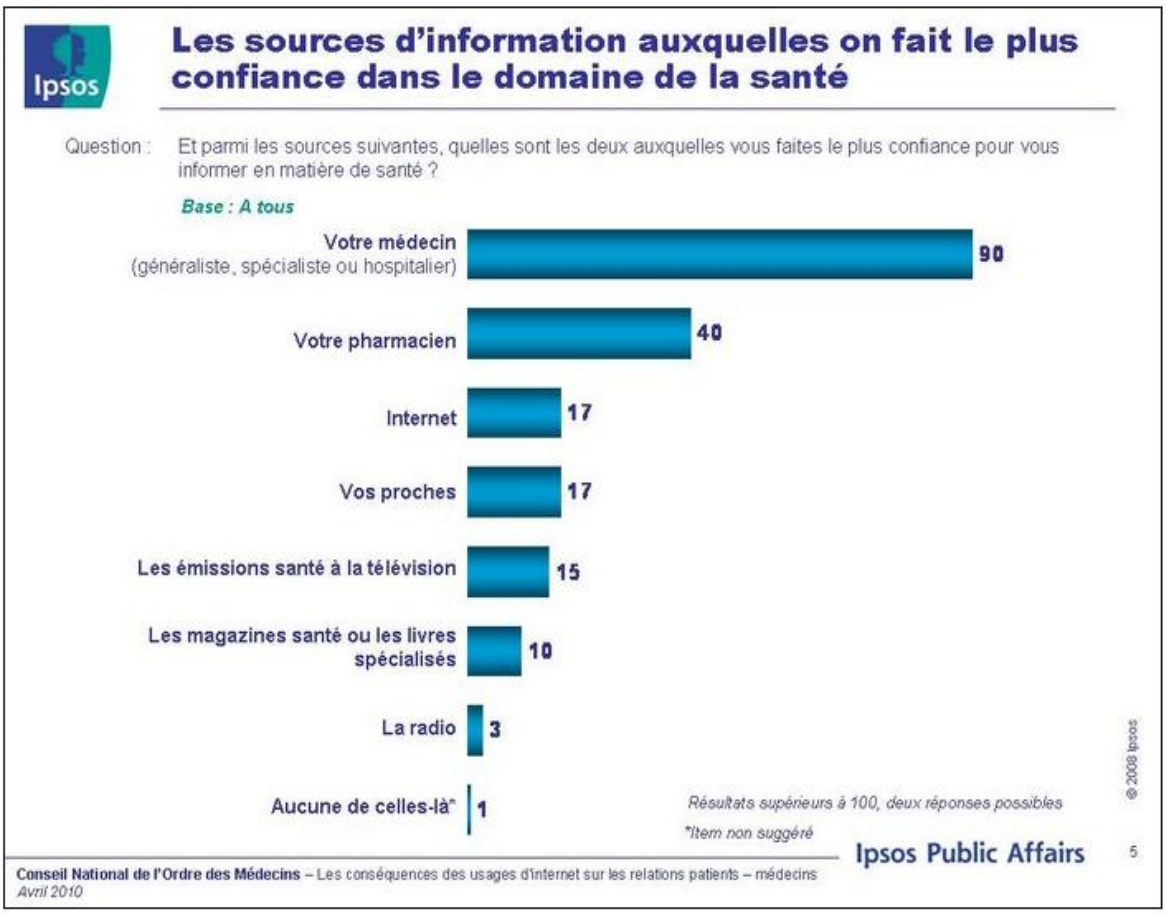
Source: (Douali N, Boyer C, 2009 : 20)

[44] http://www.hon.ch/HONcode/Patients/background_f.html (dernière consultation le 29 août 2011).

HON n'est pas le seul organisme de certification sur internet. Il doit cependant sa réussite à sa simplicité. Il impose 8 principes (Douali et Boyer, 2009). Il y a d'abord le principe d'**autorité**, selon lequel l'auteur de l'information doit apporter des précisions sur sa qualification. Selon le principe de **complémentarité**, l'information doit compléter et non remplacer la relation thérapeutique, l'information doit au final encourager la relation thérapeutique. Le principe de **confidentialité** oblige à préciser l'usage qui sera fait des données personnelles collectées par le site et à respecter les conditions légales de confidentialité des informations médicales du pays dans lequel le serveur est hébergé. Le principe d'**attribution** impose l'obligation de citer les sources de l'information que le site publie. Il faut aussi justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients des produits ou traitement selon le principe de **justification**. Selon le principe de **professionnalisme**, il est souhaitable de rendre l'information la plus accessible possible et de pouvoir identifier le webmestre afin de le contacter si nécessaire. Les deux derniers critères ont rapport avec le financement du site. Le principe de **transparenc**e oblige à présenter les sources de financement et celui d'**honnêteté** d'adopter une conduite éthique vis-à-vis de la publicité et de la politique éditoriale. La durée de la certification est d'un an. Le site certifié est visité de manière périodique par une équipe de l'organisation HON. Le dispositif a permis de vérifier 6800 sites dans 118 pays, « le caractère unique du logo permet à l'internaute d'identifier des sites certifiés édités dans d'autres pays » (Nabarette et *al.*, 2009 : 1477).

Le dispositif de certification présente les caractéristiques que nous attribuons au champ médical (Troisième partie, chapitre 6., 6.5.1.1.). Il insiste sur la conservation et la promotion de la relation thérapeutique, la prééminence de l'expertise médicale et prend ses distances avec la logique commerciale. Il permet de diminuer le risque que représente une recherche d'information médicale sans connaissance préalable et représente un dispositif tiers, générateur de confiance (Luo et Najdawi, 2004).

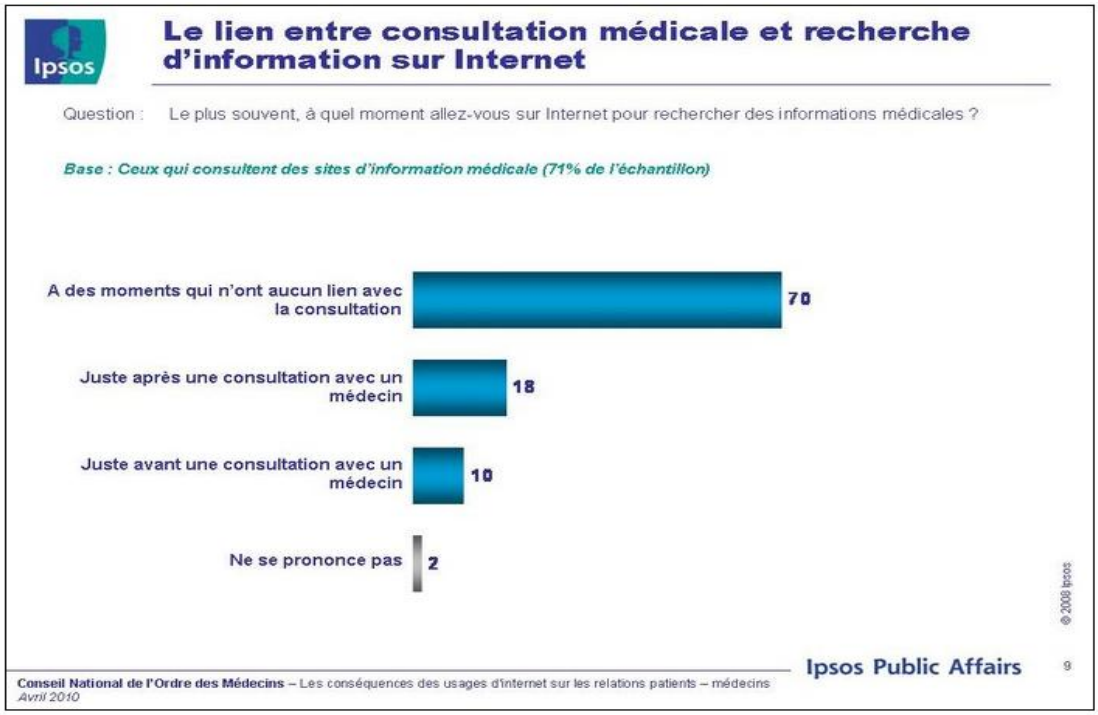
Graphique 144. La confiance dans les sources d'information (Ipsos, 2010)



Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

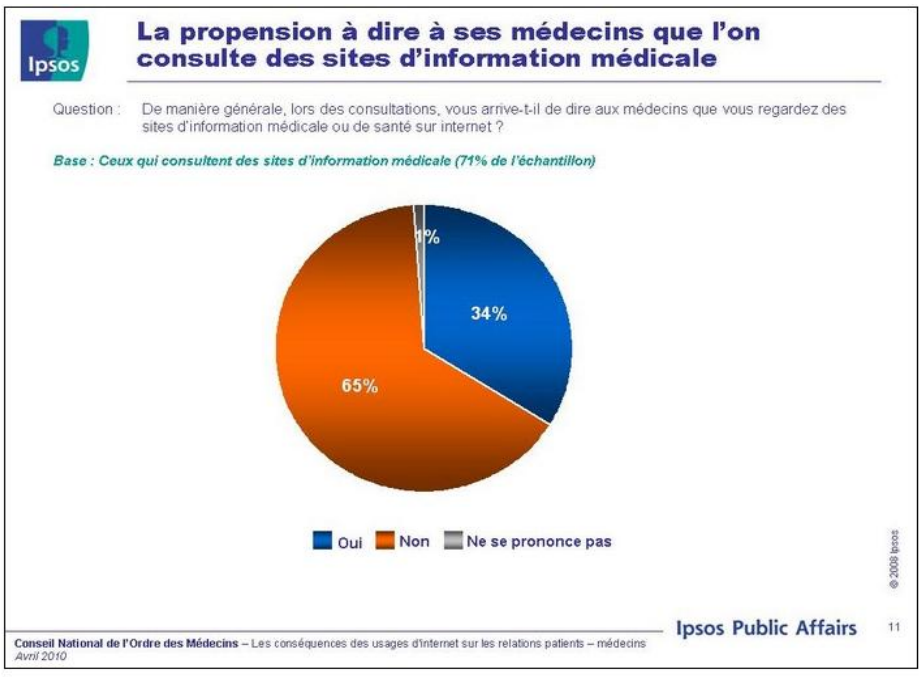
Le médecin traitant est, selon les patients, la source la plus digne de confiance parmi les sources qui ont été proposées (médecin, pharmacien, internet, proches, émission santé à la télévision, magazines santé ou livres spécialisés, radio). Il et intéressant de noter que les patients affirment avoir plus confiance en internet qu'en leur proche.

Graphique 145. Lien entre consultation d'internet et visites chez le médecin (Ipsos, 2010)



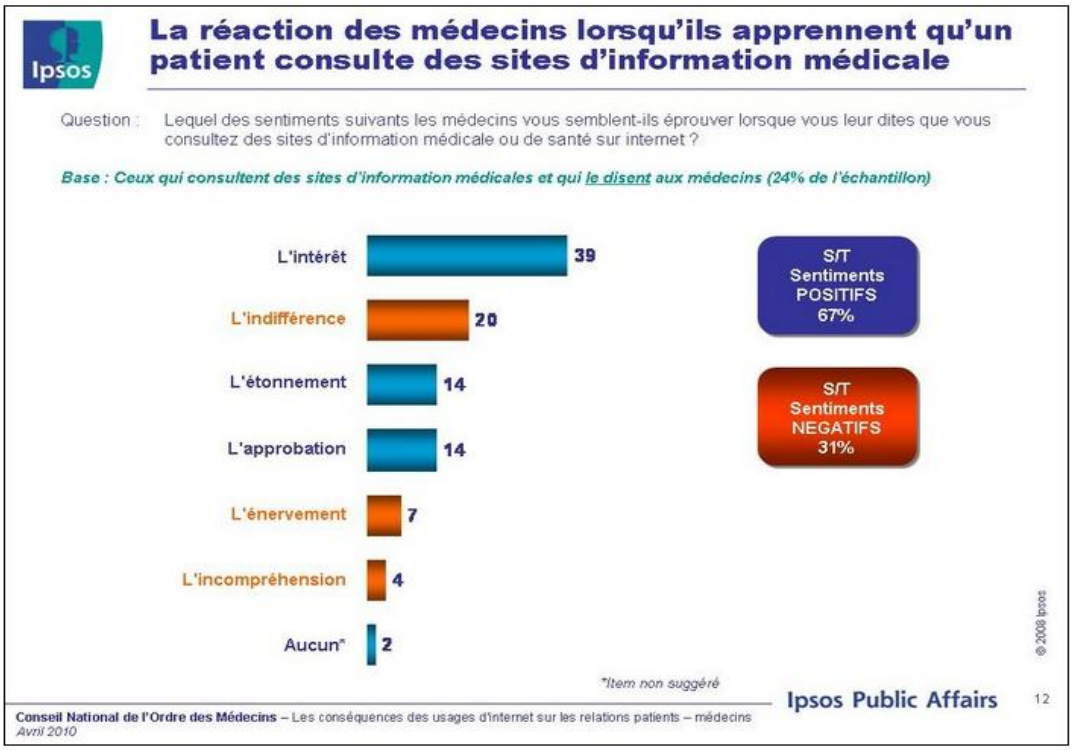
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 146. La propension à parler d'internet à son médecin (Ipsos, 2010)



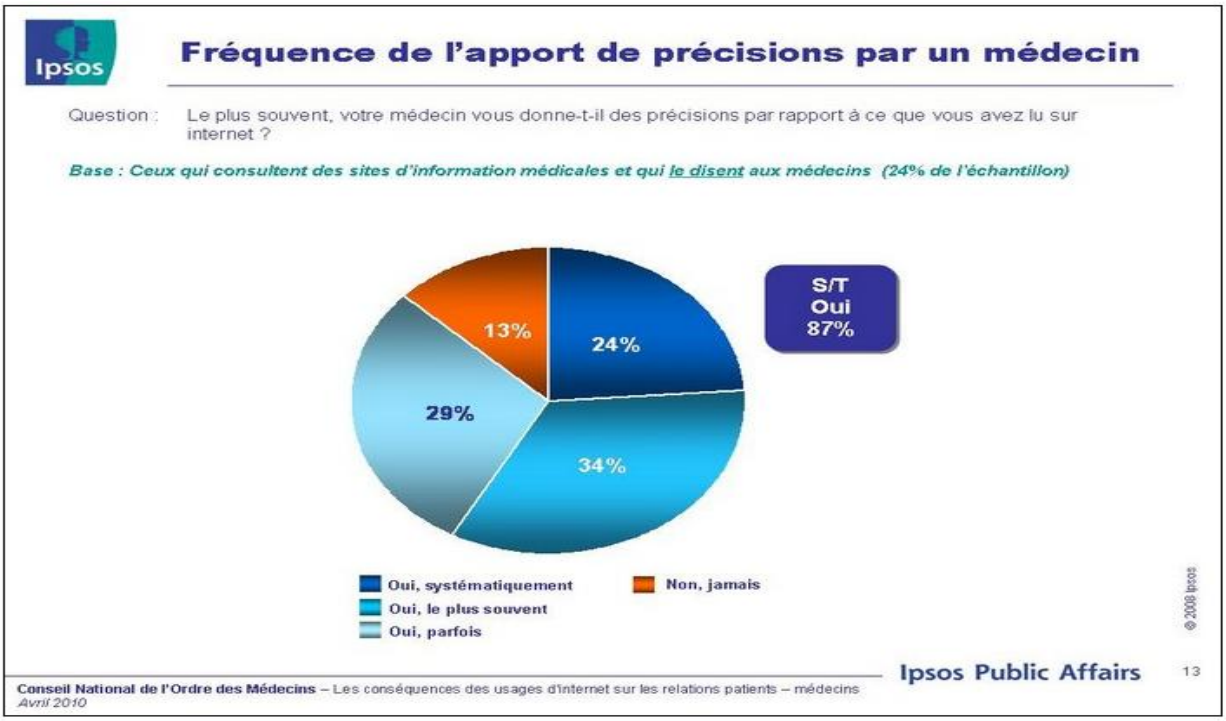
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 147. La réaction des médecins face à la recherche d'information de leur patient (Ipsos, 2010)



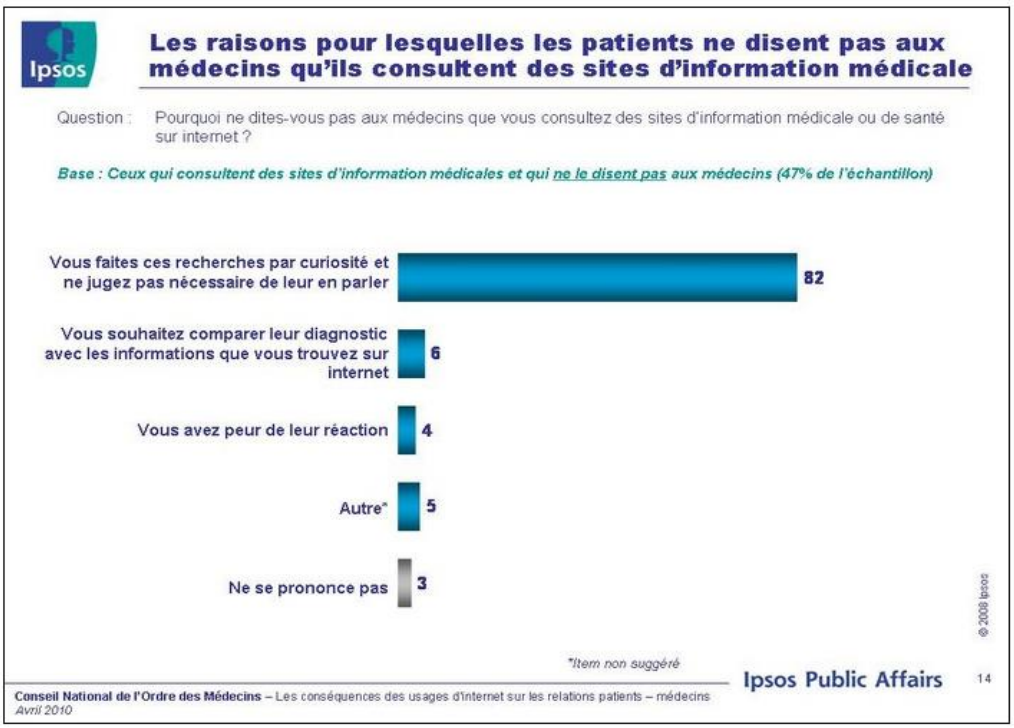
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 148L'apport de précisions par le médecin (Ipsos, 2010)



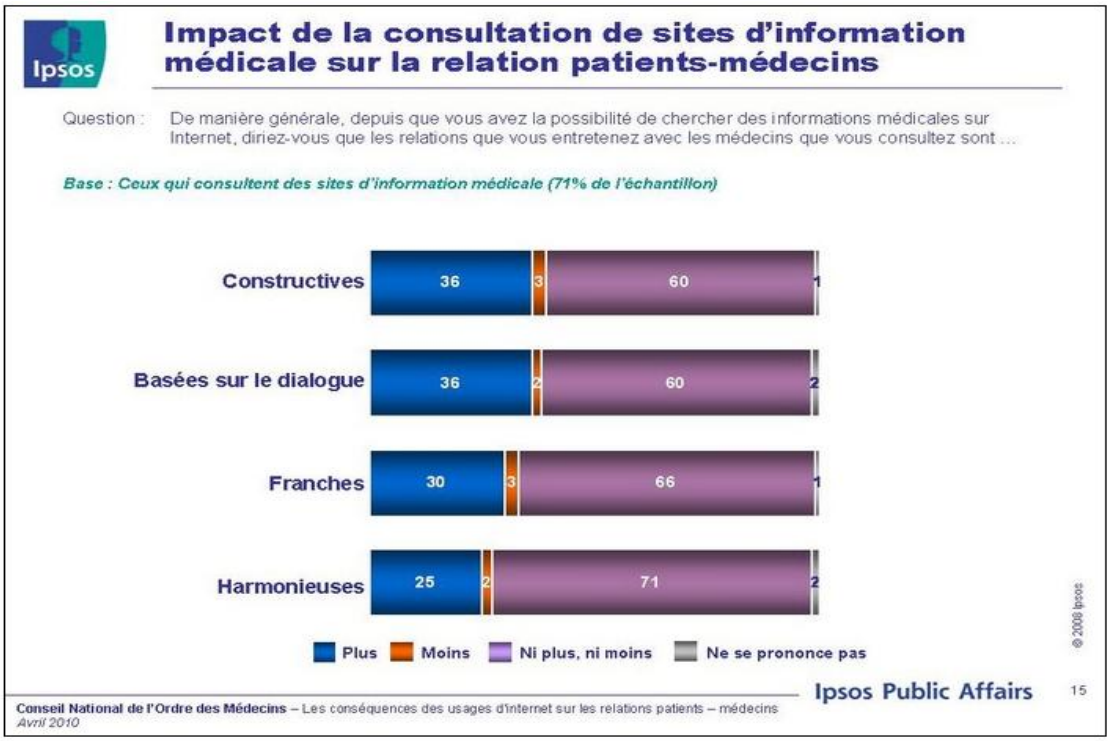
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 149. Les raisons pour lesquelles les patients cachent leur recherche à leurs médecins (Ipsos, 2010)



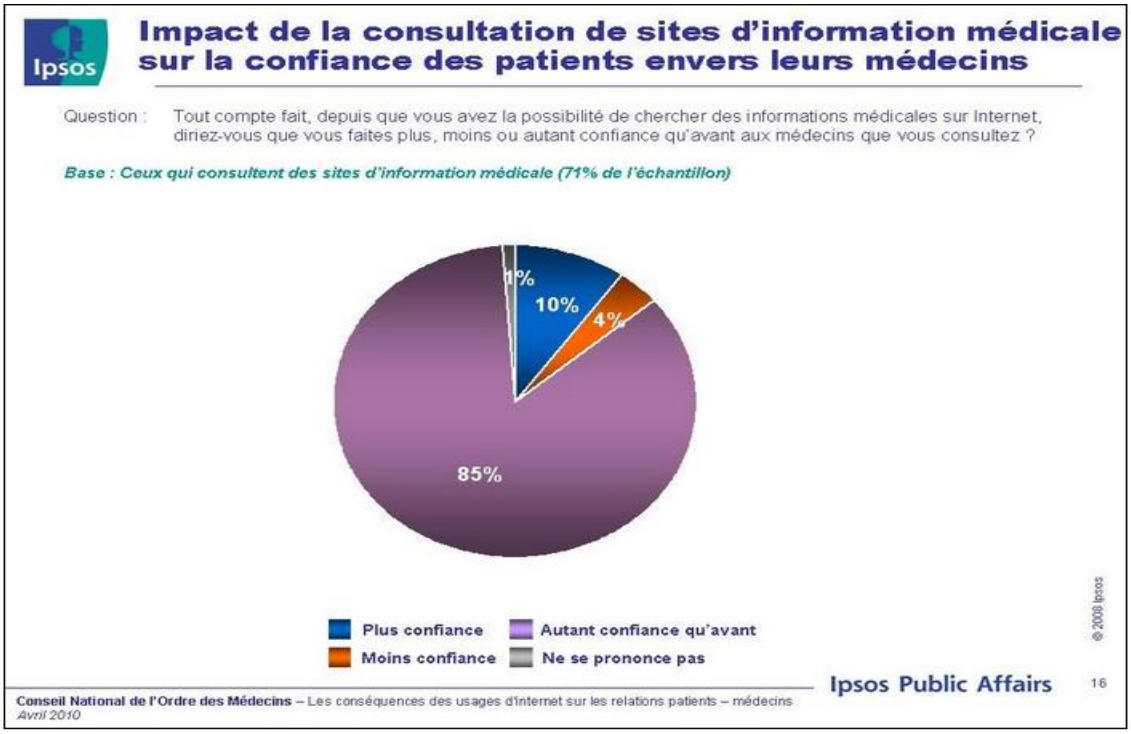
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 150. Impact des sites d'information sur la relation patients-médecins (Ipsos, 2010)



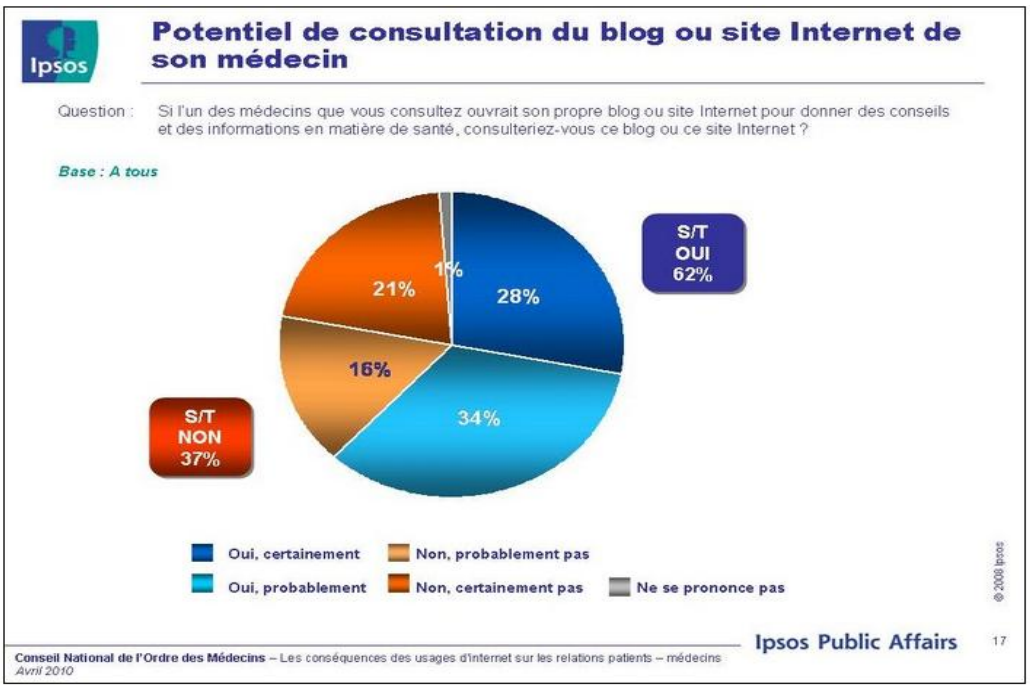
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 151. Recherche d'information et relation thérapeutique (Ipsos, 2010)



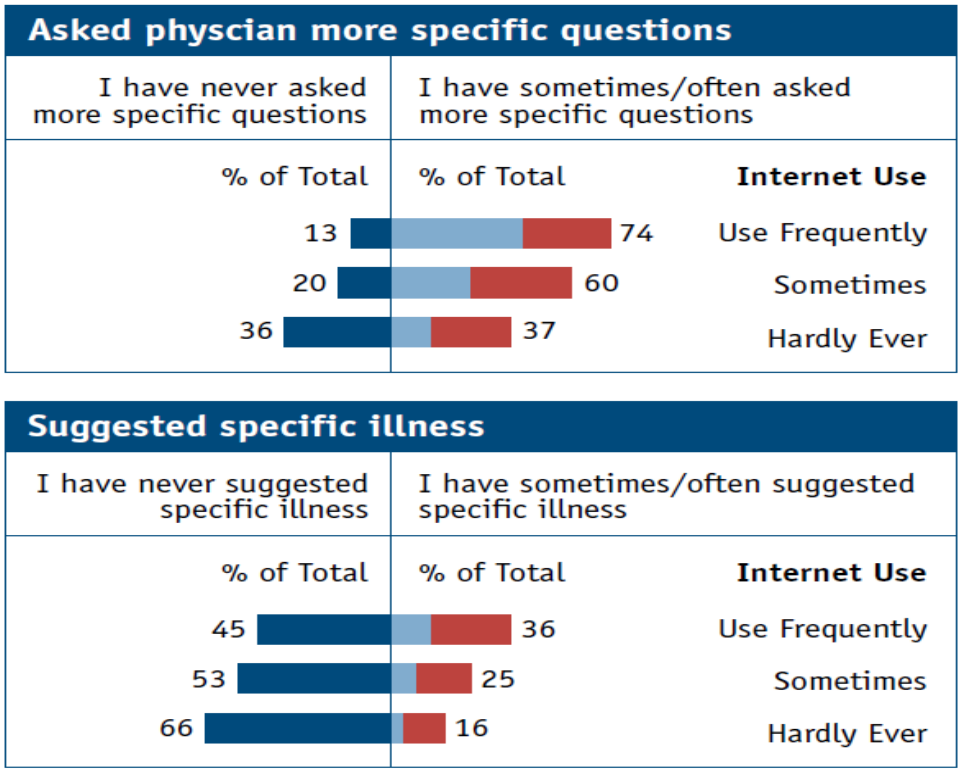
Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010.

Graphique 152.potentiel de consultation du blog ou site internet de son médecin (Ipsos, 2010)



Source: Enquête IPSOS réalisée pour le conseil National de l'Ordre des Médecins en 2010

Graphiques 153. L'impact d'internet dans le questionnement précédant le diagnostic (2001)



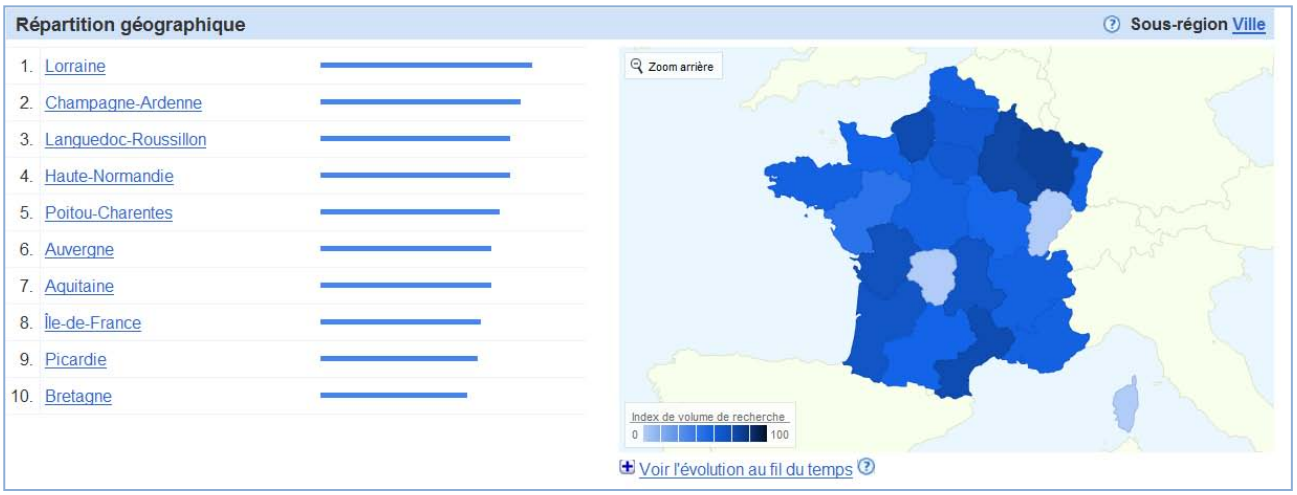
Source: Harris Interactive 2001 [45]

Selon l'institut, internet serait lié aux faits, pour le patient, de poser des questions spécifiques et de suggérer des maladies dans le diagnostic du médecin. En ce sens, les auteurs voient dans le fait de se documenter sur internet une occasion de pouvoir intensifier les échanges entre le malade et le médecin.

45 L'étude complète est consultable sur internet: http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/HI_HealthCareNews2001Vol1_iss21.pdf (dernière consultation le 04 mars 2010).

Annexe 10D. Recherches d'informations santé des lorrains sur Google

Figure 154. Principales régions de France classées selon le volume de recherche comportant le mot clé BPCO selon Google (2009)



Source: Google trends©

Afin de dessiner le contexte dans lequel s'insèrent les recherches sur internet des internautes se connectant sur le site de l'ALIRAS, nous avons dessiné les grandes lignes des tendances de recherche au niveau national en ce qui concerne les maladies respiratoires (Seconde partie, chapitre 3., 3.4.1.). Il s'agit à présent de s'intéresser plus spécifiquement à la Lorraine, toujours dans l'optique de fournir du relief à l'analyse des données du corpus qui sont relatives à la recherche d'information sur internet.

Tableau 155. Recherche d'informations dans le domaine de la santé durant les trois premiers trimestres de 2009 selon le moteur de recherche Google

	Lorraine	Alsace	Ile de France
CAF	1	1	1
Doctissimo	2	5	3
Ameli	3	8	4
Pharmacie	4	6	10
Cpam	5	10	5
Clinique	6	Absent	6
Sida	7	Absent	Absent
Mutuelle	8	Absent	8
Médecine Nancy	9	Absent	Absent
Infirmier	10	Absent	Absent

Source: Interrogation de l'outil Google Insights Google (septembre 2009). Rang des occurrences de recherche parmi les recherches « santé » effectuées sur le moteur.

Tableau 156. Recherches d'informations concernant la santé durant les trois premiers trimestres de 2009 selon le moteur de recherche Google

	Lorraine	Alsace	Ile de France
CAF	1	1	1
Grippe	2	3	2
Doctissimo	3	5	4
Ameli	4	6	3
Pharmacie	5	Absent	10
Médecine	6	X	Absent
Grippe A	7	7	5
Cpam	8	8	6
Mutuelle	9	Absent	8
H1n1	10	10	10

Source: Interrogation de l'outil Google Insights Google (septembre 2009). Rang des occurrences de recherche parmi les recherches « santé » effectuées sur le moteur

Tableau 157. Rang des recherches de mots clés rapportés au nombre total de requêtes en Lorraine durant les trois premiers trimestres de 2009

Mots clés	Rang parmi les régions françaises
Apnée du sommeil	7
Emphysème	1
Insuffisance respiratoire	2
Maladie respiratoire	1
Pneumologue	Absent
Oxygénothérapie	Absent
Bronchite chronique	Absent
Pneumopathie	Absent
Asthme	2

Source: Interrogation de l'outil Google Insights Google (septembre 2009). Rang des occurrences de recherche parmi les recherches « santé » effectuées sur le moteur

Les chiffres présents dans ce tableau indiquent le rang de la proportion de recherches ayant pour mot clé le nom des maladies parmi les régions françaises. Si Google place la Lorraine dans les trois premières positions en termes de recherches portant sur l' « emphysème », l' « insuffisance respiratoire », la « maladie respiratoire » et l' « asthme », il n'en va pas de même en ce qui concerne les mots clés de recherche « pneumologue », « oxygénothérapie », « apnée du sommeil » (classée septième), « bronchite chronique » et « pneumopathie ».

Le moteur de recherche permet de thématiser et de regrouper les recherches. Quand on interroge l'outil en ligne sur les recherches « santé », il est possible de dégager les grandes tendances en termes de recherche d'informations selon les régions, et de dresser un tableau

permettant de comparer les principaux résultats dans les régions. Les tableaux 155. Et 156. établissent un comparatif de la région lorraine avec l'Alsace (retenue pour sa proximité) et celle de l'Ile-de-France (afin de comparer les deux régions avec ceux de la capitale et de son agglomération). Ces résultats sont à prendre avec beaucoup de précaution, étant donné qu'ils ont encore subi un traitement de plus par le moteur de recherche, celui de la thématisation, c'est-à-dire du regroupement des recherches au sein du groupe « recherches santé ». Il ne s'agit pas de mettre sur le même plan des occurrences de recherche portant sur des pathologies ou des organismes, mais de rapporter les principales recherches que le moteur a catégorisées comme appartenant à la rubrique « santé ». Dans la mesure où aucune information précise n'est diffusée quant à la codification des recherches et des critères qui les font entrer dans le thème de la santé, ces données ont avant tout pour but de déterminer les lignes de force qui structurent la recherche d'information *via* Google (et selon Google). Il s'agit de comprendre en quoi les recherches des internautes lorrains, catégorisées comme relevant du thème de la santé par Google, se distinguent de celles qui sont effectuées ailleurs. Il est en effet possible de trouver des différences en termes de recherche d'informations sur la santé selon le lieu d'habitation des internautes (Renahy et *al.*, 2009). D'après les données de ce tableau, les recherches portent principalement sur les maladies et les moyens de se soigner. Les recherches concernant le site Doctissimo[46] restent dans le classement de manière stable. Les recherches de santé concernant la grippe A sont en très grande progression (notamment les termes H1N1, grippe porcine et grippe A). La Lorraine n'échappe pas à cette tendance de fond. Il faut garder à l'esprit d'une part que les recherches étudiées s'inscrivent dans des flux importants de recherche ayant pour thème la santé et en second lieu que ces recherches s'inscrivent dans des tendances générales, plaçant la Lorraine parmi les régions où l'on recherche le plus d'information, surtout en ce qui concerne les maladies respiratoires. Cela peut être expliqué par le fait que cette région est l'une des plus touchées par la BPCO.

En ce qui concerne le rang des régions en volume de recherche, les données fournies par Google placent la Lorraine en première place parmi les régions françaises en termes de volume de recherche sur la BPCO (figure 154.). Selon ces données, Nancy est la seconde ville au monde en termes de fréquence de recherche. Il faut tenir compte du fait que l'acronyme est relatif aux pays francophones et que les recherches comportant celui de « COPD» (*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*), ont un volume supérieur aux Pays-Bas. Les recherches comportant ce mot clé sont aussi issues d'Angleterre, des Philippines, des Etats-Unis, d'Autriche, du Canada, d'Inde et d'Allemagne.

[46] Le site Doctissimo, créé en mai 2000, serait en 2010 parmi les trente sites les plus visités en France selon Médiamétrie (Annexe 10A., tableau 138.) . Le forum appartenant au site regroupe des thèmes en rapport avec la santé et le bien être.

L'une des régions les plus touchées par la maladie est aussi celle d'où provient le plus de requêtes relatives à la maladie. Ce constat permet de lier directement le taux de malades parmi la population générale à celui de la fréquence de recherches d'information sur la maladie *via* internet pour un territoire donné.

De manière générale, les personnes se connectant sur internet recherchent avant tout des informations sur les maladies en tapant leur nom (par exemple grippe ou grippe A) et à s'informer rapidement (en tapant le terme Doctissimo). Rien ne permet de dire si les personnes cherchent à s'informer ou échanger sur la maladie dans la mesure où Doctissimo est un site et un forum. Les personnes s'intéressent aussi aux organismes de remboursement de frais médicaux (CPAM et mutuelle). Ainsi, l'interrogation des moteurs de recherche laisse deviner un usage pratique par les internautes. Ces derniers formulent des requêtes simples, correspondant aux démarches quotidiennes (s'adresser aux administrations, trouver une pharmacie, une mutuelle). Les recherches d'information apparaissent comme simples et dirigées vers la recherche d'information sur les symptômes des maladies et non sur des informations théoriques, des médicaments ou des témoignages, par exemple. Il est probable que l'internaute n'ait pas d'idée précise de ce qu'il cherche à propos des maladies, et qu'il veuille consulter les sites sans intention particulière mise à part celle d'en apprendre plus sur elle.

Annexe 11. Le questionnaire *ToLuna*

Les maladies respiratoires sont peu connues du grand public. La BPCO est particulièrement décrite comme une maladie inconnue du grand public (voir par exemple Annexe 7B., article 127.). Aux débuts de la recherche, nous avons souhaité vérifier cette affirmation. Pour ce faire, nous avons utilisé le site *ToLuna*[47], qui permet de mettre en ligne des questionnaires qui sont soumis aux visiteurs du site, ainsi qu'aux personnes qui se sont inscrites à ce dernier. La question posée aux utilisateurs était simple : « Parmi ces maladies, lesquelles connaissez-vous ? ». Les maladies respiratoires (asthme, apnée du sommeil, broncho-pneumopathie obstructive chronique, cancer du poumon, emphysème, hypertension artérielle pulmonaire, mucoviscidose, pneumonie, tuberculose) étaient affichées dans un ordre aléatoire. Le questionnaire a été mis en ligne entre 18 janvier 2008 et le 15 mai 2008, 1177 personnes y ont répondu.

[47] http://fr.toluna.com/ (dernière consultation le 12 mars 2009).

Annexe 11A Les maladies connues

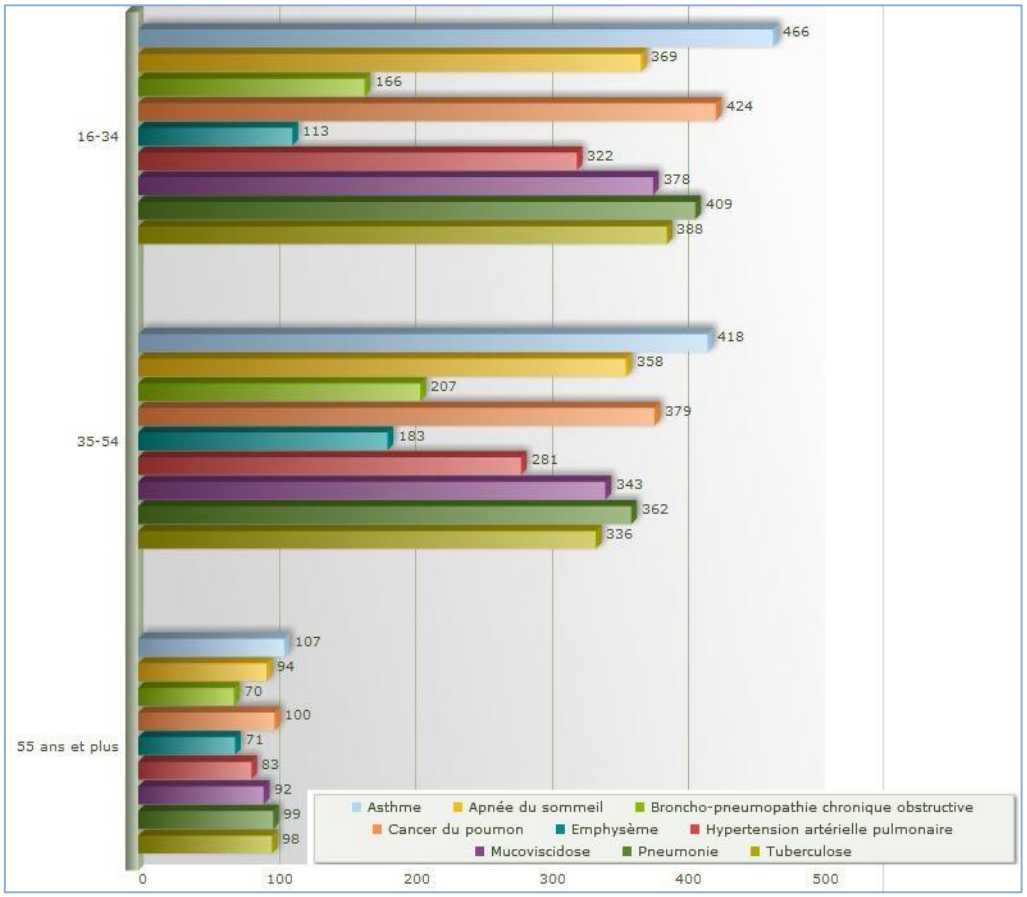
Graphique 158. Maladies connues par les répondants au questionnaire ToLuna (2008)

Source : Questionnaire *ToLuna*, (2008) N=1177 répondants

Les maladies les plus connues sont l'asthme, le cancer du poumon et la pneumonie. La BPCO et l'emphysème sont les maladies les moins citées. La différence est considérable, alors qu'environ une personne sur trois affirme connaître l'emphysème ou la BPCO, quasiment tout l'échantillon sait ce qu'est l'asthme et pratiquement huit personnes sur dix affirment connaître l'apnée du sommeil. Ces données permettent de confirmer l'idée selon laquelle la BPCO est la maladie pulmonaire la moins connue. Il est intéressant de croiser les variables de l'âge et du genre dans le but de déterminer si elles ont un impact sur le fait de connaître des maladies. Le site permet ce croisement uniquement en ce qui concerne les votes des personnes inscrites sur le site. Ainsi, les résultats se basent sur cette strate de personnes, c'est-à-dire 1042 répondants.

Annexe 11B. Les maladies connues selon l'âge

Graphique 159. Maladies connues selon l'âge chez les répondants au questionnaire *ToLuna* (2008)



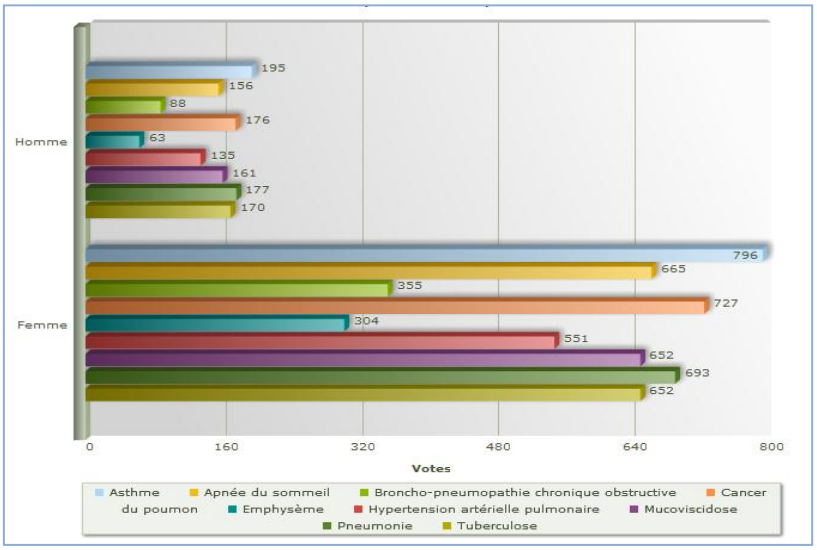
Source : Questionnaire *ToLuna*, (2008) Strate : personnes s'étant enregistrées sur le site N= 1042 répondants

Alors qu'environ 65% des plus de 55 ans connaissent la BPCO, seulement 35 % des répondants ayant entre 16 et 34 ans affirment savoir ce qu'est cette pathologie. Quelle que soit la classe d'âge, la BPCO et l'emphysème sont les maladies les moins connues.

De manière générale, plus on avance dans les classes d'âges, plus les pathologies respiratoires sont connues. En effet, plus l'âge augmente, plus les personnes citent des maladies.

Annexe 11C. Les maladies connues selon le genre

Graphique 160. Maladies connues chez les répondants au questionnaire ToLuna selon le genre (2008)



Source : Questionnaire *ToLuna*, (2008) Strate : personnes s'étant enregistrées sur le site N= 1042 répondants

De manière générale, le genre n'influence pas réellement le fait de connaître des maladies. Par exemple, 79,35% des femmes et 76,47% des hommes savent ce qu'est l'apnée du sommeil.

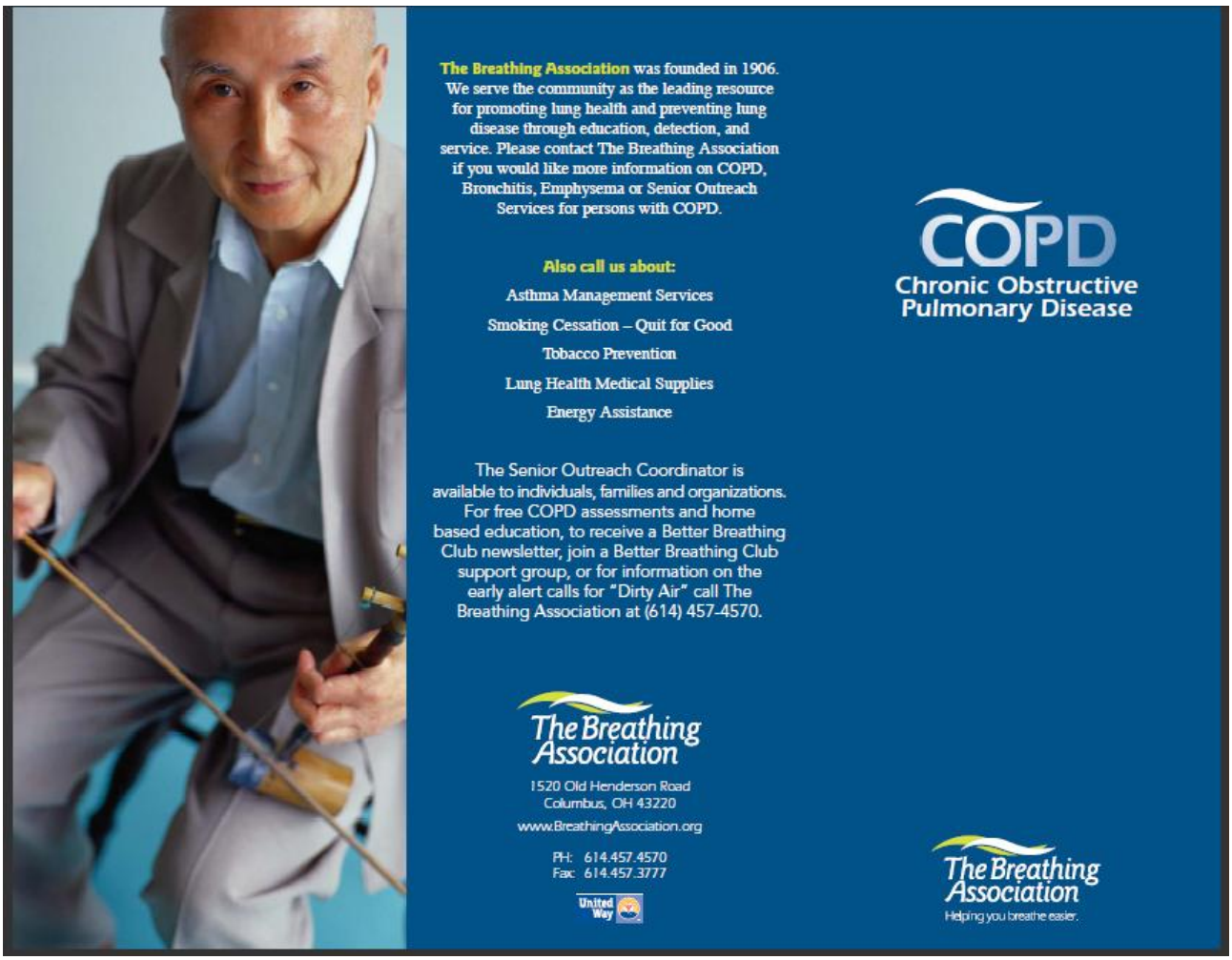
En ce qui concerne le fait de connaître la BPCO, le genre n'est pas une variable discriminante : 43,13% des hommes (88 hommes sur 204) affirment connaître la BPCO, contre 42,36% des femmes (355 femmes sur 838). Cette variable a toutefois une légère influence en ce qui concerne l'emphysème. Alors que 42,36% des femmes affirment savoir ce qu'est l'emphysème, seulement 30,88% des hommes connaissent cette pathologie. Ainsi, il apparait que l'âge est une variable bien plus importante à prendre en compte lorsqu'il s'agit de prendre en compte la connaissance que les personnes ont des maladies respiratoires.

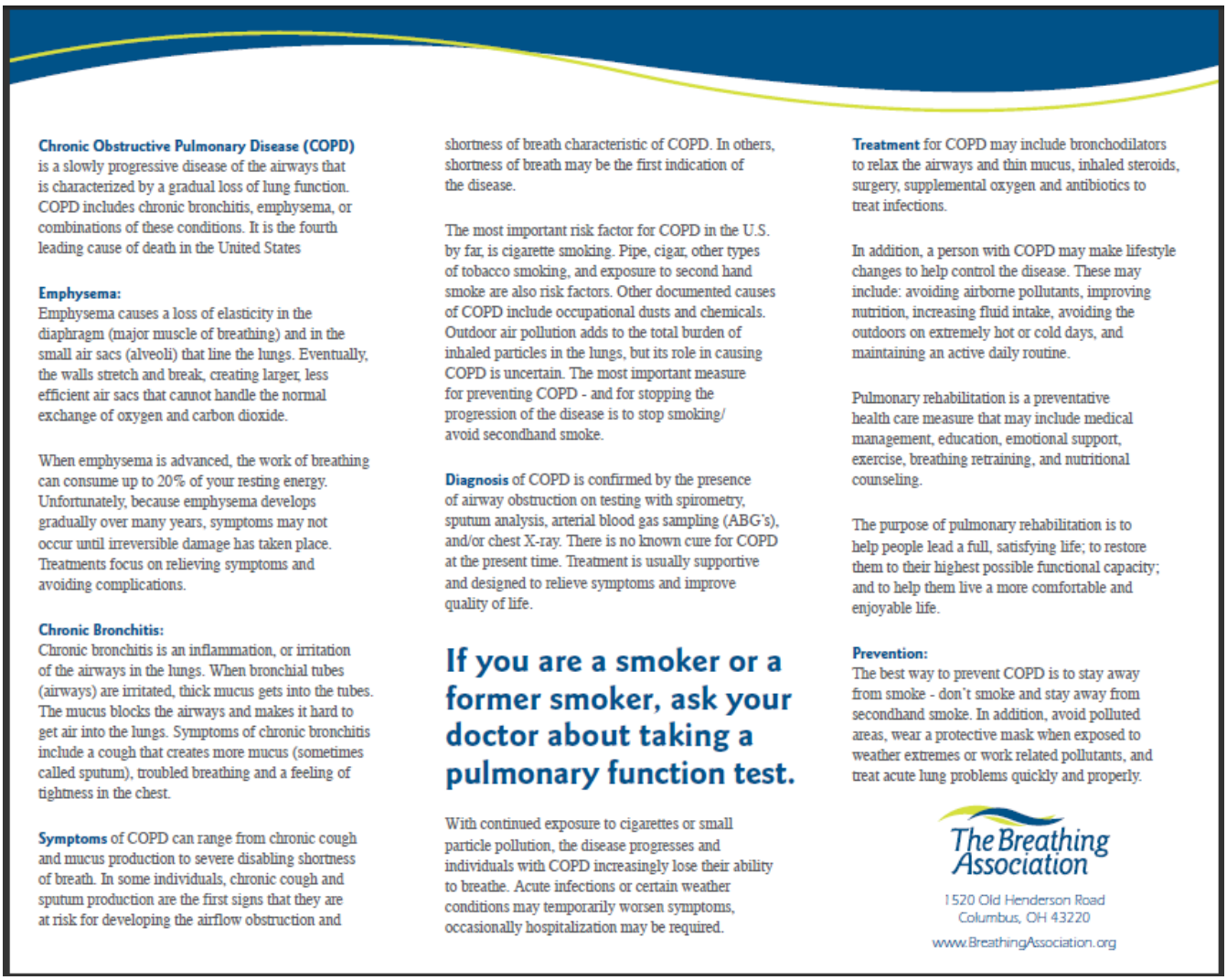
Annexe 12. La prévention de la BPCO

Annexe 12A. Brochures de sensibilisation contre le tabac et à la BPCO

Dans l'idée d'apporter du relief à l'étude que nous avons menée des brochures de prévention, nous avons souhaité présenter des brochures d'autres pays. Par exemple, la Figure 166. met en lumière ce qui n'existe pas en France. Cette affiche est un poster édité par un centre hospitalier philippin. Si en France l'INPES édite bien des posters de grand format relatifs à la prévention, nos recherches n'ont pas permis de trouver de tels supports de messages relatifs à la BPCO. En France les seuls messages relatifs à la BPCO ne font appel aux mécanismes de la peur et mobilisent davantage des schèmes d'explication médicaux et des données épidémiologiques nationales. Il n'y a à notre connaissance aucun centre hospitalier qui a édité de tels messages en France.

Figure 161. Brochure de sensibilisation à la BPCO émise par l'association "The breathing Association" à Columbia aux Etats-Unis (2010)





Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a slowly progressive disease of the airways that is characterized by a gradual loss of lung function. COPD includes chronic bronchitis, emphysema, or combinations of these conditions. It is the fourth leading cause of death in the United States

Emphysema:
Emphysema causes a loss of elasticity in the diaphragm (major muscle of breathing) and in the small air sacs (alveoli) that line the lungs. Eventually, the walls stretch and break, creating larger, less efficient air sacs that cannot handle the normal exchange of oxygen and carbon dioxide.

When emphysema is advanced, the work of breathing can consume up to 20% of your resting energy. Unfortunately, because emphysema develops gradually over many years, symptoms may not occur until irreversible damage has taken place. Treatments focus on relieving symptoms and avoiding complications.

Chronic Bronchitis:
Chronic bronchitis is an inflammation, or irritation of the airways in the lungs. When bronchial tubes (airways) are irritated, thick mucus gets into the tubes. The mucus blocks the airways and makes it hard to get air into the lungs. Symptoms of chronic bronchitis include a cough that creates more mucus (sometimes called sputum), troubled breathing and a feeling of tightness in the chest.

Symptoms of COPD can range from chronic cough and mucus production to severe disabling shortness of breath. In some individuals, chronic cough and sputum production are the first signs that they are at risk for developing the airflow obstruction and shortness of breath characteristic of COPD. In others, shortness of breath may be the first indication of the disease.

The most important risk factor for COPD in the U.S. by far, is cigarette smoking. Pipe, cigar, other types of tobacco smoking, and exposure to second hand smoke are also risk factors. Other documented causes of COPD include occupational dusts and chemicals. Outdoor air pollution adds to the total burden of inhaled particles in the lungs, but its role in causing COPD is uncertain. The most important measure for preventing COPD - and for stopping the progression of the disease is to stop smoking/ avoid secondhand smoke.

Diagnosis of COPD is confirmed by the presence of airway obstruction on testing with spirometry, sputum analysis, arterial blood gas sampling (ABG's), and/or chest X-ray. There is no known cure for COPD at the present time. Treatment is usually supportive and designed to relieve symptoms and improve quality of life.

If you are a smoker or a former smoker, ask your doctor about taking a pulmonary function test.

With continued exposure to cigarettes or small particle pollution, the disease progresses and individuals with COPD increasingly lose their ability to breathe. Acute infections or certain weather conditions may temporarily worsen symptoms, occasionally hospitalization may be required.

Treatment for COPD may include bronchodilators to relax the airways and thin mucus, inhaled steroids, surgery, supplemental oxygen and antibiotics to treat infections.

In addition, a person with COPD may make lifestyle changes to help control the disease. These may include: avoiding airborne pollutants, improving nutrition, increasing fluid intake, avoiding the outdoors on extremely hot or cold days, and maintaining an active daily routine.

Pulmonary rehabilitation is a preventative health care measure that may include medical management, education, emotional support, exercise, breathing retraining, and nutritional counseling.

The purpose of pulmonary rehabilitation is to help people lead a full, satisfying life; to restore them to their highest possible functional capacity; and to help them live a more comfortable and enjoyable life.

Prevention:
The best way to prevent COPD is to stay away from smoke - don't smoke and stay away from secondhand smoke. In addition, avoid polluted areas, wear a protective mask when exposed to weather extremes or work related pollutants, and treat acute lung problems quickly and properly.

The Breathing Association
1520 Old Henderson Road
Columbus, OH 43220
www.BreathingAssociation.org

Source: Site de l'association The Breathing Association (juillet 2010)[48]

Cette brochure ressemble beaucoup à celles que l'on peut trouver en France. On retrouve en premier lieu la description de la maladie. La BPCO est ici détaillée et on apporte des éléments de définition sur les bronchites chroniques et l'emphysème. Le tabagisme passif est décrit comme étant une des choses à éviter (dernier paragraphe). La brochure va plus loin et propose aussi d'éviter les températures extrêmes, les environnements pollués et de traiter les pathologies pulmonaires de manière rapide et appropriée. Cette brochure entre finalement beaucoup plus dans les détails et l'information prend la place des illustrations. Le message le plus important est mis en exergue : « Si vous êtes fumeur ou si vous commencez à fumer, demandez à votre médecin de vous faire passer un test de fonction pulmonaire».

[48] http://www.breathingassociation.org/ (dernière consultation le 27/06/ 2010)

Figure 162. Brochure de sensibilisation et d'information de la « Lung association» au Canada (2010)

You can reach our health professionals Monday to Friday during regular business hours. If you call outside these hours, you can leave a message with us, and we'll call you back the next business day.

The BreathWorks Web Site

At www.lung.ca/breathworks, you can find the information you need about COPD and how you and your loved ones can manage this disease. You can also read or order our publications, ask and answer questions you may have about COPD, and find local programs.

The BreathWorks handbook and fact sheets

The BreathWorks Plan handbook and BreathWorks fact sheets are easy-to-understand guides filled with information on how to slow the progression of your disease, relieve your symptoms, and improve your quality of life. To order free copies of any BreathWorks publication, call 1-866-717-COPD (2673) in English, 1-866-717-MPOC (6762) in French, or visit the BreathWorks Web Site www.lung.ca/breathworks.

HOW DO YOU KNOW IF YOU HAVE COPD?

If you are concerned about your lung health, take the following quick test:

	YES	NO
1. Are you a smoker or former smoker 40 years of age or older?	☐	☐
2. Do you cough regularly?	☐	☐
3. Do you cough up phlegm regularly?	☐	☐
4. Do even simple chores make you short of breath?	☐	☐
5. Do you wheeze when you exert yourself, or at night?	☐	☐
6. Do you get frequent colds that persist longer than those of other people you know?	☐	☐

If you answered yes to being a smoker or ex-smoker and one of any other question, you may be at risk for COPD. Ask your doctor about a simple breathing test called spirometry.

BREATHWORKS™

Supported by unrestricted educational grants from the following partners:

AstraZeneca · Boehringer Ingelheim · GSK · Pfizer

THE LUNG ASSOCIATION™

When you can't breathe, nothing else matters.

THE LUNG ASSOCIATION™

BREATHWORKS™

EMPHYSEMA AND CHRONIC BRONCHITIS MEAN COPD

Have you been diagnosed with COPD? The Lung Association's BreathWorks™ Program can help.

www.lung.ca

The BreathWorks Plan:
Emphysema and Chronic Bronchitis mean COPD

What is COPD?

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a lung disease largely caused by smoking. The lungs' airways are tightened, making breathing difficult and putting the lungs more at risk of infection. COPD gets worse over time resulting in frequent flare-ups if left untreated. A disease which includes emphysema and chronic bronchitis, people with COPD often struggle for every breath and have difficulty performing simple tasks such as walking up stairs and talking.

There is no known cure for COPD but it is treatable and preventable. Medications for COPD can help prevent or relieve shortness of breath, coughing, flare-ups, and improve ability to exercise. As well, pulmonary rehabilitation can be recommended to increase exercise endurance and quality of life, and in severe cases, COPD sufferers may require home oxygen.

With the right information and support, you can learn how to control your disease and improve your quality of life. The Lung Association's BreathWorks Program can help.

Source : Site internet de l'association[49]

Dans cette brochure[50] canadienne, on retrouve toujours le souci de définir ce qu'est la BPCO en titrant: «qu'est-ce que la BPCO ?». Cette présentation s'affranchit des termes techniques et entre plus en profondeur dans les mécanismes de la maladie avec des mots simples. « Le passage d'air dans les poumons se resserre, rendant la respiration difficile et expose les poumons à un risque plus important d'infection». Le message décrit avec simplicité mais efficacité le quotidien du malade, « les personnes qui ont une BPCO sont essoufflées quand elles respirent et ont des difficultés à réaliser des tâches simples comme monter les escaliers et parler».

[49] http://www.lung.ca/home-accueil_e.php (dernière consultation le 27/06/2010)
[50] La brochure est en ligne: http://www.lung.ca/_resources/COPD-brochure_e.pdf (dernière consultation le 27 juin 2010).

Figure 163. Brochure de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (2011)

Source : Site internet interministériel pour l'arrêt du tabac (2010) [51]

[51] http://www.tabac.gouv.fr/IMG/pdf/Depliant_La_composition_de_la_fumee_du_tabac.pdf (dernière consultation le 10 avril 2011).

Figure 164. Brochure de prévention de la BPCO de association Mieux vivre sans tabac (2010)

Source : Site internet de l'association Mieux Vivre Sans Tabac[52]

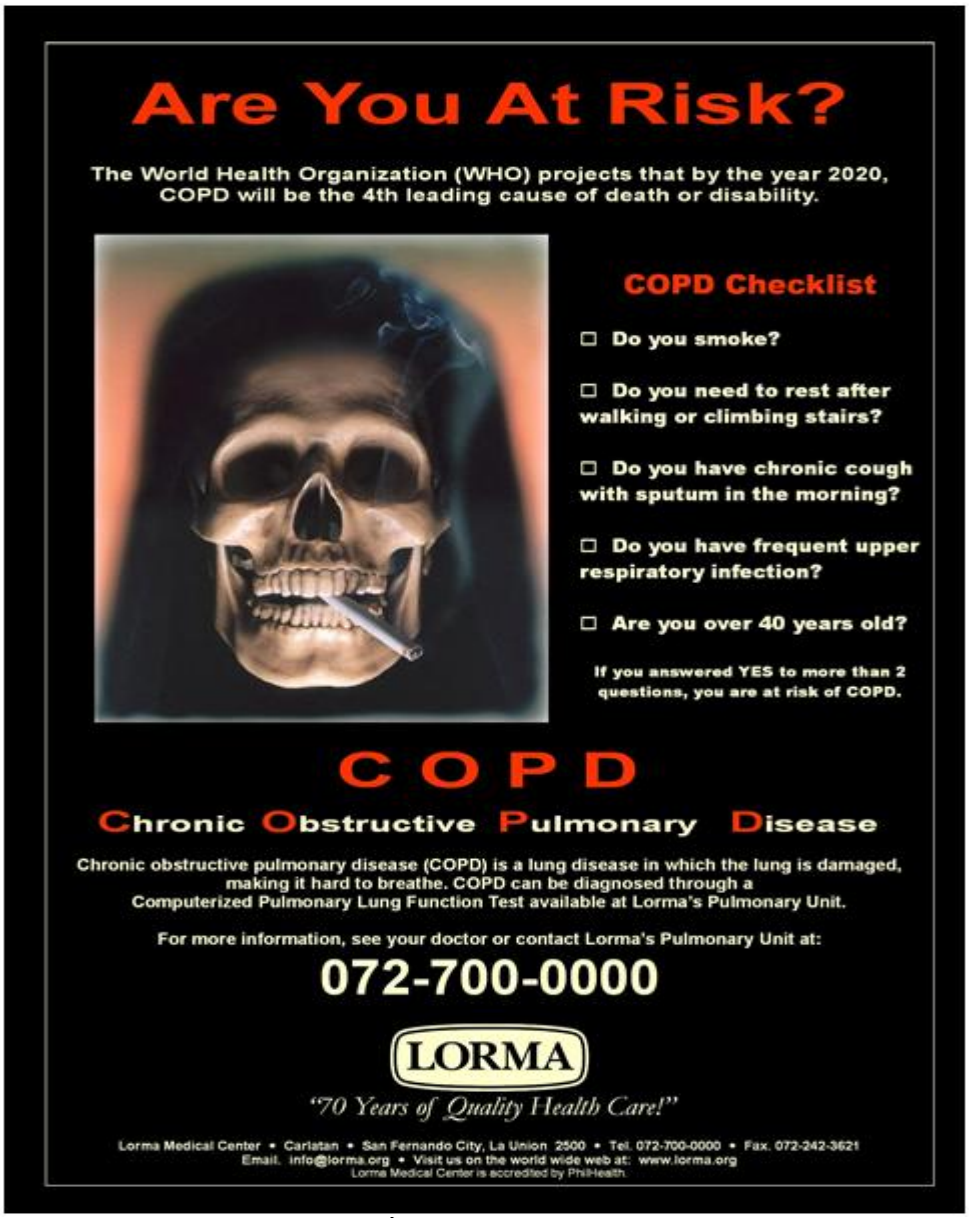
[52] L'affiche est en ligne: http://mvst.free.fr/JMST2005.jpg (dernière consultation le 02 mai 2009).

Figure 165. Brochure du Congrès de pneumologie de langue française, Suisse, 2010

Source: Site stop-tabac.ch[53](2010)

[53] http://www.stop-tabac.ch/StopTabac/blog/images/cristinou/116.jpeg (dernière consultation le 02 mai 2010).

Figure 166. Affiche de prévention de la BPCO, Philippines, (2010)



Source Site de l'Établissement hospitalier Lorma Medical center[54]

[54] L'affiche est en ligne: http://lmc.lorma.org/images/copd_poster_iv.jpg (dernière consultation le 29 juin 2010)

Tableau 167. Les deux types de campagnes de sensibilisation selon Julia Coffman (2002)

Campaign Type/Goal	Individual Behavior Change	Public Will
Objectives	▪ Influence beliefs and knowledge about a behavior and its consequences ▪ Affect attitudes in support of behavior and persuade ▪ Affect perceived social norms about the acceptability of a behavior among one's peers ▪ Affect intentions to perform the behavior ▪ Produce behavior change (if accompanied by supportive program components)	▪ Increase visibility of an issue and its importance ▪ Affect perceptions of social issues and who is seen as responsible ▪ Increase knowledge about solutions based on who is seen as responsible ▪ Affect criteria used to judge policies and policymakers ▪ Help determine what is possible for service introduction and public funding ▪ Engage and mobilize constituencies to action
Target Audience	Segments of the population whose behavior needs to change	Segments of the general public to be mobilized and policymakers
Strategies	Social marketing	Media advocacy, community organizing, and mobilization
Media Vehicles	Public service/affairs programming: print, television, radio, electronic advertising	News media: print, television, radio, electronic advertising
Examples	Anti-smoking, condom usage, drunk driving, seat belt usage, parenting	Support for quality child care, after school programming, health care policy

Source: Coffman (2002)

Annexe 12B. La campagne de communication «*The year of the lung*»

La conférence mondiale de l'union sur la santé respiratoire s'étant déroulée à Cancῦn au Mexique le 6 décembre 2009 a abouti sur le lancement d'une opération nommée l'année du poumon (*the year of the lung*). Véritable opération de communication d'échelle mondiale, cette campagne vise à combattre l'« ignorance » qui entoure les problèmes pulmonaires de la part même des pouvoirs publics. Elle est initiée par *l'American College of Chest Physicians, l'Amercian Thoracic society, l'European Lung Foundation, la Panafrican Thoracic Society,* l'association lation-américaine du thorax, *l'European Respiratory Society, et l'International Union against Tuberculosis and Lung Disease.* Les promoteurs de la campagne mettent à disposition des participants un véritable outil de communication et d'action[55]. Ce dernier détaille les arguments à utiliser selon les cibles, (décideurs politiques, médecins, donateurs). Il a semblé indispensable de présenter les grandes lignes de cette campagne de communication et de promotion de la santé dans le but de fournir un point de comparaison avec les phénomènes que nous avons observés.

Figure 168. Les compteurs du site de la campagne *Year of the Lung* (2010)

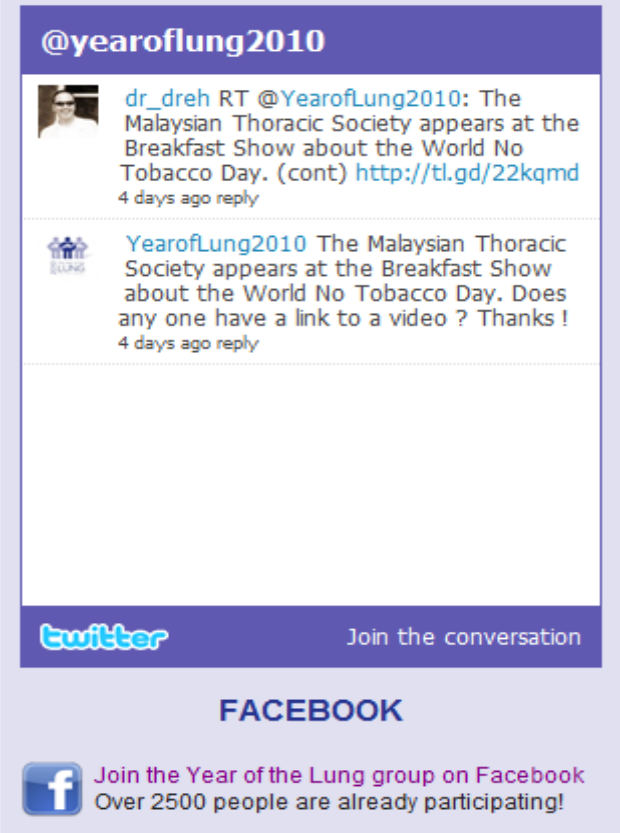
Source : Site internet de la campagne *Year of the Lung*[56]

[55] Le document nommé « advocacy toolkit» est en ligne: http://www.yearofthelung.org/uploads/Document/06/WEB_CHEMIN_5519_1259939761.pdf (dernière consultation le 28/06/2010)

[56] http://www.yearofthelung.org (dernière consultation le 28/06/2010)

Le compteur du haut comptabilise le temps qu'il reste pour participer à un test des fonctions respiratoires. Le site se réclame d'organiser la plus grande campagne jamais réalisée dans le cadre de ce dépistage. Le compteur du bas, le « *real time counter* » sensibilise le visiteur à l'impact de la maladie et à son ampleur à l'échelle mondiale.

Figure 169. L'incrustation des outils communautaires sur la page d'accueil du site *Year of the Lung* (2010)



Source : Site internet de la campagne *Year of the Lung*[57]

[57] http://www.yearofthelung.org (dernière consultation le 28/06/2010)

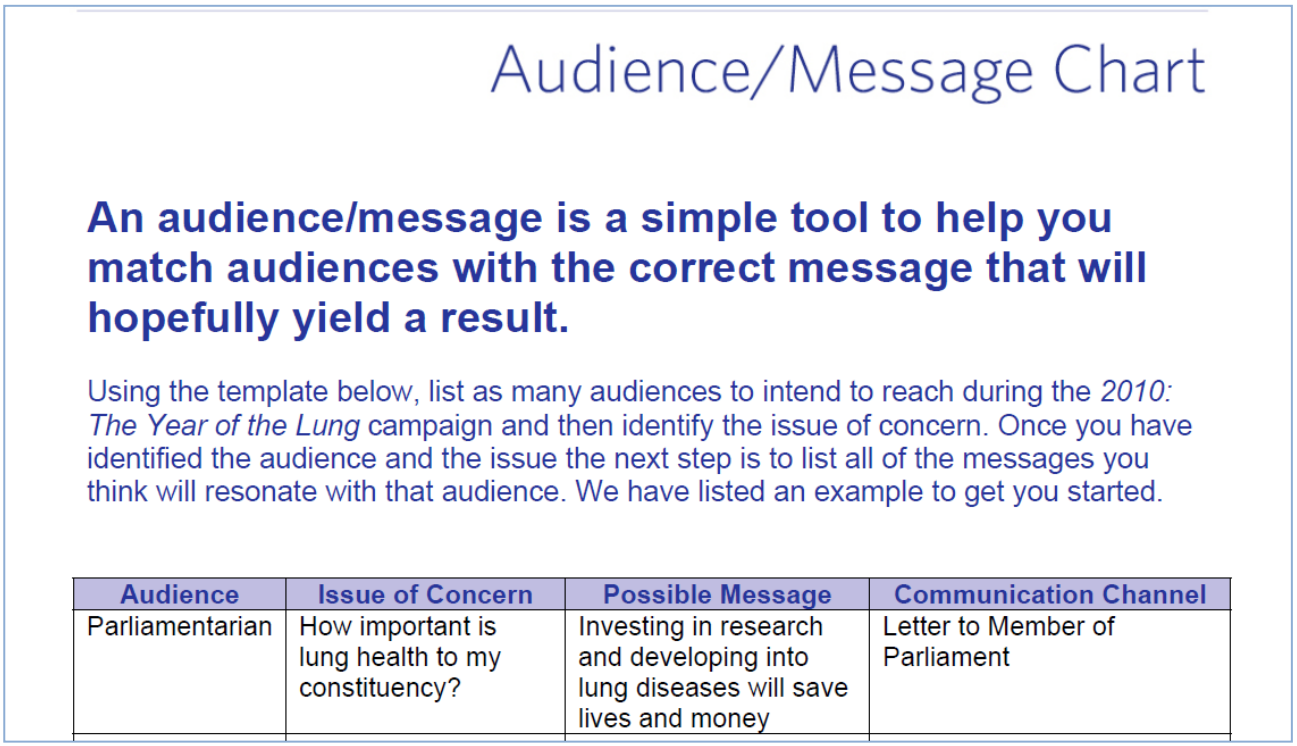
Figure 170. Page *Facebook* de la campagne *Year Of the Lung* (2010)

Source : Page *Facebook* de la campagne *Year of the Lung*[58]

Le compte *Facebook* de la campagne regroupe 2632 membres, ce qui est relativement peu pour une campagne mondiale. Il est animé par Gloria Montanari et Alexandru Corlateanu, deux pneumologues italiens. La page renvoie vers des vidéos ou des sites en rapport avec les maladies pulmonaires. Les photos de ce compte sont, pour la plupart, des affiches de prévention contre le tabagisme et on retrouve quelques photographies prises lors de manifestations de la campagne.

[58] https://www.facebook.com/groups/231808911340/ (dernière consultation le 28/06/2010)

Figure 171. La charte de communication de la campagne Year of the Lung (2010)



Audience/Message Chart

An audience/message is a simple tool to help you match audiences with the correct message that will hopefully yield a result.

Using the template below, list as many audiences to intend to reach during the *2010: The Year of the Lung* campaign and then identify the issue of concern. Once you have identified the audience and the issue the next step is to list all of the messages you think will resonate with that audience. We have listed an example to get you started.

Audience	Issue of Concern	Possible Message	Communication Channel
Parliamentarian	How important is lung health to my constituency?	Investing in research and developing into lung diseases will save lives and money	Letter to Member of Parliament

Source : Site internet de la campagne *Year of the Lung*[59]

Cette prise d'écran provient du document « *advocacy toolkit* ». Cette charte est peu normative mais démontre bien la préoccupation qui existe dans le fait de déterminer la fonction de la cible et de construire un argumentaire en fonction de cette dernière dans le but de le persuader d'adhérer ou d'agir dans l'intérêt de la campagne. La campagne mobilise des outils de communication que nous n'avons pas rencontrés dans l'étude de la communication qui existe autour des maladies respiratoires en France et conjugue sites internet, brochures et sites sociaux.

Cette campagne de communication est très différente des campagnes françaises telles que «les marches contre la BPCO». Pour reprendre la dichotomie déclinée dans le tableau de Julia Coffman (Annexe 12A., tableau 166.), l'action de la campagne *Year of the Lung* s'insère dans deux dimensions, celle du changement de comportements individuels et celle du changement de l'opinion publique. L'*advocacy tool* se révèle être l'outil par excellence de ce type de campagne. La dimension du changement de comportement s'insère dans la lutte contre le tabagisme mais la campagne tente de généraliser une nouvelle pratique, celle du recours à des tests de spirométrie, notamment *via* l'organisation du *World Spirometry Day*, c'est à dire de la journée mondiale de la spirométrie. Cette manifestation a pour objectif d' « attirer l'attention du public et des médias sur le

[59] http://www.yearofthelung.org (dernière consultation le 28/06/2010)

sujet de la santé pulmonaire[60]». Cet événement est relayé en Europe par l'European Respiratory Society et l'European Lung Foundation.

Annexe 12C. L'opération Capital Souffle

Figure 172. L'opération Capital Souffle (2011)[61]

« Opération Souffle »

Ville test : Bourges et son agglomération

Comprend les villes de Bourges, La Chapelle St Ursin et St Doulchard

Objet : Etude de faisabilité et mesure de l'impact d'une campagne de dépistage des maladies respiratoires obstructives.

Objectif : évaluer la « rentabilité » d'un dépistage chez des personnes non diagnostiquées et établir leur profil

L'opération a été dirigée par un **Comité de Pilotage** composé d'un représentant de chacune des associations impliquées à savoir :

• Bruno Housset, SPLF
• Gérard Huchon, CNMR
• Jean-Claude. Roussel, FFAAIR
• Daniel Vervloet, Asthme et Allergies
• Yves Grillet, Association BPCO

La mission de ce Comité était de valider les travaux du Comité Scientifique et du Comité pédagogique, de présenter le projet aux sponsors pour recherche de financement, d'approcher diverses institutions pour le patronage de la campagne

Le Comité de Pilotage est aidé par un **Comité Scientifique** composé de

• Bruno Crestani, (pneumologue HU), coordinateur
• Françoise Neukirch, (Inserm)
• Hervé Guénard (physiologie)
• Denis Pouchain (MG)
• Frédéric Masure (pneumologue libéral)
• Patrick Rufin, (physiologiste)
• Jean-François Dessanges, (physiologiste)
• Marie-France Doré, (physiologiste)

[60] http://yearofthelung.org/1368-world-spirometry-day.htm

[61] L'opération Capital Souffle est organisée dans le cadre du *Plan en faveur de la BPCO* du Ministère de la santé et des solidarités.

La mission de ce Comité Scientifique était d'Etablir un protocole rigoureux autour des questions : pourquoi, qui et comment dépister, de déterminer la typologie des patients dépistés, les modalités de mesure du souffle (la validation métrologique du Piko-6 ayant été faite), de rédiger le questionnaire patient qui accompagnera toute « mesure du souffle » effectuée pendant la campagne.

Un Comité Pédagogique composé par Yves Magar et Yves Grillet a défini les objectifs et les outils pédagogiques de la formation dont le contenu pédagogique devra être validé par le comité scientifique.

Un **Comité de Pilotage local** a impliqué les instances municipales (Dr Michel Verdier, Pédiatre, Adjoint au maire en charge de la santé), ordinales (médecin et pharmacien), les pneumologues locaux, libéraux et hospitaliers

La mise en oeuvre opérationnelle était sous la responsabilité de PR International

Les **sponsors** de cette opération ont été les laboratoires AstraZeneca, GlaxoSmithKline, AltanaPharma, Boehringer-Pfizer.

La DGS a financé l'analyse statistique des résultats

L'opération a été prévue du 10 mars au 17 mars 2005

Structuration de l'agglomération / professionnels de santé

- 109 médecins généralistes et hospitaliers
- 10 pneumologues libéraux et hospitaliers au niveau du département, dont 6 à Bourges
- 15 médecins du travail
- 46 pharmaciens
- 70 kinésithérapeutes
- Environ 40 infirmières et une école d'infirmière

La préparation de l'opération a mobilisé les acteurs tant au niveau local que national.

Plusieurs réunions de préparation, d'information et de formation des acteurs, d'information de la presse ont eu lieu de septembre à février 2004. Le programme a été finalisé et la semaine s'est déroulée comme suit :

10 au 17 Mars 2004 « Semaine du souffle »

Mercredi 10 Mars matin : Marché quartier de la Chancellerie

Jeudi 11 Mars toute la matinée: Dans les 7 collèges publics, intervention d'un pneumologue dans classe de 4ème et 3ème dans les cours de SVT .

Vendredi 12 Mars fin de matinée: Maisons de retraite, foyers logement, Centre communal d'Actions Sociales (CCAS).

Samedi 13 Mars

Le matin : Marché Centre / Les Halles

L'après-midi : Centre commercial La Charité ou rue très commerçante

Lundi 15, mardi 16 et mercredi 17 : 3 points fixes dans lieux publics.
Et toute la semaine chez les médecins généralistes, pneumologues, pharmaciens et en systématique chez les médecins du travail.

Résultats de l'opération

L'analyse a été réalisée par l'entreprise Biostatem et a fait l'objet d'amendements après discussion avec le Comité Scientifique. Un résumé a été adressé pour présentation au prochain Congrès de pneumologie de langue française

Sur **3147 participants** à l'opération, 3106 questionnaires étaient analysables (femmes : 51%, âge moyen :47 ans, extrêmes : 17-99 ans). Il s'agissait de non fumeurs (47%), anciens fumeurs (30%) et fumeurs actifs (23%). 342 sujets (11%) déclaraient être asthmatiques, et 218 (7%) bronchitiques chroniques. Le rapport V1/V6 était compris entre 0,7 et 0,8 chez 855 sujets (23%), tandis que **217 (7%) avaient un V1/V6 < 0,7**. Parmi ces derniers, 59% n'avaient aucune maladie respiratoire connue, et 44% étaient non fumeurs.

Conclusion

Cette opération a montré que la mesure du souffle est faisable en population générale et permet d'identifier des sujets non fumeurs ayant probablement une pathologie respiratoire méconnue. Il reste à préciser la valeur diagnostique (faux positifs) de cette méthode de dépistage en population générale.

Capital Souffle

Prenez votre souffle en main :

1ére campagne nationale de sensibilisation, de prévention et de dépistage des maladies respiratoires chroniques

(asthme, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)…)

En France, **plusieurs millions de personnes** sont concernées par les **maladies respiratoires chroniques**. Dans la plupart des cas, une prise en charge précoce permet d'éviter leur aggravation. C'est pourquoi les associations de professionnels de santé et de malades,

la Société de Pneumologie de Langue Française,

le Comité National contre les Maladies Respiratoires,

l'Association Asthme et Allergies,

l'Association BPCO,

la Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires,

avec le soutien de la Direction générale de la Santé

et en partenariat avec le laboratoire GlaxoSmithKline

se mobilisent pour **inciter les Français à dialoguer avec leur médecin sur les maladies respiratoires chroniques et à faire mesurer leur souffle.**

Cette **campagne de Santé Publique**, parrainée par Catherine Destivelle, alpiniste, Loïc Leferme, champion du monde d'apnée et Sébastien Llado, tromboniste, se déroulera **d'octobre à novembre 2005.** Elle comportera une **campagne nationale à la radio** et dans la **presse,** ainsi que des **actions de terrain dans 7 grandes villes françaises.** La population de ces villes sera invitée à se rendre sur des **stands d'information « Capital Souffle »** (cf. programme ci-dessous)**. Les plus de 16 ans pourront y faire mesurer leur souffle et évaluer leur capital respiratoire**.

« CAPITAL SOUFFLE » EN PRATIQUE

A Paris du lundi 3 Octobre au dimanche 9 Octobre

Du lundi 3 au dimanche 9 (Gare de Lyon)

Du jeudi 6 au dimanche 9 (Salon Forme et Santé)

A Marseille du lundi 3 Octobre au dimanche 9 Octobre

(Gare St Charles)

A Montpellier du lundi 17 Octobre au samedi 22 Octobre

(Centre commercial Lattes)

A Nantes du lundi 24 Octobre au samedi 29 Octobre

(Centre commercial St Sebastien)

A Lyon du 24 Octobre au samedi 29 Octobre

(Centre commercial de la Part Dieu)

A Lille du lundi 7 Novembre au dimanche 13 Novembre

(Gare Lille Flandres)

A Bordeaux du lundi 7 Novembre au samedi 12 Novembre

(Centre commercial Mériadeck)

Retrouvez toutes les informations sur **: www.capital-souffle.fr**

Ce site sera en ligne à partir de mi-septembre

Source: Site du Ministère de la santé et des solidarités

Source : Site internet du Ministère de la santé et des solidarités[62] :

[62] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpco.pdf (dernière consultation le 18/03/2011)

Annexe 12D. La campagne 2010 du Comité national contre les maladies respiratoires

Figure 173. La campagne 2010 du Comité national contre les maladies respiratoires (2010-2012)

Communiqué de presse

le souffle c'est la vie
Comité contre les Maladies Respiratoires
www.lesouffle.org

9e Journée Mondiale contre la BPCO
Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

Mercredi 17 novembre 2010

dans le cadre de l'Année du Poumon 2010

World COPD Day
www.goldcopd.com

BPCO : en novembre une campagne qui ose « L'AIR DE RIEN », avec pour relais essentiel la médecine du travail

Paris, le 1er juillet 2010 - A l'occasion de la Journée Mondiale contre la BPCO[1] le 17 novembre prochain, le Comité National contre les Maladies Respiratoires (CNMR) et ses partenaires[2] initient une nouvelle campagne d'information au ton résolument décalé. Son objectif : interpeller autrement les Français à propos de la BPCO et améliorer la connaissance des risques et enjeux liés à cette maladie respiratoire sournoise et silencieuse. « L'AIR DE RIEN », elle affecte déjà 8% de la population française et de plus en plus de jeunes. Dans la continuité des efforts menés par tous les acteurs de santé publique concernés, cette nouvelle campagne implique plus particulièrement les médecins du travail.

◗ Un ton décalé pour interpeller sur une maladie insidieuse et grave, qui n'inquiète pas… jusqu' au diagnostic

La BPCO évolue progressivement et lentement. Le tabac est responsable de 80% des cas de BPCO, les premiers symptômes se développent en général après 20 ans de tabagisme. Lorsque le patient consulte, il est souvent bien tard : 2 patients sur 3 s'ignorent[3]. Bien que la BPCO ne soit pas immédiatement fatale, elle compromet notablement la qualité de vie. Diagnostiquée trop tard, elle expose à des risques graves de handicaps : essoufflement au moindre effort et nécessité d'assistance respiratoire dont oxygénothérapie permanente au long cours.

8% de la population française souffre de BPCO mais seulement 40 000 nouveaux malades atteints sont diagnostiqués et admis en affection longue durée (ALD) pour insuffisance respiratoire chronique[4] chaque année. Si aujourd'hui la pathologie apparaît généralement après 40 ans et touche principalement les hommes, elle concernera bientôt des patients de plus en plus jeunes et de plus en plus de femmes.

---

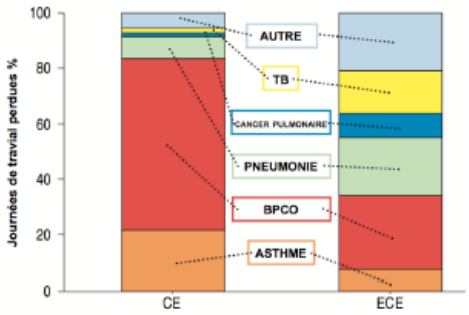
[1] www.who.int/respiratory/copd/fr/index.html
[2] l'Association BPCO, le CESPHARM, la Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires - FFAAIR, La Société de Pneumologie de Langue Française - SPLF, de la Fédération Française de Pneumologie - FFP, Boehringer Ingelheim, Chiesi, Glaxo SmithKline, Novartis Pharma, Nycomed, Pfizer, Philips Respironics.
[3] Etat des lieux de la BPCO en France en 2005 , Rev Mal Resp 2006
[4] Association BPCO : Etats Généraux de la BPCO en 2005

◗ Le contexte tabagique et les risques professionnels concourent à l'épidémie de la BPCO

Le tabac est responsable de 80% des cas BPCO. Malgré ce constat et les nombreuses campagnes de prévention anti-tabac du tabagisme, on observe :
- Une hausse de la consommation du tabac chez les jeunes : à Paris, la consommation a doublé chez les collégiens sur 2007-2010 et les jeunes Français sont les plus gros fumeurs d'Europe[5],
- Un tabagisme passif toujours présent au travail : 3 ans après la mise en application du Décret sur l'interdiction de fumer dans les lieux à usage collectif, 21% des Français se plaignent encore de la cigarette au travail[6],
- Une hausse du tabagisme chez les femmes : on note davantage d'hommes que de femmes qui fument, mais l'écart se resserre. On estime que 1/3 des Français et 1/4 des Françaises sont des fumeurs réguliers ou occasionnels[7].

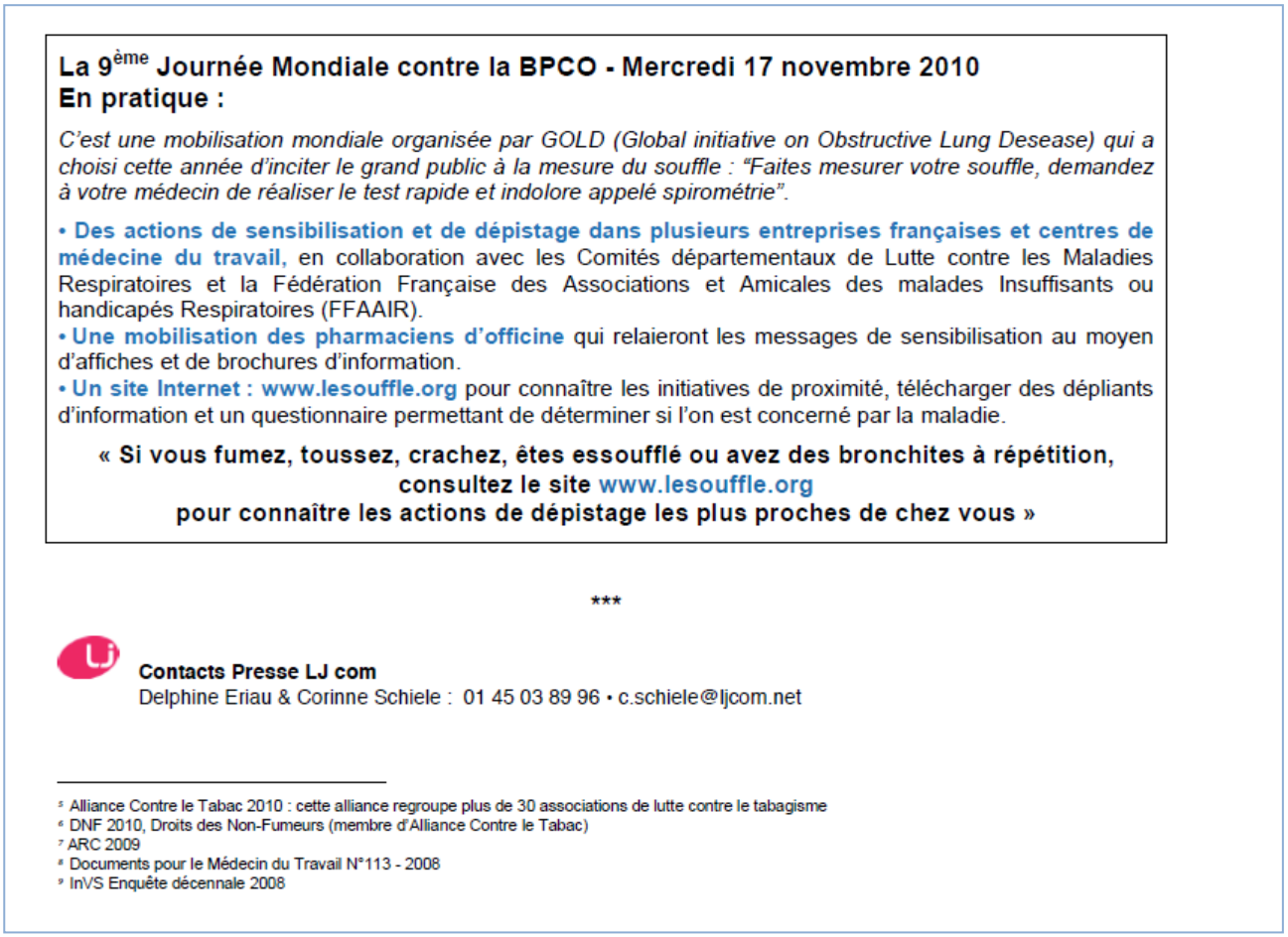
Les risques professionnels à l'origine de 20% des cas BPCO justifient une attention toute particulière. Dans les années à venir en Europe, des facteurs de risque masqués jusqu'à présent par le tabac pourraient apparaître en Europe et se trouver au premier plan : polluants professionnels et urbains, infections respiratoires, conditions socio-économiques défavorables, prédisposition familiale[8],…

La BPCO touche la principale tranche démographique de la main d'oeuvre mondiale (les 40 à 65 ans). La BPCO est de loin la principale cause respiratoire d'absentéisme au travail. En France, la BPCO serait responsable de 11% des invalidités, de 8% des arrêts de travail et 11% des hospitalisations une à plusieurs fois par an[9]. Ainsi, les répercussions sociales sont spectaculaires sur les patients, les familles (de plus en plus de femmes touchées), les employeurs et la société.



Distribution des journées de travail perdues annuelles liées aux maladies respiratoires : comparaison de la CE (n = 66,155 pour 100 000 habitants) et de l'ECE (n = 16,027 pour 100 000 habitants).
CE : Communauté Européenne / ECE : Europe centrale et de l'Est
Source : European Lung Foundation

Ainsi, les médecins du travail, comme les médecins généralistes ont une place clé dans l'étape de dépistage de la BPCO.



La 9ème Journée Mondiale contre la BPCO - Mercredi 17 novembre 2010
En pratique :

C'est une mobilisation mondiale organisée par GOLD (Global initiative on Obstructive Lung Desease) qui a choisi cette année d'inciter le grand public à la mesure du souffle : "Faites mesurer votre souffle, demandez à votre médecin de réaliser le test rapide et indolore appelé spirométrie".

• **Des actions de sensibilisation et de dépistage dans plusieurs entreprises françaises et centres de médecine du travail,** en collaboration avec les Comités départementaux de Lutte contre les Maladies Respiratoires et la Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR).
• **Une mobilisation des pharmaciens d'officine** qui relaieront les messages de sensibilisation au moyen d'affiches et de brochures d'information.
• **Un site Internet : www.lesouffle.org** pour connaître les initiatives de proximité, télécharger des dépliants d'information et un questionnaire permettant de déterminer si l'on est concerné par la maladie.

« Si vous fumez, toussez, crachez, êtes essoufflé ou avez des bronchites à répétition, consultez le site www.lesouffle.org pour connaître les actions de dépistage les plus proches de chez vous »

***

Contacts Presse LJ com
Delphine Eriau & Corinne Schiele : 01 45 03 89 96 • c.schiele@ljcom.net

[5] Alliance Contre le Tabac 2010 : cette alliance regroupe plus de 30 associations de lutte contre le tabagisme
[6] DNF 2010, Droits des Non-Fumeurs (membre d'Alliance Contre le Tabac)
[7] ARC 2009
[8] Documents pour le Médecin du Travail N°113 - 2008
[9] InVS Enquête décennale 2008

Source Communiqué de presse diffusé lors de la campagne 2010 du comité contre les maladies respiratoires [63]

Dans les affichées diffusées lors de cette campagne de communication, la référence à l'aspect silencieux et invisible de la maladie se fait par le texte. Le début de la phrase est isolé et mis en valeur. La formule « l'air de rien » exprime le fait que la maladie s'installe silencieusement et lentement.

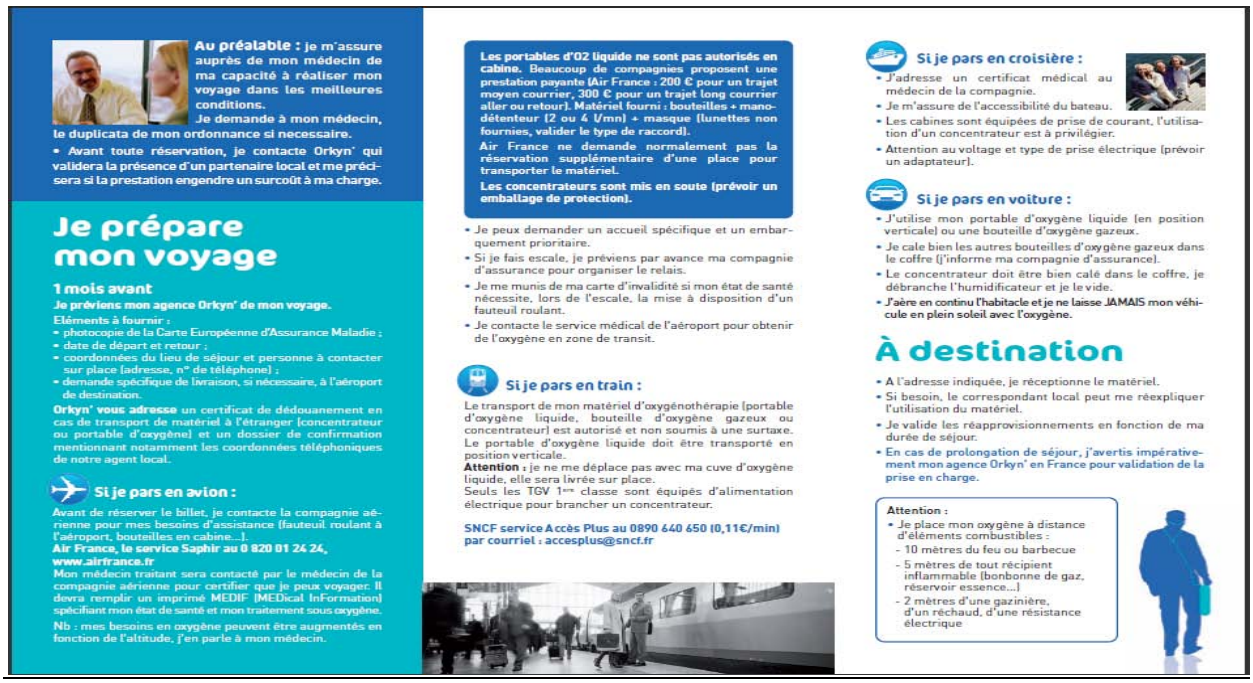
Le but est « d'interpeller », cette volonté peut se lire dans le ton « décalé » de l'image qui n'obéit pas aux codes que nous avons mis au jour dans les messages de sensibilisation (Première partie, chapitre 1., 1.4.). Enfin, la mise en valeur de poumons détériorés entourant les personnages permet de prendre la mesure de la gravité de la maladie.

63 Source internet : http://www.prochedemalade.com/download/actualites/CP-annonceJMPCO-0107.pdf (dernière consultation le 18/03/2011

Annexe 13. Brochures et prises d'écran diverses

Annexe 13A. Brochures de prestataires de santé

Figure 174. Brochure relatives aux voyages des personne BPCO (2009)



Source: Site internet de l'entreprise Orkyn (2009)[64]

64 http://www.orkyn.fr/file/otherelement/pj/mon%20oxygã¨ne%20n'a%20pas%20de%20frontiã¨res55845.pdf (dernière consultation le 10/05/2011).

Figure 175. Brochure relative à la conduite des personnes apnéiques du sommeil (2009)

Source: Site internet de l'entreprise Orkyn (2009)[65]

[65] http://www.orkyn.fr/file/otherelement/pj/a0351%20pr%C3%A3%C2%A9vention%20routi%C3%A3%C2%A8re36562.pdf (dernière consultation le 10 mai 2011).

Annexe 13B. Prises d'écran de sites internet de sociétés

Figure 176. Lien vers la page de présentation de l'entreprise Orkyn (2010)

Source: Site internet de la société Orkyn[66]

Figure 177. La page Ethique et solidarité de la société Orkyn (2010)

Source: Site internet de la société Orkyn

66 http://www.orkyn.fr/fr/qui-sommes-nous/comite-editorial.html (dernière consultation le 21/02/2011)

Figure 178. Education thérapeutique et compétences médicales (HAS, 2011)

Encadré 1. **Liste non exhaustive des compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire**

Compétences relationnelles : Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.

Compétences pédagogiques et d'animation : Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.

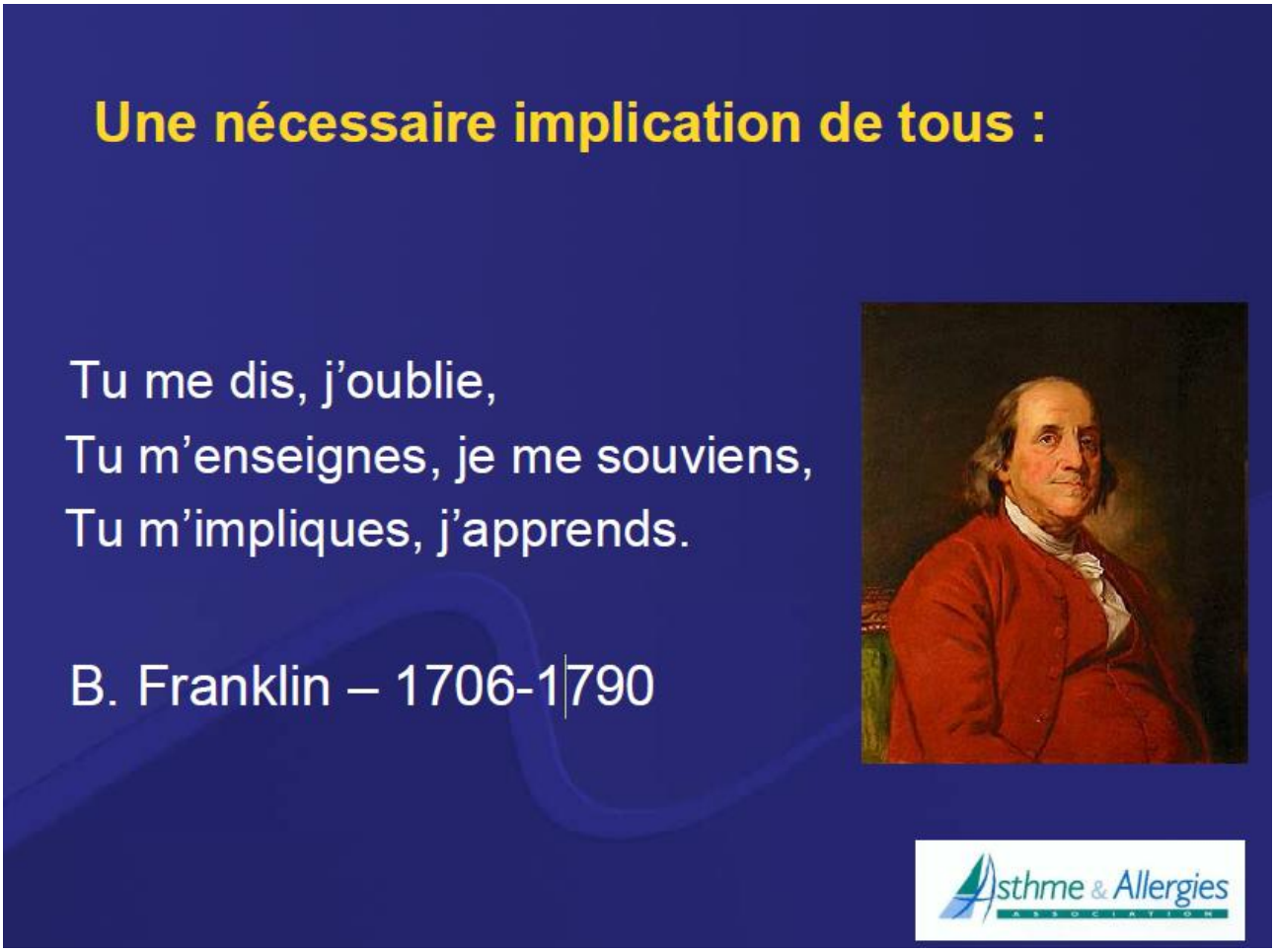
Compétences méthodologiques et organisationnelles : Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.

Compétences biomédicales et de soins : Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.

Source: Site internet de la Haute Autorité de Santé [67] (2011)

[67] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf (dernière consultation le 17/03/2011)

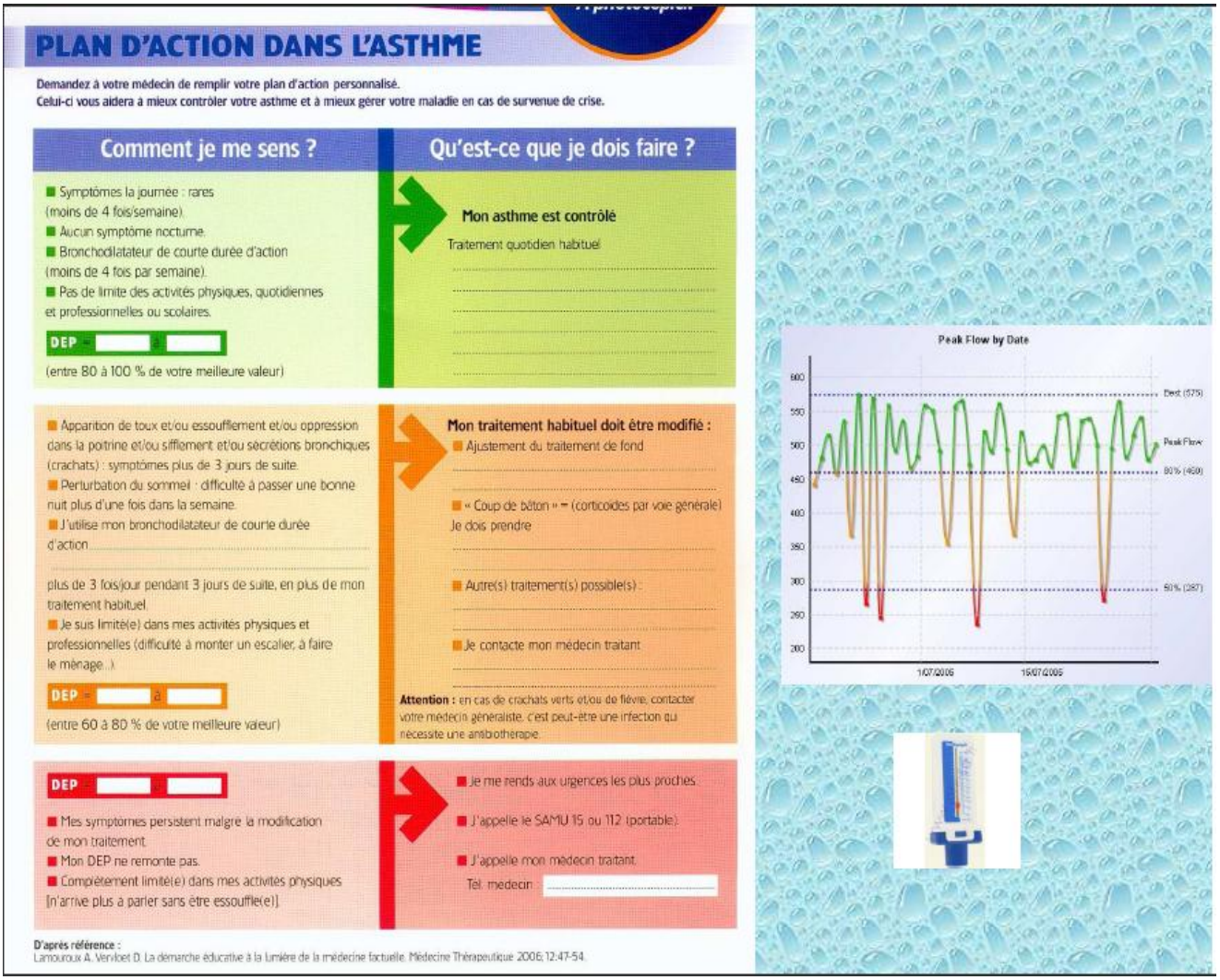
Figure 179. L'éducation thérapeutique et l'implication du patient (2008)



Source : Peiffer G., Muller D., Petitfrere I., Robin C., 2008, « L'éducation thérapeutique du patient : Application aux pathologies respiratoires de l'adulte (asthme, BPCO) et de l'enfant », p.40[68]

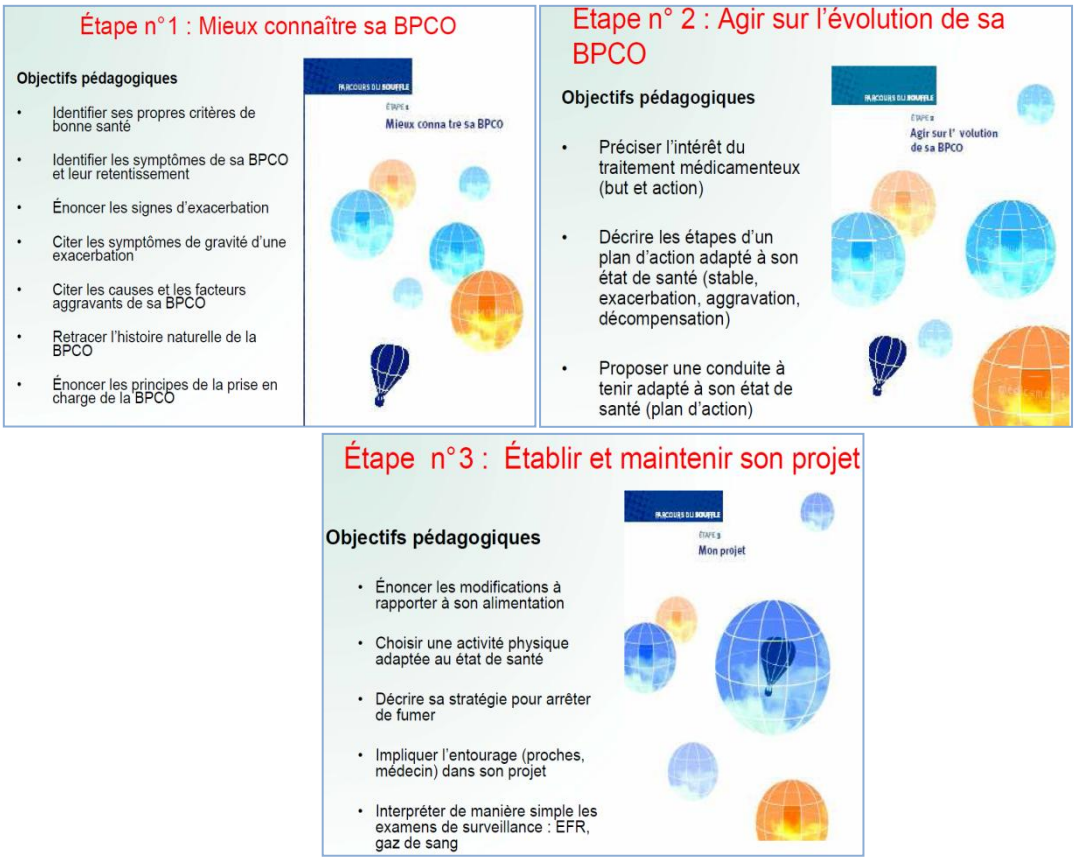
[68] http://www.ammppu.org/abstract/educ.pdf (dernière consultation le 21/03/2010)

Figure 180. Plan d'action dans l'asthme (2008)



Source : Peiffer G., Muller D., Petitfrere I., Robin C., 2008, « L'éducation thérapeutique du patient : Application aux pathologies respiratoires de l'adulte (asthme, BPCO) et de l'enfant », p.35

Figure 181. Les étapes du parcours thérapeutique (2008)



Source : Peiffer G., Muller D., Petitfrere I., Robin C., 2008, « L'éducation thérapeutique du patient : Application aux pathologies respiratoires de l'adulte (asthme, BPCO) et de l'enfant », p.49-51

Annexe 13D. Logos et bandeaux des organisations

Figure 182. Logo de la Société de Pneumologie de langue Française (2010)

Source: Site internet de la société [69]

[69] http://www.splf.org/ (dernière consultation le 13 mars 2010)

Figure 183. Logo de la Société du Réseau Insuffisance Respiratoire de Lorraine (2010)

Source: Brochure de présentation du réseau (2010)

Figure 184. Bandeau du site de l'Association d'Aide aux Insuffisants Respiratoires de Lorraine (2010)

Source : site internet d'ARAIRLOR[70]

Figure 185. Bandeau du site internet de la FFAAIR (2010)

Source Site de la FFAAIR[71]

[70] http://www.arairlor.asso.fr/ (dernière consultation le 12/04/2010).
[71] www.ffaair.org (dernière consultation le 11/03/2012)

Figure 186. Bandeau du site de l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires (2010)

Source : site internet de l'association ANFIR[72]

Figure 187. Logo de l'association Asthme et Allergies (2010)

Source : site internet de l'association[73]

188. Évolution du logo du prestataire VitalAire (2010)

Source : Site internet de l'entreprise[74]

72 www.anfir.fr (dernière consultation le 13/08/2010)
73 http://asthme-allergies.org/ (dernière consultation le 13/03/2010).
74 http://www.vitalaire.fr/ (dernière consultation le 17/01/2010).

Figure 189. Logo du prestataire Orkyn (2010)

Source : Site internet de l'entreprise[75]

Figure 190. Logo du prestataire Auxilia (2010)

Source : Site internet de l'entreprise[76]

[75] http://www.orkyn.fr (dernière consultation le 10/04/2011)
[76] http://www.auxilia.fr/francais/index.php (dernière consultation le 17/01/2010)