

## Ces patients qui s'ignorent... ...qui ne se disent pas asthmatiques

Drs M. Chambouleyron et N. Junod Perron  
Colloque de médecine de premier recours  
Mercredi 3 décembre 2014  
Hôpitaux Universitaires de Genève

## M. P, patient de 43 ans

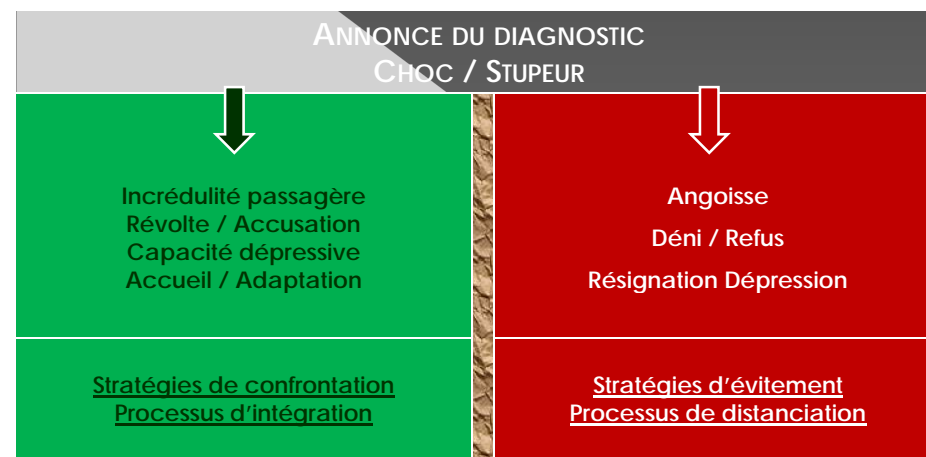
- Connu pour un asthme intrinsèque depuis l'enfance
  - > Bilan allergologique négatif
- Travaille comme peintre en bâtiment
- Tabagique à 30 UPA
- A longtemps présenté un asthme mal contrôlé

## M. P, patient de 43 ans

- Épisodes de dyspnée la nuit >2x/semaine
- Limitations fonctionnelles dans son travail tous les jours
- A tendance à consulter son médecin traitant en dernière extrémité 2-3x/an avec  $PF < 70\%$  valeur prédite
- Prend son traitement de fond de manière intermittente malgré les recommandations de son médecin-traitant

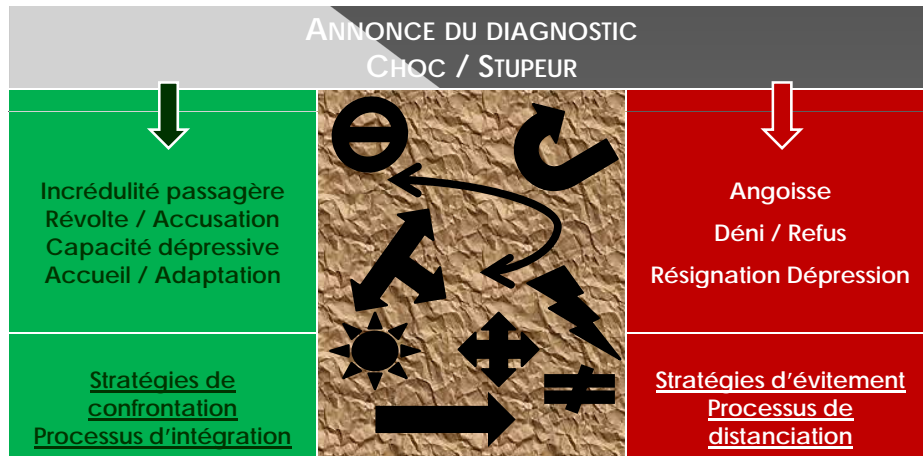
## Rapport à la maladie chronique

Véçu de la maladie: 2 processus  
Travail de deuil (inspiré de Freud) Lacroix 2003



## Rapport à la maladie chronique

Véçu de la maladie: 2 processus  
Travail de deuil (inspiré de Freud) Lacroix 2003



## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

- Maladie et maladie...  
selon la position de l'observateur (ext, int):
  - > **Disease** = altération biologique = maladie objective
  - > **Illness** = maladie vécue = expérience subjective de la maladie

Albano LG et al. Avoir(une maladie) ou être (malade), Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 3(2): S109-S116

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Langage commun

- On a plus souvent une **maladie aiguë** (on a la varicelle, on n'est pas varicelleux)
- On est ... plus souvent dans le cadre de la **maladie chronique** ... oui mais pas toujours!

Albano LG et al. Avoir(une maladie) ou être (malade), Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 3(2): S109-S116

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Langage professionnel

- Le verbe « **Être** » est souvent utilisé **entre médecins**:  
"ce patient diabétique, hypertendu et obèse"
- Le verbe « **Avoir** » est plus souvent utilisé par les **médecins de famille**:  
"Vous avez (un peu) de diabète"
- Le verbe « **Être** » est souvent utilisé par **les médecins spécialistes** (médecine d'organes)

Albano LG et al. Avoir(une maladie) ou être (malade), Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 3(2): S109-S116

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Langage patient

- Ils préfèrent « **Avoir** » pour ne pas se confondre dans leur entier, ne pas se réduire à la maladie (ne pas **Être** que "ça")
- Il voudraient ne pas « **Être** » différents (la maladie exclut)

*Albano LG et al. Avoir(une maladie) ou être (malade), Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 3(2): S109-S116*

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Maladie chronique et Powerlessness

- Rupture du sentiment de sécurité
- Rupture du sentiment d'identité (changement des rôles sociaux)
- Rupture du sentiment de cohérence (sens de sa vie)

*Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.*

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Du Powerlessness à l'Empowerment

- Besoin de maîtrise
  - > Se forcer: faire comme si de rien n'était (protéger l'image de soi) (//dénier?)
  - ou**
  - > Devenir expert de sa maladie



*Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.*

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme? Quelques points de repères

### Du Powerlessness à l'Empowerment

- Besoin de réconciliation identitaire
  - > Appropriation... « approvisionnement »... de la maladie, qui peut être considérée comme faisant partie de soi, sans plus menacer le sentiment d'identité
  - > Recontacter ses ressources, ses possibilités, etc.



*Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.*

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme?

### Quelques points de repères

#### Du Powerlessness à l'Empowerment

- Besoin de cohérence

- > Attitudes et comportements de lâcher prise (≠ devenir passif!)  
Il devient possible de reconnaître et accepter ce qui n'est pas contrôlable
- > Il devient possible de trouver un sens à la maladie (≠ explication causale)



Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme?

### Quelques points de repères

#### Du Powerlessness à l'Empowerment

- « Devenir autrement le même »
- Se soigner:  
Finalité du professionnel  
Moyen du patient pour vivre mener une vie la plus proche possible de ce qu'il souhaite ou considère comme normale
- Devenir « sujet de sa santé » et pas ne demeurer « objet de soins »

Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.

## Être asthmatique ou avoir de l'asthme?

### Quelques points de repères

#### Etude JP Assal 1979

- Après 2 semaines ETP, les patients passaient dans leur langage du « **J'ai** » au « **Je suis** », endossant un statut de malade autonome, responsable, du fait de l'acquisition de compétences
- « **Je suis** » serait comme un marqueur d'intégration de la maladie (comme une des composantes de sa vie)

Albano LG et al. Avoir(une maladie) ou être (malade), Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 3(2): S109-S116