

Le point de vue des personnes asthmatiques

Marie-Dominique Le Borgne
Présidente de l'association Asthme 37

Ce texte est la synthèse de deux interventions présentées l'une à l'occasion du colloque organisé le 16 avril 1998, par le Comité français d'éducation pour la santé, dans le cadre de la Biennale de l'éducation et de la formation, l'autre aux Etats généraux de l'asthme en Europe, le 5 juin 1999 à Paris.

Je suis une personne asthmatique depuis trente ans, je suis bien traitée et je vais très bien. Dans un premier temps, je témoignerai de ce que j'ai vécu ; dans un second temps, je rendrai compte de ce que j'ai entendu dire par d'autres personnes asthmatiques au sein de notre association. Je voudrais d'abord poser comme axiome que l'asthme est une maladie très difficile à gérer pour les asthmatiques. Si le soignant ne tient pas compte de cette donnée au départ, son rapport avec l'asthmatique sera difficile.

Mon histoire avec la maladie

Lorsque j'ai fait ma première crise d'asthme, il y a trente ans, je me suis trouvée dans une situation excessivement difficile à gérer et j'ai vécu un moment d'angoisse et de stress inouï. Ensuite j'ai vécu dans l'angoisse des crises suivantes : j'étais incapable d'identifier les symptômes et les déclenchements annonciateurs de la crise, j'étais totalement paniquée pendant celle-ci. Je ne gérais pas les problèmes psychologiques que cela me posait et posait à mon entourage, les crises nocturnes en particulier, avec l'arrivée précipitée du médecin qui parfois, maladroitement, tentait de me rassurer en banalisant les symptômes : « Ce n'est qu'une crise d'asthme, c'est un brevet de longévité, on n'en meurt pas. » A l'époque, c'est ce que l'on entendait souvent dire, même dans le milieu médical.

J'avais du mal à gérer les traitements qui étaient lourds et dont les effets secondaires étaient parfois aussi invalidants que la crise d'asthme : nausées, vomissements, maux de tête. La gestion familiale des crises n'était pas plus simple. Je sentais l'angoisse de ma famille à la moindre quinte de toux, et la maison était désorganisée pendant des semaines. La même question se posait à chaque fois puisque je n'étais plus capable de faire les choses les plus

simples de la vie courante : « Qui s'occupe de quoi ? » Je me sentais très dévalorisée par les limites que me posait la maladie, déprimée et angoissée. J'avais le sentiment de ne plus rien contrôler. Je me repliais sur moi-même, j'en voulais à la terre entière, notamment aux médecins de ne pas parvenir à stabiliser mon état. Je ne comprenais pas qu'on ne trouve pas pour moi le traitement miracle qui aurait pu me sortir de cette épreuve. J'étais révoltée et agressive.

J'ai commencé alors un nomadisme médical, passant d'un médecin à l'autre, pensant que je finirais par rencontrer la personne compétente qui réglerait mon problème de santé. Je me soignais pendant les quelques semaines qui suivaient les crises en espérant que tout allait rentrer dans l'ordre un jour, et que l'asthme disparaîtrait comme il était venu. J'en arrivais à avoir peur de sortir, de partir en vacances. Je finissais par ne me sentir sécurisée - et encore... - que lorsque j'étais chez moi ! Mon état s'est dégradé de plus en plus : j'étais toujours aussi révoltée par la maladie et, en même temps, incapable de gérer la situation. Bien que très peu informée, je ne me posais quasiment pas de questions sur la maladie et celle-ci ne m'était d'ailleurs pas expliquée par les soignants. Ce que je voulais c'est que les crises cessent et je ne me considérais pas comme une malade asthmatique mais comme une victime de la situation.

Au bout de cinq années d'errance, à l'occasion d'une crise très grave sur un épisode viral – si grave que le médecin présent a appelé le Samu – je me suis retrouvée face à une question terrible : « Vont-ils me sortir de cette crise ? Serai-je encore là demain ? » Au cours de cet épisode, j'ai senti le processus vital engagé et je me suis promis de réagir si je m'en sortais. Lorsque je suis arrivée à l'hôpital, le médecin qui m'a prise en charge m'a dit : « Ne vous inquiétez pas, je vais vous sortir de là, vous ne mourrez pas. » Ce médecin avait compris quelle vraie question je me posais à cet instant. J'ai eu le sentiment que ma détresse était enfin prise en compte et, sur cette simple petite phrase, la relation avec le médecin s'est instaurée. J'avais le sentiment d'avoir enfin été entendue.

A partir de ce moment, j'ai commencé à me comporter autrement. Le dialogue était instauré avec un praticien et j'ai accepté l'idée que j'étais malade. J'ai suivi les traitements, parfois lourds, qui m'étaient imposés. J'ai posé des questions, je me suis informée, j'ai évoqué des situations auxquelles je ne voulais pas penser. J'ai commencé à me prendre en charge.

Ce que les personnes asthmatiques attendent des soignants

Avec les personnes de l'association Asthme, nous avons découvert que même si nos problèmes et nos démarches avaient été quelque peu différents, nous avons beaucoup d'expériences communes, entre autres ce nécessaire apprentissage de la maladie : la reconnaissance des symptômes annonciateurs des crises, la gestion du stress et des angoisses qui, même aujourd'hui, ne sont pas toujours prises en compte par les soignants. Nous avons tous assez mal supporté les limites posées par la maladie et nous avons tous eu tendance à nous refermer sur nous-mêmes. Nous avons tous connu aussi le ras-le-bol face aux traitements et la gêne devant les autres quand il fallait inhaler un médicament. Pour certains d'entre nous, la relation avec l'entourage et le milieu professionnel a encore compliqué les choses : la peur d'être mis sur une voie de garage, le manque de connaissances sur la maladie au sein du milieu professionnel, la peur d'être perçu comme un gêneur parce qu'on ne supporte pas le tabac et puis le fait de se sentir beaucoup plus fatigué que la moyenne des gens.

Compte tenu de la façon dont elles vivent leur maladie, quelles sont les attentes des personnes asthmatiques vis-à-vis de leurs soignants ? J'établirai une différence entre leurs attentes au moment des crises et en dehors des crises. Au moment des crises, la personne asthmatique se remet complètement entre les mains du médecin. Elle ne sait plus quoi faire. Elle est dépassée par la situation. Elle est complètement démunie. Tout ce qu'elle souhaite c'est qu'on la soulage le plus rapidement possible et qu'elle puisse à nouveau respirer normalement. Il est important que les soignants prennent en compte le stress et l'angoisse, et ne les minorent pas. En plus d'un soulagement, le malade attend de la compassion, de la compréhension, des gestes simples (une main posée, un sourire). Ces gestes et ces attitudes sont essentiels pour que s'établisse une relation de confiance entre le patient et le soignant. Cette relation est déterminante pour la suite des événements. L'asthme n'est pas qu'une détresse respiratoire, c'est aussi une détresse psychologique.

Ce n'est qu'à distance des crises que la personne asthmatique peut apprendre à gérer sa maladie et son traitement. Au début de la maladie les soignants donnent souvent trop d'explications. Les patients sont alors très angoissés par le souvenir des premières crises et envahis par la peur qu'elles se reproduisent. Ils ne peuvent pas assimiler toutes les connaissances qu'on essaye de leur transmettre. Ils mélangent tout et ne retiennent pas ce qui

est important. Les médecins disent : « Nous avons donné des explications. » et, dans le même temps, les patients disent : « On n'a pas répondu à nos questions ». Les uns et les autres vivent et décrivent une même situation de manière complètement différente. Ils n'ont pas perçu les choses de la même manière. Il s'agit d'un véritable malentendu. Il faut donc choisir le bon moment pour délivrer des informations, il faut aussi se rendre compréhensible. Parfois, en consultation, le discours du médecin est très technique et on ne comprend rien aux explications. On ne comprend pas non plus l'ordonnance ni la prescription qui a été faite. Et généralement ce n'est pas dans le cabinet du médecin qu'on pose les questions. C'est lorsqu'on arrive chez soi. On se dit : « Bon, il m'a prescrit tous ces médicaments, et maintenant je fais quoi ? » Si à ce moment-là, quelqu'un pouvait expliquer l'ordonnance au patient, l'observance serait meilleure. Une enquête menée au sein de notre association révèle que 64 % des personnes asthmatiques redoutent les effets secondaires des traitements. Quand vous arrivez chez vous, si la voisine vous dit d'un ton alarmiste : « Comment ? Vous prenez des corticoïdes. Quelle horreur, c'est dangereux ! » et si le médecin ne vous a pas donné d'explications compréhensibles, vous allez dès le début modifier le traitement qu'on vous a prescrit, voire y renoncer. A partir de là les rapports entre le médecin et le patient sont complètement faussés. Le pharmacien peut bien sûr jouer un rôle important, non seulement pour expliquer l'ordonnance mais aussi pour montrer les techniques d'inhalation. Tout le monde a appris à avaler un comprimé mais quand il faut inhaler un produit, synchroniser ses gestes, c'est tout autre chose. Souvent la personne asthmatique dit que le traitement ne marche pas mais au moment où vous la voyez inhaler, vous vous dites : « C'est sûr, vue la façon dont elle s'y prend, ça ne peut pas marcher ! ». Il est nécessaire aussi que les asthmatiques et tous les malades chroniques, disposent de supports écrits. Pour réfléchir et savoir où l'on va il faut qu'on puisse lire et relire calmement un certain nombre de documents qui enseignent les choses importantes.

Un peu plus tard dans l'histoire de la maladie, quand le patient asthmatique va mieux et qu'il a appris à gérer son traitement, il se présente tout autrement dans le cabinet du médecin. Il arrive en expert : « Je souffre, je connais très bien mon asthme et ce n'est pas vous qui allez me l'expliquer. » Ce n'est sans doute pas facile à vivre pour le médecin. Il a énormément de travail à faire pour rester à l'écoute et maintenir une relation de qualité. C'est vrai que nous sommes des enquiquineurs. C'est vrai aussi que nous sommes très malheureux quand notre traitement n'est pas bien équilibré : nous sommes fatigués, nous ne pouvons ni monter les étages, ni faire de sport. Nous avons des insomnies et sommes parfois obligés de dormir en

position assise. 44 % des personnes asthmatiques dorment mal la nuit : une fois, ça va, deux fois ça va, mais dix ans de sommeil perturbé c'est long. Deux tiers des asthmatiques se sentent contrariés, la moitié se disent tendus. Alors nous ne sommes pas toujours aimables quand nous entrons dans le cabinet du médecin et nous demandons malgré tout beaucoup d'écoute et de compréhension. Il faut aussi que les médecins sachent qu'il nous arrive d'en avoir marre, de baisser les bras. Ce peut être à l'occasion d'une perte d'emploi, d'un divorce, d'un deuil mais aussi sans cause apparente. Il ne faut pas penser qu'une personne qui se soigne bien depuis dix ans, saura nécessairement le faire toute sa vie. Nous traversons tous des périodes de découragement.

Les associations de malades jouent aussi un rôle important et ne sont pas forcément bien perçues par les médecins. Il est vrai que dans une association, des personnes disent parfois des âneries et qu'il faut être extrêmement rigoureux pour éviter la transmission d'idées reçues. D'un autre côté, les personnes qui souffrent de leur asthme ressentent le besoin d'échanger avec des gens qui sont passés par les mêmes épreuves. Nous possédons un savoir d'expérience qu'il nous faut partager et qui vient compléter le savoir médical. Malheureusement beaucoup de médecins et de pharmaciens ne prennent pas le temps de venir voir comment nous procédons et ne nous adressent pas leurs patients. Nous nous sommes entourés d'un conseil scientifique qui garantit la qualité des informations que nous délivrons mais nous n'associons pas de médecins aux groupes de parole que nous animons. Nous avons constaté que les personnes asthmatiques ne disaient pas la même chose en présence ou en l'absence d'un médecin. L'objectif de ces réunions est que les patients disent tout ce qu'ils ont envie de dire. S'ils se taisent par peur de dire des bêtises, s'ils hésitent à évoquer les situations qu'ils ont mal vécues, ils ne peuvent pas être aidés. En revanche quand des questions médicales reviennent, nous faisons venir un médecin de l'association pour y répondre. Il ne faut pas mélanger les rôles.

Les médecins disent souvent que les personnes asthmatiques sont très difficiles à soigner. Les statistiques montrent que seulement cinquante pour cent des malades prennent correctement leur traitement. Il y a un paradoxe entre l'angoisse générée par la maladie, la peur de la crise et la faible observance des traitements : d'où la nécessité d'une éducation bien conçue dans le cadre d'un partenariat entre les soignants et les patients.