

JOURNÉE  
MONDIALE  
DE L'ASTHME  
7 mai 2019

# DOSSIER DE PRESSE

## L'ASTHMATIQUE ET SES PROCHES

ON A TOUS UN RÔLE À JOUER !



La famille :  
le meilleur d'astre  
du quotidien

Les proches et la famille  
ont un rôle à jouer  
dans la prise en charge  
de l'asthme et de son traitement

ON A TOUS UN RÔLE À JOUER !

Il est important que vous soyez informés  
pour que votre asthme soit bien suivi !

La prise en charge  
de l'asthme est un processus



Pour plus d'informations  
connectez-vous à notre site  
[www.lesouffle.org](http://www.lesouffle.org)



Avec le soutien de : ASTRAZENCA, CHIESI, GLAXOSMITHKLINE, MENARINI, NOVARTIS PHARMA, PUBLICIS HEALTH, SANOFI GENZYME, SOS OXYGENE

## **L'ASTHMATIQUE ET SES PROCHES**

L'asthme est une maladie respiratoire chronique, liée à une inflammation des bronches. Cette inflammation les rend plus réactives à l'inhalation de certaines substances dont des allergènes. La maladie se manifeste le plus souvent par des crises, caractérisées par des épisodes de gêne respiratoire ayant le plus souvent un caractère brutal accompagné ou non d'une respiration sifflante, mais aussi par des quintes de toux sèche ou de sensation d'oppression dans la poitrine.

**Vivre avec un asthmatique**, surtout si c'est un enfant, nécessite de la vigilance et demande de l'implication : pour déceler les signes avant-coureurs d'une crise, traquer les allergènes, tenir compte de la météo... Mais également pour aider dans la prise régulière du traitement et le suivi de la maladie.

Le cercle familial, au premier rang duquel figurent les parents ou les conjoints, joue un rôle prépondérant dans cet accompagnement, mais il n'est pas le seul : les professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes) mais également l'encadrement scolaire et le réseau social (famille et amis, collègues...) peuvent contribuer à faire que l'asthmatique aille bien.

**« L'asthme et ses proches » est le thème de la journée mondiale de l'asthme 2019 qui aura lieu cette année le 7 mai**

- **Comment vivre avec un asthmatique ?**
- **Quels sont les effets collatéraux de la pathologie sur l'environnement du malade ?**
- **Quelles sont les recommandations pour aider à mieux vivre la maladie ?**

# SOMMAIRE

- **L'IMPACT DE L'ASTHME SUR LES PROCHES**
- **A CHACUN SON ROLE... COMMENT AIDER SON PROCHE, ATTEINT D'ASTHME**
- **3 FOCUS : L'ADOLESCENT, L'EDUCATION ET LA COMPREHENSION**
- **LES 10 REGLES D'OR**
- **3 QUESTIONS AU PR CAMILLE TAILLE, pneumologue, Hôpital Bichat (Paris)**
- **TEMOIGNAGES : MIEUX COMPRENDRE L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES PROCHES**
  - **Professionnels**
  - **Proches**
  - **Patients asthmatiques sévères**



## L'IMPACT DE L'ASTHME SUR LES PROCHES

---

Les conséquences de l'asthme sur le malade et ses proches s'expriment à des degrés divers avec un impact sur la qualité de vie.

### **A la maison,**

Il implique une attention des parents, voire des grands-parents dans **le suivi du traitement**. Il y a deux difficultés : se traiter tous les jours et prendre ses médicaments inhalés de façon correcte. L'éducation thérapeutique prend ici toute sa place.

L'asthme mal contrôlé peut être **générateur de stress** et de **manque de sommeil<sup>1</sup>, notamment lorsque les crises sont nocturnes**. L'asthmatique mal contrôlé sera fatigué par des symptômes fréquents avec des conséquences négatives sur l'activité journalière, y compris le sport.

La maladie a une **incidence sur l'équilibre psychoaffectif** de l'enfant qui est parfois surprotégé par les parents, ou au contraire, mis à l'écart. L'asthme peut aussi être source de déséquilibre au sein de la fratrie.

### **A l'école**

L'asthme est une des causes principales d'absentéisme à l'école (cette maladie concerne en moyenne deux à trois enfants par classe), d'où l'importance d'un échange d'information entre les parents et les enseignants ainsi qu'avec le personnel médical de l'établissement.

Il sera nécessaire que le médecin fasse mettre en place le PAI (Projet d'accueil individualisé) qu'il aura rédigé (voir focus).

Une bonne prise en charge de l'asthmatique à l'école doit lui permettre de suivre normalement son cursus, sans interruption nuisible à son parcours scolaire, et sans devoir se passer du sport.

---

<sup>1</sup> Sur 300 parents, 49% déclarent avoir été réveillés au moins une fois par l'asthme de leur enfant dans la semaine précédente (source : Journal of Pediatrics Health Care, volume 29, Number 6).

## Au travail

L'asthme impacte la vie professionnelle. Tout comme pour les enfants, il peut être à l'origine d'absentéisme ou de présentéisme (baisse de la performance au travail), ce qui est préjudiciable au malade lui-même, mais aussi à son environnement proche (collègues, hiérarchie).

D'autres effets collatéraux, comme les coûts générés par les visites médicales et les soins paramédicaux, les pertes éventuelles de salaire interfèrent dans le quotidien du malade et de ses proches et constituent une contrainte supplémentaire.



## **A CHACUN SON ROLE... COMMENT AIDER SON PROCHE ATTEINT D'ASTHME**

---

L'asthme est l'affaire de tous, dès lors qu'il s'agit d'accompagner le malade dans sa prise en charge. La première des conditions, qui s'applique à l'ensemble des acteurs intervenant dans son environnement proche, est de bien connaître la maladie pour la gérer efficacement (observance thérapeutique, surveillance des symptômes, gestion des crises...) et prévenir les risques d'exacerbations (liées à la présence d'allergènes, à la pollution, au tabagisme éventuel -actif ou passif-, aux efforts physiques, au froid, aux infections respiratoires etc.). **Il faudra ensuite adapter le rôle de chacun dans le suivi de la personne, surtout lorsqu'il s'agit des enfants.**

### **Le cercle familial**

Selon l'âge ce seront les parents et grands-parents, les frères et sœurs, le conjoint, les enfants qui seront en première ligne pour aider le malade en lui rappelant de prendre quotidiennement son traitement et en s'assurant que l'environnement domestique est compatible avec sa maladie. **(Voir 10 règles d'or)**

### **L'univers scolaire**

Le risque allergénique est réel en milieu scolaire, même s'il est globalement moindre qu'à domicile. La poussière des salles de classe peut être irritante tout comme les allergènes de blatte, acariens, chien et chat dont les poils

particulièrement irritants, accrochés sur les vêtements des élèves possédant un animal de compagnie, peuvent être à l'origine de crise d'asthme. L'environnement extérieur (cour arborée) est potentiellement susceptible de gêner l'enfant asthmatique.

**Les cours d'éducation physique** constituent l'autre point à surveiller. Si la pratique du sport est bénéfique pour un enfant asthmatique et permet un développement harmonieux, il faudra être vigilant sur les conditions dans lesquelles certaines disciplines sont pratiquées (échauffement progressif pour prévenir l'asthme d'effort

**Pour une bonne prise en charge de l'asthme à l'école, on peut compter sur le Projet d'Accueil individualisé (PAI)<sup>2</sup>.** Il s'agit d'un accord écrit et signé entre l'établissement scolaire, l'enfant asthmatique, sa famille et le médecin scolaire. Cet accord est établi selon les recommandations du médecin traitant de l'enfant, qui va produire deux ordonnances : La première contient le traitement habituel quotidien, précisant les doses, les horaires des prises et la voie d'administration des produits. La seconde ordonnance propose un protocole de soins d'urgence en cas de crise aiguë, précisant les mesures à prendre et les gestes à pratiquer, les médicaments à administrer et toute information utile au médecin d'urgence.

Les traitements de fond de l'asthme, pris à domicile (habituellement le matin et le soir), restent sous la responsabilité des parents, et ne peuvent pas être inclus dans le PAI.

Le PAI précise aussi les dispenses d'activités incompatibles avec l'asthme de l'enfant (selon les recommandations du médecin) et propose la mise en place d'aménagements de la scolarité, en cas d'hospitalisation ou d'absence.

## **Les soignants**

**Les acteurs de santé** (médecins, pharmaciens, infirmières, infirmières scolaires) ont un rôle majeur à jouer dans la gestion de l'asthme.

**Les médecins généralistes et spécialistes** (pneumologues) interviennent bien sûr dans le diagnostic, le suivi de l'asthme et les mesures du souffle.

---

<sup>2</sup> La circulaire du 22 septembre 2003 a créé le PAI



**Les pharmaciens** doivent expliquer l'ordonnance et le traitement, notamment pour les dispositifs d'inhalation. Leur bonne utilisation conditionne l'efficacité du traitement. Ils complètent l'action du médecin dans l'aide à l'observance.

**Les infirmières accompagnent le patient**, notamment dans le cadre de l'ETP (éducation thérapeutique). Elles sont partie prenante d'une équipe pluridisciplinaire de personnel soignant, incluant aussi des kinésithérapeutes, voire des patients experts. Ce programme permet une prise en charge personnalisée. (Voir focus)

### 3 FOCUS : L'ADOLESCENT, L'EDUCATION ET LA COMPREHENSION

---

#### **Le cas particulier de l'adolescent**

La transition enfant/adolescent est une période de changement. L'enfant apprend à devenir adulte et autonome afin de pouvoir gérer seul son asthme. Deux aspects sont à prendre en compte pour l'aider dans cette période charnière :

- **La confiance**, qui lui permet de croire en ses capacités à prendre soin de lui-même, dès lors qu'il a intégré les « 10 règles d'or » (voir plus loin).
- **Le soutien** des proches, toujours primordial, même si l'adolescent a gagné en autonomie.

#### **L'éducation thérapeutique**

Elle permet une prise en charge personnalisée qui améliore de manière significative la qualité de vie des patients qui apprennent à contrôler leur maladie. Des approches pédagogiques et ludiques - adaptées à des modules en groupes ou à des séances individuelles - sont proposées par des éducateurs (infirmiers(ères), psychologues, kinésithérapeutes...) et ont largement démontré leur efficacité.

L'éducation thérapeutique est dispensée dans les écoles de l'asthme qui ont obtenu l'agrément des autorités de santé (ARS). A ce jour, on compte 98 écoles de l'asthme, réparties sur le territoire français (métropole et DOM-TOM). Pour trouver l'école la plus proche de chez vous : <http://asthme-allergies.org/liste-officielle-ecoles-de-lasthme-france/>

## **Un traitement efficace est un traitement bien compris**

Il est essentiel pour les patients d'apprendre à utiliser correctement leur(s) inhalateur(s). Leur mauvaise utilisation est en effet une cause majeure de leur inefficacité dans le traitement de l'asthme : plus de 50% des patients font au moins une erreur d'utilisation de leur inhalateur et jusqu'à 40% une erreur grave ! En parallèle, un grand nombre de patients (2 sur 3) ne reçoivent pas de formation suffisante à leur utilisation...

**Pour aider les malades ainsi que leurs proches des tutoriels très didactiques, réalisés par des professionnels, sont disponibles en ligne.**

**Le guide Zéphir** est un outil pour l'éducation thérapeutique à destination des professionnels de santé et des patients. Il s'agit d'un annuaire des différents types de dispositifs classé par indications, classes thérapeutiques, DCI et enrichi de vidéos de démonstration de l'utilisation des traitements inhalés de l'asthme, réalisées sous l'égide de la SPLF - <https://splf.fr/videos-zephir/>

## **LES 10 REGLES D'OR**

---

### **1- VEILLEZ AU RESPECT DE LA REGULARITE DE LA PRISE DU TRAITEMENT.**

Dans les pathologies chroniques, il est difficile d'avoir à se traiter tous les jours, même si l'on se sent bien. Vous pouvez aider à utiliser correctement les inhalateurs et aérosols. Attention à accompagner sans punir.

### **2- AYEZ TOUJOURS SUR VOUS LE MEDICAMENT DE SECOURS OU VEILLEZ A CE QU'IL SOIT FACILEMENT ACCESSIBLE.**

En promenade, en vacances, à l'école, au travail... Vous éviterez ainsi une perte de temps et un risque d'aggravation rapide des symptômes de la crise.

### **3- TRAQUEZ L'ENVIRONNEMENT (POUSSIERE DOMESTIQUE ET SES ACARIENS)**

- Utilisez des housses spéciales d'oreillers, de matelas et de sommiers.
- Lavez les draps à 60°C toutes les semaines.
- Nettoyez la poussière avec des chiffons humides : cela évite que la poussière s'envole.



- Passez régulièrement l'aspirateur dans les endroits sensibles (chambres, tapis, radiateurs et même les lits : sommiers et matelas) et changez régulièrement les filtres et sacs d'aspirateur.
- Ayez un minimum de peluches et entretenez-les en les lavant ou en les mettant une nuit entière au congélateur (pour tuer les acariens !)
- Attention aux animaux domestiques : le poil du chat est très allergisant par exemple.
- Disposez d'une ventilation adaptée dans les zones humides de la maison, type VMC.

#### **4- NE FUMEZ PAS DANS LA MAISON**

Appliquez cette règle à tout le monde.

#### **5- GARE AUX ALLERGIES POLLINIQUES !**

Faites attention à l'environnement extérieur, particulièrement au printemps mais aussi durant les autres périodes de l'année. Avant de vous rendre dans une zone « à risque », couvrez-vous (avec une casquette, par exemple). Si vous avez été exposés aux allergènes, rincez-vous les yeux, les sourcils et les cheveux.

#### **6- NE NEGLIGEZ PAS L'ACTIVITE PHYSIQUE ET LE SPORT !**

Pensez toutefois à l'adapter aux conditions respiratoires de votre proche asthmatique : effort adapté à la condition physique de la personne, attention si la température extérieure est froide, au printemps évitez les champs de hautes herbes, assurez-vous que le patient a son traitement bronchodilatateur avec lui et qu'il va en prendre avant de faire du sport ... Renseignez-vous au préalable auprès de votre médecin sur les sports à privilégier et/ou à éviter.

#### **7- N'HESITEZ PAS A FAIRE APPEL AUX SOIGNANTS**

Médecins, infirmières, kinésithérapeutes peuvent apporter un soutien et vous aider à mieux comprendre et gérer l'asthme et à vous adapter.

#### **8- RESTEZ CALME.**

La crise d'asthme peut être une source importante de stress pour l'asthmatique et ses proches. En restant calme, vous participez à la gestion de la crise de l'asthmatique.

#### **9- AIDEZ LE PATIENT A PRENDRE CORRECTEMENT SON TRAITEMENT.**

**10- SI LA CRISE N'EST PAS SOULAGEE RAPIDEMENT PAR LE BRONCHODILATATEUR, APPELEZ SANS DELAI LES SECOURS (15 OU 112).**

EN CAS DE  
CRISE





### **3 QUESTIONS AU PR CAMILLE TAILLE, PNEUMOLOGUE, HOPITAL BICHAT (PARIS)**

---

#### **Quels sont les besoins des proches d'un asthmatique ?**

Ils ont besoin de comprendre la maladie et ses traitements. Ils ont également besoin de savoir quelle place prendre au moment des exacerbations. C'est très important.

En cas de crise, certains proches sont tétanisés. D'autres ont tendance à faire un peu n'importe quoi. D'autres enfin préfèrent détourner la tête et dire à la personne asthmatique : arrête ton cinéma... C'est terrible pour un malade qui n'arrive plus à respirer !

**Les proches peuvent jouer un rôle actif, mais ils doivent pour cela savoir quand appeler le 15, où se trouvent les médicaments et comment les donner.** Les parents d'un enfant asthmatique savent en général tout cela parce qu'ils viennent en consultation. Ils se forment également souvent dans les écoles de l'asthme, où ils font partie intégrante de l'éducation thérapeutique.

**La situation est beaucoup plus problématique, à mon sens, pour les asthmatiques adultes.** Nous ne voyons pas souvent leurs conjoints en consultation, et je ne connais pas beaucoup d'écoles de l'asthme qui les accueillent. Les adultes asthmatiques rencontrent également des difficultés dans leur milieu professionnel. Des arrêts de travail à répétition peuvent être considérés comme un signe de paresse...

A contrario, la situation s'est beaucoup améliorée à l'école pour les enfants asthmatiques grâce au **projet d'accueil individualisé (PAI)**. On les laisse aujourd'hui faire du sport, et ils peuvent manger à la cantine en cas d'allergie alimentaire.

#### **Concrètement, quelles difficultés rencontrent les adultes asthmatiques vis-à-vis de leur entourage ?**

Ils se disent très souvent incompris de leurs proches. Les difficultés à respirer liées à l'asthme ne se voient pas. Pour mieux les comprendre, il suffit de respirer par la bouche à travers une paille. Quand un asthmatique dit qu'il est essoufflé et ne peut pas faire telle ou telle chose, il arrive que son entourage lui fasse des remarques désagréables, voire désobligeantes : « bouge toi, tu es trop

paresseux... » **Même entouré d'une famille, un asthmatique peut se sentir isolé.** Sa maladie est invisible, mais elle a des répercussions importantes sur la vie du couple ou de la famille.

En cas d'asthme sévère par exemple, des activités domestiques comme les courses ou le ménage peuvent devenir impossibles à réaliser. Les proches doivent alors prendre le relais. La maladie peut influencer le choix du lieu de vie ou de vacances, par exemple en cas d'allergie aux pollens ou aux acariens. Elle peut interdire la présence d'un chat à la maison. Elle peut faire refuser les sorties à cause de la fumée de cigarettes. Lorsqu'un traitement par corticoïdes à fortes doses est nécessaire, il induit des changements physiques, avec une prise de poids. Il modifie aussi profondément l'humeur. Les asthmatiques le disent : quand je prends des corticoïdes je ne dors pas, je suis agressif(ve), j'embête tout le monde... Leur entourage doit comprendre qu'il s'agit d'un effet indésirable du traitement. Au-delà, parler de toutes les contraintes liées à la maladie au sein du couple ou de la famille est important, pour manifester son soutien à l'asthmatique et essayer de trouver des solutions ensemble.

### **Par quels professionnels de santé les proches d'un adulte asthmatique peuvent-ils se faire aider ?**

**Dans l'idéal, les conjoints des asthmatiques devraient être pris en charge dans les écoles de l'asthme.** C'est un vœu pieux parce que ces structures ne sont pas assez nombreuses et que trop peu de malades adultes les fréquentent. Dans la vraie vie, le conjoint d'un asthmatique devrait l'accompagner au moins une fois en consultation. C'est le rôle du médecin de lui expliquer le « plan d'action » qui précise la conduite à tenir en cas d'exacerbation : médicaments, appel au médecin, recours aux services d'urgence...

Un adulte asthmatique sait se gérer seul et prendre ses traitements d'urgence. Son proche a peu de choses à faire si ce n'est de savoir où sont les médicaments et d'appeler le 15 si nécessaire. Et surtout, il ne doit pas faire semblant de ne rien voir ! S'il a l'impression que son proche asthmatique « n'est pas comme d'habitude », ou s'il ne sait pas gérer la situation, il doit appeler le 15.

Enfin, **chaque patient devrait pouvoir discuter, dans le calme et à distance** d'une exacerbation, de la place qu'il aimerait que ses proches tiennent : lui tenir la main, ou au contraire le laisser seul. C'est parfois difficile pour un proche de

deviner ce qu'on attend de lui. « Débriefing » une exacerbation à distance, et dire ce qui s'est bien passé, ou au contraire mal passé, peut être utile.



## **TEMOIGNAGES : MIEUX COMPRENDRE L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES PROCHES**

---

**Pour mieux appréhender le quotidien des patients asthmatiques et de leurs proches, nous sommes allés à leur rencontre. Rien de plus parlant que leurs témoignages pour savoir comment la maladie est comprise (ou pas) par les proches (conjoint- famille) et leur environnement (médico-social).**

Les premiers témoignages (Pharmacien, infirmière, directrice d'école) évoquent l'environnement du malade, dans son affection la plus courante.

D'autres ont été recueillis lors d'une réunion d'information de patients et d'accompagnants, organisée par le Professeur Camille Taillé, à l'hôpital Bichat, pneumologue (cf. interview). Il s'agissait des cas particuliers de patients atteints d'asthme sévère, dont la qualité de vie est très affectée par la maladie.

## **L'ASTHME AU QUOTIDIEN. VOUS L'ACCOMPAGNEZ COMMENT ?**

---

### **Paroles de Médecin généraliste, de pharmacien, d'infirmière et de directrice d'Ecole**

- **« Souvent, le patient asthmatique minimise ses symptômes ». Témoignage d'un médecin généraliste.**

*« Il y a deux problèmes avec les patients asthmatiques : D'une part, ils minimisent souvent leurs symptômes, d'autre part ils ne suivent pas régulièrement leur traitement de fond : L'observance étant médiocre la maladie n'est pas contrôlée », explique **Jean-Philippe D, médecin généraliste.** « C'est le point faible de cette maladie chronique, dont il faut rappeler qu'elle est potentiellement mortelle ou handicapante. C'est le message que je rappelle à chaque consultation en insistant sur l'importance de la prise régulière du traitement de fond. Les diabétiques se font des piqûres quotidiennes, vous n'avez juste qu'à inhaler un traitement.*

**Au quotidien**, ce médecin généraliste utilise un « peak-flow », ou débit mètre de pointe (DEP) pour mesurer la « vitesse maximale du souffle » à tout asthmatique et en particulier quand le patient se plaint de gêne respiratoire récurrente ou de réveils nocturnes.

Il propose parfois une mesure du souffle par une spirométrie et une consultation auprès du pneumologue - La spirométrie est plus précise et permet de savoir si les bronches sont obstruées ou non.

*« Ces examens ne sont pas très compliqués, ne prennent pas beaucoup de temps, mais apportent une vraie valeur ajoutée dans l'appréciation de la maladie ».*

**D'un point de vue pratique**, pour les inciter à prendre leur traitement, il leur propose le dispositif d'inhalation avec lequel ils se sentent le plus « à l'aise ».

*« Dans mon cabinet, j'ai à disposition l'ensemble des dispositifs proposés et leur montre, concrètement, comment s'en servir puis leur demande de faire la manœuvre par eux -même ».*

Pour optimiser la prise en charge, ce médecin, qui intervient dans une maison de santé, réfléchit à des actions concertées qui permettrait d'impliquer d'autres acteurs de santé à des fins d'éducation/ d'accompagnement thérapeutique.

*« **Dans les cas de crise**, soit le patient à ce qu'il faut pour la gérer (chambre d'inhalation et spray de bronchodilatateur), soit, ce qui est plus compliqué, il faut agir sans avoir en médecine générale la possibilité de prescrire de nébulisation de bronchodilatateurs. J'ai toujours à portée de main dans ma sacoche, de la Ventoline. La prise en charge d'urgence devient parfois plus compliquée si la crise est sévère. »*

*« Et la facilité du recours au centre 15 n'est pas le même dans toutes les régions de France et bien difficile dans certains. C'est en tout cas la réalité de notre département et des départements voisins. Nous devons donc faire face souvent à des situations délicates où il faut faire preuve d'initiative. »*

- **« Expliquer la prescription, s'assurer qu'elle est bien comprise ».** **Témoignage d'un pharmacien.**

*« L'observance d'un traitement et le bon usage d'un médicament constituent les bases d'une prise en charge efficace », c'est le B.A.BA, explique **Robert A., pharmacien**. « C'est particulièrement le cas pour un patient asthmatique où la*

*préparation de l'ordonnance doit donner lieu à un échange et être assortie de conseils. Il est essentiel que le patient comprenne le fonctionnement des dispositifs prescrits, souvent très techniques (dispositif à poudre, aérosol doseur etc...) et soit au fait des possibles effets secondaires des corticoïdes (mycose buccale- d'où l'importance de se rincer la bouche après la prise du médicament- voix rauque...).*

*Plus généralement, « Quand un patient asthmatique vient à la pharmacie, on essaie de savoir si la personne a une bonne connaissance de sa pathologie, si elle comprend les raisons de la prescription du médecin. Très souvent, elle n'ose pas poser de questions. On lui explique comment faire la part des choses, entre le traitement de fond – qui n'a pas d'effet immédiat- et le traitement de crise, qui soulage aussitôt ». C'est bien là le cœur du problème, car le patient a tendance à y avoir recours plus facilement et à délaissé le traitement de fond. « Notre rôle, c'est précisément d'expliquer la nécessité de suivre le traitement et de prendre les corticoïdes inhalés pour limiter l'apparition des crises qui, si elles surviennent, seront soulagées par des médicaments adaptés, mais de manière ponctuelle. 9 fois sur 10, les malades oublient le traitement de fond ».*

*« Enfin, les renouvellements d'ordonnance sont des moments clés pour vérifier l'observance. Si le malade a encore beaucoup de médicaments à disposition, cela veut dire qu'il n'a pas pris correctement son traitement.*

***Le pharmacien a un rôle pivot dans l'accompagnement du malade. A ce titre, nous sommes des lanceurs d'alerte d'où l'importante d'écouter, d'investiguer.*** Dans l'absolu, en accord avec le patient, le pharmacien peut informer le médecin ou l'infirmière, même si, en pratique, c'est compliqué. C'est en tous cas ce vers quoi l'on devrait tendre. L'autre voie de progrès serait une meilleure formation des pharmaciens par les laboratoires à ces dispositifs souvent complexes. L'univers pharmaceutique est en train de bouger et les pistes d'évolution sont nombreuses... »

- **« S'ils comprennent la maladie, ils ont tout compris... ». Témoignage d'une infirmière hospitalière.**

**Véronique B. est infirmière hospitalière d'éducation thérapeutique** et s'occupe spécifiquement des patients asthmatiques. Son rôle ? accompagner les patients dans le suivi de leur maladie, faire de la pédagogie, inlassablement... « On informe, on éduque, on fait au mieux et je crois qu'ils apprécient ». Son travail

consiste à faire de l'éducation thérapeutique, dispensée aussi dans les écoles de l'asthme. Concrètement, elle explique les traitements de fond et ceux à prendre en cas de crise mais également les signes avant-coureurs. Quels sont les symptômes et comment les gérer. « L'idée, c'est de leur permettre de dédramatiser. De leur expliquer les bons gestes et la conduite à tenir ».

Au-delà, son travail consiste à évaluer les traitements régulièrement, tous les 3, 6 mois ou plus... en interrogeant les patients selon un protocole précis qui permet de revoir éventuellement le dispositif. « Nous leur demandons de nous montrer comment ils prennent leur traitement, car de leur bon usage dépend leur efficacité. ».

Enfin, Véronique les questionne sur leur environnement familial et les conseille sur les bonnes habitudes à adopter. « Nous leur expliquons qu'il faut aérer la maison ou l'appartement, la chambre, les invitons à passer doudous et peluches au congélateur ! efficace pour tuer les acariens ! et bien sûr à équiper leur lit d'une literie adaptée précisément pour les combattre ».

**Sa plus belle satisfaction, c'est quand elle entend les patients lui dire combien ce suivi cela leur a été utile. « S'ils comprennent leur maladie, ils ont tout compris. »**

- **« Un enfant asthmatique est connu du personnel enseignant. » Le témoignage d'une Directrice d'une école primaire.**

**Un enfant asthmatique fait l'objet d'une attention particulière au sein de l'établissement scolaire. « L'idée est en effet d'anticiper tout problème et d'avoir les bonnes réactions s'il devait avoir une crise »** explique Madame C. Directrice d'une école primaire.

« Le personnel, c'est-à-dire le/ la/directeur(rice), l'infirmière scolaire quand il y en a une et bien sûr, les enseignants, responsables de classe- directement concernés par la prise en charge de l'élève- sont sensibilisés à son cas particulier avec, à disposition, les médicaments qui conviennent ainsi que la fiche reprenant les principales indications. Les flacons de Ventoline sont accessibles, mais dans un lieu sécurisé, pour une action rapide, en cas de problème. Nous disposons même d'une chambre de ventilation à laquelle on peut avoir recours si le besoin se fait sentir ».



Le traitement s'inscrit dans le cadre du PAI (voir focus), ce document « tripartite », co-signé par les parents, le médecin et le directeur d'établissement, qui est renouvelé chaque année. Il est possible en effet que la maladie évolue et le traitement avec. Celui-ci a également sa place dans la trousse de secours qui accompagne toute sortie scolaire. Enfin, le corps enseignant est particulièrement vigilant dans la pratique de l'éducation physique. « **La consigne : être régulier dans l'effort ! et ne pas aller au-delà !** »

« *En cas de crise, ce qui peut arriver, le plus souvent en cour de récréation, je prends soin **d'isoler l'élève et d'établir un « périmètre de précaution** ». C'est en effet indispensable pour **rassurer l'enfant à rester calme, à respirer**. Je le rassure puis lui donne ses médicaments. **S'il n'y a pas d'amélioration rapide, je n'hésite pas, j'appelle le 15 !** »*

## **Témoignages de proches et de patients atteints d'asthme sévère**

---

- « **J'ai appris à vivre avec une maladie qui n'est pas la mienne** » - **Le témoignage du conjoint**

Daniel, la soixantaine, est particulièrement attentif à la maladie de sa femme qui vit, de surcroît, dans le déni de son asthme. « *J'ai appris à comprendre sa maladie, à vivre avec elle. Je lui prépare et lui donne ses médicaments car je veille à ce qu'elle prenne bien son traitement. Nous sortons tous les jours pour qu'elle puisse marcher et je dois m'adapter à son rythme, très lent, ce qui est difficile pour moi qui aime aller vite* ». Daniel est un vrai « coach », avec beaucoup de mérite car il est lui-même atteint de diabète et doit prendre soin de lui.

- « **A l'écoute** » - **Le témoignage des grands-parents**

Quand un matin Marie-Line voit qu'en se levant sa petite fille n'est pas bien, elle l'amène à l'hôpital. Lorsqu'on lui demande de remplir les formulaires et de donner sa carte vitale, elle insiste « *Non, ne perdons pas notre temps, ma petite fille ne va pas bien* ». Maëlle reste hospitalisée 8 jours. « *Si je n'avais pas été asthmatique, peut-être n'aurais-je pas réagi de la sorte. On comprend mieux la maladie lorsqu'on la connaît* ». Cette jeune grand-mère tempère également son beau-fils lorsqu'il demande à Maëlle de se calmer, lui reprochant sa nervosité.

« Quand on sait tous les corticoïdes qu'elle avale, c'est bien normal d'être énervé. ».

- **« Toujours malade, cet enfant ! A l'école, ce n'est pas toujours simple... » - Le témoignage d'une maman**

Le fils de Fouzia est au collège. Elle s'occupe bien sûr de la prise des rendez-vous à l'Hôpital de jour, veille à ce qu'il prenne son traitement et explique aux professeurs la maladie de son fils.

« L'an dernier, mon enfant était en primaire, cela s'est bien passé mais en revanche, cette année, c'est beaucoup plus compliqué. J'ai fait la démarche de voir tous les enseignants. »

Elle a ainsi informé le professeur d'éducation physique de l'asthme de son enfant, afin qu'il adapte les efforts qui doivent être progressifs dans le cadre de l'asthme  
« Mon fils est relativement autonome dans la prise de son traitement, mais il demeure un enfant ».

Elle se heurte à des obstacles. « Non, il ne peut pas partir en voyage scolaire. Oui, il y a d'autres enfants asthmatiques qui peuvent y aller, mais le sien souffre d'un asthme sévère. Non, il n'a pas été possible de déprogrammer le rendez-vous à l'hôpital de jour, donc oui, il n'était pas au collège ce jour-là... ».

Et quand il arrive en retard après une crise nocturne, on lui en fait parfois le reproche.

- **L'environnement professionnel ne comprend pas toujours la nécessité de s'adapter à la maladie**

Pendant des années, Hélène n'a pas parlé de sa maladie, même à la médecine du travail. « Je prétextais une grippe, une infection quand je ne pouvais pas être à mon travail ». Avec le temps, elle l'accepte mieux et fait reconnaître son handicap. Mais, à son étonnement, elle se heurte à de l'incompréhension. « Je n'ai reçu aucune proposition de la part des ressources humaines ». Elle souffre également des reproches implicites de ses collègues sur ses absences.

Hélène éprouve un sentiment de mise à l'écart alors qu'elle fait des efforts pour surmonter la maladie, être dans la société car, regrette-t-elle... « J'ai envie de travailler, j'en ai besoin ».

- **Quand l'environnement amical ne comprend pas la maladie**

Manon a 22 ans et souffre depuis 3 ans d'asthme sévère. Elle bénéficie du soutien inconditionnel de ses parents mais ses amis ne la comprennent pas toujours. « *Je ne peux pas aller en boîte par exemple, je ne supporte pas les fumigènes. Je peux aussi être gênée dans mes mouvements* ». Pour son entourage amical, l'asthme se limite à « *tu prends deux bouffées de Ventoline et ça repart* ». **Ils ne comprennent pas toujours que derrière, il y a un protocole.** A cause de sa maladie, cette jeune fille a dû changer de métier. Elle était sommelière et développait des allergies alimentaires dans son environnement professionnel. Désormais technico-commerciale, elle est sur le terrain, bouge, ce qui est positif et se félicite d'avoir un patron compréhensif, qui accepte ses absences pour cause de santé

**Ces témoignages mettent en avant le chemin qu'il reste à parcourir pour que certains asthmatiques, dont les asthmatiques les plus sévères soient pris en charge de façon optimale.** C'est le cas le plus souvent car la communication entre l'équipe soignante, la famille et le patient s'est améliorée de sorte que ces derniers connaissent mieux la maladie, ce qui leur permet de comprendre pourquoi il leur est demandé de se traiter de façon régulière. **Mais du chemin reste à faire !**