



PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME ÉOSINOPHILIQUE SÉVÈRE

Conseils de style de vie pour prendre en charge votre maladie dans un contexte social

Parler de votre cheminement avec l'asthme éosinophilique sévère peut susciter une variété d'émotions. Le fait d'en discuter avec vos amis et votre famille dans un environnement sécuritaire et agréable peut vous aider à obtenir le soutien et la compréhension nécessaires pour composer le mieux possible avec vos symptômes quotidiens.

Cette brochure a pour but de vous fournir de l'information pratique et des conseils de style de vie qui vous aideront à prendre en charge les symptômes de votre maladie dans diverses situations sociales.



Cette brochure est divisée en cinq sections et offre des conseils de style de vie qui pourraient vous aider à prendre en charge les symptômes de l'asthme éosinophilique sévère en contexte social :

1

**BÂTIR VOTRE RÉSEAU DE SOUTIEN POUR
L'ASTHME ÉOSINOPHILIQUE SÉVÈRE**

2

**PARLER D'ASTHME ÉOSINOPHILIQUE SÉVÈRE
À DIFFÉRENTS INTERLOCUTEURS**

3

**PARLER DE VOTRE ASTHME ÉOSINOPHILIQUE
SÉVÈRE ET DE VOS SYMPTÔMES À AUTRUI**

4

**FACILITER VOS INTERACTIONS
SOCIALES À L'ÉTRANGER**

5

DOSER VOS ACTIVITÉS SOCIALES

Bâtir votre réseau de soutien pour l'asthme éosinophilique sévère

Nous avons tous besoin de gens vers qui nous tourner quand la vie nous met à l'épreuve. Les réseaux de soutien les plus forts comprennent différents types de personnes capables d'aider de différentes façons et à différents moments. Bâtir un solide réseau de soutien pour l'asthme peut vous aider à gérer les symptômes physiques et émotionnels liés à votre maladie. Ces conseils peuvent renforcer votre impression d'être soutenu dans la prise en charge des symptômes de votre asthme éosinophilique sévère.

Interagissez avec vos amis proches et votre famille

Les gens qui vous connaissent le plus peuvent représenter une excellente source d'aide pratique et émotionnelle. Vos amis proches et les membres de votre famille au courant de votre maladie peuvent vous aider de plusieurs façons, comme en contribuant aux tâches quotidiennes, en vous accompagnant à vos rendez-vous ou simplement en écoutant vos inquiétudes lors d'une journée difficile.

Explorez votre cercle social élargi

Il peut également être utile de chercher du soutien dans le groupe élargi de vos amis ou dans votre famille élargie. Par exemple, vous pourriez apprendre qu'une autre personne est dans une situation similaire. Discuter de vos mécanismes d'adaptation favorisera votre sentiment d'appartenance et vous permettra tous deux de générer de nouvelles stratégies de prise en charge de vos symptômes.

Consultez votre équipe soignante

Si votre asthme éosinophilique sévère ou votre traitement vous préoccupent, parlez-en à votre médecin. Vous avez peut-être aussi des questions sur les effets secondaires liés à votre maladie. Par exemple, si vous présentez un symptôme ou un effet secondaire incommodant qui s'aggrave au point de perturber vos activités quotidiennes, il vaut mieux consulter votre médecin. Rappelez-vous qu'il se soucie de vous, pas uniquement de votre asthme.

Si vos symptômes d'asthme, vos options de traitement, vos médicaments ou leurs effets secondaires vous inquiètent, il vaut mieux vous fier à lui.



Bâtir votre réseau de soutien pour l'asthme éosinophilique sévère

Tirez profit de votre équipe du programme Connexion360°

L'équipe du programme Connexion360° vous a peut-être offert du soutien personnel au téléphone.

L'équipe du programme Connexion360° peut vous aider si vous avez des questions ou des préoccupations au sujet de votre asthme éosinophilique sévère ou de votre traitement, et vous recommander des ressources additionnelles.

Appelez la ligne d'assistance du programme Connexion360° au 1-833-360-CONNECT (833-360-2666) pour en savoir plus.

Rejoignez des communautés en ligne

Les forums en ligne tenus par des organismes de bienfaisance voués à l'asthme et les communautés du domaine de la santé en ligne constituent un moyen sûr d'entrer en contact avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques. Vous pouvez y afficher vos propres questions, découvrir ce que les autres traversent et commenter leurs publications. Vous ne devez toutefois pas oublier que ces forums ne doivent jamais remplacer l'avis de votre médecin.

Recherchez toujours des forums de confiance supervisés par un modérateur désigné, ce qui contribue à des conversations sécuritaires. Votre infirmière peut vous recommander des sites Web de confiance.

Trouvez des groupes de soutien

Vous pourriez chercher des groupes de soutien dans votre région, y rencontrer d'autres personnes souffrant d'une maladie chronique, puis discuter de vos expériences et de vos mécanismes d'adaptation respectifs. Ensemble, vous pouvez en apprendre plus sur la vie avec une maladie chronique et ses répercussions.

Bien sûr, l'idée de vous joindre à un groupe de soutien pourrait vous rendre nerveux. Pour savoir si un groupe vous convient, parlez à l'organisateur avant d'y adhérer.

Voici quelques questions pertinentes à lui poser :

- *À quoi ressemble une réunion type?*
- *Qui animera la réunion et cette personne a-t-elle reçu une formation?*
- *Quand et où le groupe se réunit-il — et est-ce gratuit?*

Faites-vous de nouveaux amis

Votre réseau de soutien ne se limite pas aux autres personnes atteintes de maladies chroniques. Vous pouvez aussi trouver de l'aide si vous prenez le temps d'explorer vos intérêts, comme en vous joignant à une chorale, en vous inscrivant à un cours d'art ou en devenant membre d'un groupe de marche. La participation à une activité créative peut améliorer votre humeur et vous aider à tisser des liens avec d'autres personnes.



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

Votre manière d'aborder la conversation peut varier selon les personnes qui vous entourent. Chaque relation est unique et chacun de nous répond différemment aux situations difficiles et changeantes. Cependant, il existe des approches générales à garder en tête, selon la personne à qui vous parlez. Vous vous sentez peut-être seul dans votre situation, mais différents groupes de personnes peuvent vous apporter du soutien. Il ne reste plus qu'à adapter votre message aux personnes à qui vous le demandez.

À un conjoint de longue date

Votre conjoint de longue date a probablement été témoin, en partie ou en totalité, de l'évolution de votre asthme. Il a vu vos symptômes et s'est tenu à vos côtés dans les meilleurs et les pires moments.

Néanmoins, vous sentez peut-être qu'il ne comprend pas pleinement votre asthme éosinophilique sévère et ses répercussions sur votre santé émotionnelle et physique. De son côté, il n'a peut-être jamais eu la chance de vous dire comment il s'est senti dans certaines situations passées. Une communication efficace peut vous aider à rester sur la même longueur d'onde.

• **Soyez honnête**

L'asthme peut être un sujet difficile à aborder, particulièrement si vous pensez avoir déjà eu la même conversation de nombreuses fois. N'essayez pas de cacher vos sentiments pour protéger votre conjoint ou de traiter le sujet à la légère, car vous n'obtiendriez aucun résultat utile à long terme.

• **Tournez-vous vers l'avenir**

Bien qu'il soit tentant de mentionner les malentendus ou les conflits passés pour illustrer votre point, ce faisant, vous mettriez votre conjoint sur la défensive. Résultat? Votre conversation positive pourrait facilement se transformer en dispute. Dites plutôt comment vous vous sentez actuellement et ce que vous souhaiteriez pour l'avenir.

Amorce suggérée :

« Pourrions-nous avoir une brève conversation au sujet de mon asthme ce soir? J'aimerais vraiment que nous nous mettions d'accord sur un plan au cas où les choses deviendraient encore une fois difficiles... »



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

À un nouveau conjoint

Il peut être stimulant de partager votre vécu avec un nouveau conjoint. Par contre, l'idée de lui dévoiler votre état de santé pourrait vous préoccuper. Il ne faut surtout pas oublier que plus il comprend votre maladie, mieux il sera équipé pour vous soutenir.

Gardez les choses simples

N'oubliez pas que votre but est de décrire votre asthme et de vous assurer que votre conjoint comprenne ce qu'est l'asthme éosinophilique sévère, ainsi que l'aide et le soutien dont vous pourriez avoir besoin de sa part.

Rassemblez des ressources utiles

Ayez à portée de main votre plan d'action pour l'asthme et des ressources utiles, comme un site Web ou un dépliant. Vous pourrez les mentionner pendant la conversation si vous en ressentez le besoin et proposer à votre conjoint d'en prendre connaissance plus tard. La quantité d'information à absorber du premier coup peut être importante, il peut donc être utile pour lui de consulter ces ressources par la suite.

Amorce suggérée :

« J'adore les moments que nous passons ensemble et j'espère que nous pourrons en avoir plus. Je veux te dire que je suis atteint d'asthme éosinophilique, un type d'asthme sévère; il serait donc préférable pour nous deux que je t'explique ce que cela signifie... »



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

À de jeunes enfants

Le fait de parler de votre asthme éosinophilique sévère à vos enfants, même s'ils sont jeunes, les aidera à comprendre la maladie.

Gardez un ton positif

Bien que l'honnêteté soit essentielle, les mots que vous employez et l'ordre de vos phrases peuvent influencer l'issue de la conversation.

Exemple : Si vous dites à votre enfant de cinq ans que vous avez « un problème de santé qui nuit à votre respiration », vous pourriez l'apeurer. Prenez soin de lui assurer que vous avez établi un plan et que chacun sait ce qu'il faut faire quand vous vous sentez mal. Un exemple? « Je prends des médicaments chaque jour pour m'aider à bien respirer. »

Encouragez votre enfant à poser des questions

Dites à votre enfant qu'il peut vous poser n'importe quelle question au sujet de votre asthme, à n'importe quel moment. Laissez-lui le temps et rassurez-le que si vous ne connaissez pas la réponse, vous l'aidez à la trouver.

Amorce suggérée :

« Tu te souviens, quand je suis allé voir le médecin la semaine dernière? Parlons un peu de la raison pour laquelle je ne me sentais pas bien et de ce que le médecin a suggéré... »



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

À de grands enfants

Les grands enfants et les adolescents peuvent mieux comprendre votre asthme éosinophilique sévère que les plus jeunes. Cependant, cela peut quand même être déconcertant, bouleversant et effrayant pour eux, même s'ils ne veulent pas l'admettre.

Demandez-lui comment il se sent

Si un grand enfant a du mal à entrer dans la conversation, essayez de lui demander comment il se sent au sujet de votre asthme, ce qui l'inquiète et ce qu'il aimerait savoir d'autre. Écoutez attentivement ce qu'il dit et faites-lui clairement comprendre que vous êtes disponible pour parler à tout moment où il en sentira le besoin, que ce soit en personne ou par des messages texte, selon ce qu'il préfère.

Gardez les choses simples

L'asthme éosinophilique sévère est une maladie complexe; essayez de donner les explications les plus simples possible. Il se peut que votre enfant prétende comprendre alors que ce n'est pas le cas. Écoutez ses préoccupations, laissez-lui le temps d'assimiler ce que vous avez dit et demandez-lui s'il a besoin que vous lui expliquiez certaines choses encore une fois.

Amorce suggérée :

« Parlons brièvement de mon asthme et des façons dont nous pouvons mutuellement nous aider... »

À la famille élargie

Même si un proche vous soutient depuis le début de votre asthme, vous pourriez avoir l'impression qu'il ne comprend pas la place importante qu'il pourrait occuper dans votre réseau de soutien.

Soyez ouvert et honnête

En plus d'expliquer l'asthme éosinophilique sévère en des termes simples, vous pourriez aussi utiliser un exemple pour illustrer son impact – comme quand vous vous sentez essoufflé — pour expliquer une difficulté à laquelle vous faites face.

Exposez clairement vos besoins

Il est utile de se souvenir que les gens veulent souvent aider, mais qu'ils ne savent tout simplement pas comment. Une conversation honnête au sujet de votre asthme peut les aider à mieux comprendre et faire en sorte qu'ils savent quel soutien vous apporter.

Amorce suggérée :

« As-tu le temps pour une conversation au sujet de mon asthme? J'apprécierais vraiment ton aide à propos de quelque chose... »



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

À des amis proches

Les amis proches peuvent apporter un soutien précieux. Après tout, ils vous connaissent bien et se soucient de vous. Ils peuvent même avoir été témoins de l'effet que l'asthme éosinophilique sévère a eu sur vous avec le temps.

Soyez le plus ouvert possible

Vous ne devriez jamais vous sentir obligé ou contraint de parler de choses personnelles à vos amis, mais vous pourriez constater qu'il est plus facile pour eux de vous aider si vous leur dites la vérité sur la façon dont l'asthme éosinophilique sévère vous atteint. Si vous craignez en avoir trop dit, vous pouvez toujours leur demander s'ils sont encore à l'aise d'avoir cette conversation.

Proposez-leur des façons d'aider

En plus du soutien émotionnel, vos amis peuvent vous apporter une aide pratique. Vous aimeriez peut-être qu'un ami vous accompagne à vos rendez-vous ou qu'il soit un partenaire d'activité physique.

Amorce suggérée :

« Je veux simplement vous expliquer mon asthme et quel est son effet sur moi. J'adore passer du temps avec vous; ce serait formidable si nous faisions d'autres plans. »



Parler de votre asthme éosinophilique sévère et de vos symptômes à autrui

La vie avec l'asthme éosinophilique sévère comporte de nombreuses difficultés, et il se peut que vous ayez souvent l'impression de les affronter seul. En réalité, votre famille et vos amis proches vous accompagnent dans votre cheminement et voudront très probablement vous aider, surtout s'ils connaissent vos besoins.

Des conversations honnêtes et ouvertes peuvent aider les autres à comprendre votre asthme et à offrir le soutien dont vous avez besoin. Dans cette partie de votre guide, nous vous expliquerons étape par étape comment avoir une conversation fructueuse, allant de ce qu'il faut préparer jusqu'à la façon de vérifier si chacun se sent compris à la fin de l'exercice.

Réfléchissez à la conversation à venir

Avant de parler de votre asthme éosinophilique sévère à un proche, il peut être utile de visualiser la conversation. Vous pourriez vous poser quelques questions simples et prendre quelques notes.

Quel est l'objectif de cette conversation?

Pensez à ce que vous espérez obtenir de cette conversation. Supposons que vous voulez expliquer vos symptômes et comment ils vous touchent. L'objectif de la conversation est donc d'aider votre interlocuteur à comprendre votre état de santé et comment il peut vous aider dans vos milieux sociaux.

Où et quand aurez-vous cette conversation?

Idéalement, vous devez trouver un endroit confortable et calme, loin des distractions. Choisissez un moment qui convient à chacun de vous. Par exemple, si vous engagez une conversation susceptible de s'étirer avec votre conjoint dès qu'il revient d'une longue journée de travail, l'exercice est voué à l'échec.



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

Que pouvez-vous faire pour favoriser une issue positive?

En plus de planifier ce que vous allez dire pour être le plus clair possible, vous pourriez rassembler de l'information qui pourrait expliquer ou appuyer ce que vous direz. Par exemple, vous pourriez trouver un site Web utile ou une vidéo sur YouTube qui décrit ce qu'est l'asthme éosinophilique sévère.

Exemple de notes :

Mon objectif est... d'expliquer mon état de santé

Où et quand... dans le salon lorsque les enfants sont couchés

Je dois apporter... mon plan d'action de l'asthme, l'itinéraire de la fin de semaine



Parler d'asthme éosinophilique sévère à différents interlocuteurs

Trouvez une amorce positive

Il peut être éprouvant d'entreprendre une conversation au sujet de votre asthme éosinophilique sévère. C'est pourquoi il peut être utile de prévoir l'amorce que vous utiliserez. Vous pourriez amorcer la conversation d'un ton amical et positif, même si ce que vous avez à dire vous rend émotif, vous perturbe ou vous met en colère. Il est fort probable que la conversation sera favorable si vous l'entamez d'un ton positif. C'est beaucoup plus difficile de discuter si votre interlocuteur se sent anxieux ou sur la défensive dès le début. De plus, le fait de prévenir l'autre de la conversation à venir, plutôt que de l'amorcer sans crier gare, lui donnera le temps de réfléchir à ses propres questions et solutions.

Exemples d'amorce positive :

« *Pourrions-nous avoir une brève conversation au sujet de mon asthme? Je veux seulement te dire comment je me sens depuis quelque temps... »*

« *Pouvons-nous parler de mon plan d'action pour l'asthme? J'aimerais vraiment avoir ton aide pour certaines choses... »*

« *J'aimerais que nous prévoyions ensemble quoi faire pour prendre en charge mon asthme dans un contexte social... »*

Conseil utile :

Faites preuve d'écoute active. Laissez le temps de parler à votre interlocuteur — et montrez-lui que vous écoutez ce qu'il vous dit. Pour ce faire, regardez la personne dans les yeux et acquiescez en hochant de la tête, par exemple. De tels signaux non verbaux la mettront à l'aise et l'inciteront à parler ouvertement et honnêtement.



Parler de votre asthme éosinophilique sévère et de vos symptômes à différents interlocuteurs

Expliquez votre maladie

De nombreuses personnes atteintes d'asthme éosinophilique sévère se sentent incomprises ou seules. Le fait d'expliquer votre maladie peut aider les autres à comprendre ce que vous vivez. Les mots que vous utiliserez dépendront bien sûr de la personne à qui vous vous adressez, mais les résumés proposés ci-dessous peuvent être utiles comme point de départ. Vous pouvez les adapter au besoin.

Expliquer l'asthme

« L'asthme est une maladie pulmonaire chronique qui provoque des problèmes respiratoires. Ces problèmes peuvent survenir n'importe quand ou en réaction à des agents déclencheurs. Ils ne sont peut-être pas toujours présents, mais lorsqu'ils le sont, c'est comme si j'essayais d'aspirer et d'expirer de l'air par la plus

petite paille qui soit. L'asthme touche des gens de tous les âges. »

Expliquer l'asthme éosinophilique

« Je suis atteint d'asthme éosinophilique, qui est un type d'asthme sévère. Cela signifie que mes symptômes d'asthme sont causés par une quantité anormalement élevée d'un certain type de globules blancs appelés *éosinophiles*, qui provoquent de l'inflammation. »

Conseil utile :

Votre ami ou le membre de votre famille peut avoir des questions au sujet de votre asthme éosinophilique sévère. Soyez prêt à vous répéter et veillez à être le plus clair possible pour vous assurer que la personne comprenne. L'asthme est compliqué et certaines personnes ont parfois besoin d'entendre la même information quelques fois avant de l'assimiler.

Gardez votre sang-froid

Avec raison, le fait de parler de votre maladie peut vous rendre émotif. Par contre, que l'un de vous ou que tout le monde s'emporte durant la conversation ne signifie **PAS** son échec. Si vous vous énervez ou même si vous pleurez, cela ne veut certainement **PAS** dire que la conversation ne peut plus avoir d'issue fructueuse. Dans un tel cas, l'honnêteté est primordiale — ne prétendez jamais que tout va bien si ce n'est pas le cas.

Si vous refoulez vos émotions liées à votre asthme, le fait de révéler à un proche comment vous vous sentez réellement peut permettre de crever l'abcès et de favoriser la compréhension. Le truc est de poursuivre la conversation et de l'orienter ensemble vers une issue qui convient aux deux — qu'il s'agisse d'établir un nouveau plan ou tout simplement de se faire un câlin.

Finalement, il peut être difficile de vous entendre vous-même dire quelque chose à haute voix pour la première fois. Répétez à l'avance les choses les plus émotives que vous souhaitez dire. Prenez une profonde respiration avant de commencer et ne vous pressez pas afin de rester tous les deux aussi calmes que possible.



Parler de votre asthme éosinophilique sévère et de vos symptômes à différents interlocuteurs

Faites le point avec votre interlocuteur

Avant de conclure la conversation, il est bon de vous poser mutuellement quelques questions pour vous assurer que vous comprenez tous les deux ce qui a été dit et que vous êtes tous les deux heureux de ce qui en est ressorti. Il peut être utile de rédiger une liste des prochaines étapes sur lesquelles vous vous êtes mis d'accord et de planifier une autre conversation quelques jours plus tard pour voir comment vont les choses. Ce n'est qu'une seule conversation, mais espérons qu'elle aura ouvert la voie à une communication positive dans le futur.

Questions suggérées :

Comment vous sentez-vous actuellement?

Comment votre ami ou le membre de votre famille se sent-il actuellement?

Comprenez-vous tous les deux ce qui a été dit?

Êtes-vous d'accord sur ce qui doit être fait par la suite?

Conseil utile :

Même si vous connaissez très bien votre interlocuteur, ne présumez pas que vous savez exactement comment il se sent ou ce qu'il dira ou fera. C'est aussi l'occasion pour lui d'être honnête. C'est important de reconnaître ce qu'il dit pour qu'il se sente à son tour écouté et compris.



Faciliter vos interactions sociales à l'étranger

4



Demandez de l'aide à l'aéroport

Organisez à l'avance toute l'aide dont vous pourriez avoir besoin à l'aéroport, au port ou à la gare. Cette aide peut comprendre le transport jusqu'à l'aire d'embarquement ou le transport des bagages lourds. Demandez de l'aide même si vous n'êtes pas certain d'en avoir besoin — il vaut mieux recourir aux services offerts et ralentir le rythme. Vous serez mieux reposé une fois rendu à destination.

Préparez le voyage de retour

Il est possible que les agents qui contrôlent votre passage à la sécurité et aux douanes ne parlent pas votre langue ou que le centre de transport soit petit. Ce qui semblait simple à l'aller pourrait se compliquer au retour. Vérifiez à l'avance ce que la sécurité et les douanes locales vérifient et gardez avec vous une liste de phrases utiles traduites.



Doser vos activités sociales

Arrêtez-vous avant de sentir la fatigue

Si vous vous arrêtez *avant* de sentir la fatigue, vous éviterez l'épuisement. Par exemple, si vous sortez avec des amis, il serait bon de vous fixer une heure de rentrée, et ce, même si vous sentez que vous pourriez poursuivre la soirée. Dites-le à l'avance à vos amis pour qu'ils vous soutiennent et vous aident à respecter votre plan. Ne le percevez pas comme une occasion manquée — mais plutôt comme une façon de prendre soin de vous-même.

Planifiez du repos avant et après une journée chargée

Si une journée chargée est prévue, par exemple, si un événement vous intéresse, prévoyez des périodes de repos le jour avant et le jour suivant l'événement.

