

Ecoles de l'asthme : quand on y va, on va mieux !




Asthme & Allergies
ASSOCIATION

Membre de la Fédération Française de Pneumologie

FFP
Fédération Française de Pneumologie

Avec le soutien du Ministère de la Santé et des Sports et de l'EFA



Document réalisé avec le soutien de  GlaxoSmithKline
Respiratoire

Lorsqu'on apprend qu'on est asthmatique ou que son enfant est asthmatique, chacun d'entre nous peut avoir des comportements différents :

- soit on se laisse prendre en charge totalement par son médecin en acceptant avec fatalité ce qui arrive sans chercher à comprendre,
- soit on veut tout savoir de sa maladie ou de celle de son parent, on cherche des informations auprès de sources diverses (journaux, internet...), mais ce que l'on apprend sont des généralités qui ne correspondent pas forcément à son propre cas et ne sont pas toujours fiables.

Pourtant, il est possible d'en apprendre plus sur sa propre maladie ou celle de son enfant grâce à l'Education thérapeutique.

Il existe en effet des écoles de l'asthme dont l'objectif est précisément d'accueillir les personnes malades et de les aider à acquérir des compétences. Les écoles de l'asthme ne proposent pas des cours théoriques et compliqués ou des groupes de parole mais plutôt des ateliers interactifs permettant d'acquérir des connaissances ou des savoirs immédiatement applicables dans la vie de tous les jours.

L'éducation thérapeutique : ce que l'on croit connaître et ce que l'on en attend : témoignage

"Je savais que j'étais asthmatique et je suivais, plus ou moins bien, un traitement médicamenteux. J'allais régulièrement chez le médecin quand je n'allais pas bien. Un jour, mon médecin m'a parlé d'éducation thérapeutique, et m'a convaincue d'aller dans une école de l'asthme, même si je ne savais vraiment pas à quoi m'attendre.

Qu'est-ce que peut bien être une école de l'asthme? On connaît l'asthme, on croit tout savoir, mais que sait-on vraiment ? Que peut-on en attendre que l'on ne sache déjà ?

On s'imagine que sous le mot école ou éducation, on va devoir apprendre le B-A - BA de notre maladie, mais en tant que patient asthmatique, on sait, on n'a pas besoin d'apprendre !

Je me suis aperçue que finalement je ne savais pas grand chose, en tout cas pas suffisamment pour empêcher les crises à répétition, éviter les hospitalisations, reconnaître ou admettre les signes d'aggravation. J'ignorais même que je pouvais mesurer mon souffle à la maison. En fait, jusque là, on avait simplement soigné mes symptômes d'asthme, mais sans considérer de façon globale l'impact que cette maladie avait sur l'ensemble de ma vie ni pris en compte mes difficultés et mes priorités...

Grâce à l'école de l'asthme, j'ai enfin compris quels étaient les tenants et les aboutissants, de passive je suis devenue active par rapport à ma maladie. Je n'ai plus de crainte vis-à-vis des médicaments et je sais maintenant quand intervenir pour éviter les crises. Ma vie a complètement changé !"

Martine, asthmatique, 45 ans

Les possibilités de l'Education Thérapeutique

Qui propose cette éducation ?

Le médecin généraliste, le pédiatre, le pneumologue, l'allergologue, l'infirmière ou une association... La démarche d'éducation thérapeutique est positive. Elle vise l'apprentissage du patient pour qu'il puisse se prendre en charge d'une manière plus autonome. Il pourra ainsi réagir plus rapidement et efficacement en toute circonstance. Participer à cette éducation fait partie intégrante de la prise en charge de sa maladie.

"La première prise de contact est importante, il s'agit de se sentir en confiance avec la personne qui va nous prendre en charge. Il est impératif de se sentir compris et non jugé.. Il faut mettre en place une relation de confiance, car on ne parle pas que de sa maladie, mais également de sa vie au quotidien, de son entourage familial ou professionnel, de ce qui fait notre personnalité. Il est en effet nécessaire de bien comprendre notre mode de vie qui peut avoir un retentissement important sur notre santé."

L'éducation thérapeutique se fait en différentes étapes.

Tout commence par le **diagnostic éducatif**, qui permet de connaître le contexte socioprofessionnel, l'hygiène de vie, l'habitat et l'environnement, le vécu et le ressenti de la maladie.

Chacun décrit les crises d'asthme qu'il subit et quelle attitude il a, face à ces dernières. Il explique quels traitements il prend et de quelle manière, ce qu'il ressent à la prise de ses médicaments, s'il en connaît l'usage.

Le médecin ou l'infirmière d'éducation thérapeutique remplit une grille d'évaluation de nos connaissances et attitudes par rapport à notre asthme, et quels sont les objectifs ou projets que nous souhaiterions atteindre sur le plan des compétences à acquérir.

ON CHERCHE DES INFORMATIONS
AUPRÈS DE SOURCES DIVERSES...



CONNAITRE LES FACTEURS
DÉCLENCHANTS
DE LA CRISE D'ASTHME...



Suite à ce diagnostic éducatif, il est possible de faire **plusieurs séances d'éducation, individuelles ou de groupe**, en fonction du souhait de chacun. Les objectifs pédagogiques de cette première séance ont un réel intérêt. Il s'agit pour l'asthmatique :

- d'identifier et de reconnaître les symptômes d'alerte et les signes annonciateurs de crises, qui peuvent être différents pour chacun.
- De connaître les mécanismes de l'asthme, ce qu'est l'inflammation et le bronchospasme, ce qui se passe dans les poumons.
- De différencier les différents médicaments, ceux de la crise et ceux du traitement de fond et savoir quelle importance ils ont et ce sur quoi ils agissent.
- De prendre correctement ses médicaments, (les bons gestes et les bons réflexes).
- D'apprendre à mesurer son souffle grâce à un débit –mètre de pointe, connaître les différentes valeurs qui montrent si le souffle s'améliore ou se détériore de façon à s'auto-surveiller.

En règle générale la seconde séance améliore les compétences du patient concernant ses connaissances de son asthme :

- Connaître les facteurs déclenchant de la crise d'asthme.
- Savoir identifier la présence d'allergènes dans son environnement.
- Adapter son traitement en fonction de l'évolution des symptômes ressentis, de sa mesure de souffle.
- Connaître les stratégies d'adaptation efficaces afin de faire face aux situations difficiles de façon personnelle pour chacun.
- Apprendre à maintenir une activité physique et gérer l'effort tout en gardant un bon souffle

CONNAITRE
CE QUI SE PASSE
DANS LES POUMONS...



A chaque séance d'éducation, on apprend à mieux se connaître et surtout connaître son asthme. Chaque personne est différente, chaque asthme également. Personne ne réagit forcément de la même manière aux différents facteurs pouvant déclencher des crises d'asthme.

Toutes ces compétences sont très importantes et ces acquisitions permettent d'obtenir une meilleure qualité de vie et une autonomie maximale.

Ce qui est le plus gratifiant pour l'asthmatique qui a un projet de vie (faire de la randonnée, reprendre le sport, aller danser, faire du jardinage, jouer normalement avec ses copains et courir quand on est enfant), est de se rendre compte qu'il devient possible de le réaliser.

On arrive par étape à améliorer son état de santé parce qu'on sait réagir correctement face aux facteurs déclenchant de nos crises.

Bien sûr, il est nécessaire que le médecin généraliste, pneumologue, pédiatre ou allergologue fasse partie intégrante de cet apprentissage, pour cela il doit être tenu au courant des progrès de son patient asthmatique pour l'aider dans sa progression et son parcours. Le médecin lui-même connaît mieux son patient et pourra le soutenir plus efficacement.

Apprendre à se connaître, c'est aussi anticiper les crises et intervenir de façon précoce. C'est également éviter les consultations aux urgences et les hospitalisations.

L'éducation permet à l'asthmatique de devenir acteur de sa maladie, il apprend à se prendre en charge de manière plus efficace et ne plus attendre passivement que cela passe, mais d'agir sur «son asthme», par conséquent, faire des projets qu'il croyait ne plus pouvoir même imaginer. C'est s'approprier sa maladie, la faire sienne et l'approprier.

C'est peut-être pour l'asthmatique la sensation de revivre, avec tout ce que cela peut apporter sur le plan psychologique et émotionnel. C'est cela de retrouver un second souffle !

LE MÉDECIN DOIT ÊTRE TENU
AU COURANT DES PROGRÈS
DE SON PATIENT...



Pour les enfants aussi !

De nombreuses écoles de l'asthme accueillent également des enfants. La mission consiste à expliquer l'asthme et à amener l'enfant à essayer d'en contrôler les symptômes. Une information adaptée va lui permettre d'acquiescer les gestes utiles à une bonne gestion de sa maladie : inhalation des médicaments, bonne mesure du souffle, comment réagir en cas de crises, quelles mesures préventives adopter...

Le discours s'adapte à chaque âge. On ne s'adresse pas de la même manière à un enfant de six ans et à un adolescent ! Ainsi les plus jeunes se verront proposer des sketches, des affiches pédagogiques, des spectacles de marionnettes, jeux de l'oie, ateliers pratiques etc. On proposera plus facilement aux adolescents des CD Roms et jeux interactifs. En tête-à-tête ou en séances de groupe, comme il le souhaite, l'enfant asthmatique va pouvoir parler de sa maladie et des difficultés qui l'accompagnent, en présence d'un ou de plusieurs soignants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues...).

Il y a plus de 130 écoles de l'asthme en France, la plupart en milieu hospitalier.

Il existe certainement une structure proche de votre domicile.

*Pour connaître la liste des écoles de l'asthme, rendez-vous sur : www.asthme-allergies.org
ou contacter le numéro vert de l'association : 0 800 19 20 21.*



Document réalisé en partenariat avec GSK, avec le parrainage de l'EFA, avec le soutien de la DGS

