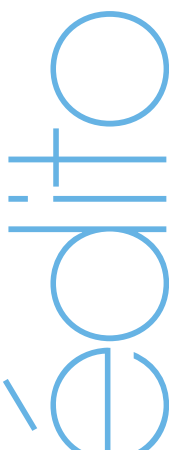


LA LETTRE DU Souffle

N°85
FÉVRIER
2017

NOTRE GRAND DOSSIER : LA SOUFFRANCE RESPIRATOIRE

Quand respirer devient une souffrance, rien d'autre n'a plus d'importance...



Les maladies respiratoires sont nombreuses, leurs mécanismes sont très divers, elles relèvent de stratégies thérapeutiques extrêmement variées. Ceci explique que la discipline médicale qui s'occupe de ces maladies, la pneumologie, fasse partie des spécialités les plus diversifiées au regard de la recherche, de la pratique, et de la communication.

Pourtant, toutes les maladies respiratoires ont un point commun : elles sont à l'origine de ce même symptôme qu'est l'essoufflement, le manque de souffle, l'étouffement. En langage médical, on parle de « dyspnée », littéralement « respiration difficile ». Ce terme technique, un peu froid comme tous les termes techniques, ne rend pas un juste compte de la réalité « humaine » : pour les patients qui l'éprouvent, le mot qui décrit le mieux la « dyspnée » est celui de « souffrance ». Cette souffrance est physique. Elle est aussi psychologique, la difficulté à respirer étant toujours associée à l'anxiété, voire à la peur, à la peur de mourir. Elle limite les capacités d'exercice, rendant parfois insupportables les actions les plus anodines. Elle envahit la pensée, au point que plus rien ne peut avoir d'intérêt ou d'importance. A l'anxiété et à la peur s'associent vite le désinvestissement et la dépression, et la qualité de vie s'amenuise.

Tous ces éléments rapprochent la « dyspnée » de la douleur, et justifient pleinement l'utilisation du terme de « souffrance respiratoire » pour désigner la dyspnée, aiguë ou chronique. Mais la souffrance respiratoire est encore pire que la douleur, qui même intense est rarement perçue comme une menace vitale, et qui, surtout, est facilement comprise des autres. La souffrance respiratoire n'a pas le caractère universel de la douleur, et on ne dispose pas pour la soulager du même arsenal médicamenteux : ceci conduit

parfois les médecins à un évitement du sujet, qui finit par isoler les patients dans un silence désespéré.

Pourtant ce désespoir n'est pas de mise. La souffrance respiratoire n'est pas une fatalité. Au-delà du traitement de la maladie sous-jacente, elle peut être prise en charge indépendamment de sa cause, en tant que symptôme. Il existe pour cela des traitements efficaces : comme dans le cas de la douleur, les opiacés peuvent être très opérants. Lorsqu'on ne peut pas atténuer la part physique de la souffrance respiratoire parce que les anomalies qui en sont la source ne peuvent pas être corrigées, il est important de chercher à soulager sa part émotionnelle et affective : l'écoute, le dialogue, et l'empathie qui en découle sont les premières étapes de cette prise en charge. Enfin, l'identification de la souffrance respiratoire comme une priorité a, depuis quelques années, conduit à intensifier considérablement la recherche dans ce domaine. Celle-ci avance dans de nombreuses directions, pour identifier de nouveaux médicaments et de nouvelles approches non médicamenteuses.

Point commun de toutes les maladies respiratoires et affliction principale de tous les malades concernés, la souffrance respiratoire doit devenir la cible fédératrice de tous les pneumologues. La traiter quand elle est présente est un enjeu crucial, quelle que soit la maladie qui la provoque. Mais la prévenir en luttant contre tout ce qui peut détériorer la santé respiratoire est tout aussi important : c'est l'objectif du combat contre le tabagisme, du combat contre la pollution atmosphérique et plus généralement du combat pour la qualité de l'air, bref, c'est le combat de la Fondation du Souffle, car « le Souffle, c'est la vie ».



Pr Thomas Similowski
Service de Pneumologie et
Réanimation Médicale,
Groupe Hospitalier
Pitié-Salpêtrière Charles Foix,
et UMRS 1158 Inserm-UPMC.



NOTRE GRAND DOSSIER

La souffrance respiratoire

Maladies respiratoires, un des principaux problèmes de santé dans le monde

On appelle « dyspnée » une sensation de gêne respiratoire (« avoir du mal à respirer »). Il s'agit d'un symptôme, par définition subjectif. Son intensité n'est pas nécessairement en rapport avec la gravité des anomalies objectives de la fonction respiratoire que la maladie sous-jacente provoque. La dyspnée témoigne d'un déséquilibre entre les ordres envoyés par le cerveau aux muscles respiratoires pour gonfler les poumons, d'une part, et les informations que le cerveau reçoit à partir de l'appareil respiratoire, d'autre part : si les poumons ne sont pas capables de « répondre » aux besoins de l'organisme, le cerveau s'alarme et souffre.

Les patients qui l'éprouvent décrivent la dyspnée de différentes façons, comme un manque d'air, une sensation d'étouffement, une impression de pesanteur ou de constriction thoracique, le besoin de faire un effort anormal pour respirer. Quels que soient les mots employés pour la décrire, la « difficulté à respirer » à toujours deux aspects, l'un « physiologique » ou « sensoriel », l'autre « psychologique » ou « émotionnel », qui sont distincts mais indissociables. Ainsi, être dyspnéique c'est non seulement percevoir une sensation

respiratoire (plus ou moins intense) mais aussi, et peut-être surtout, en éprouver un sentiment négatif comme l'anxiété, la peur, la frustration, ou la dépression (également plus ou moins intense). En cela, la dyspnée ressemble beaucoup à la douleur, avec cependant une perception de menace vitale beaucoup plus importante, beaucoup plus inquiétante.

C'est pour ces raisons que le terme de

« souffrance respiratoire » a été proposé pour désigner la dyspnée. « Ce terme de souffrance respiratoire décrit bien l'impact majeur du symptôme », explique le Dr Capucine Morélot-Panzini. Qu'elle soit aiguë (d'apparition brutale, s'aggravant rapidement), ou chronique (d'apparition progressive et d'aggravation lente), la dyspnée est en effet toujours un phénomène diffus, qui concerne, au-delà de l'appareil respiratoire, la personne dans son entier. Elle constitue un stress physique (avec les réactions habituelles au stress, comme l'accélération de la fréquence cardiaque) et psychique, et elle conduit au handicap au travers de la réduction des capacités physiques et de l'envahissement de la pensée.

La dyspnée peut avoir pour origine de nombreuses pathologies, respiratoires (asthme, BPCO*, maladies pulmonaires interstitielles, infections, cancers bronchiques...), cardiaques (toutes les causes d'insuffisance cardiaque), neurologiques (toutes les maladies neuromusculaires, qui sont susceptibles de dégrader les performances des muscles respiratoires), ou métaboliques (l'obésité est une cause majeure de dyspnée). Il existe aussi des dyspnées qui peuvent être très invalidantes sans que l'on puisse mettre en évidence d'anomalies somatiques (syndrome d'hyperventilation).

Ainsi, la dyspnée est le point commun de très nombreux malades, et aussi de leurs médecins ! A ce titre, elle constitue une cible fondamentale. Il faut la soulager, en traitant ses causes, et au-delà en la traitant elle-même en tant que symptôme indépendant.

Et il faut la prévenir, en luttant activement contre tous les facteurs de risque des maladies respiratoires et cardiaques.

Pr Thomas Similoswki et Dr Capucine Morelot-Panzini, La dyspnée, une souffrance respiratoire « fédératrice », in Un siècle de maladies respiratoires. Le regard de pneumologues aujourd'hui, les feuillets du pneumologue

* Broncho-pneumopathie chronique obstructive



EVALUER ET TRAITER LA SOUFFRANCE RESPIRATOIRE

Traitement de la souffrance respiratoire

La souffrance respiratoire nécessite une prise en charge multiple : traitement symptomatique mais également approches thérapeutiques différentes de la dyspnée (réhabilitation respiratoire par exemple), traitements non pharmacologiques (hypnose, ventilation...), traitements non spécifiques de la dyspnée (utilisation d'opiacés à faibles doses) et prise en charge psychologique, surtout dans les cas dans lesquels les traitements de la cause ne fonctionnent pas.

Evaluation de la souffrance respiratoire

Des échelles de dyspnée mesurent de façon directe ou indirecte la dyspnée et/ou son retentissement sur l'activité quotidienne.

Exemples d'échelles utilisées :

L'échelle du Medical Research Council (MRC)

Cette échelle très utilisée dans le suivi des maladies respiratoires est basée sur les difficultés à marcher ou à monter les escaliers et permet de définir 4 stades de la dyspnée :

- Stade 0 : dyspnée pour des efforts soutenus (montée de 2 étages)
- Stade 1 : dyspnée lors de la marche rapide ou en pente
- Stade 2 : dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant une personne de son âge
- Stade 3 : dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat
- Stade 4 : dyspnée au moindre effort

L'échelle visuelle analogique EVA

C'est l'échelle la plus simple. Le malade évalue son essoufflement en plaçant le curseur au niveau souhaité sur une petite règle dont une extrémité indique « pas du tout d'essoufflement » et une indique « essoufflement maximal ».

Des échelles multidimensionnelles permettant de donner une évaluation plus globale de la dyspnée (dimension sensorielle mais aussi dimension affective) sont développées depuis une dizaine d'années.

Le Souffle, c'est la vie !



Le souffle a une forte valeur symbolique. Respirer, c'est vivre. La fonction respiratoire (le souffle) est depuis toujours liée à l'expression de la vie. La respiration marque le début et la fin de vie : le nouveau-né inspire son premier souffle d'air, la vie se termine dans un dernier souffle. La sensation de manque d'air ne peut donc être qu'une source majeure d'anxiété et d'anxiété (« vais-je mourir ? »).

Sources : Dyspnée aiguë et chronique, item 198, Collège des Enseignants de Pneumologie Référentiel pour la préparation de l'ECN, Pr Silbon (Paris), Pr Brambilla (Grenoble), Pr Pison (Grenoble), Pr Burgel (Paris) Dernière mise à jour : août 2010

I. Marin, Traitement de la dyspnée en fin de vie, Revue des Maladies Respiratoires, Vol 21, N° 3 - juin 2004, pp. 465-472

Les maladies qui provoquent de la souffrance respiratoire

Asthme, BPCO, maladies neuromusculaires, maladies pulmonaires interstitielles... Autant de maladies à l'origine de la dégradation des fonctions respiratoires. Réponses de spécialistes à vos questions.

La BPCO : 3,5 millions de Français atteints

La BPCO est une maladie qui entraîne une « obstruction » ou un blocage des voies respiratoires. Les bronches se remplissent de sécrétions épaisses et leur paroi s'épaissit diminuant l'apport en oxygène vers les poumons qui ne peuvent pas fonctionner normalement.

Interview du Pr Nicolas Roche

Comment se caractérise la BPCO ?

La souffrance respiratoire est le principal symptôme de la BPCO. Il y a plusieurs mécanismes qui vont concourir à induire une souffrance respiratoire, dont :

- une obstruction des bronches qui a pour conséquence que l'air est plus difficile à expulser des poumons. Il faut donc un effort plus important pour faire entrer l'air dans les poumons.

- la perte musculaire, due à l'activité physique réduite des malades de la BPCO, qui accentue la sédentarité et l'essoufflement.

Dans les formes les plus évoluées, au stade de l'insuffisance respiratoire, les malades manquent d'oxygène.

La souffrance respiratoire liée à la BPCO peut-elle être soulagée, au moins en partie ? Comment ?

Globalement deux types de mesures permettent de soulager les malades.

Les mesures non médicamenteuses : arrêter de fumer, maintenir ou restaurer une activité physique régulière.

Les mesures médicamenteuses, avec principalement les traitements inhalés qui permettent d'ouvrir les bronches et facilitent le passage de l'air tout en diminuant la gêne respiratoire à l'effort.

L'asthme de l'enfant

Interview du Pr Jocelyne Just

**Chef du service d'allergologie pédiatrique,
Hôpital Trousseau (Paris)**

En quoi l'asthme chez l'enfant est-il source de souffrance respiratoire ?

L'asthme entraîne un essoufflement pendant la crise d'asthme mais il peut aussi y avoir des gênes respiratoires en dehors des crises d'asthme, notamment lors des efforts physiques. L'effort peut en effet provoquer, notamment chez l'enfant, une obstruction bronchique sur une fonction respiratoire normale par ailleurs. Les efforts doivent donc être aménagés : faire des échauffements avant l'effort, pour certains, prendre un broncho-dilatateur avant un effort physique.

Quel est l'impact de l'asthme sur la qualité de vie des enfants ?

L'asthme est la plus fréquente des maladies chroniques chez l'enfant. Les enfants asthmatiques ont une morbidité importante (venues aux urgences, consultations médicales fréquentes...). Ne pas bien respirer au quotidien est une vraie souffrance. L'asthme est une maladie qui engendre des difficultés à faire du sport, qui handicape dans les efforts quotidiens, qui sont naturellement plus importants chez les enfants. En outre, cela les stigmatise à l'école car il leur faut un plan d'accueil individualisé (PAI), ils peuvent être interdits de classe découverte... tout cela concourt à les faire se sentir à part par rapport à des enfants n'ayant pas de maladie chronique. Ils ne peuvent pas vivre comme les autres. Néanmoins, les traitements au long court doivent permettre de leur faire vivre, pour la plupart d'entre eux, une vie normale.

Les traitements permettent-ils de traiter cette souffrance respiratoire ?

Oui les traitements sont le plus souvent efficaces. Mais l'asthme non contrôlé est fréquent par insuffisance de traitement et mauvaise observance.



L'asthme de l'adulte

Près de 5 % des adultes en France souffrent d'asthme. Le vécu de la maladie est différent selon le type d'asthme et l'impact sur la qualité de vie.

Interview du Dr Anne Prud'homme pneumologue à l'hôpital de Bigorre (Tarbes)

En quoi l'asthme est-il à l'origine de souffrance respiratoire ?

Il faut distinguer deux formes d'essoufflement chez l'asthmatique : un asthme à essoufflement aigu, avec une souffrance aiguë pendant les crises d'asthme « je vais mourir, je m'étouffe... », et une forme d'asthme chronique, avec des malades qui sont essoufflés en permanence.

Quel est l'impact de l'asthme sur la qualité de vie des adultes asthmatiques ?

Le vécu d'une crise d'asthme est une souffrance. Cependant, cette souffrance est variable en fonction de différents éléments. Cela dépend si l'asthme est contrôlé ou non. En outre, la dyspnée est plus ou moins importante pendant une crise d'asthme et le ressenti joue aussi un rôle : certains avec un fort essoufflement pendant une crise ne se plaignent pas trop et d'autres souffrent beaucoup plus avec une dyspnée plus légère... La souffrance dépend également du vécu du patient, du handicap entraîné par la maladie. Et la perception du handicap n'est pas la même pour tous. L'asthmatique qui a envie de gravir des montagnes et qui ne peut pas le faire à une qualité de vie dégradée alors que la personne asthmatique qui aime pêcher à la ligne et peut le faire ne se plaindra pas de sa qualité de vie.

Les maladies neuro musculaires

Les maladies neuromusculaires (amyotrophies spinales, sclérose latérale amyotrophique, myasthénies...) sont caractérisées par une faiblesse musculaire progressive. L'atteinte des muscles respiratoires est fréquente et les complications respiratoires (pneumonie, insuffisance respiratoire aiguë, insuffisance respiratoire chronique...) sont la première cause de morbidité et de mortalité. Le déficit musculaire est responsable d'un syndrome restrictif et donc d'une diminution des débits expiratoires maximaux par défaillance de la pompe respiratoire.

Conséquence : un essoufflement progressif.

Des mesures sont prises chez les malades pour préserver leur fonction respiratoire et éviter les complications : rééducation orthopédique et fonctionnelle, techniques de désencombrement bronchique, ventilation invasive et non invasive. Lorsque la fonction respiratoire est dégradée, une assistance ventilatoire est mise en place.

Les maladies interstitielles pulmonaires ou pneumopathies interstitielles diffuses

Les maladies interstitielles pulmonaires regroupent plus de 300 maladies et sont caractérisées par un épaississement du tissu pulmonaire à l'origine d'un dysfonctionnement du système respiratoire : le poumon est plus rigide et donc moins extensible. La plus courante est la fibrose pulmonaire idiopathique. Les pneumopathies interstitielles diffuses sont associées à un trouble ventilatoire restrictif (diminution de la capacité pulmonaire totale). La dyspnée d'effort d'installation très progressive est un des principaux symptômes. Elle peut s'accompagner de toux persistante.



A savoir

La fibrose pulmonaire idiopathique évolue rapidement vers l'insuffisance respiratoire chronique.

La greffe pulmonaire est alors le seul traitement.

Tabac, pollution de l'air intérieur ou de l'air extérieur... Des agresseurs du souffle sont responsables de la souffrance respiratoire et/ou l'aggravent.



Tabac, ennemi numéro 1 du système respiratoire.

Le tabac est incriminé dans 80 à 90 % des cas de BPCO. Les autres causes de BPCO sont liées essentiellement à des expositions professionnelles (souffleurs de verre, soudeurs, agriculteurs, employés du textile). L'arrêt du tabac fait partie intégrante du traitement de la BPCO. L'arrêt du tabac stoppe en effet la dégradation accélérée de la fonction respiratoire. Cette seule mesure limite l'évolution de la maladie tout en allongeant l'espérance de vie. Une récente revue a conclu à un risque d'asthme accru de 21 % à 85 % en cas d'exposition prénatale ou post-natale au tabac.⁽¹⁾ Une étude récente a révélé que l'asthme non allergique est significativement plus fréquent chez les enfants dont le père a fumé avant la conception.⁽²⁾ Chez l'enfant asthmatique, le tabagisme passif augmente également la fréquence des crises d'asthme.

Le tabagisme, qu'il soit actif ou passif, aggrave toutes les pathologies avec une composante respiratoire.

(1) Burke H, Leonardi-Bee J, Hashim A, et al. Prenatal and passive smoke exposure and incidence of asthma and wheeze: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2012; 129: 735-744.7

(2) C. Svanes, et al. Parental smoking prior to conception and asthma in offspring. *European Respiratory Society International Congress*. 2014.

Pollution intérieure et extérieure

La pollution de l'air, intérieur et extérieur, est un facteur majeur d'augmentation des allergies respiratoires et de l'asthme. On estime ainsi que 15 % des nouveaux cas d'asthme sont liés à la pollution. La pollution atmosphérique est également un facteur aggravant de l'asthme.

Des travaux dénoncent certains polluants comme facteur de risque ou d'aggravation de la BPCO, notamment les particules fines.

Dossier de presse Climat et maladies respiratoires: les pneumologues se mobilisent, novembre 2015

Perez L, Declercq C, Iñiguez C, Aguilera I, Badaloni C, Ballester F, Bouland C, Chanel O, Cirarda F, Forastiere F, Forsberg B, Haluza D, Hedlund B, Cambra K, Lacasaña M, Moshammer H, Otorpeç P, Rodríguez-Barranco M, Medina S, Künzli N., Chronic burden of near-roadway traffic pollution in 10 European cities (APHEKOM network). *Eur Respir J*. 2013 Mar 21

Residential proximity fine particles related to allergic sensitisation and asthma in primary school children» Isabella Annesi-Maesano, David Moreau, Denis Caillaud, François Lavau, Yvon Le Moulec, André Taytard, Gabrielle Pauli and Denis Charpin.



Le souffle coupé, une grande souffrance.

Le handicap respiratoire est une épreuve. La dyspnée est aujourd'hui mieux connue, ce qui laisse espérer de nouvelles thérapeutiques.

Interview du Dr Capucine Morélot-Panzini,

pneumologue, Service de pneumologie et réanimation médicale, G-H Pitié-Salpêtrière, et UMRS 1158 Inserm-UPMC, Paris

Pourquoi le handicap respiratoire est-il une telle souffrance?

La souffrance respiratoire est souvent provoquée par l'effort. Cela entraîne donc une réduction de l'activité du patient qui ne peut plus faire ce qu'il désire, d'où un impact majeur sur la qualité de vie. En outre, cette réduction de l'activité s'accompagne d'un déconditionnement musculaire qui va rendre l'effort encore plus « demandeur » d'oxygène et donc majorer la plainte respiratoire. C'est un cercle vicieux qui s'installe. Tout devient difficile : se déplacer, voir ses proches, s'habiller, se laver...

On connaît mieux les mécanismes neurophysiologiques de la dyspnée aujourd'hui. Que sait-on aujourd'hui ?

En quoi cela aide-t-il les recherches pour mieux traiter la dyspnée?

Notre activité de recherche sur la dyspnée depuis 15 ans a montré que la dyspnée se comporte comme une douleur. Cela ouvre un champ thérapeutique important, celui de la pharmacologie de la douleur. Les antalgiques opioïdes notamment peuvent être utilisés pour soulager la souffrance respiratoire.

On sait aussi que la physiologie de la dyspnée est compliquée. Il y a probablement plusieurs phénomènes impliqués en même temps et dont les mécanismes neurophysiologiques sont différents. Ce ne sont pas les mêmes afférences (récepteurs et voies de transmission) respiratoires qui sont en cause. Il existe plusieurs types de récepteurs dont la voie afférente commune est le nerf vague. Deux ont été identifiés : récepteurs à l'étirement à adaptation lente, fibres C pulmonaires. La meilleure connaissance de ces récepteurs permet d'envisager le développement de nouveaux traitements : inhibiteurs de certains récepteurs au niveau des fibres C ou stimulateurs des récepteurs à l'étirement.

Quelles sont les voies de recherche non pharmacologiques du traitement de la dyspnée?

Un premier champ de recherche est celui de l'hypnose. De nombreuses études ont montré que l'hypnose était efficace pour soulager la douleur. Comme on sait qu'il y a une analogie forte entre dyspnée et douleur, des recherches expérimentales sont menées pour évaluer l'efficacité de l'hypnose médicale sur la dyspnée chronique.

Un deuxième traitement non pharmacologique, déjà employé surtout en soins palliatifs mais pas encore complètement étudié, consiste à projeter de l'air sur le visage. En stimulant le nerf trijumeau, cette action donne au cerveau l'impression que la respiration est meilleure qu'en réalité, et ceci diminue la dyspnée. Dans notre laboratoire, nous testons cette approche chez des patients en réanimation.

Une troisième voie de recherche non pharmacologique consiste à inhiber l'activité de régions cérébrales impliquées dans la genèse de la dyspnée, dont par exemple l'insula (une zone du cerveau très primitive qui contrôle de nombreuses sensations comme la faim, la soif, la douleur... et la dyspnée), au moyen de stimulations magnétiques ou électriques. Cela est utilisé dans la dépression et nous essayons de développer cette technique pour la dyspnée.

« Beaucoup de ces recherches faites dans notre laboratoire ont pour but d'agir à différents niveaux pour mieux soulager les malades. »



Ils vivent et nous racontent la souffrance respiratoire au quotidien



Marie, 48 ans, mère de 3 enfants avec un diagnostic de BPCO depuis 8 ans :

« C'est une lutte de tous les instants. »

J'ai fumé dès l'âge de 17 ans. J'ai arrêté, souvent, pour mes grossesses... puis recommencé, toujours et encore. Un samedi matin, je suis arrivée chez mon médecin très paniquée, car je ressentais un poids énorme sur la poitrine. L'air sortait mais ne rentrait plus. On m'a immédiatement dirigée vers un cardiologue et un pneumologue chez lesquels je suis allée, avec la peur que l'on me découvre un cancer. Le diagnostic de BPCO a été presque un soulagement... avant que je ne comprenne que c'était une maladie dégénérative et incurable. J'avais quarante ans et j'élevais seule trois enfants en bas âge. Pas de place pour l'apitoiement, il fallait se battre. Mes médecins m'ont accompagnée de très près : arrêt du tabac en quelques semaines, réhabilitation respiratoire à domicile, visites de suivi très régulières, dialogue, écoute. J'ai admis que mes efforts devaient être quotidiens, et pour le restant de mes jours. J'ai aussi appris à identifier les risques d'exacerbations : ne pas s'infecter, savoir reconnaître les signes annonciateurs de l'infection pour agir vite mais aussi comprendre l'impact psychologique que

peuvent générer les situations de stress, éloigner les personnes infectées ou du moins apprendre à s'en protéger. Enfin il a fallu se remettre à une activité physique régulière quels que soient les états d'âme. C'est une lutte de tous les instants qui requiert beaucoup d'énergie. Le plus difficile a été pour moi d'accepter qu'une parfaite observance, une bonne hygiène de vie, une activité physique soutenue et régulière n'amélioreront jamais mon état mais suffiront tout juste à éviter que cela n'empire.

Laurent, 55 ans, qui souffre d'asthme depuis ses 12 ans, et depuis des années d'asthme sévère :

« Mon asthme chronique me gêne au quotidien »

Mon asthme présent depuis l'enfance s'est aggravé à l'âge adulte. Mon asthme est à peu près contrôlé mais est devenu chronique. Je suis insuffisant respiratoire et handicapé à plus de 80 %. Marcher, porter des choses, me déplacer... Chacun de ces gestes me coûte. J'ai petit à petit dû renoncer à beaucoup de choses. Le ski de fond, activité que j'appréciais, et, depuis 20 ans, je ne peux plus chanter après des années de pratique de chorale... Je n'ai plus assez de souffle... Sans parler de la souffrance en plus liée aux crises d'asthme.

Véronique, maman de William, 7 ans, asthmatique

« Les crises d'asthme sont difficiles à gérer et angoissantes »

William a eu sa première crise d'asthme du nourrisson à 5 mois, celle-ci a nécessité une hospitalisation. L'asthme est mieux contrôlé depuis qu'il a un traitement de fond au quotidien. Un allergologue a également identifié une allergie aux acariens. Nous consultons tous les 6 mois un pneumologue pour savoir quand il faut arrêter ou reprendre le traitement de fond. L'acte de prendre le médicament matin et soir n'est pas lourd en lui-même. Par contre, avec mon mari, nous sommes tout le temps sur le qui-vive et inquiets. Et, du coup, William est inquiet rapidement aussi. Je constate qu'il s'observe énormément et s'inquiète pour des petits bobos ou maladies bénignes.

Les crises d'asthme sont difficiles à gérer et angoissantes. J'essaye de masquer mon angoisse pour le préserver mais c'est difficile. Je pars souvent aux urgences de l'hôpital Antoine Béchère car j'ai peur de ne pas maîtriser la crise.

C'est dur physiquement pour William. Inhaler autant d'aérosols génère des vomissements et l'énerve. Il est très courageux. Nous ne nous privons pas de faire des choses avec lui mais nous nous posons la question de savoir si l'on peut ou pas. Nous en parlons avec les médecins qui nous rassurent et nous conseillent de ne pas nous priver car il est suivi et sous traitement.

La Fondation du Souffle combat la souffrance respiratoire. AIDEZ-NOUS !
www.lesouffle.org

Twitter : @FduSouffle - Facebook : Fondation du Souffle