



**HAL**  
open science

# Attentes des patients à haut risque allergique dans l'éducation thérapeutique à la gestion de la crise anaphylactique en ambulatoire

Fanny Pétrègne, Apolline Sievert

## ► To cite this version:

Fanny Pétrègne, Apolline Sievert. Attentes des patients à haut risque allergique dans l'éducation thérapeutique à la gestion de la crise anaphylactique en ambulatoire. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03119792

**HAL Id: dumas-03119792**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03119792>**

Submitted on 25 Jan 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine  
Pharmacie de Grenoble :  
[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

Année : 2021

ATTENTES DES PATIENTS À HAUT RISQUE ALLERGIQUE DANS L'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE À LA GESTION DE LA CRISE ANAPHYLACTIQUE EN  
AMBULATOIRE

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ÉTAT

Fanny PETREGNE, [Données à caractère personnel]  
Apolline SIEVERT, [Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE  
Le : 19/01/2021

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président de Jury :

Monsieur le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Madame la Professeure Marie Thérèse LECCIA

Monsieur le Professeur Guillaume DEBATY

Monsieur le Docteur Vinh An HUYNH, directeur de thèse

*L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

# LISTE DES ENSEIGNANTS



Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2020-2021

## ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Mis à jour le 4 septembre 2020

Page 1 sur 4

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elens	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZADUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

**PU-PH** : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers

**MCU-PH** : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

**PU-MG** : Professeur des Universités de Médecine Générale

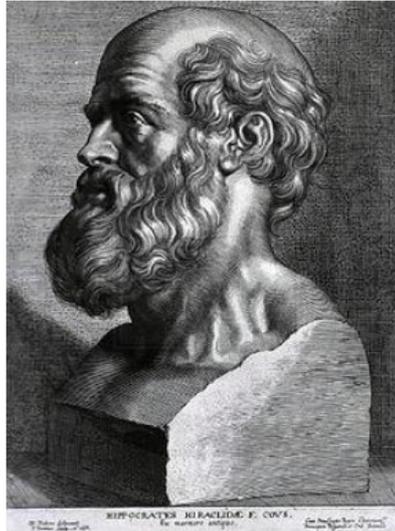
**MCU-MG** : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

**PR Ass. Méd.** : Professeur des Universités Associé de Médecine

**PR Ass.MG** : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale

**MCF Ass.MG** : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

## SERMENT D'HIPPOCRATE



## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,*

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

## REMERCIEMENTS AU JURY

Au Professeur Patrick Imbert,

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider ce jury et de juger notre thèse. Nous vous adressons notre sincère reconnaissance.

À la Professeure Marie Thérèse Leccia,

Nous vous sommes très reconnaissantes d'avoir accepté d'être membre du jury et vous remercions de nous faire l'honneur de juger notre thèse. Trouvez ici, l'expression de notre gratitude.

Au Professeur Guillaume Debaty,

Nous vous remercions d'avoir accepté de faire parti de notre jury de thèse et nous faire l'honneur de juger notre thèse. Recevez ici, notre considération respectueuse.

Au Docteur Vinh An Huynh,

Nous vous remercions d'avoir accepté de nous accompagner pour ce projet de thèse. Merci pour votre disponibilité, vos conseils, votre aide précieuse, votre soutien au fil de la réalisation du projet et surtout pour la découverte de l'allergologie sous un autre angle.

Au Docteur Pauline Pralong & Au Docteur Catharina Chatain,

Nous vous remercions d'avoir lu et commenté notre travail de façon pertinente et constructive.

Aux participant(e)s de cette étude,

Merci de nous avoir accordé de votre temps.

## REMERCIEMENTS Fanny

À mon père, pour ton soutien et tes encouragements.

À ma mère, pour ton amour, tu me manques.

À mon frère, pour ta présence, ton amour fraternel, ta disponibilité et ta franchise.

À Jeff, pour tes conseils, ta fidélité, ta présence dans les pires comme dans les meilleurs moments.

À ma famille, Françoise, Alice et Ariane.

À mes amis de toujours,

À Laetitia, ma sœur de cœur, à ton irascibilité et ton exubérance, enfin pas trop.

À Élise, à nos sessions de fitness, à nos coups de gueule, tu verras un jour ça se termine tout ça, je te jure.

À Charlotte, à notre mémorable SEI, à nos mémorables WEI et une bonne fois pour toute je te dis que je ne sais pas qui c'est.

À Natacha, Maxime grandit beaucoup trop vite, j'espère le revoir avant sa majorité.

À Marie, pour toutes les soirées, les réveillons passés et je l'espère à venir.

À Arnaud, chut.

À Roman, pour toutes tes inimitables citations, les chouquettes, il l'ont dit en même temps mais il l'a dit avant.

À mes rencontres bordelaises,

À Charles, roi des gourbes, à tes uniques déclarations d'anniversaire.

À Morgan, à ton humour, il me tarde de rencontrer Ambre.

À Olivier, aux pecs, à la collocation.

À mes rencontres plus récentes,

À Rayan, à ta sagesse, à Hauru, pouilleux.

À Sana, à nos soirées, à ton don inné pour la chanson, heureuse que tu sois avec nous dans le Chablais.

À Laure, à Gaétan, à Léon, la plus jolie famille de Grenoble.

À Adrien, pour tes conseils professionnels, cinématographiques et sportifs.

À Élodie, pour ta bonne humeur, MAV, DIY, ton soutien pour Sean et vive la Normandie !

À Camille, à la collocation à Grenoble, à ta joie de vivre, à nos marathons séries.

À Apolline, pour ta loyauté et tous tes efforts dans cette épreuve. Je n'aurais rien fait sans toi.

À Austin et Sean.

## REMERCIEMENTS Apolline

À mes parents, pour votre soutien permanent et infailible pendant ces années, à l'amour que vous me transmettez.

À ma sœur, cette douce fleur, d'un positivisme à toute épreuve et d'une naïveté si belle.

À mes grands-parents, Mimi et ton dynamisme et ta chaleur inépuisable, Papi René et ton humilité remarquable, Colette et Jean et leurs étoiles filantes.

À Lilian, à tes bras si réconfortants, à l'amour d'un Apollon, un vrai.

À Claire, à nos périples, à notre insouciance, à ta lucidité parfois folle et imprévisible.

À Juliette, à notre ivresse, à notre overdose de sons, à tes yeux de lynx correcteurs, à ton arme de guerre, le féminisme.

À Élodie, à notre parcours, à ta sagesse et ta folie cachée.

À Fanny, pour notre thèse, à notre soutien mutuel pour clôturer ces années en beauté, à ma chambre réservée pour la dent d'Oche cet été.

Aux professionnels de santé qui m'ont accompagnée et transmis leur savoir.

À tant d'autres qui ont croisé mon chemin.

## TABLE DES MATIÈRES

Liste des Enseignants .....	2
Serment d'Hippocrate.....	6
Remerciements .....	7
Remerciements communs.....	7
Remerciements Fanny .....	8
Remerciements Apolline.....	10
Résumé.....	12
Abstract.....	14
Liste des Abréviations.....	16
Article.....	17
Les Conclusions.....	35
Bibliographie .....	38
Annexes.....	43
Annexe 1 : Grille de critères COREQ.....	43
Annexe 2 : Formulaire d'information du patient.....	49
Annexe 3 : Caractéristiques de l'échantillon.....	52
Annexe 4 : Verbatims des patients.....	53

ATTENTES DES PATIENTS À HAUT RISQUE ALLERGIQUE DANS L'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE À LA GESTION DE LA CRISE ANAPHYLACTIQUE EN  
AMBULATOIRE

RÉSUMÉ

**Contexte** L'anaphylaxie est en nette augmentation. L'administration d'adrénaline est indispensable en cas de réaction anaphylactique. L'absence ou le retard de son utilisation sont facteurs de risque de décès. L'adrénaline est sous-utilisée par les patients. La mise en place d'un plan d'action individuel et le renouvellement des séances d'apprentissage de l'utilisation du stylo d'adrénaline auto-injectable (AAI) diminuent le risque de nouvel épisode allergique grave. L'impact sur la qualité de vie des patients est important et le médecin généraliste pourrait avoir un rôle déterminant à jouer.

**Objectif** Identifier les attentes des patients à haut risque allergique pour optimiser leur prise en charge en soins primaires et notamment, leur éducation thérapeutique.

**Méthode** Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés réalisés auprès de patients à haut risque allergique en Haute-Savoie. Les informations ont été recueillies jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Les entretiens ont été retranscrits et analysés par thème par deux investigatrices.

**Résultats** 14 patients ont participé à l'étude. Les soins de premier recours prodigués par les médecins généralistes restent un élément clé de la prise en charge du patient. Les peurs des patients sont multiples et concernent également l'entourage. La peur et les nombreux questionnements des patients au sujet du stylo d'AAI sont des freins à son utilisation. Le délai de

prise en charge chez l'allergologue met en avant le rôle du médecin généraliste. La réalisation d'une démonstration avec un stylo d'AAI rassure le patient.

**Conclusion** Cette étude renforce la position que doit occuper le médecin généraliste dans la prise en charge du patient allergique. L'éducation thérapeutique est fondamentale et doit intégrer la démonstration du stylo d'AAI. Le médecin généraliste a toute sa place pour l'effectuer et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

**Mots clés :** médecine générale, anaphylaxie, stylo d'adrénaline auto-injectable, éducation thérapeutique.

EXPECTATIONS OF HIGH RISK ANAPHYLACTIC PATIENTS IN THEIR THERAPEUTIC  
EDUCATION FOR MANAGEMENT OF CRISIS IN PRIMARY CARE

ABSTRACT

**Background** Anaphylaxis is increasing lately. Intramuscular epinephrine (adrenaline) is the first-line drug recommended to treat anaphylaxis, with delay or absence of injection being a risk factor for anaphylaxis fatality. Epinephrine is underused by patients. Individual action plans and repeated education on epinephrine auto-injector use decrease the risk of anaphylaxis recurrence. Its impact on patients' quality of life is important and the general practitioner could have an important role to play.

**Aim** Identify patients' the expectations and needs with high risk of anaphylaxis to adapt their therapeutic education and improve their primary care support.

**Methods** Qualitative study by semi-directed interviews of patients with high risk of anaphylaxis in Haute-Savoie, France. The informations have been collected until complete saturation of datas. The interviews have been transcribed and analyzed by theme by two investigators.

**Results** 14 patients have participated in the study. The primary care given by general practitioners remains a key element in the mangement of patients with anaphylaxis. Patients' fears are diverse and include family and friends. Fear of side effects and the questions about epinephrine auto-injectors are limiting their use. Delays for allergological work-up with specialists emphasize the general practitioner's role. Demonstration of epinephrine auto-injector use reassure the patients.

**Conclusion** This study highlights the general practitioner's role in the management of allergic patients. Therapeutic education is essential and must include demonstration of epinephrine auto-injector use. The general practitioner's role is central and contributes to improvement of patient's quality of life.

**Keywords :** primary care, anaphylaxis, epinephrine auto-injector, patient education.

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAI : Adrénaline Auto-Injectable

CH : Centre Hospitalier

CNIL : Comité National de l'Informatique et des Libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

MT : Médecin Traitant

TU : Trousse d'Urgence

ARTICLE

**Attentes des patients à haut risque allergique dans l'éducation thérapeutique à la gestion  
de la crise anaphylactique en ambulatoire**

**Expectations of high risk anaphylactic patients in their therapeutic education for  
management of crisis in primary care**

Fanny Petregne<sup>1</sup>, Apolline Sievert<sup>2</sup>, Vinh An Huynh<sup>3</sup>

1. Département de Médecine Générale, Université de Grenoble-Alpes.
2. Département de Médecine Générale, Université de Grenoble-Alpes.
3. Unité fonctionnelle d'allergologie, CH Annecy-Genevois.

Mots clés : médecine générale, anaphylaxie, stylo d'adrénaline auto-injectable, éducation thérapeutique.

Keywords : general practice, anaphylaxis, epinephrine auto-injector, patient education.

## Résumé

**Contexte** L'anaphylaxie est en nette augmentation. L'administration d'adrénaline est indispensable en cas de réaction anaphylactique. L'absence ou le retard de son utilisation sont facteurs de risque de décès. L'adrénaline est sous-utilisée par les patients. La mise en place d'un plan d'action individuel et le renouvellement des séances d'apprentissage de l'utilisation du stylo d'adrénaline auto-injectable (AAI) diminuent le risque de nouvel épisode allergique grave. L'impact sur la qualité de vie des patients est important et le médecin généraliste pourrait avoir un rôle déterminant à jouer.

**Objectif** Identifier les attentes des patients à haut risque allergique pour optimiser leur prise en charge en soins primaires et notamment, leur éducation thérapeutique.

**Méthode** Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés réalisés auprès de patients à haut risque allergique en Haute-Savoie. Les informations ont été recueillies jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Les entretiens ont été retranscrits et analysés par thème par deux investigatrices.

**Résultats** 14 patients ont participé à l'étude. Les soins de premier recours prodigués par les médecins généralistes restent un élément clé de la prise en charge du patient. Les peurs des patients sont multiples et concernent également l'entourage. La peur et les nombreux questionnements des patients au sujet du stylo d'AAI sont des freins à son utilisation. Le délai de prise en charge chez l'allergologue met en avant le rôle du médecin généraliste. La réalisation d'une démonstration avec un stylo d'AAI rassure le patient.

**Conclusion** Cette étude renforce la position que doit occuper le médecin généraliste dans la prise en charge du patient allergique. L'éducation thérapeutique est fondamentale et doit intégrer la démonstration du stylo d'AAI. Le médecin généraliste a toute sa place pour l'effectuer et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient. **Mots clés :** médecine générale, anaphylaxie, stylo d'adrénaline auto-injectable, éducation thérapeutique.

## **Abstract**

**Background** Anaphylaxis is increasing lately. Intramuscular epinephrine (adrenaline) is the first-line drug recommended to treat anaphylaxis, with delay or absence of injection being a risk factor for anaphylaxis fatality. Epinephrine is underused by patients. Individual action plans and repeated education on epinephrine auto-injector use decrease the risk of anaphylaxis recurrence. Its impact on patients' quality of life is important and the general practitioner could have an important role to play.

**Aim** Identify patients' the expectations and needs with high risk of anaphylaxis to adapt their therapeutic education and improve their primary care support.

**Methods** Qualitative study by semi-directed interviews of patients with high risk of anaphylaxis in Haute-Savoie, France. The informations have been collected until complete saturation of datas. The interviews have been transcribed and analyzed by theme by two investigators.

**Results** 14 patients have participated in the study. The primary care given by general practitioners remains a key element in the mangement of patients with anaphylaxis. Patients' fears are diverse and include family and friends. Fear of side effects and the questions about epinephrine auto-injectors are limiting their use. Delays for allergological work-up with specialists emphasize the general practitioner's role. Demonstration of epinephrine auto-injector use reassure the patients.

**Conclusion** This study highlights the general practitioner's role in the management of allergic patients. Therapeutic education is essential and must include demonstration of epinephrine auto-injector use. The general practitioner's role is central and contributes to improvement of patient's quality of life.

**Keywords :** primary care, anaphylaxis, epinephrine auto-injector, patient education.

## INTRODUCTION

L'anaphylaxie est une réaction d'hypersensibilité systémique, généralisée d'installation brutale pouvant engager le pronostic vital (1). La prévalence est évaluée à 0,3%-5,1%. L'incidence est en augmentation, comprise entre 50 et 112 pour 100 000 personnes/an. La mortalité est estimée entre 0,03 et 0,32 par million de personnes/an pour les allergies alimentaires et entre 0,09 et 0,13 pour le venin d'insectes (2). Une étude française récente a démontré que l'anaphylaxie était responsable en France de 0,16% des admissions aux urgences avec une incidence estimée à 34/100 000 personnes/an (3).

L'adrénaline en intramusculaire est le traitement de référence. L'absence ou le retard de son utilisation sont facteurs de risque de décès (1,4,5).

Malgré la mise en place des mesures préventives d'éviction des allergènes, le patient est toujours à risque d'accident d'où la nécessité qu'il possède une trousse d'urgence (TU) accompagnée d'un protocole de soins (2,5).

Du fait de la rapidité de la réaction, il doit être capable de reconnaître les premiers symptômes de la réaction allergique et savoir utiliser son stylo d'adrénaline auto-injectable (AAI) (6).

Des études mettent en évidence une mauvaise et sous-utilisation du stylo d'AAI par le patient ainsi qu'une méconnaissance de l'anaphylaxie (7,8).

Il a été démontré que mettre en place un plan d'action individuel, renouveler les séances d'apprentissage de l'utilisation du stylo d'AAI diminuaient le risque de nouvel épisode allergique grave (4,6).

Bien que les décès restent rares, l'impact sur la qualité de vie des patients est important (2,9–11).

L'éducation thérapeutique est donc essentielle dans la prise en charge du patient allergique pour améliorer sa qualité de vie. Le médecin traitant (MT) semble être l'interlocuteur de prédilection.

L'objectif principal de cette étude était d'identifier les attentes des patients allergiques possédant une trousse d'urgence afin d'optimiser leur prise en charge en soins primaires et notamment, leur éducation thérapeutique. L'objectif secondaire était de mettre en lumière les freins à l'utilisation du stylo d'AAI.

## **MATÉRIEL ET MÉTHODE**

Une enquête qualitative a été réalisée au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés auprès des patients allergiques dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, en Haute-Savoie d'août 2019 à août 2020. L'élaboration de l'étude a été basée sur la grille de critères COREQ [annexe 1].

Une déclaration simplifiée à la CNIL a été enregistrée.

### **Participants :**

Les participants devaient être éligibles à une TU avec un stylo d'AAI et avoir entre 18 et 65 ans.

Ils ont été recrutés aléatoirement avant ou après une consultation auprès de leur allergologue.

### **Recueil des données :**

Les entretiens individuels semi-dirigés ont été conduits dans le service d'allergologie au CH d'Annecy ou au domicile du patient par les deux investigatrices à l'aide d'un guide d'entretien. Le

guide d'entretien a évolué au fur et à mesure des entretiens afin de répondre aux objectifs de l'étude [encadré 1].

Après consentement du patient, l'entretien était enregistré par un dictaphone et retranscrit intégralement de manière désidentifiée sur un logiciel de traitement de texte. Le comportement et les expressions non verbales du patient étaient rapportés.

<p>Décrivez votre première réaction allergique.</p> <p>Pour vous, que représente votre allergie ?</p> <p>Comment gérez-vous votre allergie au quotidien ?</p> <p>Détaillez votre TU.</p> <p>Démonstration du stylo d'AAI.</p> <p>Quel est votre ressenti vis-à-vis de l'utilisation du stylo d'AAI ?</p> <p>Quelle est l'implication de votre entourage dans votre allergie ?</p> <p>Quel rôle joue votre MT dans votre allergie ?</p> <p>Comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge et celle des patients allergiques ?</p> <p>Seriez-vous intéressé pour participer à un atelier thérapeutique sur l'allergie ?</p>
--

*Guide d'entretien, encadré 1.*

### **Analyse des données :**

Après réalisation d'un codage de l'ensemble des entretiens, une analyse thématique a été effectuée. Cette analyse a été réalisée par les deux investigatrices de manière indépendante permettant une triangulation des données. La saturation des données a été obtenue après la réalisation du 12ème entretien et 2 entretiens supplémentaires n'ont pas apporté de nouveaux éléments.

## RÉSULTATS

14 patients ont participé à l'étude : 10 femmes et 4 hommes de catégories socioprofessionnelles différentes. La moyenne d'âge était de 46 ans, les âges extrêmes allaient de 22 à 64 ans. 9 patients habitaient à la campagne et 5 en ville. Tous avaient un MT. La durée moyenne des entretiens était de 19 minutes (de 7 à 47 minutes). 13 patients étaient allergiques aux venins d'insectes dont 2 avaient une allergie alimentaire associée, un seul patient avait une allergie alimentaire isolée [annexe 3].

### Ressenti des patients

Le sentiment de peur est retrouvé dans 11 entretiens sur 14. La peur concerne également l'entourage d'un patient sur deux. Le patient a peur de faire une nouvelle réaction allergique « *depuis que je me suis refaite piquer cette année, c'est devenu une phobie, (...) le soir quand je m'endormais, je m'imaginai des guêpes dans la chambre* » (P14), a peur de s'exposer dans une zone à risque « *si on fait une rando, je me dis s'il t'arrive un truc t'es à 30 kilomètres, t'es dans la montagne, personne ne va venir te chercher là, et vu la réaction, en 20 minutes c'est plié* » (P3), a peur de ne pas savoir gérer seul sa réaction allergique « *on ne sait jamais gérer soi-même dans le meilleur des cas on trouve en urgence un médecin, ou une pharmacie, on vient avec le truc, et on nous laisse nous le faire* » (P3). Il appréhende notamment à utiliser son stylo d'AAI « *parce que si je suis au fond du jardin et que je n'arrive pas à sortir l'aiguille* » (P11).

Le sentiment de contrainte est identifié dans de nombreux entretiens. On distingue la contrainte de l'allergie et celle de sa prise en charge. Certains patients doivent renoncer à un loisir « *ça m'empêche d'exercer mon loisir d'apicultrice, en ce moment je devrais récolter mon miel, je ne le fais pas* » (P10), d'autres sont obligés de mettre en place des stratégies d'éviction «

*je suis restée enfermée, je ne suis pas allée au jardin cette année-là » (P11). Concernant la prise en charge, le port de la TU est parfois considéré comme astreignant.*

Par conséquent, les patients ne sont pas toujours observants et ne portent pas leur TU « *c'est contraignant, quand il fait trop chaud, quand il fait trop froid, quand il faut y penser sans arrêt (...) là j'ai arrêté » (P8).*

La désensibilisation réalisée au CH évoquée spontanément par certains patients est aussi vécue comme une contrainte « *(...) pour moi, c'est une contrainte parce que c'est sur mon temps de travail » (P11).*

### **L'entourage**

Sur l'ensemble des entretiens l'entourage est informé de l'allergie de leur proche. Comme vu précédemment, la réaction allergique est à l'origine de peurs et d'inquiétudes pour la famille « *je pense qu'ils ont eu peur aussi, presque plus que moi » (P7).* L'entourage a connaissance de la TU mais sans pour autant être en capacité de l'utiliser « *ils vont oublier, ils ne vont pas s'en rappeler, vous savez quand on est concerné on le sait, mais vraiment pour quelqu'un d'autre, (...) il faut s'en rappeler, il faut savoir, dans le stress, dans l'énervement, c'est assez stressant comme situation, ça l'est pour moi, je pense que cela sera pour un autre » (P12).* L'entourage joue un rôle dans la prise en charge de leur proche et pour certains c'est un soutien « *mon entourage fait très attention aussi, mon fils, mon mari ils sont aux aguets » (P7).*

### **Le médecin traitant**

Dans le rôle attribué au MT, les patients ont souvent évoqué l'importance de leur rôle de premier recours « *je suis allée chez le médecin généraliste qui lui m'a fait la piqûre tout de suite et qui m'a gardée en surveillance pendant deux heures » (P14),* leur disponibilité « *il m'a prise en urgence, entre deux consultations » (P10),* et leur proximité. En effet, certains patients

préfèrent consulter leur MT que d'utiliser seul leur TU « *je préférerais aller chez le médecin qu'il me prescrive quelque chose tout de suite, (...) je sais qu'il sera réactif, si j'ai besoin alors d'une piqûre, il pourra me prendre en urgence* » (P10). La proximité avec leur MT est rassurante « *quand je sais que je ne vais pas pouvoir être secourue, il vaut mieux que j'aie les médicaments, là je sais qu'en même pas dix minutes je vais chez le médecin, il va me faire une piqûre* » (P8).

Il est important aussi pour eux d'avoir un suivi de leur allergie et un renouvellement de leur traitement par leur MT « *aujourd'hui si ce n'est déjà de savoir que j'ai cette allergie et puis d'être capable de me renouveler l'ordonnance si nécessaire* » (P2).

Certains souhaitent même que leur MT réalise leur désensibilisation aux venins. Celle-ci serait dès lors vécue comme moins contraignante « *aujourd'hui pour la désensibilisation, éventuellement voir avec le médecin généraliste s'il pourrait faire les piqûres, après si cela peut m'éviter de venir jusqu'ici (...) le plus simple serait de le faire vers chez moi s'il accepte, ce serait plus facile* » (P7).

À noter que deux patients ont souligné le manque de connaissances du MT vis-à-vis de la réaction allergique et sa prise en charge « *je ne généralise pas, typiquement peut-être que les médecins généralistes ne sont pas très au fait de comment on prend en charge ce type d'allergie* » (P1), « *parce que lui c'était un domaine qu'il ne connaissait pas* » (P14).

D'autres ont affirmé l'absence de rôle de leur MT dans leur allergie du fait de leur suivi par l'allergologue « *du médecin traitant honnêtement je n'attends pas grand-chose, c'est peut-être lié à l'expérience que j'ai eue jusqu'à présent* » (P13).

## **Le spécialiste**

En ce qui concerne le spécialiste, un patient sur deux a mentionné le délai important de prise en charge « *presque une année après la piqûre, parcours assez chaotique je trouve, un peu long* » (P8). Dans ce laps de temps, certains patients n'étaient pas en possession d'une TU.

## **Le stylo auto-injectable d'adrénaline**

La démonstration du stylo d'AAI grâce à un stylo de démonstration a été réalisée dans 12 entretiens sur 14. Sur les 12 démonstrations, 6 patients ont réussi à utiliser le stylo contre 6 qui ont échoué.

Parmi les freins à l'utilisation du stylo d'AAI, la majorité des patients ne l'ont jamais utilisé seul. La peur est souvent citée par les patients dont la peur d'utiliser un stylo périmé « *jusqu'à une piqûre et cette fois j'avais ma seringue, (...) mais je n'osais pas le faire, (...) parce qu'en fait on ne sait jamais quand on a la piqûre, (...) si elle est encore valable, si elle n'est pas périmée* » (P3). Les patients se posent de nombreuses questions sur le stylo d'AAI : sur son utilisation « *il faut pincer ? Intra le pantalon, et dans la fesse c'est possible aussi ? C'est intramusculaire ?* » (P12), son packaging « *elles sont dans des boites en carton, évidemment au bout de trois trajets, la boîte en carton elle est atomisée, donc on a la piqûre toute seule qui se balade* » (P3), sa conservation « *je ne l'ai pas dans la voiture, tout simplement pour la bonne raison, ce qui est marqué dessus, normalement il ne faut pas l'exposer à plus de 25°C* » (P12), sur les symptômes provoqués par l'adrénaline « *je ne risque pas d'avoir une mauvaise réaction parce que j'ai fait une piqûre alors que je n'aurais pas dû ? Cela ne peut pas me faire mourir ?* » (P14).

L'absence de démonstration préalable du stylo d'AAI est aussi un frein à sa bonne utilisation « *qui m'a juste dit "faut faire comme ça" mais je n'ai jamais eu de démonstration particulière* » (P2).

Parmi les patients qui ont déjà utilisé le stylo d'AAI, certains citent les répercussions physiques de l'injection (douleur, hématome) et le bruit « *ça fait mal, (...) j'ai un bleu qui se fait à l'impact où j'ai fait la piqûre et le jour d'après j'ai un peu de mal à marcher c'est un peu douloureux* » (P4).

### **L'éducation thérapeutique**

Plusieurs patients ont rapporté que la réalisation de la démonstration du stylo d'AAI était rassurante « *vous voyez aujourd'hui rien que le fait de faire ça, ça me rassure, ça m'a enlevé de l'appréhension et un peu de panique* » (P14), « *je dirais après l'avoir testé virtuellement (...) ça m'a soulagé de le faire* » (P7) et leur permettait d'avoir moins peur « *un kit chez le médecin traitant ce n'est pas mal je pense, pour montrer aux gens, pour qu'ils le fassent, qu'ils le prennent en main, (...) qu'ils n'aient pas peur* » (P11).

Dans un entretien, un patient a suggéré de faire davantage de campagnes d'information grand public autour de l'allergie « *je pense que, ce serait de la communication, en disant, il y a un protocole, (...) ça peut vous sauver la vie ou alors votre piqûre, vous devez l'avoir comme vous avez votre triangle dans votre voiture, de mettre ça peut-être sur le même plan que n'importe quel objet de la sécurité, que l'on a tous les jours, et que finalement on utilise tous* » (P3).

Concernant la participation aux ateliers thérapeutiques, sur 7 patients interrogés, 5 sont intéressés à participer notamment si celui-ci est réalisé à proximité du lieu d'habitation.

## **DISCUSSION**

Sur l'ensemble des entretiens réalisés, la majorité des patients ont eu au moins une récurrence. Ces résultats sont retrouvés dans les articles scientifiques qui affirment que tous les patients allergiques sont à risque d'une récurrence donc d'une mise en danger et d'un risque de décès. Le retard d'administration d'adrénaline augmente le risque d'anaphylaxie mortelle. Les patients doivent être capables d'utiliser leur TU (5,12).

Cependant, parmi ces patients, la moitié d'entre eux ne savaient pas utiliser le stylo d'AAI lors de la démonstration. Les études démontrent également que le patient a une mauvaise connaissance de l'allergie et qu'il sous-utilise ou utilise mal le stylo d'AAI (4,7,8,13).

Des pistes de réflexions ont été proposées récemment pour améliorer la prise en charge des patients possédant une TU : modification des critères de diagnostic de l'anaphylaxie, optimisation du parcours de soins des patients à risque d'anaphylaxie (2), simplification des grades de sévérité des réactions allergiques (14), prise en charge globale et personnalisée du patient y compris sur le plan psychologique (13,15).

Cette observation renforce l'importance de l'éducation thérapeutique avec la nécessité de réaliser des démonstrations régulières chez le MT voire des ateliers thérapeutiques pour permettre un apprentissage durable dans le temps (2,13).

### **Le ressenti des patients**

La peur présente dans de nombreux entretiens doit être explorée par les professionnels de santé. Elle représente un frein pour la bonne conduite du patient face à une réaction allergique ainsi qu'une nuisance pour la qualité de vie de ce dernier (4,11,16,17).

Concernant l'observance, certains patients ne portent plus leur TU car ils n'ont pas fait de réaction allergique depuis de nombreuses années. D'autres oublient de porter leur TU ou sélectionnent en fonction du lieu où ils se déplacent. Le port de la TU est une contrainte pour le patient c'est donc une piste de discussion pour le rendre plus observant. Le MT a un rôle essentiel dans l'éducation du patient à l'observance en lui rappelant l'intérêt du port de la TU (18).

La contrainte de réaliser la désensibilisation évoquée spontanément par les patients est probablement liée au fait qu'il existe actuellement une rupture d'approvisionnement du venin en ville, obligeant ainsi le patient à se déplacer dans un CH (19). Or des études révèlent une amélioration de la qualité de vie chez les patients pratiquant la désensibilisation au venin avec une réduction de l'anxiété (11,17).

### **L'entourage**

Bien qu'étant au fait de la présence de l'allergie et de la TU, la nécessité de devoir utiliser le stylo d'AAI est source d'appréhension et de peur pour l'entourage (13). Il serait donc nécessaire de les intégrer dans l'éducation thérapeutique et de leur expliquer le fonctionnement du stylo d'AAI (18). Une étude démontre une réduction significative de l'anxiété des aidants en participant à des ateliers thérapeutiques (20).

### **Le médecin traitant**

Cette étude confirme le rôle central du MT dans les soins de premier recours. Les patients apprécient sa disponibilité et sa proximité. Certains préfèrent consulter leur MT que d'utiliser leur stylo d'AAI. Cela révèle aussi l'appréhension du patient à utiliser seul, son stylo d'AAI (13). L'éducation thérapeutique doit pouvoir renforcer sa confiance et son autonomie (2).

Par contre, le manque de connaissance du MT a été évoqué par certains patients. Certaines études l'affirment également (6,21,22). Une meilleure formation du MT sur la prise en charge des patients à haut risque allergique pourrait être une piste d'amélioration (2,8,15,23).

### **Le spécialiste**

Le délai d'obtention d'un rendez-vous chez l'allergologue souligné par les patients rend encore plus important l'implication du MT dans la prise en charge et l'éducation thérapeutique, tout comme celui des urgentistes. En effet, on peut noter que sur 5 entretiens sur 14, les patients ont eu recours à une prise en charge hospitalière. La prescription d'une TU et les explications concernant son utilisation doivent être réalisées aux urgences. Le patient doit être adressé à l'allergologue selon les recommandations internationales (2,4,5,24). Cependant, certaines études démontrent que la prescription d'un stylo d'AAI et l'éducation du patient ne sont pas toujours effectuées dans les services d'urgence (2,3,8,25–27). À signaler que dans un entretien, le patient mentionne ne pas se sentir en mesure de comprendre les explications de la TU à la sortie d'une prise en charge hospitalière « *aux urgences il m'avait montré un petit peu, mais je n'étais pas bien* » (P7).

Cet intervalle libre entre la réaction allergique et la consultation auprès d'un allergologue est une situation à risque pour le patient surtout s'il ne possède pas encore de TU ou ne sait pas l'utiliser. Cette période pourrait être optimisée par le MT, afin de réaliser la prescription d'une TU et l'apprentissage de l'utilisation du stylo d'AAI, sous réserve que le MT soit en possession d'un stylo de démonstration au cabinet. La prescription du stylo d'AAI reste l'élément clé de la prise en charge bien avant les explorations allergologiques et la désensibilisation.

La nécessité de développer une collaboration entre les différents professionnels de santé (MT, urgentistes, allergologues) est importante (3,4,15,28).

## **Le stylo d'adrénaline auto-injectable**

Les patients se posent beaucoup de questions à l'égard du stylo d'AAI ce qui témoigne d'un manque de connaissances concernant le stylo (27). Certains freins à l'utilisation du stylo retrouvés dans cette étude sont également mentionnés dans d'autres publications comme la douleur, la présence d'un établissement de santé à proximité, les effets indésirables de l'adrénaline (29). La peur reste un frein majeur à l'utilisation du stylo d'AAI tout comme l'absence de démonstration de sa manipulation (7,27). L'intérêt de mettre en place des ateliers thérapeutiques semble essentiel pour expliquer la réaction allergique, l'utilisation de la TU, faire des démonstrations du stylo et répondre aux nombreuses questions et doutes concernant son emploi (13,15,21).

Par ailleurs, une problématique récente est la substitution par les pharmacies du stylo d'AAI initialement prescrit, alors que l'éducation thérapeutique a été personnalisée (8). De plus, le packaging de certains stylos (boîte en carton) ne semble pas être adapté et limite l'observance du patient. Ce dernier pourrait être amélioré en proposant un autre stylo d'AAI, une trousse plus transportable, compacte ou en proposant au patient de s'approprier sa trousse (pochette...).

## **L'éducation thérapeutique**

Comme vu précédemment l'éducation thérapeutique est au centre de la prise en charge du patient à haut risque allergique. D'autant plus que cette étude met en avant que la démonstration du stylo d'AAI est rassurante pour le patient (20). Un suivi régulier et la répétition de la démonstration du stylo d'AAI sont nécessaires pour le maintien des compétences du patient. L'efficacité des programmes d'éducation est démontrée (1,4,15). Le rôle du MT est donc primordial dans l'accompagnement du patient allergique (18).

## **Pistes d'amélioration**

Dans cette étude, certains patients négligeaient leurs symptômes ou minimisaient les risques. D'autres ne semblaient pas réaliser la gravité potentielle de la réaction allergique. Il existe une méconnaissance du grand public des risques liés à l'allergie alors que l'utilisation par un tiers du stylo d'AAI n'est plus considérée comme un acte médical (5). L'allergie concerne donc l'ensemble de la population. On pourrait dès lors multiplier les campagnes de prévention et réfléchir sur la disponibilité du stylo d'AAI dans les lieux privés et publics comme c'est le cas notamment en Floride où celui-ci est disponible dans les parcs urbains, les clubs sportifs ou les restaurants (15,28).

Pour optimiser l'utilisation du stylo d'AAI, de futurs travaux seraient envisageables sur un nouvel adjuvant permettant une meilleure conservation ou un nouveau moyen d'administration (27,30). Par exemple, il existe un stylo d'AAI « parlant » aux États-Unis qui serait préféré par les patients et plus susceptible d'être correctement utilisé qu'un stylo d'AAI classique (31). La disponibilité et l'accessibilité du stylo d'AAI reste un problème majeur dans certains pays. Les stylos d'AAI doivent répondre aux besoins de tous les patients (32).

De même la mise à disposition de modèle de démonstration de stylos d'AAI au cabinet des MT serait une 1<sup>ère</sup> étape primordiale. Cela pourrait permettre de proposer des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique et l'utilisation de la TU, en invitant l'entourage à participer, et non se limiter à un renouvellement d'ordonnance en fin de consultation. Le développement d'outils cliniques serait nécessaire pour aider les professionnels des soins primaires à identifier les patients qui justifient d'une prescription d'un stylo d'AAI (32).

Avec les nouvelles technologies, des e-learning sur l'allergie, une application mobile donnant des explications sur l'utilisation du stylo d'AAI pourraient être développés tout comme la téléconsultation pour réaliser l'éducation thérapeutique avant la rencontre avec l'allergologue et renouveler régulièrement l'apprentissage du stylo d'AAI (15,33).

### **Limites de l'étude**

Dans la méthodologie initiale de l'étude, il était prévu de diversifier les lieux de recrutement des patients. Ils devaient être recrutés en plus de l'allergologue, aux urgences, chez des MT et en pharmacie. Ces recrutements n'ont pas eu lieu du fait des circonstances liées au confinement. Par conséquent, les patients ont seulement été recrutés dans le service d'allergologie. Cette population était donc déjà sensibilisée au sujet et impliquée dans sa prise en charge. L'abandon de cette démarche créé un biais de sélection. Cependant, 3 entretiens ont été effectués avant la rencontre avec l'allergologue donc avant la reprise de l'éducation thérapeutique. Les thématiques abordées n'étaient pas différentes des autres entretiens.

À noter que l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale, les données de l'étude ne sont pas extrapolables comme dans l'ensemble des études qualitatives.

De plus, il existe un biais d'interprétation du fait de la subjectivité de l'analyse des données par les investigatrices. La triangulation des données a cherché à limiter ce biais. Ceci était la première expérience en recherche qualitative des deux enquêtrices limitant la qualité des entretiens au début de l'étude, ce qui constitue un biais d'investigation. Enfin, il y a un biais de mémorisation, par manque d'exactitude de certains souvenirs évoqués par les patients.

## CONCLUSION

L'anaphylaxie est source de peurs et de contraintes pour le patient. De ce fait, l'impact sur sa qualité de vie est significatif. Son entourage est une ressource pour lui et doit être impliqué dans le protocole de soins. Le patient met en avant les soins de premier recours du médecin traitant, sa disponibilité et sa proximité. Il souligne également le délai important d'obtention d'un rendez-vous auprès d'un allergologue, ce qui renforce le rôle du médecin traitant dans ce temps imparti. L'éducation thérapeutique est fondamentale et doit intégrer une démonstration du stylo d'adrénaline auto-injectable. Le médecin traitant a toute sa place pour l'effectuer et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Il serait intéressant d'interroger les médecins traitants sur leur ressenti, leurs attentes et le rôle qu'ils pensent jouer dans la prise en charge des patients à haut risque allergique.

## LES CONCLUSIONS

**THÈSE SOUTENUE PAR :** Fanny PETREGNE et Apolline SIEVERT

**TITRE :**

ATTENTES DES PATIENTS A HAUT RISQUE ALLERGIQUE DANS L'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE A LA GESTION DE LA CRISE ANAPHYLACTIQUE EN AMBULATOIRE

**CONCLUSION :**

L'anaphylaxie est en nette augmentation et sa prévention secondaire nécessite une éducation thérapeutique spécifique car un retard ou un mésusage des médicaments de la trousse d'urgence engagent le pronostic vital. Après l'exposition à un allergène, le patient doit être capable de reconnaître rapidement, les premiers symptômes de la réaction allergique et selon la sévérité de la réaction, connaître les mesures éducatives et savoir utiliser son stylo d'adrénaline auto-injectable si nécessaire. Le patient à haut risque allergique doit être acteur de sa santé.

L'objectif principal de notre travail de recherche par méthode qualitative était d'identifier les attentes des patients allergiques possédant une trousse d'urgence afin d'optimiser leur prise en charge en soins primaires et notamment leur éducation thérapeutique. L'objectif secondaire était de mettre en lumière les freins à l'utilisation du stylo d'adrénaline auto-injectable.

Nous avons réalisé 14 entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients à haut risque allergique en Haute-Savoie.

Dans cette étude, les patients mettent en avant les soins de premier recours du médecin traitant, sa proximité et sa disponibilité. Ils soulignent le délai important pour obtenir un rendez-vous auprès de l'allergologue ce qui renforce le rôle du médecin traitant dans ce temps imparti. Une coordination

interprofessionnelle est nécessaire pour assurer la continuité des soins du patient.

De plus, les patients précisent que la démonstration de l'utilisation du stylo d'adrénaline auto-injectable est rassurante.

Cette étude met également en évidence que la réaction allergique est source de peurs aussi bien pour le patient que pour son entourage. La peur est un frein à l'utilisation du stylo d'adrénaline auto-injectable, tout comme les nombreuses interrogations à son propos et les hésitations relatives à son utilisation.

Cette étude confirme l'importance de la place du médecin traitant dans la prévention et l'éducation thérapeutique du patient à haut risque allergique. Une consultation dédiée semble primordiale pour une prise en charge globale du patient avec une implication de son entourage et une prise en compte du retentissement psychologique de son allergie.

Un suivi régulier et la répétition de la démonstration du stylo d'adrénaline auto-injectable sont nécessaires pour le maintien des compétences du patient. Le médecin traitant devrait être en possession du stylo d'adrénaline auto-injectable de démonstration dans son cabinet médical. Le but étant que le patient puisse acquérir une meilleure autonomie.

L'implication des médecins généralistes sur la question de l'anaphylaxie pourrait être améliorée par une meilleure sensibilisation et formation. Il serait intéressant de se tourner vers les médecins généralistes afin d'identifier leur ressenti, leurs attentes et le rôle qu'ils pensent jouer dans la prise en charge des patients à haut risque allergique.

Devant l'augmentation croissante des réactions allergiques et du risque de leur sévérité, l'ensemble

de la population est concerné. Les campagnes de prévention grand public pourraient être multipliées. Reste en débat à ce jour, la présence des stylos d'adrénaline auto-injectable dans les lieux publics.

**VU ET PERMIS D'IMPRIMER**

Grenoble, le : 17/12/16

**LE DOYEN**



**Pr. Patrice MORAND**

**LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE**



**Pr. Patrick IMBERT**

Pour le Président  
et par délégation  
—  
Le Doyen de Médecine  
Pr. Patrice MORAND

## BIBLIOGRAPHIE

1. Simons FER, Ebisawa M, Sanchez-Borges M, Thong BY, Worm M, Tanno LK, et al. 2015 update of the evidence base: World Allergy Organization anaphylaxis guidelines. *World Allergy Organ J.* 28 oct 2015;8(1):32.
2. Cardona V, Ansotegui IJ, Ebisawa M, El-Gamal Y, Fernandez Rivas M, Fineman S, et al. World allergy organization anaphylaxis guidance 2020. *World Allergy Organization Journal.* oct 2020;13(10):100472.
3. Corriger J, Beaudouin E, Rothmann R, Penven E, Haumonte Q, Thomas H, et al. Epidemiological Data on Anaphylaxis in French Emergency Departments. *J Investig Allergol Clin Immunol.* 15 oct 2019;29(5):357-64.
4. Muraro A, Roberts G, Worm M, Bilò MB, Brockow K, Fernández Rivas M, et al. Anaphylaxis: guidelines from the European Academy of Allergy and Clinical Immunology. *Allergy.* août 2014;69(8):1026-45.
5. Gloaguen A, Cesareo E, Vaux J, Valdenaire G, Ganansia O, et al, Prise en charge de l'anaphylaxie en médecine d'urgence. Recommandations de la Société française de médecine d'urgence (SFMU) en partenariat avec la Société française d'allergologie (SFA) et le Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP), et le soutien de la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie (SP2A). *Annales françaises de médecine d'urgence.* sept 2016;6(5):342-64.
6. Alvarez-Perea A, Tanno LK, Baeza ML. How to manage anaphylaxis in primary care. *Clin Transl Allergy.* 2017 Dec 11;7:45.

7. Song TT, Lieberman P, Who needs to carry an epinephrine autoinjector? *Cleve Clin J Med.* 2019 Jan;86(1):66-72.
8. Prince BT, Mikhail I, Stukus DR. Underuse of epinephrine for the treatment of anaphylaxis: missed opportunities. *J Asthma Allergy.* 20 juin 2018;11:143-51.
9. Turner PJ, Jerschow E, Umasunthar T, Lin R, Campbell DE, Boyle RJ. Fatal Anaphylaxis: Mortality Rate and Risk Factors. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice.* sept 2017;5(5):1169-78.
10. Pouessel G, Lejeune S, Deschildre A. La mortalité dans l'anaphylaxie. *Revue Française d'Allergologie.* avr 2019;59(3):146-8.
11. Nowak N, Socha SB-, Pulka G, Pełka K, Latra P. Evaluation of the quality of life in subjects with a history of severe anaphylactic reaction to the Hymenoptera venom. *Advances in Respiratory Medicine.* 2015;83(5):352-8.
12. Fromer L. Prevention of Anaphylaxis: The Role of the Epinephrine Auto-Injector. *Am J Med.* déc 2016;129(12):1244-50.
13. Esenboga S, Ocak M, Cetinkaya PG, Sahiner UM, Soyer O, Buyuktiryaki B, et al. Physicians prescribe adrenaline autoinjectors, do parents use them when needed? *Allergologia et Immunopathologia.* janv 2020;48(1):3-7.
14. Muraro A, Fernandez-Rivas M, Beyer K, Cardona V, Clark A, Eller E, et al. The urgent need for a harmonized severity scoring system for acute allergic reactions. *Allergy.* sept 2018;73(9):1792-800.

15. Muraro A, Mendoza Hernandez DA. Managing food allergy and anaphylaxis: A new model for an integrated approach. *Allergology International*. janv 2020;69(1):19-27.
16. Tal Y, Shany G, Hershko AY, Ribak Y, Mizrahi E, Shamriz O, et al. The association between anaphylaxis and post-traumatic stress disorder in subjects with Hymenoptera venom allergy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*. 1 févr 2020;8(2):775-7.
17. Findeis S, Craig T. The relationship between insect sting allergy treatment and patient anxiety and depression. *allergy asthma proc*. 1 mai 2014;35(3):260-4.
18. Järvinen KM, Celestin J. Anaphylaxis avoidance and management: educating patients and their caregivers. *J Asthma Allergy*. 10 juill 2014;7:95-104.
19. Bonniaud P. Lettre à l'intention des allergologues prenant en charge les patients nécessitant une désensibilisation aux venins d'hyménoptères. *Société française d'allergologie*. 12 juin 2018.
20. Brockow K, Schallmayer S, Beyer K, Biedermann T, Fischer J, Gebert N, et al. Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy*. 2015;70(2):227-35.
21. McLean-Tooke APC. Adrenaline in the treatment of anaphylaxis: what is the evidence? *BMJ*. 6 déc 2003;327(7427):1332-5.
22. Altman AM, Camargo CA, Simons FER, Lieberman P, Sampson HA, Schwartz LB, et al. Anaphylaxis in America: A national physician survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. mars 2015;135(3):830-3.

23. Kraft M, Knop MP, Renaudin J, Scherer Hofmeier K, Pföhler C, Bilò MB, et al. Secondary prevention measures in anaphylaxis patients: Data from the anaphylaxis registry. *Allergy*. avr 2020;75(4):901-10.
24. Fischer D, Vander Leek TK, Ellis AK, Kim H. Anaphylaxis. *Allergy Asthma Clin Immunol*. 12 sept 2018;14(Suppl 2):54.
25. Ring J, Klimek L, Worm M. Adrenaline in the Acute Treatment of Anaphylaxis. *Dtsch Arztebl Int*. août 2018;115(31-32):528-34.
26. Clark S, Boggs KM, Balekian DS, Hasegawa K, Vo P, Rowe BH, et al. Changes in Emergency Department Concordance with Guidelines for the Management of Food-Induced Anaphylaxis: 1999-2001 versus 2013-2015. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*. 1 sept 2019;7(7):2262-9.
27. Lieberman JA, Wang J. Epinephrine in anaphylaxis: too little, too late. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. oct 2020;20(5):452-8.
28. Tanno L, Demoly P, on behalf of the Joint Allergy Academies\*. Action Plan to Ensure Global Availability of Adrenaline Autoinjectors. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 23 avr 2020;30(2):77-85.
29. Sampson HA, Muñoz-Furlong A, Bock SA, Schmitt C, Bass R, Chowdhury BA, et al. Symposium on the Definition and Management of Anaphylaxis: Summary report. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 1 mars 2005;115(3):584-91.
30. Tanno LK, Alvarez-Perea A, Pouessel G. Therapeutic approach of anaphylaxis: Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology. août 2019;19(4):393-401.

31. Kessler C, Edwards E, Dissinger E, Sye S, Visich T, Grant E. Usability and preference of epinephrine auto-injectors: Auvi-Q and EpiPen Jr. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*. 1 sept 2019;123(3):256-62.
32. Brown JC, Simons E, Rudders SA. Epinephrine in the Management of Anaphylaxis. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*. avr 2020;8(4):1186-95.
33. Matricardi PM, Dramburg S, Alvarez-Perea A, Antolín-Amérigo D, Apfelbacher C, Atanaskovic-Markovic M, et al. The role of mobile health technologies in allergy care: An EAACI position paper. *Allergy*. 2020;75(2):259-72.

## ANNEXES

ANNEXE 1 : Grille de critères COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research).

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion.

Caractéristiques personnelles.

1. *Enquêteur/animateur :*

PETREGNE Fanny et SIEVERT Apolline.

2. *Titres académiques :*

Les deux enquêtrices n'ont pas de titres académiques.

3. *Activité :*

Les deux enquêtrices sont internes en médecine générale.

4. *Genre :*

Ce sont deux femmes.

5. *Expérience et formation :*

Ceci était la première expérience en recherche qualitative pour les deux enquêtrices.

Relations avec les participants.

6. *Relation antérieure :*

Il n'existait aucune relation antérieure entre les enquêtrices et les participants.

7. *Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur :*

Les participants ont été informés du statut des deux enquêtrices (internes en médecine générale). Ils ont été informés de l'intitulé et du thème de l'étude avec une explication simple du but de la recherche : améliorer la prise en charge en soins primaires des patients à haut risque allergique notamment, de leur éducation thérapeutique et identifier dans un second temps les freins à l'utilisation du stylo auto-injectable d'adrénaline.

8. *Caractéristiques de l'enquêteur :*

Les enquêtrices ont informé les participants de l'intérêt qu'elles portaient à rendre les patients à haut risque allergique plus autonomes et acteurs de leur santé.

Domaine 2 : Conception de l'étude.

Cadre théorique.

9. *Orientation méthodologique et théorie :*

Les deux enquêtrices ont réalisé une étude qualitative avec une analyse du discours.

Sélection des participants.

*10. Échantillonnage :*

Les participants ont été recrutés aléatoirement par le biais du directeur de thèse, le Dr Huynh, dans le service d'allergologie du CH d'Annecy.

*11. Prise de contact :*

Les participants ont été contactés soit par téléphone, par mail ou en face-à-face lors d'une consultation auprès du Dr Huynh dans le service d'allergologie au CH d'Annecy.

*12. Taille de l'échantillon :*

14 participants ont été inclus dans l'étude.

*13. Non-participation :*

Une personne ne s'est pas présentée à l'heure du rendez-vous comme convenu.

Contexte.

*14. Cadre de la collecte de données :*

Les données des entretiens ont été collectées dans le service d'allergologie au CH d'Annecy ou au domicile du participant selon sa préférence.

*15. Présence de non-participants :*

Lors d'un entretien, une personne accompagnante du participant(e) était présente. Dans un autre entretien, l'enregistrement a été interrompu lors du passage du Dr Huynh puis

repris dans les suites.

*16. Description de l'échantillon :*

14 patients à haut risque allergique ont participé à l'étude d'août 2019 à août 2020 : 10 femmes et 4 hommes de catégories socioprofessionnelles différentes. La moyenne d'âge était de 46 ans, les âges extrêmes allaient de 22 à 64 ans. 9 patients habitaient à la campagne et 5 en ville. Tous avaient un MT. 13 patients étaient allergiques aux venins d'insectes dont 2 avaient une allergie alimentaire associée, un seul patient avait une allergie alimentaire isolée.

Recueil des données.

*17. Guide d'entretien :*

Le guide d'entretien n'a pas été fourni aux participants. Il était évolutif au fil des entretiens pour répondre aux objectifs de l'étude. Deux entretiens tests ont été réalisés et intégrés dans l'étude.

*18. Entretiens répétés :*

Aucun entretien n'a été répété.

*19. Enregistrement audio/visuel :*

Les entretiens étaient enregistrés par un dictaphone.

*20. Cahier de terrain :*

Pendant les entretiens, le comportement et les expressions non verbales du patient étaient

rapportés.

*21. Durée :*

La durée moyenne des entretiens était de 19 minutes (de 7 à 47 minutes).

*22. Seuil de saturation :*

La saturation des données a été obtenue après la réalisation du 12ème entretien et 2 entretiens supplémentaires n'ont pas apporté de nouveaux éléments.

*23. Retour des retranscriptions :*

Les retranscriptions d'entretien n'ont pas été retournées aux participants.

Domaine 3 : Analyse et résultats.

Analyse des données.

*24. Nombre de personnes codant les données :*

Les données ont été codées par les deux investigatrices de manière indépendante puis elles ont été mises en commun permettant ainsi une triangulation des données.

*25. Description de l'arbre de codage :*

Les auteurs n'ont pas fourni une description de l'arbre des codages.

*26. Détermination des thèmes :*

Les thèmes ont été déterminés à partir des données issues des entretiens.

*27. Logiciel :*

Un logiciel de traitement de texte a été utilisé pour retranscrire les entretiens.

*28. Vérification par les participants :*

Les participants n'ont pas été sollicités pour une relecture de leur entretien effectué.

*29. Citations présentées :*

Certaines citations des participants ont été utilisées pour illustrer les résultats de l'étude. Leurs citations ne mentionnaient pas leur identité. Elles étaient suivies d'une lettre et d'un chiffre aléatoire. Les entretiens ont été présentés en annexe de la même manière.

*30. Cohérence des données et des résultats :*

Les résultats ont été obtenus après analyse thématique des verbatims par les deux enquêtrices de manière indépendante et présentés après triangulation des données. Il n'existe pas de discordance entre les données évoquées et les résultats.

*31. Clarté des thèmes principaux :*

Les thèmes principaux ont été présentés clairement dans les résultats.

*32. Clarté des thèmes secondaires :*

Les thèmes secondaires ont été évoqués dans la discussion pour proposer des pistes de réflexion et d'amélioration qui découlent de l'étude.

## ANNEXE 2 : Formulaire d'information du patient.

Bonjour, nous sommes Fanny Petregne et Apolline Sievert, deux internes en dernier semestre de médecine générale. Nous vous proposons de participer à une étude dans le cadre de la recherche en médecine générale.

Nous réalisons actuellement une thèse d'exercice à l'Université Grenoble-Alpes **sur les attentes des patients à haut risque allergique dans l'éducation thérapeutique à la gestion de la crise anaphylactique en ambulatoire.**

Cette étude est sous la direction du Dr Huynh, allergologue au Centre Hospitalier d'Annecy. Nous sommes toutes deux actrices de cette recherche.

Les objectifs de ce projet sont d'améliorer l'éducation thérapeutique des patients allergiques et d'adapter les protocoles de soins proposés, puis dans un second temps, d'identifier les freins à l'utilisation du stylo auto-injectable d'adrénaline, le but étant de rendre le patient allergique autonome et acteur de sa santé.

Pour cela, nous réalisons une recherche qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs individuels. Cet entretien autour du thème de notre étude sera dirigé par l'une de nous selon vos disponibilités. La rencontre pourra se faire à votre domicile ou dans l'endroit de votre choix après avoir convenu d'un rendez-vous par téléphone.

Lors de cet entretien nous allons vous poser des questions concernant votre allergie. L'entretien pourra durer de 20 à 40 minutes. Il sera enregistré intégralement par un dictaphone et retranscrit mot à mot sans aucune mention de votre identité. En effet, l'entretien sera muni d'un code avec une lettre et un chiffre. Les données recueillies seront sauvegardées de façon sécurisée. Seuls les

responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données avec respect du secret médical. Les résultats seront exploités uniquement pour la réalisation de notre étude et vous serez tenu informé des conclusions de cette dernière si vous le souhaitez conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades).

Nous nous engageons donc à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. En effet, nous nous engageons conformément aux articles 34 et 35 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ainsi qu'aux articles 32 à 35 du règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016, à prendre toutes précautions conformes aux usages et à l'état de l'art dans le cadre de nos attributions afin de protéger la confidentialité des informations auxquelles nous avons accès, et en particulier d'empêcher qu'elles ne soient communiquées à des personnes non expressément autorisées à recevoir ces informations. Cet engagement de confidentialité, en vigueur pendant toute la durée de nos fonctions, demeurera effectif, sans limitation de durée après la cessation de nos fonctions, quelle qu'en soit la cause, dès lors que cet engagement concerne l'utilisation et la communication de données à caractère personnel.

Nous vous informons également que vous pourrez à tout moment quitter l'étude et ce sans justification ni conséquences. Vous bénéficiez donc du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès de notre responsable le Dr Huynh soit en le contactant par téléphone soit par mail via le service d'allergologie du Centre Hospitalier d'Annecy. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration auprès du Correspondant Informatique et Liberté de L'UGA.

De plus, la collaboration du participant à cette étude n'entraînera pas de participation financière

de sa part.

Nous tenons aussi à vous faire part que nous sommes ouvertes à toute question ou information complémentaire si besoin.

Cette étude requiert bien évidemment votre consentement préalable. Si vous êtes d'accord de participer à notre étude et de donner votre consentement pour l'enregistrement de votre entretien et la retranscription des données de manière anonyme, nous vous invitons à compléter le formulaire de consentement.

Votre participation nous sera d'une grande aide et nous vous en remercions par avance.

Très Cordialement,

PETREGNE Fanny et SIEVERT Apolline.

ANNEXE 3 : Caractéristiques de l'échantillon.

	Sexe	Age	Lieu d'habitation	Médecin traitant	Profession	Niveau d'étude	Allergies	Durée de l'entretien
P1	Homme	63 ans	Campagne	Oui	Retraité	DUT	Insecte	19min
P2	Femme	43 ans	Ville	Oui	Banquière	BAC+5	Insecte	12min
P3	Femme	36 ans	Campagne	Oui	Illustratrice	Master 2	Insecte	33min
P4	Femme	22 ans	Campagne	Oui	Pâtissière	CAP	Alimentaire	16min
P5	Femme	32 ans	Ville	Oui	Serveuse	BAC	Insecte	7min
P6	Femme	52 ans	Campagne	Oui	Comptable	BAC+3	Alimentaire et insecte	15min
P7	Femme	39 ans	Campagne	Oui	Secrétaire	BAC	Insecte	14min
P8	Femme	55 ans	Campagne	Oui	Professeur	BAC+5	Insecte	19min
P9	Homme	64 ans	Campagne	Oui	Retraité	BAC	Alimentaire et insecte	18min
P10	Femme	26 ans	Ville	Oui	Artisan	BAC	Insecte	12min
P11	Femme	45 ans	Campagne	Oui	Professeur	BAC +5	Insecte	22min
P12	Homme	57 ans	Campagne	Oui	Ouvrier	CAP	Insecte	22min
P13	Homme	51 ans	Ville	Oui	Ingénieur	BAC+5	Insecte	14min
P14	Femme	55 ans	Ville	Oui	Sans emploi	CAP	Insecte	47min

#### ANNEXE 4 : Verbatims des patients.

##### Entretien 1

Patient(e) : P1 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique.

P1 : Ma première réaction alors pfff il y a eu plusieurs réactions allergiques à des niveaux différents.

I : D'accord.

P1 : C'est-à-dire que, il y a quelques... Je ne sais pas, il y a dix ans en arrière, une piqûre de guêpe ne me faisait absolument rien quoi et puis là il y a deux, trois ans en arrière, j'ai commencé à me faire piquer à la cuisse en faisant du vélo et le lendemain j'étais rouge de l'aîne jusqu'au genou. Et puis quelque temps après je me suis fait piquer à la main et de la même façon, j'étais enflé et rouge jusqu'au coude, bon, mais c'était tout, mis à part le fait que ça gonflait ça se résorbait et puis voilà bon. Et alors ma réaction allergique euh, on va dire grave, c'est un matin en ouvrant les volets, une guêpe m'a piqué au doigt, et au bout de quelques minutes, je me suis senti mal euh donc euh, comme c'était à la fenêtre de la chambre je me suis allongé sur le lit, j'ai, j'avais l'impression que j'allais m'évanouir quoi, bon. Et après je me suis levé, je me suis relevé « hm pardon » je me suis regardé dans la glace et j'étais rouge de la tête au pied, de l'urticaire et j'avais aussi une sensation d'anesthésie au niveau de la bouche, donc là bien, comme, c'était pas le docteur X, c'était son jour de congé, c'était les médecins qui sont avec lui quoi, là je suis allé le consulter directement quoi et c'est là où il m'a donné, là... Je... J'ai toutes les ordonnances comme ça si vous voulez après faire le... Il m'a donné tout de suite euh... Alors je ne me rappelle plus ce que c'était à l'époque c'était enfin un cachet qu'il avait dans son cabinet à renouveler 4 heures après, il m'a dit que si ça ne passait pas, il fallait appeler le SAMU et c'est passé, mais cela dit comme ce n'était pas mon médecin traitant, je suis allé voir le

docteur X la semaine suivante, en lui disant qu'est-ce qu'on fait parce qu'euh voilà et... Et du coup euh ben comme votre étude là, elle est sur la prise en charge, la... Il y a justement ben vous verrez avec les ordonnances, la... Il m'avait prescrit un...

I : Allez-y vous pouvez les sortir.

P1 : Et puis une intervention rapide, la...

I : L'adrénaline.

P1 : Voilà, l'adrénaline. Et puis quelques jours ou quelques semaines après, il m'a rappelé, il me dit « Ah je crois que j'ai été un peu trop fort, faudrait que vous me rameniez l'adrénaline ». Bon, moi je lui fais confiance hein et euh enfin entre-temps on avait pris rendez-vous avec un allergologue en ville à la... Le docteur Y et je pense que c'est quand il l'a appelé qu'ils ont discuté entre eux et qu'il y a eu cette inversion de voilà et du coup ben alors ça c'était... Juillet et... Alors ça, ça c'est le docteur X alors je vais vous donner dans l'ordre chronologique j'espère que... Je ne me suis pas égaré, ça c'est là, ça c'est ici, et ben zut, ah ça y est voilà donc ça c'est le docteur X là, c'est quand j'ai fait ma grosse allergie.

I : C'est le premier traitement que vous avez eu le jour même ? Et vous l'avez pris dix jours comme c'est écrit ?

P1 : Hmm hmm...

I : Juste deux fois le jour même ?

P1 : Et la semaine d'après je suis allé cette fois consulter mon médecin traitant, le docteur X.

I : Donc une semaine après, donc la première, le jour de l'épisode vous avez pris *AERIUS* une semaine après votre médecin traitant il vous prescrit corticoïdes vingt milligrammes, trois comprimés. Et l'allergo vous l'avez vu combien de temps après ?

P1 : Alors je l'ai vu. Ouais alors déjà bon qu'il y ait une relation de cause à effet mais le fait qu'il n'y avait pas de vaccin disponible à l'époque enfin de vaccin de...

I : La désensibilisation vous voulez dire ?

P1 : Ouais.

I : Ok.

P1 : Alors est-ce que bon... Ses délais de disponibilité du docteur X voilà, j'avais rendez-vous le 24.10.

I : Et c'est lui qui vous avait prescrit le stylo d'*ANAPEN* du coup ?

P1 : Alors justement, je dois avoir, j'ai dû louper un épisode là parce que j'avais rendu au docteur X l'*ANAPEN* et lui il m'en a repris un quand il a vu parce que j'avais donc les résultats de... Je lui avais montré et bon euh.

I : Parce qu'en fait à la base le docteur X vous avez prescrit l'*ANAPEN* plus corticoïdes et après il s'est ravisé ? Ou... ?

P1 : Non, non, il m'avait prescrit ce fameux.

I : Le stylo d'adrénaline.

P1 : Le stylo là.

I : Il n'y est pas là (*en montrant l'ordonnance*).

P1 : Ben non, il n'y est pas.

I : C'était pas celle-là la première, ça c'est la deuxième qu'il a faite ?

P1 : Oui ça doit être la deuxième.

I : Donc à la base il avait mis le stylo d'adrénaline puis il vous a rappelé en vous disant « en fait non »

P1 : J'ai dû la jeter quand je lui ai rendu le truc quoi. Parce que oui entre-temps entre le moment où on a pris rendez-vous et cetera j'avais fait une analyse de sang et voilà le résultat il était...

I : Venin d'abeille 0.19, venin de guêpe 13.90. Donc vous êtes allergique surtout à la guêpe quoi.

P1 : Hmm.

I : D'accord. C'est votre médecin traitant qui avait prescrit les...

P1 : Oui.

I : D'accord. Il vous a expliqué pourquoi l'*ANAPEN* il vous l'enlevait finalement ? Le stylo d'adrénaline ?

P1 : Parce que euh je pense que c'est en discutant avec le docteur X là qui a dû lui dire que c'était peut-être pas nécessaire enfin je, faudrait lui demander précisément à lui.

I : Ça marche.

P1 : Et donc de la consultation avec le docteur X que... Euh, on a pris rendez-vous avec le docteur Y.

I : D'accord et le docteur Y vous l'avez vu au bout de combien de temps ?

P1 : Le docteur Y euh, je vais vous dire ça la première euh, le dix-neuf février.

I : Décembre, janvier, février, quatre mois encore après. Pour la désensibilisation du coup.

P1 : En fait ça c'était la consultation pour voir.

I : Qu'est-ce qui a été décidé du coup ?

P1 : Ben qu'on la faisait (*rire*). Non mais parce qu'il m'avait expliqué tout le processus, et il voulait être sûr que je m'engage à suivre le protocole jusqu'au bout quoi. Voilà.

I : Et donc là, vous avez tous les mois depuis cette date-là, vous venez ici.

P1 : Donc là j'ai eu les premières consultations où on reste la demi-journée. Les deux premières et puis maintenant c'est tous les mois. Le calendrier des interventions. Et voilà, les premières, entre février, la première intervention c'était au mois de mai également quoi vous voyez.

I : Pratiquement un an après, c'était ?

P1 : Voilà c'était au mois de...

I : La piqûre c'était en juillet 2018 ?

P1 : Ouais.

I : Donc de juillet à octobre, vous êtes resté sans adrénaline finalement ?

P1 : Voilà. J'avais donc euh... Les corticoïdes.

I : Hmm.

P1 : Voilà.

I : D'accord. Vous n'êtes jamais passé par les urgences du coup pour votre allergie ?

P1 : Non.

I : Au quotidien ça ne vous empêche de faire des choses ?

P1 : Non mais c'est alors le problème c'est que j'habite à la campagne donc forcément les guêpes il y en a, euh je fais du vélo, je me suis fait piquer deux fois en faisant du vélo, euh.

I : Depuis la réaction là ?

P1 : Non, non depuis la réaction là je me suis fait piquer. J'en ai parlé au docteur Y et vous étiez présente à la consultation et en fait j'ai été piqué à ce niveau-là et euh bah je vous avais montré la photo, bon ça avait un peu gonflé mais j'ai pas eu d'autres symptômes que...

I : Après le début de la désensibilisation, du coup ça avait bien marché, c'est ce qu'on s'était dit.

P1 : La preuve que... D'ailleurs c'est ce que le docteur Y m'avait dit pour être sûr que ça marche il faut qu'on se fasse piquer.

I : Oui c'est ça (*rire*).

I : Donc vous ne prenez pas de précautions particulières, vous n'évitez pas...

P1 : Oui alors qu'avant je me souciais pas du tout.

I : Vous avez toujours votre trousse sur vous ?

P1 : Ben non depuis que je... J'ai entamé la désensibilisation parce que le docteur Y m'avait dit après les premières séances, il m'a dit si ça vous arrive, si vous éprouvez les mêmes symptômes il m'a dit de prendre le *XYZALL* avant la piqûre voilà ou euh...

I : Donc quand vous vous êtes fait piquer, vous avez pris ?

P1 : J'ai pris un *XYZALL* et...

I : *PREDNISOLONE* ?

P1 : Corticoïdes, voilà c'est ça.

I : Et ce n'est pas allé plus loin, du coup vous vous êtes arrêté là ?

P1 : Voilà.

I : D'accord. Et est-ce que, du coup vous avez plus de trousse avec vous, tout le temps quoi ?

P1 : Non, enfin j'ai toujours le *XYZALL* et la *PREDNISOLONE*.

I : Que les comprimés, le stylo vous ne l'avez pas avec vous ?

P1 : Non.

I : Et vous l'avez chez vous ? Ou... ?

P1 : Oui je l'ai chez moi, ouais je vais le rendre parce que...

I : D'après lui, il y en a plus besoin ?

P1 : Je ne lui ai pas posé la question récemment là mais vu ce qu'il m'avait dit.

I : Parce qu'au final, si vous prenez l'*AERIUS* et que ça ne marche pas, vous auriez peut-être besoin du stylo ?

P1 : Ou alors c'est... Ouais.

F : Du coup la première trousse c'est l'allergo qui vous l'a prescrit au final ?

P1 : Oui.

I : Enfin la première trousse complète quoi.

P1 : Oui c'est ça.

I : Donc vous l'avez depuis un an. Et vous l'avez eu six mois enfin quatre mois après votre réaction. Euh pour la renouveler c'est le docteur Y qui vous le fera s'il y a besoin ? Par exemple si ça arrive à... Celle-là elle n'est plus valable par exemple. Vous demanderiez à... ?

P1 : Probablement oui.

I : Ou votre médecin traitant ?

P1 : Ben comme je le vois tous les mois le docteur Y je...

I : Oui. C'est l'occasion quoi.

P1 : C'est l'occasion.

I : Parce que votre médecin traitant, vous le voyez moins souvent que ça ?

P1 : Ah oui heureusement (*rire*).

I : Du coup le stylo vous ne l'avez jamais utilisé ?

P1 : Non.

I : Vous n'avez jamais eu de raison de le faire ?

P3 : Non.

I : Et pour vous y'a pas de raison de le ré-utiliser du coup ?

P1 : Ah bah c'est... Comment expliquer euh... C'est l'occasion qui vérifiera si j'ai raison ou pas.

I : Si l'*AERIUS* ne remarque pas, si vous redevenez tout rouge comme la dernière fois.

P1 : Par exemple.

I : Est-ce que pour vous c'est un problème l'idée d'utiliser ce stylo ?

P1 : Problème ce n'est pas le mot. Une petite appréhension quand même parce...

I : On n'est pas habitué à se piquer.

P1 : Voilà exactement.

I : On vous a montré comment s'en servir ?

P1 : Euh, on m'a montré... On ne m'a pas fait de démonstration. On me l'a expliqué sur un schéma. Vous allez me faire un examen (*rire*).

I : Vous avez lequel ?

PI : J'ai celui-là, celui-ci (*en montrant l'EPIPEN*).

I : Allez-y montrez-moi.

P1 : Donc de ce que j'ai compris, on enlève la capsule bleue.

I : Hmm hmm.

P1 : Alors là j'enlève.

I : Allez-y c'est un faux.

P1 : On enlève la capsule bleue. On plaque sur le truc, on appuie.

I : Vous pouvez y aller, c'est un truc de démonstration.

P1 : Oui oui. On appuie, et on attend quelques secondes.

I : C'est dix.

P1 : Ouais dix secondes.

I : Bon ben très bien, c'est ça bravo. Du coup vous avez une petite appréhension quand même à l'idée de vous piquer avec le stylo ?

P1 : Pfff simplement je vous dis si je dois utiliser ça c'est que je suis déjà dans une situation.

I : L'adrénaline en soit le produit vous avez des a priori dessus ou ?

P1 : Ben je ne sais pas je ne l'ai jamais franchement utilisé donc euh.

F : Vous n'avez pas de préjugés sur l'adrénaline ?

P1 : Moi je fais confiance au médecin, je veux dire, s'il me le prescrit c'est qu'il a des raisons de le faire.

I : C'est bien (*rire*).

P1 : Non mais voilà.

I : Non mais vous avez raison. Et dans votre entourage votre famille, est-ce qu'il y a des gens qui sont au courant ?

P1 : Oh ben oui.

I : Qui ?

P1 : Ah ben bon je suis divorcé mais j'ai une compagne. Ma compagne euh, mon fils euh.

I : Est-ce qu'ils savent quoi faire si...

P1 : Euh je ne suis pas sûr.

I : Ils savent que...

P1 : Ma compagne par contre elle fait attention quand il y a des guêpes autour.

I : Est-ce que, elle, elle saurait utiliser le stylo ?

P1 : Je ne suis pas sûr.

I : Non, et votre fils non plus ?

P1 : Non.

I : Est-ce qu'il penserait à vous donner l'*AERIUS* si vous êtes vraiment trop mal ou... ?

P1 : Ben... Non faudrait que je leur dise moi quoi.

I : Et vous, quand vous étiez au travail vous n'étiez pas allergique ? Donc y'avait pas de soucis avec vos collègues ?

P1 : Non, non, non.

I : D'accord.

P1 : En fait, je me suis fait piquer plusieurs fois on va dire les trois dernières années, dans la même année, c'est-à-dire deux ou trois fois une année, deux ou trois fois, c'est ça qui a entraîné...

I : Possible ouais.

P1 : Je ne sais pas mais voilà.

I : Et votre médecin traitant, il joue quel rôle du coup dans votre allergie ?

P1 : Ben maintenant plus rien du tout.

I : C'est l'allergo qui a complètement...

P1 Voilà.

I : Pris la suite.

P1 : Parce qu'en fait j'avais demandé au docteur X plutôt de venir à l'hôpital pour les piqûres, je demandais à docteur X s'il pouvait la faire, or il m'a dit qu'il n'y avait pas de souci simplement que pour l'instant le...

I : Ce n'est pas disponible en pharmacie pour les médecins traitants.

P1 : Voilà, donc euh voilà.

I : Mais s'il n'y avait pas ce souci de pharmacie vous pourriez le faire en ville.

P1 : Je pense, alors j'ai enfin je n'ai pas eu de chance ce n'est pas une question de chance mais les deux dernières fois que j'ai dû consulter le médecin ce n'était pas lui, c'était un remplaçant, donc je n'ai pas eu l'occasion de lui poser la question.

P1 : Pas eu l'occasion d'en discuter avec lui. Au niveau de votre allergie, il vous a bien expliqué ce qui vous arrivait, ce qu'il fallait faire ? Ou pas du tout ?

P1 : Qui mon médecin traitant ?

I : Ouais.

P1 : Ben comme il m'avait prescrit un stylo là, oui oui il m'avait expliqué.

I : D'accord. Comment s'en servir...

P1 : Voilà comment s'en servir.

I : A quel moment...

P1 : Faut appeler le SAMU quoi.

I : Oui (*rire*). D'accord. Et du coup est-ce que vous attendez quelque chose de plus de lui ?

P1 : Non. Il n'y a pas de raison.

I : Et comment pensez-vous qu'on puisse améliorer votre prise en charge ?

P1 : Bah peut-être au niveau des délais je ne sais pas. Parce que sinon à chaque fois, j'ai été très bien pris en charge. Simplement, ça a été... Et bon il s'est trouvé également qu'entre octobre et mai les guêpes ce n'est quand même pas...

I : Oui vous êtes tombé dans la bonne période. Vous, ce serait plutôt réduire le délai de prise en charge entre votre médecin traitant et votre allergo ?

P1 : Voilà.

I : D'autres choses ?

P1 : Ben alors vu mon expérience hein, je ne généralise pas, typiquement peut-être que les médecins généralistes ne sont pas très au fait de comment on prend en charge ce type d'allergie.

I : Oui c'est possible.

P1 : Parce que la preuve, bon X.

I : Il a fait marche arrière.

P1 : Oui il a fait marche arrière et cetera et cetera donc euh mais vous le connaissez X, il est capable de dire je me suis trompé hein ce n'est pas...

I : Ah oui oui non non bien sûr, ça arrive à tout le monde.

P1 : Voilà, pour ça il est (*rire*).

I : Mais peut-être améliorer, les connaissances peut-être des médecins traitants, la prise en charge de... D'accord. Si possible, la désensibilisation en ville ?

P1 : Peut-être pas les deux premières mais les rappels quoi.

I : Oui bien sûr la suite. Vous aviez d'autres choses à conseiller ? Ou... ?

P1 : Sur ce sujet-là non.

I : Ok bon ben très bien.

## Entretien 2

Patient(e) : P2 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique.

P2 : Alors, euh... Ben en fait c'était cet été, au mois de juillet, euh, je suis partie en vacances et je pense m'être faite piquer soit par une guêpe soit par une abeille, un truc dans le genre parce qu'en fait je ne l'ai pas vue, ça m'est tombé sur la tête donc euh... Je l'ai juste sentie et puis ça a commencé par un urticaire à l'intérieur des mains puis après partout, partout, partout et puis j'ai commencé à ne pas me sentir bien, des difficultés même respiratoires donc là après on a appelé euh, on était dans un endroit un peu paumé donc euh le SAMU, je crois qu'il passait pas ou je ne sais pas quoi enfin bref il a fallu se déplacer (*rire*), ce qu'on a fait et puis j'ai vu un médecin en urgences voilà, après j'étais un peu dans les vapes mais je... Il m'a fait deux piqûres donc voilà, il m'a donné une ordonnance avec je ne sais pas comment vous appelez ça mais bref je l'ai là et puis il m'a demandé de consulter un allergologue donc voilà ce qui m'amène ici.

I : Vous étiez en vacances ?

P2 : C'était en vacances ouais.

I : C'était où ?

P2 : Euh à coté de Brive-la-Gaillarde.

I : Je ne sais pas où c'est.

P2 : Dans le Sud-Ouest (*rire*).

I : Donc en fait, vous êtes allée directement vous aux urgences ?

P2 : On est allé directement au cabinet du médecin.

I : C'était un médecin généraliste ?

P2 : Je pense, après encore une fois, comme c'était... Voilà en contexte de vacances puis que j'étais un petit peu dans les vapes.

I : C'était un cabinet privé ?

P2 : C'était un cabinet ouais voilà de consultation donc ça n'avait rien à voir avec un hôpital ou quoi que ce soit.

I : Il vous a fait lui-même deux piqûres d'adrénaline en fait ?

P2 : Tout à fait.

I : A cinq minutes d'écart ?

P2 : Euh oui par ce que ça redescendait visiblement pas assez vite et après il en a refait une autre et euh on est restés un moment le temps que ça redescende.

I : Et c'est lui qui vous a fait tout ça dans la journée, dans les, dans l'heure en fait.

P2 : Dans l'heure (*rire*).

I : Et vous n'êtes pas du tout passée par les urgences ?

P2 : Bah déjà c'était ma première réaction allergique, je n'ai pas tendance à m'affoler en fait.

I : Puis en fait du coup vous avez jamais vu d'urgentiste par rapport à ça, c'est ce médecin-là qui vous a dit...

P2 : Qui m'a fait une lettre en disant quand vous rentrez de vacances vous allez consulter un allergologue, je suis passée déjà par mon généraliste et puis voilà je lui ai dit ce qui s'était passé, qui m'a donné, je lui ai demandé, je ne connaissais pas d'allergologue donc il m'a donné des adresses c'était de venir ici.

I : Comment vous vivez votre allergie au quotidien ?

P2 : Ce n'est pas une allergie hyper handicapante euh la seule chose c'est qu'aujourd'hui je n'ai pas encore le réflexe quand je pars notamment me promener en montagne ou faire des choses mon sac à main ça va mais quand je pars sans mon sac à main je n'ai pas encore été reconfrontée donc à ce type de réaction et comme apparemment c'est de plus en plus violent enfin voilà mais sinon je ne suis pas vraiment gênée enfin je, voilà j'appréhende un peu quand je suis à l'extérieur

et qu'il commence à y avoir des insectes qui tournent et là je me dis bon ça va bien se passer enfin voilà mais sinon je ne suis pas vraiment gênée.

I : Votre dernière réaction allergique c'était quand ?

P2 : Juillet.

I : C'était il y a six mois ?

P2 : Ouais voilà.

I : D'accord.

P2 : Alors les précédentes, parce qu'on m'a beaucoup demandé aussi les précédentes piqûres, oui je me suis déjà faite piquer par une guêpe hein ça faisait déjà plus de vingt ans que ça ne m'était pas arrivé et la dernière fois ça restait alors je pouvais faire une réaction mais la pré... Les dernières fois c'était cutanée, mais voilà je ne m'étais pas sentie aussi mal, ça restait assez localisé même si je savais que je réagissais aux piqûres d'insectes et que voilà.

I : Et donc du coup vous aviez déjà parlé avec votre médecin traitant du fait que...

P2 : Pas du tout.

I : Non, c'est vous seule qui saviez...

P2 : C'est que moi je voyais comment je réagissais ne serait-ce qu'une piqûre de taon ou quoi que ce soit enfin souvent je vais à la pharmacie en leur disant ça fait une semaine c'est encore comme ça c'est rouge c'est chaud enfin, donnez-moi quelque chose, faites quelque chose parce que là. Je savais que j'étais assez sensible aux piqûres d'insectes.

I : Mais vous en aviez jamais parlé à votre médecin ?

P2 : Non.

I : Parce que ça ne vous inquiétait pas ?

P2 : Ça ne m'inquiétait pas particulièrement...

I : Et vous saviez avant que ça pouvait devenir de plus en plus important du coup ?

P2 : Je ne pensais pas que ça pouvait aussi rapidement voilà prendre une telle importance voilà.

I : Ok et du coup vous n'avez pas mis en place d'éviction particulière ?

P2 : Non, euh il y a juste certains endroits où j'évite d'aller parce que je sais qu'y a des taons et comme je réagis voilà mais sinon je ne me casse pas je ne m'empêche pas de faire des choses par rapport à ça.

I : Du coup est-ce que vous possédez une trousse d'urgence ?

P2 : Alors j'ai juste la piqûre de...

I : Montrez-moi là.

P : Dans son petit sac, pour qu'il soit pas trop exposé à la chaleur.

I : Et du coup c'est le stylo que le médecin que vous avez vu la première fois vous a prescrit ?

P2 : C'est ça.

I : C'est toujours le même ?

P2 : C'est toujours le même.

I : Que vous avez toujours sur vous ?

P2 : Bah dans mon sac à main voilà donc quand j'ai mon sac à main sur moi je l'ai toujours sur moi après c'est plus compliqué sinon faudrait que je l'aie toujours sur moi ouais.

I : Vous savez vous en servir ou pas du stylo ?

P2 : Alors on m'a montré mais je ne l'ai jamais fait en fait hein.

I : C'est quoi comme stylo ?

P2 : Alors ça je ne peux pas vous dire même moi je n'ai pas très bien examiné le truc... (*Sort le stylo de son sac*), voilà donc c'est ça.

I : Est-ce que quelqu'un vous a déjà montré comment s'en servir ?

P2 : Alors il m'a juste dit « bah faut ouvrir et puis faut appuyer » mais j'avoue que c'était en plus c'était le soir bien sûr donc euh.

I : C'est le médecin qui vous l'a prescrit qui vous a...

P2 : Qui m'a juste dit « voilà faut faire comme ça » mais je n'ai jamais eu de démonstration particulière.

I : À la pharmacie, on ne vous a pas montré ?

P2 : Non.

I : Ils vous l'ont donné comme ça ?

P2 : Voilà, ils m'ont juste dit si on m'avait expliqué j'ai dit « oui » (*rire*) donc euh.

I : Parce que là c'est un stylo de démonstration si vous voulez essayer.

P2 : J'ai juste demandé où donc on m'a dit « bah dans la cuisse » donc à priori c'est comme ça qu'il faut faire c'est ça ? Il faut juste appuyer ?

I : Y'a quelque chose à faire ouais.

P2 : Ah... À enlever ? Ah dé... Han, bah je ne sais pas... Il y a une sécurité il n'est pas enclenché.... Ah ! Enlever ça voilà ! Et pourtant là on a l'impression que le truc jaune il y est encore... Et avec ça il faut appuyer comme ça ?

I : Voilà.

P2 : Je sens la différence effectivement, je ne sais pas comment vous le remettre, ben j'avais jamais fait ce geste, je ne sais pas comment vous le remettre.

I : Vous l'avez jamais utilisé du coup en vrai ?

P2 : Non.

I : Et est-ce que vous avez autre chose dans votre trousse d'urgence ?

P2 : Non.

I : Vous vous êtes déjà demandée qui allait vous la renouveler ?

P2 : Non, je suis une très mauvaise élève, non je n'en sais rien, j'ai supposé que peut-être mon médecin généraliste à partir du moment où c'était identifié, lui il pouvait me la renouveler l'ordonnance, voilà puisqu'il est au courant.

I : Et est-ce que ça vous... Quel est votre ressenti vis-à-vis de l'utilisation du stylo ?

P2 : Hm l'utiliser sur moi ça ne me pose pas de... Enfin je n'ai pas de souci particulier en fait je me dis que de toute façon à partir du moment où tu te sens mal le truc tu... Voilà c'est un peu ce que je me suis dit, ça ne va pas et que je n'hésiterai pas à ce moment là.

I : Pas d'appréhension ?

P2 : Pas particulièrement non.

I : Est-ce que vous en avez parlé à votre entourage ?

P2 : Euh à mon entourage proche euh oui ben alors parce que par le... Oui mon cercle d'amis est au courant, proche on va dire et cercle familial proche aussi mais pas plus que ça, j'ai juste dit que j'avais fait une réaction allergique.

I : Et vos collègues ?

P2 : Euh je l'ai raconté à quelques collègues qui m'ont demandé comment s'était passé mes vacances, j'ai dit « super ça a commencé par une visite chez le médecin mais sinon à part ça c'était bien » donc voilà mais ouais non sans plus.

I : Et est-ce que par exemple si vous faites une nouvelle réaction, que vous n'êtes pas capable vous-même d'utiliser le stylo est-ce que votre conjoint ou vos enfants sont au courant de ça ?

P2 : Alors mon conjoint bien sûr d'ailleurs c'est lui qui m'a amenée chez le médecin malheureusement on était en vacances donc les enfants étaient dans la voiture effectivement donc eux ils stressent par rapport à ça par contre (*rire*) dès qu'ils voient une guêpe autour de moi c'est eux qui font la chasse hein (*rire*) mais voilà donc eux ils sont au courant, mon mari est très sensible à tout ce qui relève du médical donc souvent quand j'ai eu des problèmes j'ai géré plus moi que lui en fait (*rire*), je lui ai juste dit tu gères les enfants, je me débrouille (*rire*) donc voilà je pense que plus à gérer moi mais bon.

I : Et vos collègues ils sauraient l'utiliser par exemple ?

P2 : Alors ceux qui ont été sensibilisés dans leur entourage probablement, les autres pas forcément encore une fois je trouve que c'est assez, enfin, suffit de lire de regarder ce qu'il faut faire, enfin voilà quoi.

I : Et vous quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P2 : Bah aujourd'hui si ce n'est déjà de savoir que j'ai cette allergie et puis d'être capable de me renouveler l'ordonnance si nécessaire voilà à part ça.

I : C'est aussi lui qui vous a adressé vers l'allergologue ?

P2 : Voilà exactement, ah si, il m'a fait faire la prise de sang aussi avant de venir et-cetera et-cetera.

I : Il a servi d'intermédiaire.

P2 : C'est ça.

I : Est-ce qu'il vous a donné des explications sur l'allergie ?

P2 : Euh non pas spécifiquement mais il m'a en tout cas vivement conseillé de consulter.

I : Vous attendez quoi de lui ?

P2 : De mon médecin généraliste ? Bah qu'il suive les résultats et cetera et cetera, s'il y a des démarches à faire qu'il me tienne au courant quoi après euh.

I : Il y a eu combien de délai entre le médecin traitant que vous avez consulté et le rendez-vous d'aujourd'hui ?

P2 : Bah six mois.

I : Ouais c'est ça.

P2 : Puisque le médecin généraliste, je suis allée le voir tout de suite, je me doutais que les délais allaient être longs euh ben je voulais savoir s'il y avait quelque chose à faire tout de suite ou voilà mais il m'a dit « prenez rendez-vous tout de suite parce que ça va être long ».

I : Comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge en général au niveau de votre allergie ?

P2 : Je ne sais pas euh déjà je ne me rends pas compte si je suis très allergique, pas allergique, si c'est vraiment euh c'est critique ou pas ou si je prends peut-être pas assez de précaution ou je ne sais pas ou voilà si je dois y faire quelque chose euh encore une fois je suis très confrontée à des allergies mais plutôt alimentaires dans mon entourage c'est beaucoup plus handicapant que ce que j'ai et plus préoccupant en ce qui me concerne mais peut-être que je minimise les choses.

I : Vous n'avez pas l'impression d'avoir besoin de quoi que ce soit de plus ?

P2 : Voilà, non, je n'ai pas l'impression de toute façon je ne vais pas me pas me mettre sous cloche à chaque fois que je sors je sais que ça peut arriver il faut juste que j'ai un peu plus cette piqûre partout où je vais mais sinon à part ça voilà.

I : Est-ce que vous seriez intéressée pour participer à un atelier thérapeutique sur l'allergie ?

P2 : Dans quel but ?

I : Euh vous apprendre par exemple à utiliser le stylo, dans quelles conditions...

P2 : Je ne pense pas enfin je... Je devrais y arriver (*rire*).

I : Très bien. Est-ce que vous avez d'autres choses à dire ?

P2 : Euh non pas particulièrement (*rire*).

### Entretien 3

Patient(e) : P3 et Investigatrice : I.

I : Donc la première question, c'est plutôt une question globale, est-ce que vous pouvez me raconter votre première réaction et votre histoire avec l'allergie ?

P3 : La première réaction elle s'est faite aux États-Unis, et je n'ai jamais su ce qui m'avait piqué, moi en fait j'ai cru que c'était une grosse fourmi rouge, mais... Parce que je n'ai pas vu ce qui m'avait piqué, c'était la première réaction très très forte, avec euh, défigurée, je ne me sentais vraiment pas très bien, je n'ai pas fait d'œdème mais des cloques partout toutes les zones ganglionnaires, recouvertes de cloques rouges, et vraiment le visage défiguré, donc là j'ai pris du *BENADRYL* car c'était en vente libre et ça m'a tout stoppé la réaction, ça m'a assommé pendant deux jours, parce que c'est des doses de cheval, mais en tout cas c'est passé.

I : D'accord.

P3 : Et après en France, je n'ai pas du tout traité la question, je me suis dit bon, je me suis faite piquer par une bête bizarre, c'est pas grave, c'était en Floride donc c'est tropical donc il y a vraiment des trucs bizarres, donc quand je suis rentrée en France je n'ai plus fait attention sauf que je me suis faite piquer par un frelon et là j'ai commencé à avoir les mêmes trucs qu'en Amérique, donc rouge et puis tout d'un coup le sang qui monte donc j'ai pris, il me restait du *BENADRYL* des États-Unis, donc j'ai pris du *BENADRYL*, j'ai pensé que cela se calmerait mais en fait ça ne se calmait pas, et j'ai commencé à me sentir vraiment mais vraiment pas bien, car le sang commençait à, je ne sais jamais, il faut la piqûre d'adrénaline, là je ne me sentais vraiment pas bien, il faut appeler les pompiers tout de suite, ce n'est pas mon genre, je me suis dit il y a un truc qui cloche je vais y passer, donc là les pompiers sont arrivés, ils ont voulu me prendre en charge, mais j'avais déjà pris un cachet de *BENADRYL* donc ils ne savaient pas ce que c'était, ils ne savaient pas les molécules, donc ils m'ont dit « on ne peut rien vous donner parce qu'on ne sait

pas ce que vous avez pris avant, donc on va vous intuber, parce que la gorge gonfle », je faisais un œdème de Quincke, et ils m'ont dit « on ne vous donnera rien, mais on va quand même vous donner l'adrénaline », je ne sais plus, ils m'ont donné un truc mais pas tout, ils m'ont dit « hôpital », et là j'ai passé deux jours à l'hôpital, avec des doses de *MORPHINE* tellement la piqûre me faisait mal, c'était la pire douleur de ma vie, franchement la piqûre de frelon pire que mon accouchement, vraiment, euh... Donc ils ne voulaient pas trop me donner de la *MORPHINE* car la tension était tellement basse, comme ils ne savaient pas, bref, j'ai fini par sortir au bout de deux jours, et là je me suis dit bon je suis peut-être allergique quand même.

I : Ils vous avaient orientée vers une allergie ?

P3 : Pas du tout, c'est le Cotentin, c'est très, très, médicalement, c'est la Normandie, le Cotentin, c'est très, les vétérinaires sont mieux que les médecins quoi, les pompiers ils m'ont sauvée quand même, ils m'ont sauvée. Un an après, ou quoi, je ne sais plus, deux trois fois, j'ai marché sur une guêpe, attrapé un truc avec une guêpe, euh, hm, ou un frelon, euh je ne sais plus, deuxième fois j'ai dû marcher dessus en Suisse, tout de suite j'ai vu que j'ai été piquée, donc tout de suite on est allés à l'hôpital, et ils m'ont donné ce qu'il fallait, je ne suis pas restée deux jours, pour le coup je suis rentrée et le soir je suis ressortie, hm, ils m'ont grondée les suisses, ils m'ont dit que je devais avoir la piqûre avec moi, tatatitata, que j'étais irresponsable, que c'était n'importe quoi, et qu'en plus que j'étais française donc franchement qu'ils avaient autre chose à faire que vraiment de prendre en charge une française irresponsable, euh, voilà enfin bref, comme ça, jusqu'à une piqûre et cette fois j'avais ma seringue, j'avais mon truc, mais je n'osais pas le faire, je n'osais pas me piquer moi-même, parce qu'en fait on ne sait jamais quand on a la piqûre combien de temps cela fait qu'on l'a, si elle est encore valable, si elle n'est pas périmée, parce que dessus il y n'a plus la date, euh, machin, on ne sait plus, si elle a été au chaud, si elle a été au froid, parce qu'on les trimballe avec nous, il suffit que l'on ait fait cinq cent kilomètres en été en voiture, ben on ne sait pas si ça a surchauffé, si mais bon, ça franchement je trouve que...

I : C'est compliqué.

P3 : En fait, on ne sait jamais voilà gérer soi-même dans le meilleur des cas on trouve en urgence un médecin, ou une pharmacie, on vient avec le truc, et on nous laisse nous le faire mais moi je ne l'ai jamais faite toute seule, à l'arrache comme ça, pour euh, je serais capable je me suis faite plein d'injection, je serais capable, mais euh mais je ne serais pas confiante, je dirais toute de suite il faudrait aller voir un médecin quand même.

I : Et dans votre histoire d'allergie, qui est-ce qui vous a prescrit votre première trousse ?

P3 : C'est l'hôpital, c'est les suisses.

I : C'est les suisses quand vous êtes sortie ?

P3 : Voilà, ils m'ont fait une ordonnance et ils m'ont dit « maintenant vous ne vous déplacez plus jamais sans ça ».

I : D'accord, et il y avait quoi dans votre trousse ?

P3 : Il y avait un corticoïde, je pense, un truc pour empêcher que la gorge gonfle et l'*ANAPEN*.

I : D'accord.

P3 : *EPIPEN*, *ANAPEN* je crois qu'ils appellent ça *EPIPEN* là-bas.

I : D'accord, et depuis que vous l'avez eu la trousse vous l'avez utilisée, combien de fois ?

P3 : Ben ouais, ben à chaque fois.

I : À chaque fois d'une nouvelle piqûre ?

P3 : Ben ouais, mais je n'ai pas utilisé toutes les seringues, parce que, parce que parfois il y avait deux seringues par boîte, donc je n'ai pas utilisé, mais en tout cas à chaque fois que je me suis faite piquer j'ai utilisé mon truc ouais.

I : Parce qu'à chaque fois vous aviez eu la même réaction importante ?

P3 : Ah oui, oui, c'est toujours et ça me fait très peur parce que du coup c'est vraiment radical, donc si je fais un pique-nique en montagne, si je ne l'ai pas, donc en fait je fais la désensibilisation parce que j'ai un petit garçon, qui a tellement peur, qu'il m'a fait promettre de

faire la désensibilisation, donc je lui ai promis, donc je lui fais pour lui presque plus que pour moi, même si pour moi ça me gêne la vie quand même, le degré d'angoisse que cela génère chez lui, ce n'est pas possible.

I : Et pour vous, votre allergie qu'est-ce qu'elle représente ? Vous m'avez dit la peur. Est ce qu'il y a autre chose ?

P3 : Ben, c'est vraiment la peur, pour un truc qui semble anodin, donc c'est-à-dire par rapport aux gens, ben voilà un apéritif, un dîner dehors, c'est très agréable, tout le monde est détendu, ben en fait je suis la seule qui casse l'ambiance, parce qu'en fait je ne peux pas, euh, je ne peux pas, il faut tout ranger, il ne faut pas laisser un morceau de jambon, il ne faut pas laisser, et puis voilà, et en plus à la maison, il y a des guêpes qui sont rentrées, c'est ma belle-fille qui s'est assise, il y avait une guêpe sur la chaise, mais heureusement que ce n'était pas moi, c'est terrible, mais c'était ma belle-fille qui n'était pas allergique, elle a eu ultra mal, elle a fait un gros bouton et c'était, elle a eu peur, parce que du coup ça crée de la peur chez tout le monde, mon allergie crée de la peur chez les enfants qui ne sont pas allergiques.

I : D'accord dans votre entourage, et comment ça se passe dans votre quotidien, comment vous gérez votre allergie ?

P3 : Ben mal, je me fais engueuler car j'oublie tout le temps d'avoir les trucs sur moi, parce que je change de sac, donc, regarde, dent de cochon, je ne l'ai pas, je ne l'ai pas toujours sur moi, donc euh, donc du coup, je me fais engueuler par mon conjoint, et c'est vrai qu'après je m'en veux, parce que si on fait une rando ou quoi, je me dis mais DUPONT s'il t'arrive un truc t'es à trente kilomètres, t'es dans la montagne, personne va venir te chercher là, et vu la réaction, euh, en vingt minutes c'est plié, donc euh, non je le gère assez mal, ce n'est pas très bien.

I : Vous avez des mesures d'éviction ? Vous évitez certaines situations ?

P3 : Ah ben oui, alors euh, quand on organise des trucs, quand il y a des gens qui organisent des trucs quand il y a un rucher, alors en fait je ne suis pas allergique aux abeilles, mais, euh, où il y

a des ruchers, où il y a des, ben maintenant j'y vais pas, ben les dîners dehors, ben j'évite, euh, je ne me promène plus pieds nus, parce que je marchais pieds nus dehors et je me suis faite piquer, donc du coup je ne marche plus pieds nus, euh mais voilà, en même temps j'ai quand même envie d'être dehors, je suis plutôt sportive, mais voilà, et quand je vais chez mes parents en Normandie, ben, il y a des nids tout le temps, il y a des nids qui se mettent dans les vieilles cheminées, c'est des vieilles maisons, euh donc, euh, c'est vrai que c'est stressant, vous couchez dans une chambre et vous entendez « Bzzzzz » qui est dans une cloison, les pompiers ne veulent plus le faire, donc ça veut dire qu'il faut que vos parents ils appellent, payent des professionnels, enfin euh, c'est vrai que c'est stressant, s'il y a une guêpe dans une pièce où il y a cinq mètres de plafond, ben euh, je peux passer, je ne peux même pas y aller, j'ai tellement peur, avant je chassais le truc avec une tapette mais maintenant j'ai trop peur, je demande à quelqu'un qui doit y aller.

I : Oui, il y a de la peur, du stress.

P3 : Oui vraiment.

I : Générés par votre allergie.

P3 : C'est vraiment le truc où je me transforme, en « aaaah au secours, je ne peux pas rentrer, c'est euh, enlève là, enlève là, c'est euh... »

I : Là votre trousse, vous me dites que vous ne l'avez pas toujours sur vous ?

P3 : Parce que ce n'est pas dans une trousse, en fait, ils vous filent une boîte, euh, c'est idiot, mais euh, marketingment, ou ergonomiquement parlant, ou quoi, ce serait dans une pochette en plastique fermée hermétique, euh, c'est idiot, mais ce serait fourni avec le prix de la piqûre avec, parce que du coup la piqûre, elles sont dans les boîtes en carton, évidemment au bout de trois trajets, la boîte en carton elle est atomisée, donc on a la piqûre toute seule qui se balade, donc on met dans un zip-bloc. Mais c'est pareil, c'est idiot mais ce serait une vraie trousse, il faut que je me trouve ça, il faut que je me trouve ça.

I : (*Rire*). Oui c'est possible.

P3 : Il y a des solutions, il y a des solutions.

I : Donc vous m'avez dit vous avez le stylo d'*ANAPEN*, vous avez les corticoïdes, par contre vous n'avez pas les antihistaminiques ?

P3 : Les antihistaminiques, non parce qu'en général quand je prends les deux, boum après c'est bon, parfois on m'a donné de l'*AERIUS* pour être sûr, trois jours après la réaction, euh, mais bon, euh, c'était pas la peine, l'*AERIUS* ça marche plus quand il y a des pollens, des trucs comme ça.

I : D'accord, et pour vous quand est-ce que vous devez utiliser votre stylo ?

P3 : Alors, quand je suis sûre que je me suis faite piquer ou alors, quand je commence à sentir, la sensation très très désagréable, j'aurais tendance à attendre de commencer à sentir, l'allergologue il m'a dit « vous n'attendez pas, vous piquez direct », euh, mais comme ça m'est jamais arrivé, vraiment d'être paumée et de me piquer moi-même, la réaction était déjà tellement déclenchée qu'il n'y avait pas de doute à avoir, je dirais quand je commence à sentir, un peu comme je commence à sentir dans le bras, mais vraiment dans tout le corps, avec du sang qui me monte à la tête, là je sais qu'il faut que j'y aille.

I : Et les dernières réactions allergiques, vous avez utilisé l'*ANAPEN*, là c'était votre entourage, c'était un médecin, c'était... ?

P3 : Je crois que c'était un médecin, je ne me souviens plus bien, parce que ça remonte, parce que je fais attention, je crois que c'était en 2015 ou 2016, je ne sais plus bien, je crois que c'était un médecin, euh, pareil, dans un petit bled paumé hein, dans le sud de la France, il y avait un médecin de garde, qui m'a prise en urgence, j'avais tous les trucs, donc je lui ai donné et il m'a fait la piqûre.

I : D'accord et donc là vous m'aviez dit que vous aviez l'appréhension de l'utiliser ? De le faire toute seule ?

P3 : Ben moi le faire toute seule, il m'a dit l'allergologue, je devrais m'entraîner sur des oranges, pour euh, euh, si vous voulez, l'idée le geste, ne me pose pas de problème en soi, je serai tout à fait capable de le faire, euh, non, l'appréhension c'est de me dire est-ce que le truc n'est pas périmé, ça fait deux ans que je l'ai dans mon tiroir, est-ce que j'ai pensé à le renouveler patati, ben non je n'y ai pas pensé, parce que pour le renouveler il faut retourner chez l'allergologue, il faut redemander une nouvelle ordonnance, c'est ces trucs-là, qui parasitent je trouve, hm.

I : L'utilisation.

P3 : Voilà qui parasitent l'utilisation.

I : D'accord parce que vous ne savez pas la fiabilité du produit que vous allez injecter ?

P3 : Exactement, c'est ça, exactement, je sais que cela ne peut pas me faire de mal, au pire des cas ça ne me fait rien, si ça fait rien c'est quand même embêtant, euh, c'est juste, c'est ça que je trouve qu'est pas, hm, ce n'est pas pratique, en plus comme on s'en sert dans des moments de panique, hm, on n'est pas là avoir le temps, regarder, non, c'est... Il faut que cela soit tout de suite, donc c'est vrai que moi je ne pense pas à l'anticiper, il faudrait que je note dans mon agenda, attention, renouveler la piqûre, euh.

I : Et vous avez un protocole qui est dans votre trousse, par exemple, s'il vous arrive ça je prends tel médicament, je fais comme ça, il n'y pas des petites images pour vous montrer comment utiliser le stylo ?

P3 : Non, rien du tout, il doit y avoir un mode d'emploi dans la boîte en carton, mais euh, comme on les trimballe partout, franchement je vais être honnête quand on les trimballe partout, que l'on a des enfants à s'occuper, machin que l'on met dans le sac à dos avec le pique-nique, qu'on est, très sincèrement, si je devrais, on est un maniaque, je devrais mettre dans un petit sac, et pour les doses, pour le corticoïde comme c'est des génériques, je n'arrive jamais à savoir le nom, parce que comme on me donne un nom et sur la boîte c'est un autre nom, dans le meilleur des cas le pharmacien écrit de manière illisible, que c'est l'équivalent du machin, c'est idiot, c'est que des

détails mais cela vient parasiter le fait que cela soit sûr de se dire, c'est ok je sais, je contrôle, ok ça je vais en prendre deux là tout de suite, paf la piqûre, c'est idiot mais je trouve que cela parasite beaucoup, parce qu'en fait on a toujours un doute, moi j'ai tout, mais je ne pourrais pas vous dire, j'en suis sûre et certaine, que c'est les bons, qu'ils sont encore bons. Tout ça.

I : Et au niveau de votre trousse, qui est-ce qui vous la renouvelle ?

P3 : Ben là c'est le Dr Z qui m'a fait une ordonnance.

I : Le Dr Z, c'est l'allergologue ?

P3 : C'est l'allergologue qui m'a envoyé ici.

I : Et vous l'avez vu régulièrement ?

P3 : Je l'ai vu au printemps dernier.

I : D'accord, tous les ans.

P3 : C'est tout récent, il faudra que j'y retourne, en fait, à chaque fois que je me faisais piquer on me faisait une nouvelle ordonnance, donc je terminais à avoir ce qu'il fallait, voilà.

I : D'accord.

P3 : Grosso modo, depuis l'histoire du frelon, en tout cas, ça fait, on est en 2019 là, je pense que cela fait une petite dizaine d'années que grosso modo j'ai toujours une petite piqûre dans la maison, par contre elles devaient être périmées un paquet de fois, hm, voilà.

I : Et votre médecin traitant dans votre allergie, quel rôle il a ?

P3 : Ah ben aucun...

I : Est-ce qu'il est au courant ?

P3 : Oui, parce que c'est elle qui m'a orientée vers le Dr X, mais c'est tout.

I : D'accord, elle n'a jamais eu une action dans le renouvellement de votre trousse ?

P3 : Ah non.

I : Ni dans l'explication à nouveau des...

P3 : Ah non, parce que l'on n'en a jamais vraiment parlé avec elle, je lui ai dit « je voudrais me faire désensibiliser », elle m'a dit « ok, allez voir telle personne ».

I : D'accord, donc elle n'avait pas un rôle clé dans votre prise en charge ?

P3 : Non... (*Silence*). Bon j'avoue que je n'y allais pas pour ça donc euh.... Voilà.

I : Et concernant votre entourage vous m'avez dit que cela provoquait de l'anxiété au niveau de votre entourage, est-ce que votre entourage, donc il est au courant de votre allergie, est-ce qu'il serait à même de vous prendre en charge, est-ce que vous leur avez expliqué le protocole ?

P3 : Mon conjoint oui, mon conjoint c'est lui qui prend les piqûres, qui regarde comme c'est, lui il ferait ce qu'il faut, si je suis avec lui, enfin, moi toute seule, si je suis sûre d'avoir les bons produits je me prendrais en charge, l'allergologue m'a expliqué ce qu'il fallait faire, je me prendrais en charge toute seule, si je suis avec lui, je suis rassurée, parce que lui je lui fais confiance, il saura, il sait, euh il a fait médecine il y a longtemps, il a raté, mais, euh, comme beaucoup (*rire*), euh... Il saura.

I : D'accord.

P3 : Voilà, mais bon, ça le stresse quoi et ça le fâche quand je n'ai pas ce qu'il faut, je le comprends.

I : Là j'ai le stylo d'ANAPEN de démonstration, si je vous le laisse dans les mains, est-ce que vous seriez à même de faire le petit test ? (*Je lui tends le stylo*).

P3 : Ah ! On va faire le test, voilà, ok. (*Elle prend le stylo*). Je sais qu'il faut enlever un côté, mais vous voyez je pense que j'aurai un gros moment de doute, (*silence*), faut enlever un côté non, faut enlever ça voilà, et puis faut faire paf, et appuyer.

I : Ah vous êtes du mauvais côté.

P3 : Je suis à l'envers, ah la boulette, (*rire*).

I : Parce que votre piqûre elle est là (*en montrant*).

P3 : Elle est là, il faudrait appuyer, là cela ne coulisse pas.

I : Voilà.

P3 : (*Bruit du stylo*). Ah c'est comme ça (*étonnée*), moi je pensais qu'il fallait appuyer, en fait, il faut mettre contre, appuyer, et ça se déclenche, ah...

I : Il faut bien attendre les dix secondes le temps que le produit pénètre.

P3 : D'accord, ça c'est utile, il faut rester comme ça, il ne faut pas que j'appuie, je peux laisser comme ça dix secondes ?

I : Voilà, la technique, donc vous enlevez le petit capuchon, vous vous mettez au niveau latéral de votre cuisse, d'accord, vous appuyez et vous attendez dix secondes (*en montrant*).

P3 : Ok, d'accord, ah ça c'est bien, c'est très pédagogique.

I : Et ça on ne vous l'avait jamais montré même en démonstration ?

P3 : Jamais montré, non, même pas l'allergologue.

I : D'accord, est-ce que vous pensez que ce serait utile dans la prise en charge pour mieux appréhender ?

P3 : Ben c'est clair, je me dis qu'à chaque fois qu'on voit l'allergologue qu'il ait un triptest pour nous dire « allez montrez-moi comment vous faites », ça prend trente secondes.

I : Oui, effectivement.

P3 : (*Rire*). Et on est sûr que l'on sait faire, quoi.

I : Puis...

P3 : C'est rassurant. (*Intervention de l'allergologue pour continuer les tests cutanés*).

I : Et puis, euh je ne sais plus où on en était, mais, oui, on parlait de la démonstration du stylo, comment pensez-vous que l'on puisse améliorer la prise en charge d'un patient allergique qui possède la trousse ?

P3 : (*Silence*). Je pense que c'est de la communication, je ne sais pas comment, par exemple la pilule, bon on commence à être au point, bon ok, il a fallu, on est en 2019, il a fallu cinquante ans, de tests, mais euh, mais il me semble que grosso modo les gens, les femmes savent se

prendre en charge à ce niveau-là, euh, même s'il y a toujours des petits loupés, la grande majorité des gens savent gérer leur planning, savent se gérer, savent se prendre en main à ce niveau-là, euh, je me dis franchement pour les allergies de guêpe, je me dis en fait, c'est très grave, moi quand j'ai appris le nombre de mort tous les ans, enfin c'est énorme, pour un truc qui semble complètement anodin, parce que pour les gens qui ne sont pas allergiques, parce qu'en fait on s'en fout, ça n'existe pas, oh là là la chochette, euh, en fait, je pense qu'euh... Ce serait de la communication, en disant, en fait il y a un protocole, en fait c'est comme la pilule, avec un agenda, et ça peut vous sauver la vie, enfin ou alors, votre piqûre, vous devez l'avoir comme vous avez votre triangle dans votre voiture, de mettre ça peut-être sur le même plan que n'importe quel, euh, objet de la sécurité, euh, voilà, que l'on a tous les jours, et que finalement on utilise tous.

I : Hm, oui parce que l'on en entend peu parler.

P3 : On n'en entend pas du tout parler, moi j'ai décidé parce que mon fils ça l'angoissait complètement, et quand des médecins m'ont dit « vous devez le faire, vous ne vous rendez pas compte du nombre de morts à cause de ça », c'est peut-être pas autant que la route, mais, mais euh, c'est beaucoup de gens, parce que le temps que les pompiers arrivent c'est trop tard, donc euh.

I : La sensibilisation, la communication.

P3 : Une communication peut-être plus simple, déjà je ne savais pas qu'il y avait deux types de guêpes, déjà le temps... Hyménoptère, déjà le temps que je découvre ce nom, que je sache ce que c'est, ok, que tel un tel insecte volant, parce que du coup après on est paranoïaque dès qu'on entend un « Bzzzz » qui vole, euh, une grosse mouche cela peut faire le même bruit, ça fait peur, tout ça, peut-être qu'il y aurait une vulgarisation à faire et de la communication facile, un peu, un peu la guêpe pour les nuls, je ne sais pas, un truc comme ça.

I : Et au niveau de, enfin là j'entends bien qu'il y a quand même un retentissement sur votre quotidien.

P3 : Ben oui.

I : D'être allergique, qu'est-ce que vous pensez que vous auriez besoin pour améliorer votre qualité de vie en tant que patiente allergique ?

P3 : (*Silence*). Ben qu'il y ait ce qu'il faut chez le médecin pas loin, que je n'ai pas cent cinq kilomètres à faire, péage, et de l'essence, et une demi-journée de boulot, euh.

I : Plutôt le rapport de proximité, euh ?

P3 : Voilà.

I : Pour la prise en charge.

P3 : Voilà tout le côté hyper compliqué de l'hôpital, après je comprends qu'il y ai des trucs qu'il faut faire à l'hôpital, parce que ça peut, ça je le comprends tout à fait, mais c'est tout un coup on se dit, c'est un truc qui pollue mon quotidien, six mois de l'année, on va dire, en hiver, je suis à peu près tranquille, moi je pense que beaucoup de gens sont réticents à le faire, parce qu'on leur annonce cinq ans de traitement, toutes les deux semaines, enfin vous voyez ce que je veux dire, c'est... Pfffff...

I : Lourd ?

P3 : Voilà on se dit que je le ferai vraiment quand je n'aurai plus le choix, c'est tellement contraignant alors qu'en vérité je pense que si on se dit « non, on se calme », au final c'est quoi deux jours et demi, trois jours, puis après c'est tous les mois et demi, ça peut être fait en une heure ou deux, donc ça peut-être l'équivalent d'une sortie de cours de piscine, enfin bref, de rendre la chose moins, boum, énorme, il y aurait beaucoup de gens qui se ferait sensibiliser, désensibiliser.

I : Parce que vous vous avez été au courant de la désensibilisation comment ?

P3 : En fait.

I : Parce que cela fait dix ans que vous êtes allergiques.

P3 : En fait on m'en a parlé très tôt, il y a déjà très longtemps, on m'en a parlé il y a très longtemps, mais c'était tellement lourd, que je n'avais pas le temps, et euh, en plus la Normandie, je suis assez méfiante, il y a peut-être des très très bons médecins là-bas, mais je n'étais pas emballée, euh, donc, euh bref, pour tout un tas de raison j'ai laissé traîner, et c'est mon fils.

I : Qui vous a motivé ?

P3 : Il m'a dit « maman tu le fais, quoi ».

I : D'accord.

P3 : Je ne sais pas, il est probable que si je n'avais pas eu mon fils, j'aurais encore laissé traîner, mais là j'ai promis, je tiens ma promesse je le fais.

I : D'accord.

P3 : Je lui ai dit ce matin, il était tout content (*rire*).

I : C'est une belle promesse pour lui.

P3 : Voilà, oui, (*rire*), ça va l'apaiser.

I : J'ai une dernière question, est-ce que vous avez déjà entendu parler des ateliers thérapeutiques ?

P3 : Non.

I : Euh, alors un atelier thérapeutique cela peut être sur différents sujets cela peut être sur le diabète, sur des gens qui ont des problèmes respiratoires, euh, c'est souvent collectif, et puis on explique par exemple qu'est-ce que c'est que le diabète et comment prendre en charge le diabète, avec les piqûres d'insuline, voilà, là vous est-ce que vous seriez intéressée, pour faire un atelier mais sur l'allergie, comment appréhender la trousse d'urgence, qu'est-ce qu'une allergie, quels sont les signes de gravité ?

P3 : Ouais.

I : Est-ce que vous seriez intéressée, là j'entends bien, que le fait que cela soit contraignant.

P3 : Ouais, c'est ça, en soit cela m'intéresserait, car en plus j'ai une belle-fille qui est allergique, aux kiwis, aux noix de cajous, et résultat c'est qu'elle ne peut pas manger avec les autres à la cantine, au collège, enfin c'est lourd quoi, à treize ans, elle est mise à part, faut préparer la nourriture à l'avance, mais en fait c'est ridicule, mais en vérité il suffirait qu'elle fasse attention, mais ils ne veulent pas prendre le risque, donc ça intéresserait mais c'est les contraintes de temps et de distance pour le coup, si c'est un truc qui dure une heure, qui se fait dans la foulée, ou deux heures qui se fait dans la foulée.

I : De la piqûre ?

P3 : Oui voilà d'une venue ici, ou quoi, vraiment pourquoi pas, parce que par exemple mon fils il a neuf ans ben je ne sais pas s'il va être allergique à des trucs, pour le moment tout va bien, c'est vrai que quand même, et en plus il y a de plus en plus d'allergies, ou d'intolérances, c'est vrai que les gens mélangent les deux, donc c'est vrai que cela m'intéresserait mais c'est vrai que je suis très contrainte par le temps.

I : Et le fait que cela soit en ville, par exemple que cela soit organisé par une maison de santé, avec des médecins traitants et que ce soit fait en ville mais pas à l'hôpital.

P3 : Ben ouais, si vous me dites il y a un truc à X, à telle date, euh, ou il y a truc à X ou à X c'est déjà plus simple.

I : Hm, d'accord ce serait moins contraignant.

P3 : Oui voilà.

I : En tout cas je vous remercie pour l'entretien, c'est très gentil d'avoir participé.

P3 : Ben de rien, je vous en prie.

#### Entretien 4

Patient(e) : P4 et Investigatrice : I.

I : Est-ce que vous pouvez me raconter comment s'est passé votre première allergie ?

P4 : Ma première allergie c'était quand j'étais toute petite, en fait on prenait l'apéro avec mes parents, et pis euh comme de temps en temps on a envie d'un petit biscuit apéro et à l'époque c'était les tucs et euh dans l'ancienne recette des tucs il y avait de la poudre de cacahuète, de la poudre d'arachide dessus et ben euh quand j'en ai mangé un j'ai fait une réaction allergique, j'étais un enfant, donc on m'a emmenée à l'hôpital et on m'a découvert l'allergie à la cacahuète et aux arachides.

I : Et vous vous souvenez, vous étiez vraiment très jeune ?

P4 : Pas du tout, je n'avais même pas, j'étais vraiment toute petite, j'étais bébé encore.

I : D'accord.

P4 : Le premier souvenir que j'ai de ma première allergie, c'était en primaire dans mes souvenirs, c'était une allergie aux yeux, mes yeux qui ont gonflé, des boutons sur la langue et mes joues qui sont devenues toute rouges, c'était la toute première allergie où j'ai pris conscience de l'impact qui pouvait avoir sur mon corps.

I : D'accord, et c'était pareil, en contact avec l'arachide ?

P4 : C'était euh un enfant qui avait mangé de la savane, le gâteau savane et on jouait dans la cour de récréation, il m'a touché et j'ai fait une réaction allergique.

I : Juste par contact ?

P4 : Oui voilà parce que j'ai trois phases, je peux faire une réaction à l'odeur, je peux faire une réaction quand j'y touche et quand j'y mange.

I : Et depuis votre plus jeune âge vous êtes avec la trousse ?

P4 : Oui j'ai appris à me servir de la trousse toute seule, à savoir quel médicament il faut prendre en premier, celui que j'ai en dernier recours et à l'âge de six ans on m'a envoyée dans un centre spécialisé à Nancy, pour faire des tests pour trouver une désensibilisation, que je n'ai pas faite et que je fais maintenant.

I : Et comment ça se passe actuellement dans votre quotidien pour gérer votre allergie ?

P4 : Euh, ben j'ai toujours la trousse d'urgence sur moi, j'en ai une dans la voiture, j'en ai une au boulot, euh, j'évite le plus possible le contact avec la cacahuète sachant que j'ai vraiment, mon allergie juste la cacahuète, je n'ai pas d'allergie aux pistaches, aux noisettes ou quoi, donc quand j'en fais une tout dépend du niveau que je ressens si c'est juste pour les yeux je vais juste prendre le *SOLUPRED* par contre si je vois que c'est œdème de Quincke ou un œdème de l'estomac je vais directement utiliser *l'EPIPEN*, le stylo d'adrénaline.

I : D'accord, vous l'avez déjà utilisé *l'EPIPEN* ?

P4 : Ouais plusieurs fois.

I : D'accord et c'était quand vous aviez une réaction plus importante ?

P4 : Oui, plus importante, c'était mon dernier recours, c'est quand tous les médicaments ne fonctionnent pas, qu'ils me font aucun effet, ben je prends la piqûre, mais maintenant il n'y a plus que ça qui marche presque, parce que les allergies sont de plus en plus conséquentes.

I : Vous l'avez utilisé combien de fois *l'EPIPEN* depuis que vous l'avez ?

P4 : Je dirais six fois voire huit.

I : Votre première trousse d'urgence a été prescrite quand vous étiez toute petite ?

P4 : Ouais.

I : Et c'était vos parents qui vous ont éduquée à l'utiliser ?

P4 : C'est ça, ils m'ont appris à dire quel médicament c'était, c'était écrit sur la boîte, comme ça si j'oubliais comme j'étais quand même un enfant, j'avais juste à lire ce qu'il y avait écrit sur la

boite, ou je demandais à un adulte, mais bon en soi je me suis toujours débrouillée pour le faire toute seule, parce que les adultes ne comprenaient pas toujours l'importance de l'allergie.

I : Et à chaque fois que vous avez utilisé le stylo *d'EPIPEN*, c'était vous qui aviez fait la piqûre ou c'était... ?

P4 : Ça a toujours été moi, je ne laissais personne d'autre me piquer (*rire*).

I : D'accord.

P4 : J'étais encore assez consciente pour le faire.

I : Et quel était votre ressenti par rapport à ce stylo ?

P4 : Ben ça fait mal, après euh au bout de cinq minutes on sent l'effet arriver, donc ça va directement d'étendre les cordes vocales si c'est un œdème de Quincke, l'estomac quand c'est le ventre, j'ai un bleu qui se fait à l'impact où j'ai fait la piqûre et le jour d'après j'ai un peu de mal à marcher c'est un peu douloureux.

I : D'accord, donc vous n'avez pas d'appréhension d'utiliser le stylo ?

P4 : Non, je sais que cela peut m'aider à me soulager, donc.

I : Donc si vous faites une allergie ?

P4 : Oui sans problème, je pourrais me piquer je n'aurai pas peur.

I : D'accord, donc vous m'avez dit que dans votre quotidien vous évitez l'arachide, est-ce que vous vous permettez quand même d'aller au restaurant par exemple, comment ça se passe ?

P4 : Oui, oui je permets tout ce qu'il faut, par exemple quand je vais en soirée, je vais sortir avec des amis, je vais aller dans un bar, souvent les serveurs en apéritif ils vont servir des cacahuètes en même temps qu'ils apportent les boissons, je vais simplement dire « ben non gardez-les », je ne vais pas me priver de sortir quelque part parce que j'ai une allergie, non, cela reste vivable, au cas où j'ai toujours la piqûre avec moi s'il le faut, si je fais une réaction allergique, au lieu de me priver et faire ce que j'ai envie de faire.

I : Autrement votre trousse vous l'avez toujours sur vous ?

P4 : Toujours dans mon porte-monnaie, dans mon sac, si je l'ai oubliée dans mon porte-monnaie elle sera dans ma voiture, j'en ai partout.

I : D'accord, c'est une bonne chose.

P4 : *(Rire)* Ouais.

I : Et à propos de votre entourage, je suppose que votre famille était bien au courant de votre situation parce que vos parents, il y a d'autres personnes qui sont au courant ?

P4 : Tous mes amis, parce que ben euh, si je les rejoins quelque part je ne vais pas leur demander à chaque fois s'ils ont mangé de la cacahuète, donc ils sont au courant, au boulot, si j'ai un entretien je vais leur dire j'ai une allergie à la cacahuète, je suis très allergique je peux ni la sentir, ni la toucher ni la manger, si cela pose un problème ou pas, et puis après ils prennent les mesures nécessaires généralement, pour que tout soit en sécurité, ils sont, les gens généralement à qui j'en parle ils sont plutôt réceptifs.

I : Et votre entourage, vos parents, vos amis, si vous faites une allergie, est-ce qu'ils seraient à même de vous prendre en charge ? Est-ce qu'ils sauraient utiliser votre trousse par exemple ?

P4 : Ma famille oui, certains de mes amis oui, mais d'autres pas du tout, je leur ai juste dit que j'avais une allergie, je ne suis pas rentrée dans les détails, que si je faisais une allergie il fallait vite que j'ai ma trousse, je ne leur ai pas dit comment utiliser parce que je serai consciente pour faire moi-même. Sauf si c'est une grosse allergie et je pars directe en crise de tétanie et là je leur dis directement d'appeler les pompiers, et de ne pas chercher à comprendre.

I : Et au niveau du stylo vos parents seraient à même de vous le faire ?

P4 : Oui, pas de souci, ils connaissent le procédé, ils sont venus avec moi à l'hôpital, ils sont déjà venus avec moi à Nancy, ils ont déjà essayé eux, on faisait des tests sur des oranges, des bananes au début, ils ont déjà essayé aussi, donc ils ont la pratique nécessaire pour le faire.

I : Donc ça c'était à Nancy où ils vous ont expliqué avec des bananes ?

P4 : Oui.

I : C'était avec des faux stylos ?

P4 : C'était des vrais stylos, mais qui étaient usagés, non pas usagés ; périmés, et oui à Nancy ils nous ont tout expliqué là-bas, parce que j'y restais à peu près une semaine, parce que je faisais des tests, un peu comme ici, on nous faisait manger de la cacahuète pour savoir à quel niveau je supportais la cacahuète, voir aussi quels effets cela pouvait me faire, ils ont essayé de voir si je n'avais pas d'autres allergies, ou quoi, parce qu'une allergie peut en cacher une autre.

I : Et vous étiez sur Nancy, ou on vous a conseillé d'aller là-bas ?

P4 : Non non, on m'a conseillé d'aller là-bas, pendant une semaine, c'était une semaine par an, c'était, j'étais un cobaye de laboratoire (*rire*).

I : Vous faisiez là-bas des tests ? Et vous faisiez à chaque fois le point sur comment utiliser la trousse ?

P4 : Oui.

I : D'accord, donc ça cela vous a permis d'être plus à l'aise avec votre trousse si je comprends bien ?

P4 : Oui, ce n'était pas mal pour comprendre en fait, tout ce que c'était ces médicaments.

I : Et là dans votre histoire, dans votre allergie est-ce que votre médecin traitant il joue un rôle ?

P4 : Pas du tout, j'ai une allergologue qui joue le rôle de médecin traitant quand c'est pour mon allergie. Mon médecin traitant je l'utilise seulement quand j'ai un rhume ou euh, une maladie quoi, pour mon allergie je vais directement chez mon allergologue.

I : Donc vous avez jamais eu besoin de votre médecin traitant que cela soit pour renouveler votre trousse ?

P4 : Non, il n'a pas le droit.

I : D'accord, donc c'est vraiment spécifique à l'allergologue pour vous prendre en charge ?

P4 : Ouais.

I : Et comment vous pensez que l'on puisse améliorer votre prise en charge enfin des patients allergiques en général ?

P4 : Alors ça franchement, je ne sais pas trop, je ne connais pas les procédés, les études qu'il faut faire pour pouvoir donner un PAI à une personne, parce que je sais que mon médecin traitant n'est pas à même de me le donner, parce que je suppose qu'il ne connaît pas les risques au pire des conséquences que ça peut avoir mais après si, s'il pouvait être au courant ce serait pas mal, si cela pourrait m'éviter de faire une heure de route pour avoir un PAI, attendre des mois pour avoir une trousse d'urgence, ce serait quand même plus pratique.

I : Et qu'est-ce que vous pensez que vous avez besoin pour que l'on améliore votre qualité de vie ?

P4 : *(Silence)*. Bonne question *(rire)*.

I : Parce qu'en tant que patiente allergique c'est quand même contraignant, d'avoir tout le temps la trousse.

P4 : C'est contraignant mais si je ne l'ai pas je prends un risque, le seul truc que je vois ce n'est de plus être allergique, c'est là toute la difficulté du programme parce qu'il faut suivre une désensibilisation, c'est un effort sur notre corps, c'est un effort sur nous mentalement, c'est quelque chose à supporter quoi, mais, on ne peut pas faire autrement, j'ai tout essayé, de l'acupuncture, j'ai essayé plein de choses pour essayer d'être moins allergique et de mieux supporter mais cela ne fonctionne pas.

I : Et là, la désensibilisation vous venez de commencer ?

P4 : Ouais, ce sont mes tout premiers jours, là c'est la mise en route du programme, on vient de faire les premiers tests, pour pouvoir voir ce que je pouvais manger chez moi pour commencer la désensibilisation parce que cela se fait sur deux ans minimums donc c'est vraiment le début.

I : Et là sur deux ans ?

P4 : Oui je suis au moins partie sur deux ans.

I : Et euh, est-ce que vous seriez intéressée faire ou participer à un atelier thérapeutique, je vous explique, un atelier thérapeutique c'est souvent en collectif, là ce serait sur l'allergie, ce serait pour refaire le point sur l'allergie, comment utiliser sa trousse, dans quelles situations, est-ce que vous seriez intéressée ? Après je vois bien, vous avez eu beaucoup de formation là-dessus depuis votre plus jeune âge, est-ce que vous pensez que cela peut être utile ?

P4 : Oui, cela peut être utile pour beaucoup de personnes, parce que c'est vrai que dans mon cas, on m'a rabâché, rabâché, donc euh, toutes les trousse d'urgence, mais ce serait utile pour beaucoup de monde, je prends l'exemple de mon beau-frère qui est allergique, il ne savait pas ce que c'était *l'EPIPEN* il ne saurait pas l'utiliser.

I : C'est vrai que dans votre cas, vos parents ils vous ont éduquée puis vous avez participé à votre semaine à chaque fois.

P4 : Chaque année j'avais une semaine où ils me réapprenaient ce que c'était ma trousse d'urgence et c'est vrai que pour les autres ce n'est pas si facile, et ce serait très très utile.

I : J'ai un petit stylo dans mon sac, est-ce que vous pourriez me montrer comment vous l'utilisez, alors c'est juste pour savoir si les patients arrivent à utiliser le stylo, (*cherche dans mon sac*), c'est bien celui-ci que vous avez ?

P4 : C'est celui-ci (*en montrant le stylo*).

I : D'accord, donc c'est le stylo de démonstration.

P4 : Donc c'est simple, tu retires le bouchon du haut, avant de le retirer il faut déjà qu'il soit positionné sur la jambe, parce que si on se loupe autrement la piqûre elle part, donc elle ne servira à rien, donc une fois quelle est sur la jambe je retire le bouchon du haut et j'appuie, et je reste appuyée pendant trois secondes, une fois que c'est fini j'enlève le stylo, je masse pendant trois minutes ou un peu moins, et puis je laisse faire.

I : Et vous en avez toujours deux sur vous ?

P4 : Non tout le temps une sur moi parce que deux cela ne servirait à rien, la première elle est toujours efficace, c'est déjà assez fort.

I : Vous en avez une et différentes trousse à différents endroits ?

P4 : C'est ça dans une trousse j'en ai deux, mais j'en utilise qu'une, la deuxième c'est si je fais une deuxième allergie dans quel cas un autre jour, mais j'essaie toujours de la mettre quand j'en ai utilisé une j'en reprends une, comme ça j'en ai toujours deux sur moi, c'est au cas où.

I : Et au final, si vous faites qu'une injection, et que vous avez toujours les mêmes symptômes et qu'il n'y a pas d'amélioration, est-ce ce que vous seriez à même de vous faire une deuxième piqûre ?

P4 : Si cela représente aucun risque oui, mais je ne sais pas du tout comment mon corps réagirait à une deuxième piqûre d'adrénaline donc je préférerais aller directement à l'hôpital.

I : D'accord, vous seriez plus rassurée d'aller à l'hôpital pour faire la deuxième injection ?

P4 : Je ne sais même pas si on a le droit de faire une deuxième injection.

I : Oui vous pouvez, vous avez le droit.

P4 : Ah bon, ben oui je la ferai oui vous voyez vous m'apprenez quelque chose, oui je la ferai sans aucun souci.

I : Oui voilà je crois que vous êtes, vous avez tout compris de l'usage du stylo, comme vous dites, je pense que comme vous avez l'habitude vous n'avez plus d'appréhension, vous êtes sûre.

P4 : Voilà je sais que c'est ce qu'il va me soulager le plus rapidement possible.

I : Je vous remercie de votre participation.

P4 : Avec plaisir, si j'ai pu vous aider.

## Entretien 5

Patient(e) : P5 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique.

P5 : J'étais au travail et j'ai posé ma main sur une abeille à priori qui m'a laissé son dard dans le doigt donc je ne me suis pas trop inquiétée comme je n'ai jamais fait d'allergie et au bout d'un moment mon doigt a commencé à gonfler jusque-là ça va et après ça m'a gratté partout sous les pieds je n'en pouvais plus et à un moment j'ai senti que je commençais à pétiller des lèvres (*rire*) du coup mes collègues ont eu un peu peur et ont appelé les pompiers qui m'ont prise en charge assez rapidement et qui m'ont amenée à l'hôpital.

I : Ok.

P5 : Donc voilà.

I : Aux urgences ?

P5 : Aux urgences ouais.

I : Qu'est-ce qu'ils ont fait les urgences du coup ?

P5 : Ils m'ont juste surveillée c'était juste parce que les pompiers ont fait l'adrénaline, du coup c'était juste pour me surveiller, voir si je ne faisais pas de remontée de réaction ou de réaction à l'adrénaline.

I : Vous êtes restée combien de temps aux urgences ?

P5 : Quatre heures.

I : Vous êtes ressortie le soir ?

P5 : En fin de journée oui.

I : D'accord, au quotidien comment vivez-vous votre allergie ?

P5 : Je n'ai pas eu trop de problèmes (*rire*), depuis je me promène avec mon auto-injection que je n'ai pas eu à me servir donc voilà et du coup bah je viens là pour voir ce qu'il peut faire ou pas.

I : C'était quand votre première réaction ?

P5 : Au mois d'août.

I : De cette année ?

P5 : De cette année oui.

I : Vous avez vu votre médecin généraliste ? Ou vous êtes allée voir directement un allergologue ? Comment ça s'est passé ?

P5 : Les urgences m'ont fait une ordonnance pour aller voir directement un allergologue.

I : D'accord.

P5 : Que je suis allée voir en centre-ville et qui m'a renvoyée ici.

I : D'accord.

P5 : Qui m'a fait faire une prise de sang et vu que la prise de sang est positive il m'a fait venir là.

I : Quand vous êtes sortie des urgences du coup vous aviez une trousse avec un stylo d'adrénaline ?

P5 : Non, j'ai dû aller à la pharmacie de garde vu que c'était le soir un dimanche (*rire*).

I : Mais ils vous ont fait quand même la prescription pour aller chercher tout ça ?

P5 : Oui.

I : Est-ce que ça a changé des choses dans votre vie ?

P5 : Je me méfie un peu plus des abeilles et des guêpes (*rire*) sinon pour l'instant non.

I : Est-ce que vous avez mis des choses en place pour les éviter ?

P5 : Non.

I : Ça ne vous empêche de faire des choses, de sortir ?

P5 : (*Silence*). Pas du tout...

I : Du coup est-ce que vous avez une trousse d'urgence ?

P5 : Oui. Pas là parce qu'il n'y a plus d'abeilles et plus de guêpes parce qu'il fait froid (*rire*), l'été oui.

I : Vous la gardez que l'été avec vous ?

P5 : Là je l'ai enlevée parce qu'elle commençait à s'éparpiller dans mon sac, la boîte et que je ne voulais pas l'abîmer non plus.

I : D'accord, il y a quoi dedans ?

P5 : Deux tubes d'auto-injection et des petits cachets je crois.

I : Vous savez ce que c'est ?

P5 : Non, des trucs je pense qu'ils ne me servent même plus, ça doit être pour après que j'ai fait la réaction allergique, je crois.

I : Vous ne savez pas les noms ?

P5 : Bah non je les ai là mais...

I : Ouais dites-moi.

P5 : (*En cherchant dans son sac*). *DESLORATADINE*.

I : Hm, *AERIUS* (*rire*). Qui est-ce qui vous la renouvelle la trousse ? Vous n'avez pas encore eu à vous poser la question ?

P5 : J'ai vu que la date était assez longue et ils m'en ont donné deux au lieu d'une donc euh.

I : Mais ils vont se périmiser en même temps je pense. Vous l'avez jamais utilisé, le stylo ?

P5 : Non.

I : Ok. Du coup est-ce que vous savez le faire ?

P5 : J'ai une fiche explicative, ils m'ont tout expliqué. J'ai déjà fait des auto-injections mais pour la phlébite je crois que c'est pas tout à fait pareil (*rire*).

I : Non pas tout à fait. Vous avez quelle forme de stylo ?

P5 : Celui-là l'*ANAPEN*.

I : Est-ce que vous savez l'utiliser ? (...) C'est un faux hein.

P5 : (*Rire*). J'imagine (*Rire*).

I : Non ? (*Silence*).

P5 : Non. (*Rire*).

I : Faut enlever le...

P5 : Ah, faut enlever le... Et après je tape ?

I : C'est dans l'autre sens.

P5 : Comme ça ? Ok... (*Rire*).

I : Voilà c'est comme ça il faut enlever le truc gris en fait et appuyer comme ça (...). La pharmacie, ils ne vous avaient pas montré ?

P5 : Non.

I : Et l'allergologue que vous avez vu en ville non plus ?

P5 : Non.

I : D'accord, donc vous n'auriez pas su vous en servir si c'était jamais arrivé ?

P5 : Non (*rire*).

I : D'accord.

P5 : Bon peut-être que j'aurais réfléchi un peu plus (*rire*). J'imagine qu'il y a une notice avec non ?

I : Euh normalement ouais bon là comme c'est un faux bon... Est-ce que vous en avez parlé à votre entourage ?

P5 : Oui donc ils ont tous une histoire à raconter, ils m'ont dit « moi aussi j'ai un copain qui » ...

I : Est-ce que du coup si ça vous arrive avec votre famille, est-ce qu'ils sauraient vous prendre en charge si vous n'étiez pas capable de le faire ?

P5 : Oui je pense que oui.

I : Mais est-ce qu'ils sauraient se servir du stylo par exemple ?

P5 : Je pense ouais... Mon compagnon il a vu la même feuille que moi (*rire*).

I : D'accord oui... Et si ça vous arrive au travail est-ce que vos collègues ils sont au courant ?

P5 : Oui, oui du coup oui ils sont au courant.

I : Oui forcément oui.

I : Et du coup ils sauraient s'en servir aussi du stylo ?

P5 : Euh je pense certains oui, je crois qu'y en a qui se sont déjà servis de ce genre de truc.

I : Et du coup quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P5 : Bah pour l'instant pas trop.

I : Vous ne l'avez même pas consulté en fait au final pour venir ici, vous êtes passée par un allergologue en ville et...

P5 : Elle sait que je fais des réactions allergiques mais...

I : Vous l'avez tenue au courant quand même ? Elle vous a expliqué des choses par rapport à ça ?

P5 : Bah comme j'avais déjà vu l'autre allergologue, pas forcément.

I : Ok et du coup comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge en général ?

P5 : A l'hôpital en général ?

I : Ben par rapport à votre allergie avec tous les professionnels de santé confondus quoi.

P5 : Pour moi ça s'est plutôt bien passé.

I : Ouais tant mieux et est-ce que vous seriez intéressée pour participer à un atelier thérapeutique ? C'est à dire vous apprendre...Vous faire réviser un peu dans quel ordre vous servir de la trousse, vous servir du stylo ?

P5 : Ça peut être intéressant effectivement (*rire*).

I : Tous les ans faire un petit rappel comme ça.

P5 : Ouais ça pourrait être intéressant.

I : Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

P5 : Pas spécialement.

I : Est-ce que vous auriez peur de l'utiliser le stylo si jamais ?

P5 : Non.

I : Ça ne vous effraie pas ?

P5 : Non.

I : Ok (*rire*).

P5 : Vu dans l'état que ça peut me mettre je préfère utiliser ça plutôt que gonfler, gonfler.

I : Pas d'appréhension par rapport à l'adrénaline en elle-même ?

P5 : Du coup c'était la première qu'ils m'en ont injectée, là les pompiers, non ça va à part que je tremble de partout du coup normal mais.

I : Ils ont fait qu'une seule piqûre ils n'en ont pas fait deux ?

P5 : Non ils en ont fait plusieurs.

I : Ouais ?

P5 : Ouais.

I : D'accord. Ok.

## Entretien 6

Patient(e) : P6 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique.

P6 : Une vingtaine d'années, j'ai mangé du céleri alors que j'en ai mangé très souvent et je faisais du sport après je faisais ma gym dans ma chambre et ça me grattait partout les mains les pieds... Alors je dis bon c'est parce que j'ai transpiré je pensais pas que c'était... Et puis après bah en même pas dix minutes, un quart d'heure, ben j'ai gonflé du visage, je ressemblais.... Je n'avais plus de bouche, plus d'œil puis des grosses plaques rouges dans tout le corps donc je suis allée aux urgences j'ai dit « bon j'ai un problème là », j'ai pris une douche vite fait je dis « bon c'est impossible ça ne va pas ça me gratte », mais ça me grattait mais vraiment le truc horrible j'avais envie d'arracher mes mains et mes pieds euh quand je vois mon visage je dis « bon on va aller aux urgences » et aux urgences ils étaient à leur pause déjeuner moi c'était le soir une pause repas ils ont tout de suite laissé tomber et dit « oh la la » j'avais vraiment la grosse plaque je commençais à avoir du mal à respirer quoi mais je n'ai jamais fait de choc voilà.

I : Vous êtes arrivée en combien de temps entre...

P6 : Je n'étais pas loin, c'est pour ça, l'hôpital était à cinq minutes en voiture voilà une petite clinique voilà.

I : Qu'est-ce qu'ils ont fait ?

P6 : Ben ils m'ont mise, ils m'ont gardée la nuit voilà puis ils m'ont mise, ils m'ont fait un...

I : Des piqûres ?

P6 : Oui sous perf, je ne sais pas ce qu'ils y ont mis mais en tout cas ils m'ont donné un traitement et puis je suis restée toute la nuit en surveillance.

I : Et en sortant des urgences qu'est-ce que vous aviez comme traitement ?

P6 : Euh j'avais pendant une semaine... Je ne sais pas des euh... Je crois que c'était *CELESTENE* pendant trois jours puis après des... Puis je devais aller voir une allergologue pour savoir pourquoi j'étais allergique puis après j'avais plein de boutons partout pendant une dizaine, quinze jours à peu près.

I : Ils ne vous ont pas prescrit un stylo d'adrénaline à la sortie ?

P6 : Non, c'est l'allergologue qui m'avait euh...

I : Vous l'avez vu combien de temps après l'allergologue ?

P6 : Peut-être deux mois, trois semaines, un mois après, elle a fait des tests puis voilà enfin j'étais déjà allergique euh... Au rhume des foins, rhume des foins, acariens c'est là que j'ai appris que j'étais allergique aussi à la poussière.

I : Vous êtes allergique qu'au céleri ?

P6 : Céleri euh... Acariens, pollens et puis maintenant ben guêpe voilà.

I : La piqûre de guêpe c'était quand ?

P6 : Il y a.... L'année dernière.

I : Et avant cette piqûre de l'année dernière, vous vous étiez jamais faite piquer ?

P6 : Si je m'étais déjà faite piquer.

I : Mais vous aviez jamais eu de réaction avant ?

P6 : Une fois, après on ne sait jamais si c'est une guêpe ou une abeille, vous savez je me suis faite piquer une fois il y a quelques... Il y a cinq-six ans peut-être trois fois dans ma vie, on ne se fait pas piquer non plus...

I : Qu'est-ce qui est arrivé quand vous avez été piquée par la guêpe ?

P6 : Ben comme je savais ce que c'était un Œdème de Quincke dès que j'avais... J'ai, j'ai commencé à avoir les pieds les mains qui me grattent je dis « ça c'est bizarre » puis je me sentais la bouche je dis « oh là » je sentais la bouche comme si elle avait enflé, on se sent bizarre et puis j'avais plein de boutons, là c'était tout tout tout rouge, tout, je dis bon mais c'était surtout les

mains les pieds alors après bah on est allés aux urgences, je n'avais pas de cachets, je n'avais rien voilà parce que je n'avais plus de cachets à la maison.

I : Parce que quand vous avez vu la réaction au céleri ensuite on ne vous a pas dit « il faudrait porter une trousse avec vous » ?

P6 : Si, oui c'est vrai, mais après j'avais laissé tomber, j'admets. Ce qu'il y a c'est que c'est plus comme avant, elles étaient périmées elles étaient périmées, elles périmaient facilement alors au début je la prenais assez régulièrement puis après, franchement j'avais du *CELESTENE* je disais bon ben et après j'avais plus de *CELESTENE* c'est quand il ne vous arrive rien pendant cinq-six ans, puis le médecin il ne vous donne pas comme ça non plus le *CELESTENE* donc c'est vrai que là je n'avais plus rien alors depuis j'en ai toujours à la maison.

I : Et suite à la piqûre de guêpe, vous avez revu votre allergologue habituel ?

P6 : Non, j'ai changé.

I : Vous êtes venue ici ?

P6 : Je suis venue, j'étais allée à... Au pneumologue W allergologue puis après je suis venue ici, elle m'a prescrit... Elle m'a dit « bon ce serait bien de faire une désensibilisation », comme je fais un peu de sport je vais dans les bois des trucs comme ça quoi voilà.

I : Quand vous vous êtes faite piquer par la guêpe vous êtes allée aux urgences ?

P6 : Oui et en sortant des urgences.

I : Est-ce que cette fois-là ils vous ont prescrit une trousse ?

P6 : Non, ils ne m'ont pas prescrit de trousse.

I : Ils ne vous ont pas parlé du stylo d'adrénaline ?

P6 : Ils m'en ont parlé mais ils m'ont juste donné euh pendant une semaine de... Un traitement ils m'ont dit « il faut aller voir une allergologue », on ne m'a rien donné voilà.

I : Comme la fois avec le céleri vous êtes restée encore un mois sans rien ?

P6 : Sans savoir ce que je mangeais, un peu plus je ne me rappelle plus moi ça fait vingt ans, c'était il y a longtemps.

I : La piqûre de guêpe c'était il y a longtemps ?

P6 : Non au mois de... L'année dernière mais le céleri c'était il y a vingt, plus de trente ans donc je ne sais plus.

I : Et du coup en sortant des urgences vous avez vu...

P6 : J'ai eu *CELESTENE* pendant trois jours.

I : Pas d'adrénaline... ?

P6 : Pas d'adrénaline.

I : Et vous avez vu l'allergo à Z, le pneumologue à Z deux mois après et lui qu'est-ce qui vous a prescrit ?

P6 : C'est lui qui m'a prescrit une trousse...

I : D'accord et il y avait quoi dedans ?

P6 : De quoi ? Dans ?

I : Sur son ordonnance de trousse euh.

P6 : Ah ben j'ai du *CELESTENE* sur moi, j'ai des cachets et puis j'ai la piqûre.

I : Vous l'avez là ?

P6 : Oui j'ai tout euh maintenant je suis équipée. Je dirais le céleri on sait qu'il ne faut pas en manger donc c'est plus évident que là c'est vrai que si on se fait piquer euh... J'ai, j'ai tous mes cachets là, *EBASTINE* c'est ça.

I : Vous pouvez me montrer comment vous vous en servez ?

P6 : Ça ? Ah ça euh alors là euh ils m'ont expliqué... Allez alors je crois que, on doit enlever ça ?

Non ? Après je fais comme ça, c'est ça hein ?

I : Faut rester dix secondes.

P6 : On avait essayé, maintenant c'est trop tard faut que je fasse comme ça...

I : Pour le re-rentrez mais en gros quand vous appuyez sur la cuisse il faut rester bien disons dix secondes.

P6 : Avant d'utiliser ça je pensais que c'était voilà.

I : Vous avez déjà eu l'occasion de l'utiliser ?

P6 : Jamais.

I : Vous avez commencé la désensibilisation combien de temps après la piqûre ?

P6 : Euh bah non mais j'ai commencé quand... Au mois d'avril-mai, là j'étais allée voir, j'ai pris rendez-vous ici après, la désensibilisation ça fait la cinquième, sixième fois voilà on va dire ça, non peut-être pas j'ai commencé mai, c'était en mai ça fait quatre mois.

I : Il y a quoi d'autres dans votre trousse d'urgence à part le stylo ?

P6 : Euh les cachets puis le *CELESTENE*.

I : Les cachets c'est *AERIUS* ?

P6 : Non, c'est euh oui *EBASTINE*, oui c'est ça, j'avais là euh, le *CELESTENE*, non, en cas d'allergie je suis mal, ben je l'avais là, non ? (*Cherche dans son sac*). Je l'avais l'autre fois je t'ai même montré, c'est les sacs des femmes, ça c'est quoi cette petite boîte ? J'ai plein de trucs ben non je l'ai... Bon ben je n'ai pas de *CELESTENE* déjà là (*cherche dans son sac*).

I : Si vous deviez faire une réaction allergique.

P6 : Attendez je prends ça, (*cherche toujours dans son sac*), tenez, (*montre*).

I : *EBASTINE*.

P6 : Je l'ai vu la dernière fois, j'ai une trousse prête à la maison avec déjà des cachets, euh, du *CELESTENE* dans un petit papier d'aluminium pis ça, quand je cours, comme ça quand je sors je prends ça.

I : Vous la prenez pas toujours avec vous mais quand vous sortez ?

P6 : Oui voilà elle est toute prête.

I : Pour courir par exemple.

P6 : Oui pour courir, elle est déjà toute prête, c'est Dr X qui m'a donné l'idée de scotcher ça et ça pour partir, parce que c'est vrai que c'est lourd, quand on regarde, c'est, je me suis achetée une trousse mais c'est vrai que le *CELESTENE* ça m'ennuie parce que, j'aimerais bien retrouver, voilà, donc voilà.

(Époux : donc tu n'as plus de *CELESTENE* ?)

P6 : J'ai bien fait de rester comme ça.

I : Qui est-ce qui vous la renouvelle votre trousse ?

P6 : Je peux le faire renouveler au généraliste mais pour l'instant j'en ai toujours, on m'en a donné 4 d'avance.

I : La récente ?

P6 : Oui la récente.

I : Et si ça venait à être périmé ?

P6 : Si j'irai voir mon médecin.

I : Votre médecin traitant ?

P6 : Ben sinon ici, comme en ce moment je le vois tous les mois, je vois avec lui, (*cherche dans son sac*), regardez je l'ai (*secoue la boîte de CELESTENE*) (*rigole*).

I : Sauvée ! (*en riant*).

P6 : Je serais déjà morte (*en soufflant de soulagement*), non mais d'habitude je le mets dans ma trousse, c'est pour ça que...

(Époux : un coup d'adrénaline).

I : Dans quel cas vous seriez amenée à le prendre votre traitement ?

P6 : C'est simple, je vais m'en rendre compte tout de suite, si je vois que, je ne sais pas moi, euh...

(Époux : si ça démange).

L'autre fois j'avais des plaques je ne sais pas ce que j'ai mangé, je ne savais pas si c'était du céleri ou pas c'est arrivé quand j'étais en train de manger avec des collègues de boulot, on m'a dit « oh, tu commences à avoir plein de plaques » j'ai dit bon, il doit y avoir du céleri quelque part et on a vu qu'il y avait du céleri, comme on pouvait se servir, il y avait plusieurs plats, je pense qu'il y a quelqu'un qui a utilisé la cuillère du céleri, je pense, je commence à avoir des plaques, j'ai pris un cachet comme ça (*en secouant la boîte de CELESTENE*) et au bout d'une demi-heure c'est passé.

I : Et si ça ne passait pas vous feriez quoi ?

P6 : Si ça ne passe pas je fais le truc là (*en montrant l'adrénaline*) et après j'appelle le 15.

(Époux : ... Tu seras déjà partie à l'hôpital).

Non, parce que ça peut faire facilement de l'effet.

I : Est-ce que dans votre quotidien l'allergie ça a modifié vos habitudes ?

(Époux : ouais).

P6 : Ben oui, parce que...

(Époux : plus aucun plat préparé).

Je n'achète pas de plats préparés.

(Époux : ce qui est très bien).

Je fais attention aux herbes, le céleri ça paraît pas grand-chose mais il y en a dans beaucoup, dans tout ce qui est, les herbes les trucs comme ça, je fais gaffe, les traces de céleri je fais attention, eeeeet oui je fais attention.

I : Et par rapport à la guêpe ?

P6 : Je fais attention, oui je fais attention où je m'assois je vais faire attention où je marche, ça, ça a toujours été, je suis un peu peureuse j'irais pas m'asseoir dans l'herbe bêtement.

(Époux : dès qu'il y a un objet volant c'est euh....).

Ça a toujours été, parce que je me suis faite piquer, j'ai eu peur, je peux faire un accident de voiture pour ça moi, voilà.

I : Est-ce que vous avez des difficultés à utiliser le stylo d'adrénaline ? Psychologiquement ? Est-ce que cela vous générerait de vous injecter un produit ?

P6 : Non pas du tout.

I : Vous n'avez pas d'appréhension ?

P6 : Non, ça a l'air assez simple, (*silence*), après je ne sais pas, coup de panique euh si euh, j'aurai le réflexe de... Mais on... Ça vient pas tout de suite « paf » (*en claquant des doigts*) je veux dire on a le temps je veux dire, on a des symptômes c'est sûr quand on a les mains et les pieds qui vous grattent, je vous assure ça reste quand même une bonne demi-heure avant que ça vous arrive à moins de vous faire piquer par six guêpes même plus, on a le temps de réagir je trouve, c'est vrai que je n'attends pas, comme je sais ce que c'est, les symptômes, les premiers symptômes c'est les mains et les pieds qui grattent, ça, c'est le...

(Époux : c'est vrai pour toute sorte d'allergie ça, on a une fille qui a fait des allergies une fois et elle avait justement les pieds et les mains qui grattaient et c'est comme ça que l'on a su que c'était une allergie).

I : Justement dans votre entourage, qui est-ce qui est au courant de votre allergie ?

P6 : Tout le monde.

I : Votre mari, vos enfants ?

P6 : Ouais si je suis invitée, tout le monde sait que je suis allergique au céleri.

I : D'accord, et ils sauraient réagir pour vous donner le traitement ? Vous piquer ?

P6 : Je pense que oui.

I : Vos enfants aussi ?

P6 : Je pense qu'ils seraient capables.

(Époux : je ne sais pas les gamins, on ne leur a jamais expliqué).

Ouais mais bon, ils sont moins bêtes que nous.

(Époux : en fait on leur a dit qu'il y avait ça mais maintenant euh... Est-ce qu'ils sauront faire ? Je ne sais pas).

I : Et vos collègues de travail ?

P6 : Ouais.

I : Ils sont au courant et savent utiliser ou... ?

P6 : Non, ils savent que je suis allergique, ils savent que dans mon sac j'en ai un, ils savent que dans mon sac j'en ai un, dans le pire des cas.

I : D'accord.

P6 : Après c'est obligatoire le truc de secourisme, il y en a automatiquement au boulot, c'est obligatoire.

I : Quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P6 : Hm... (*Silence*). Rien de spécial.

(Époux : renouveler l'ordonnance de temps en temps).

Non mais même, il est au courant mais non.

I : Il est intervenu à aucun moment de la prise en charge ?

P6 : Non, non.

I : Donc il ne vous a donné aucune explication ?

P6 : Non.

I : Est-ce que vous en avez parlé avec lui ?

P6 : Oui il est au courant parce que ça fait déjà, moi il m'a connu avec des allergies, au céleri, donc euh, après pour les guêpes je lui ai dit voilà, comme j'avais rendez-vous pour une fois ben au fait je suis allergique aux guêpes, voilà.

I : Est-ce qu'elle vous a renouvelée vos ordonnances ou... ?

P6 : Non non.

I : Vous n'avez pas eu l'occasion ?

P6 : Parce qu'après je l'ai demandée, ici.

I : Et par exemple si la désensibilisation était disponible en ville est-ce que ce serait quelque chose que vous feriez avec votre médecin traitant ou pas ?

P6 : Oui, (*silence*). Pour l'instant il n'y a rien de fait, mais c'est vrai que, plutôt que de venir à X ça m'arrangerait mais bon, mais une fois par mois, ce n'est pas... Parce que je me suis déjà faite désensibiliser pour les acariens et (*silence*) pour les, c'était quoi, euh le pollen, voilà et ça c'était le médecin traitant qui faisait la piqûre à l'époque j'y allais toutes les semaines même, pendant un... C'était astreignant, non c'était toutes les semaines, pis après...

I : Parce que c'était au quotidien très gênant les acariens ?

P6 : Ah oui, je faisais des crises d'asthme.

I : D'accord.

P6 : Ouais, ouais.

I : Et quelles sont vos suggestions pour l'amélioration de votre prise en charge auprès du médecin traitant ?

P6 : Le problème c'est que, quand on arrive à les appeler quoi, les avoir quoi, le problème d'aujourd'hui quoi.

I : La disponibilité ?

P6 : C'est la disponibilité il faut appeler à huit heures moins cinq moins dix pour avoir un rendez-vous pour une urgence, dans la journée, par contre on peut facilement l'avoir par téléphone je trouve quand même, on peut appeler euh, voilà si on dit on aimerait parler qu'est-ce qu'il faut faire et elle répond quand même, voilà, après ça va être le problème d'aujourd'hui, par rapport à notre époque, franchement faut être honnête, les médecins, faut tout de suite aller aux urgences, c'est vrai que...

(Époux : il manque trop de médecins).

Voilà.

(Époux : ce n'est pas la faute des médecins, c'est la faute de l'état qui les a bloqués mais bon on ne va pas refaire la politique)

Moi ça va je suis à vingt minutes de l'hôpital, quinze-vingt minutes (*silence*) avant il y en avait un dans la ville pas loin à dix minutes, mais maintenant c'est fini à huit heures, c'est fermé, donc euh... (*Silence*).

I : Autres choses ?

P6 : Euh non.

## Entretien 7

Patient(e) : P7 et Investigatrice : I.

I : Est-ce que vous pouvez me raconter votre première réaction allergique ? Comment ça s'est passé ?

P7 : Oui, en fait j'ai eu deux réactions allergiques, en fait je me suis faite piquer deux fois à une année d'intervalle, l'été 2017 première piqûre, hm j'ai eu des bouffées de chaleur, j'ai eu un peu chaud, le cœur qui battait un peu plus fort puis bon je ne me suis pas inquiétée plus que ça, j'ai vu le lendemain que j'avais une piqûre et c'est vrai que, avant étant jeune je faisais beaucoup de réaction à des piqûres de moustiques donc cela ne m'a pas inquiété plus que ça, le lendemain je suis allée à la pharmacie, j'ai acheté de l'alcool, et puis j'ai fait des compresses d'alcool, voilà.

I : D'accord.

P7 : Puis j'ai laissé courir, puis l'été 2018, je me suis refaite piquer par une guêpe, et là par contre, ça a été, j'ai eu du mal de respirer, je suis devenue toute rouge, j'avais très chaud, et euh, j'ai fait un petit malaise, je suis tombée dans les pommes, et quand je me suis réveillée il y avait les pompiers, le SAMU avec moi, et j'ai fini aux urgences, voilà.

I : Ok.

P7 : Et là je me suis dit « il faudrait peut-être bien le prendre au sérieux », et le temps passe, l'été est arrivé, les guêpes et je me suis dit « oups je n'ai rien fait » et c'est là que j'ai pris rendez-vous en me disant, il faut bien que je vois ce que j'ai exactement.

I : Quand vous êtes sortie des urgences, euh vous aviez une prescription ? Vous aviez quelque chose ?

P7 : Oui, les urgences m'ont prescrit une trousse de secours, avec une, avec des médicaments contre euh, des antihistaminiques, et une piqûre à me faire dans la cuisse si jamais je me faisais repiquer, donc je suis allée à la pharmacie, j'ai acheté tout ça, et maintenant je l'ai avec moi.

I : Comment ça se passe dans votre quotidien pour gérer votre allergie ?

P7 : Alors c'est vrai que maintenant l'été je regarde beaucoup plus autour de moi et dès qu'il y a une guêpe je panique un peu quand même, à la maison j'ai acheté plein de tapettes (*rire*).

I : (*Rire*).

P7 : Dedans, dehors, j'ai toujours une tapette sous la main, et euh, mon entourage fait très attention aussi, mon fils, mon mari ils sont aux aguets.

I : D'accord.

P7 : Je pense qu'ils ont eu peur aussi, presque plus que moi, parce que c'est vrai que moi après je me suis endormie, donc c'est vrai que je n'ai pas tout suivi mais voilà.

I : C'est plus eux qui ont le souvenir ?

P7 : Oui, je pense, pour le coup.

I : Qu'est-ce que cela représente pour vous votre allergie ?

P7 : (*Silence*). Hm, cela ne m'empêche pas de vivre, ce n'est pas, après je ne peux pas dire que ce n'est pas vital, car il y a quand même des personnes qui se sont faites piquer par des guêpes, qui sont mortes, mais bon c'est vrai que je continue à vivre entre guillemets normalement, après c'est vrai que quand je pars j'ai toujours ma trousse avec moi, et comme je vous disais je fais quand même plus attention s'il y a des guêpes autour de moi.

I : Donc vous avez toujours votre trousse sur vous ?

P7 : Ouais quasiment, quasiment.

I : Hm, d'accord, elle est composée de quoi votre trousse ?

P7 : Donc c'est une boîte de médicament antihistaminiques et puis la piqûre voilà.

I : Et est-ce que vous pouvez m'expliquer dans quel cas vous allez utiliser plutôt les antihistaminiques ou plutôt le stylo ?

P7 : Alors les antihistaminiques c'est si je me fais piquer et que je n'ai pas une forte réaction, si j'ai pas toutes ces sensations, de, comment, de... Du mal à respirer, sentir que l'on part en malaise

et sinon si je vois que dans les quelques minutes qui suivent ça va vraiment mal à ce moment-là il faut que j'utilise la piqûre.

I : D'accord.

P7 : Dans la cuisse.

I : Vous l'avez déjà utilisée votre piqûre ?

P7 : Non.

I : Jamais ?

P7 : Non jamais.

I : Et qui est-ce qui vous l'a prescrit, il y a eu votre premier épisode aux urgences où vous avez eu votre trousse et après qui est-ce qui vous l'a renouvelée ?

P7 : Et ben alors en fait, la première trousse d'urgence, c'était l'été 2018, et elle était valable jusqu'à fin 2019, donc je ne l'ai pas renouvelée, et là le médecin que j'ai vu aujourd'hui vient de me la renouveler.

I : D'accord.

P7 : À renouveler trois fois.

I : D'accord et vous avez quoi comme stylo ?

P7 : Apaaaa... (*Cherche dans sa trousse d'urgence ; silence, montre la boîte du stylo*).

I : Vous avez l'*ANAPEN* ?

P7 : Voilà, je crois qu'il m'a remis le même.

I : Et puis on vous avait déjà fait une démonstration ?

P7 : Aux urgences il m'avait montré un petit peu, mais je n'étais pas bien, et puis là on vient de le refaire, on a refait la manip deux fois, donc là cela devrait être bon.

I : Et puis au niveau de votre entourage, vos proches ils sont au courant de votre allergie ?

P7 : Oui.

I : Votre époux et votre enfant ?

P7 : Voilà, mes parents, voilà mes voisins proches, ouais, ils savent.

I : Et ils seraient à même d'utiliser votre trousse ? Est-ce que vous leur avez expliqué le fonctionnement de votre trousse ?

P7 : Mon mari oui il sait, les autres non, je ne leur ai pas expliqué, ma maman elle sait parce qu'elle avait été allergique aussi, maman elle sait, elle avait.

I : D'accord, donc votre maman serait à même de vous aider et votre époux aussi.

P7 : Elle pourrait ouais je pense.

I : Et dans votre allergie, est-ce que votre médecin traitant à une place ? Quel rôle, il joue ?

P7 : Aujourd'hui il m'a fait l'ordonnance, pour faire ma première prise de sang et pour venir là aujourd'hui.

I : D'accord.

P7 : (*Silence*). Après cela en reste un peu là, je ne sais pas.

I : Donc il n'avait pas d'implication ? Ce n'est pas lui qui vous a prescrit la trousse ? Ce n'est pas lui qui vous la renouvelle ?

P7 : Non, pas pour le moment en tout cas, après avoir si, éventuellement le médecin me disait aujourd'hui pour la désensibilisation, éventuellement voir avec le médecin généraliste s'il pouvait faire les piqûres, après éventuellement si cela peut m'éviter de venir jusqu'ici, pourquoi pas, mais à voir, j'habite dans un endroit qui commence à être en désert médical.

I : Donc vous ne savez pas s'il va être partisan de vous suivre, de vous désensibiliser ?

P7 : Voilà et puis je crois qu'il est bientôt à la retraite aussi.

I : D'accord.

P7 : Donc voilà, peut-être que je n'aurai pas le choix que de venir jusqu'ici.

I : Donc il y a quand même un retentissement sur votre quotidien ?

P7 : Ouais après si je dois venir une fois par mois, bon après, hm, ce n'est pas... C'est vrai que le plus simple ce serait de le faire vers chez moi, s'il accepte, et si... Ce serait plus facile.

I : Le rapport de proximité.

P7 : Tout à fait.

I : Donc là votre médecin traitant il vous a plutôt permis de faire le lien avec l'allergologue ?

P7 : C'est ça, tout à fait.

I : C'est lui qui vous a adressé ?

P7 : C'est ça c'est lui qui a fait, parce qu'il fallait une ordonnance, enfin l'ordonnance pour prendre rendez-vous, c'est par rapport à ça simplement.

I : Quel est votre ressenti par rapport au stylo ? Si demain vous faites une réaction, comment ?

P7 : Ben là, je dirais après l'avoir testé virtuellement, entre guillemets, je pense que ça, ça m'a soulagé de le faire. Je l'avais jamais fait vraiment, j'avais lu la notice, mais voilà, effectivement de le faire comme ça, je pense que oui c'est réalisable, bon après je pense qu'il ne faut pas cogiter, il faut le faire, il faut le faire.

I : Le fait qu'il y ait eu une démonstration ça...

P7 : Ça soulage, ça aide, tout à fait.

I : Il y a moins d'appréhension de se dire, ben comment on fait ?

P7 : Oui c'est ça, après sur le coup du stress, il faut bien le manipuler malgré tout, mais je pense que... Après dans ma trousse j'ai aussi le mode d'emploi.

I : D'accord, donc ça.

P7 : Voilà, je peux regarder les images, la relire rapidement, et si quelqu'un est avec moi c'est vrai que, je pense que ce n'est pas très compliqué en fait.

I : Donc on vous avait expliqué à la sortie des urgences, mais vous, vous étiez encore un peu perturbée, et depuis jusqu'à présent vous n'aviez pas eu à nouveau des explications ?

P7 : Je l'ai regardé en début d'été le mode d'emploi, je l'avais quand même zeyuté un coup, mais voilà, sans plus...

I : Et comment, vous pensez que l'on puisse améliorer votre prise en charge en tant que patient allergique ?

P7 : (*Silence*). Ben pour le moment pour moi c'est que le début, donc euh... Je n'ai pas vraiment d'attentes plus que ça, je trouve qu'effectivement la prise en charge, le protocole est long sur cinq ans, c'est vrai que c'est très long, voilà après si c'est, enfin je veux, je pense que si on n'a pas le choix, et que c'est comme ça, voilà il y a peut-être juste ça qui est un peu long, c'est vrai que ce qui est contraignant c'est le faire une fois par mois pendant cinq ans, c'est vrai que cela demande beaucoup, après au niveau des médecins je ne vois pas vraiment ce que l'on peut apporter de plus, de mieux.

I : De quoi pensez-vous avoir besoin, pour améliorer votre qualité de vie du fait de votre allergie ?

P7 : (*Silence*).

I : Par exemple, là entre le laps de temps où vous avez vu l'allergologue, qu'est-ce qui vous aurait aider à gérer votre allergie ?

P7 : (*Silence*). Euh, alors, là... Je ne sais pas...

I : Et j'ai bien compris, c'est le fait d'avoir manipulé, ça c'est un plus.

P7 : Oui tout à fait, après c'est vrai que l'été cela dure deux ou trois mois où il y a des guêpes à l'extérieur, c'est vrai que je fais plus attention, je regarde autour de moi, mais voilà à part ça, je ne m'empêche pas d'aller malgré tout d'aller dehors, de profiter de l'extérieur, je fais plus attention, je regarde plus autour de moi, mais après je ne vais pas rester enfermée à l'intérieur pour éviter le contact avec les guêpes, donc bon, (*silence*) après qu'est-ce qui aurait pu me... M'aider, (*silence*), non je ne sais pas, qu'il n'y ait plus de guêpes (*rire*).

I : (*Rire*). Ce serait mauvais signe pour la planète ça.

P7 : (*Rire*).

I : Et la dernière question, est-ce que vous seriez intéressée pour participer à un atelier thérapeutique, je vous explique, l'atelier thérapeutique cela peut être sur plusieurs sujets, cela peut être sur le diabète, cela peut être sur quelqu'un qui a des problèmes respiratoires, là ce serait sur l'allergie, ça se pratique souvent en groupe et on refait le point sur les connaissances donc qu'est-ce qu'une allergie ? La réaction, comment utiliser la trousse dans quel contexte, quels symptômes, comment cela se passe avec le stylo ? Est-ce que vous vous seriez intéressée par ce type d'atelier ?

P7 : Euh (silence), pas forcément, euh, non je pense que j'ai eu pas mal d'explications depuis aujourd'hui et à priori je suis allergique, mais par rapport au test que j'ai fait ce n'est pas dès la première piqûre, et bon j'ai pas mal compris, j'ai pas mal...

I : D'accord.

P7 : Donc je ne pense pas.

I : Vous pensez que les informations sont suffisantes ?

P7 : Aujourd'hui oui.

I : Vous avez rencontré l'allergologue donc ça vous remet les idées.

P7 : Oui voilà tout à fait. Ça m'a bien aidé à clarifier les choses, après j'ai l'impression, que ce n'est pas une allergie comme d'autres qui sont très préoccupantes et qui sont très embêtantes pour le corps, ce n'est pas toute l'année, ce n'est que l'été, je ne trouve pas que c'est très gênant comme d'autres, comme certaines allergies où il faut être très méfiant, et faire très attention, là peut-être un peu moins, personnellement.

I : Effectivement on peut prendre l'exemple d'une allergie alimentaire arachide, cacahuètes.

P7 : Oui voilà c'est quand même beaucoup plus compliqué, plus contraignant, ça c'est tout le temps, à n'importe quel repas, donc j'arrive à éviter largement.

I : Très bien, je vous remercie d'avoir participé à notre petit entretien.

P7 : Je vous en prie.

## Entretien 8

Patient(e) : P8 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique ?

P8 : Je pense que quand j'étais très jeune j'ai fait une réaction à des gouttes dans le nez qui s'appelaient le «*DETURGILONE* » ça me faisait des frissons dans le crâne, voilà c'est ma toute première réaction allergique.

I : Et la réaction à la guêpe ?

P8 : La réaction à la guêpe, donc c'était il y a trois ans, quatre ans, je me suis faite piquer à deux endroits différents mais par la même guêpe, c'était au niveau de la main quelque part, je crois et au niveau de l'aîne parce qu'elle était entrée dans le short, là c'était assez violent, parce qu'en fait mon chien avait découvert un essaim de guêpes et que lui-même était en train de se faire piquer et que j'ai voulu le sauver et qu'en le sauvant on est tombés, enfin bon, donc ça s'est mis, d'un coup j'ai eu chaud chaud, je suis venue toute rouge comme j'ai des problèmes de sinus j'ai commencé à avoir des difficultés à respirer, mon chien est allergique aussi donc j'étais plus intéressée par ce qu'il se passait pour le chien, et après j'ai commencé à avoir un urticaire géant. Voilà.

I : Et qu'est-ce que vous avez fait ?

P8 : Je suis allée très vite chez mon médecin traitant qui bien sûr n'était pas là, j'ai vu un remplaçant, qui m'a fait une piqûre, je ne sais plus comment ça s'appelle, c'est un truc, euuuuh, comment ça s'appelle, je ne sais plus.

I : C'était un stylo ?

P8 : Non ce n'était pas un stylo, c'était une piqûre, oh comment ça s'appelle quand vous faites ça, c'est un genre, ça doit être de l'adrénaline je pense ou un truc comme ça puis après on m'a emmené en SAMU... Par des pompiers, ou en ambulance à l'hôpital où ils n'ont rien fait car

j'avais eu la piqûre, ça m'a servi à rien, à me faire attendre dans les couloirs pendant deux heures pour rien.

I : Après parfois, l'adrénaline il y a nécessité de refaire une deuxième piqûre et puis...

P8 : Ben là il n'y a pas eu besoin.

I : Et il faut quand même vous garder en surveillance quelques heures.

P8 : Enfin bon attendre dans les couloirs.

I : S'il vous arrive quelque chose on le voit quoi.

P8 : Oui.

I : Qu'est-ce qu'on vous a dit aux urgences suite à cet épisode ?

P8 : Rien.

I : On ne vous a donné aucune explication ?

P8 : Non.

I : C'était où ?

P8 : Ici.

I : D'accord (*rire*). Euh est-ce que vous êtes sortie avec un traitement ?

P8 : Euh non, parce que j'avais vu un médecin avant, qui m'avait dit que ce serait bien que je retourne voir mon médecin généraliste donc le lendemain je suis retournée voir le généraliste, et il m'a dit qu'il faudrait que je vois un allergologue, et on m'a envoyé chez un allergologue, qui en fait ne s'occupait pas du tout des guêpes, qui m'a expliqué qu'il y avait un pool d'allergologue sur Y et qu'ils se partageaient, certains faisaient les guêpes et d'autres autre chose, et que lui ce n'était pas du tout ça donc il fallait que j'aille à Y, ça m'a pris à peu près six mois pour avoir un rendez-vous à Y on a perdu un an par rapport au traitement, et que le jour où je devais aller à X faire faire les tests sur la journée, j'ai dû aussi me faire faire comment ça s'appelle, euh, une fibroscopie pulmonaire, parce que je toussais énormément, avec le Dr W, donc j'ai annulé le rendez-vous et ici quand on m'a fait la fibroscopie, j'ai fait une allergie à l'anesthésie, une

intolérance à l'anesthésie locale, ce qui fait que là on m'a dit qu'il fallait vraiment que j'aille voir un allergologue rapidement, et c'est comme ça que j'ai rencontré quelques semaines après le Dr X et que je ne le quitte plus (*rire*). Mais que depuis je suis allergique à d'autres choses alors que je n'étais pas allergique avant, donc à la *XYLOCAINE*, et puis enfin pas allergique mais il m'a dit intolérante, pour vous ça fait une différence mais pour moi ça n'en fait pas parce que je ne suis pas bien quand même et du coup je suis aussi allergique maintenant à certains graminées, certains pollens alors que je n'étais absolument pas allergique avant.

I : Et pour la guêpe le parcours en gros ça a été, remplaçant de votre médecin traitant, puis urgences, médecin traitant le lendemain qui lui vous a adressé à votre allergologue, qui ne vous a rien prescrit ?

P8 : S'il m'a donné un papier avec tous les trucs d'urgences pour *l'EPIPEN* machin et et cetera et il m'a dit de prendre rendez-vous avec son collègue à Y.

I : Cet allergologue vous l'avez vu au bout de combien de temps après votre piqûre ?

P8 : La piqûre cela devait être au mois d'août, et j'ai dû le voir au mois de novembre quelque chose comme ça au moins, et celui que j'ai vu à Y où j'ai eu le premier rendez-vous cela devait être au mois de janvier, février, et je devais me faire, faire la journée de test au mois de juin quelque chose comme ça, presque une année après la piqûre. Parcours assez chaotique je trouve, (*silence*), un peu long on va dire surtout.

I : Et qui est- ce qui vous a vraiment pris en charge au final ? Dr X ?

P8 : C'est d'abord le Dr Z, quand elle a vu que je faisais une réaction un peu violente, elle m'avait renvoyé pour me reposer dans le couloir, et quand, j'ai une amie qui m'avait accompagnée, qui a vu la réaction que j'avais car je commençais avoir des boutons partout, que je me grattais et cetera qui est vite allée chercher l'infirmière, le docteur est venu après, à fond, et ils m'ont refait une piqûre, comment ça s'appelle votre piqûre.

I : Adrénaline ?

P8 : Ça porte un nom.

I : *EPIPEN, ANAPEN ?*

P8 : Non, je ne sais plus ils disent dans « Greys Anatomy », vous savez (*rire*), il fait une piqûre pour, ça ne s'appelle pas adrénaline, ça porte un nom, oh je ne sais plus, enfin bref, pas grave, la dame m'a dit qu'il fallait vraiment que je prenne un rendez-vous et là sa secrétaire elle a pris un rendez-vous avec le Dr X, on va dire que c'est vraiment elle qu'a pris les choses en main, et ensuite le Dr X, qui m'a pris tout de suite en main aussi, voilà (*silence*).

I : Et le Dr X, vous le voyez depuis combien de temps finalement ?

P8 : Ah on va regarder sur mon carnet, puis vous avez mon truc là non.

I : Euh non il a changé de page (*en regardant l'ordinateur*).

P8 : Je suis là pourtant, il doit avoir tout mon dossier, non, ça doit être euh... En 2017, ça c'est l'examen, je ne me souviens plus quand ils ont eu lieu les examens... En août.

I : J'ai juillet 2017.

P8 : Ah ben ça doit être ça, non ? (*Silence*).

I : Le 1er jour de votre protocole de tolérance à la piqûre de guêpe.

P8 : C'est-à-dire la première piqûre ?

I : Hm...

P8 : Et ben avant, il y a eu le test, je suis restée une journée à l'hôpital pour faire tous les tests, donc c'était forcément avant, je pense, parce que la toute première injection vous l'avez là-dessus, je pense, effectivement, le dix-neuf juillet, c'est ça ? Donc il y a quelque chose avant, désensibilisation immuno machin, non ce n'est pas ça, est-ce que ça pourrait être ça, oui, hospitalisation de huit heures à seize heures, (*silence*), je ne sais pas si c'est ça, donc non ce n'est pas ça.

I : Donc ça fait deux ans ?

P8 : Oui en gros ça fait deux ans, deux ans et demi, je crois, il m'a dit que j'en ai pour cinq ans.

I : Est-ce que ça change les choses dans votre quotidien votre allergie ?

P8 : A celle-là de guêpe ? Au début j'avais peur des guêpes mais plus maintenant, mais maintenant j'arrive à vivre à distance et quand je les approche près, je les tue.

I : Vous n'avez pas pris de mesures d'éviction particulière ?

P8 : La première année quand j'ai été vraiment touchée par ça, j'ai fait venir une société qui est venu retirer cinq essaims de guêpes qui étaient sous mon toit parce que quand vous avez après une vingtaine de guêpes qui rentrent chez vous et que vous êtes allergique, ouh, vous avez (*rire*), ça a coûté très cher d'ailleurs, depuis non, je prends, j'ai des bombes anti-guêpes, et puis voilà (*silence*).

I : Donc vous la vivez plutôt bien votre allergie ?

P8 : Ah ben je ne sais pas, oui, je fais avec.

I : Est-ce que vous possédez une trousse d'urgence ?

P8 : Oui, avec de la cortisone, de l'antihistaminique et deux piqûres d'*EPIPEN*, je ne l'ai pas là aujourd'hui, parce que pour moi il allait faire très mauvais quand il fait très mauvais il n'y a pas les guêpes, (*rire*), je l'ai rangée hier.

I : Donc vous ne la portez pas tout le temps sur vous ?

P8 : Pas en hiver, (*silence*) peut-être je devrais, je ne sais pas.

I : Du coup vous l'avez quand il fait beau l'été ?

P8 : Quand il fait beau et chaud, quand je commence à voir des guêpes qui bougent oui.

I : D'accord.

P8 : Ou quand je pars de chez moi longtemps.

I : Pourquoi en fait ?

P8 : Parce que là où j'habite j'ai moins de vingt minutes pour aller me faire soigner, quand je pars plus loin je ne sais pas, donc là je l'emmène, (*silence*) ce n'est pas sérieux, je sais, (*rire*).

I : Je n'ai rien dit de particulier.

P8 : Non ce n'est pas particulier, quand je sais que je ne vais pas pouvoir être secourue, il vaut mieux que j'ai les médicaments, là je sais qu'en même pas dix minutes je vais chez le médecin, il va me faire une piqûre au pire.

I : Il vaut mieux l'avoir sur vous.

P8 : Oui mais c'est contraignant, quand il fait trop chaud, quand il fait trop froid, quand il faut y penser sans arrêt, mais c'est vrai je devrais l'avoir au moins dans mon bureau là-haut, ouais c'est sûr, là j'ai arrêté, ça ne fait pas longtemps ça fait deux jours, je vais la reprendre si vous voulez, la reprendre dans mon sac.

I : (*Rire*). Qui est-ce qui vous a prescrit votre première trousse ?

P8 : C'est le premier allergologue que j'ai vu après mon, comment ça s'appelle, pour *'EPIPEN*, c'est celui que j'avais vu celui qui m'avait dit qu'il n'était pas pour les guêpes, voilà, et j'avais montré à mon généraliste, qui m'avait dit oui, oui c'est ça et puis après j'avais vu, un vrai, enfin pas un vrai, excusez, un allergologue spécialisé dans les guêpes.

I : Donc vous l'avez obtenu trois mois après ?

P8 : Oui entre-temps on m'avait simplement donné, euh, antihistaminique et cortisone.

I : Qui est-ce qui vous la renouvelle ?

P8 : Le Dr X (*allergologue*).

I : Votre nouvel allergologue ?

P8 : Ouais, et si je ne dois pas le voir, je ne sais pas si ça tombe au mauvais moment, je demande à mon généraliste de faire l'ordonnance, parce qu'il le sait, il a tout le dossier, et il sait que je suis suivie.

I : Est-ce que vous avez déjà utilisé le stylo ?

P8 : Jamais.

I : Parce que vous avez jamais eu l'occasion ?

P8 : Je n'aime autant pas (*rire*).

I : Dans quelles situations vous devriez l'utiliser ? (*inaudible*). Par exemple, si vous vous faites piquer et que vous avez une petite réaction, est-ce que vous utiliseriez directement le stylo ou... ?

P8 : Non, je me suis faite piquer par une petite abeille et je ne suis pas allergique aux abeilles, j'ai pris seulement du *SOLUPRED* et puis euh un antihistaminique, c'est tout, par contre si c'est une guêpe, je sais qu'il n'est pas loin, je le garde à proximité, mais je commence d'abord par euh du *SOLUPRED* ou euh des antihistaminiques.

I : Depuis la piqûre qui a tout déclenché est-ce que vous avez été repiquée par une guêpe ?

P8 : Non, non, jamais, on reste à distance.

I : Est-ce que vous avez des craintes ou des difficultés par rapport à l'utilisation du stylo ?

P8 : Pffff, des craintes non, mais je préférerais que cela soit quelqu'un qui me pique plutôt que moi parce que je ne suis pas sûre d'y arriver.

I : On vous a montré comment on fait ?

P8 : Oui, oui mais je veux dire j'ai toujours quelqu'un à côté de moi, autour de moi il y a des gens qui savent que je suis allergique et qui savent que j'ai mon... Comment dire, ma trousse de secours dans laquelle j'ai laissé le protocole, (*silence*), il faut effectivement prendre comment ça s'appelle, euh de la cortisone, le truc le machin et ils savent qu'ils pourront me le faire.

I : C'est lequel de stylo que vous avez ?

P8 : Celui-là (*en montrant l'ANAPEN*).

I : Allez-y montrez-moi.

P8 : Ce que je dois faire ? Alors il faut retirer ça, il ne va pas se déclencher, faut que je fasse un truc comme ça et puis après.

I : Allez-y c'est un faux.

P8 : Je ne vais pas me faire piquer ?

I : Non.

P8 : C'est ça ?

I : Il faut rester dix secondes comme ça

P8 : Dix secondes faut rester ? Ah ben ça je ne savais pas, moi j'allais faire « puf », mais du coup c'est foutu, non ?

I : Non non ça se re-rentre.

P8 : Dix secondes ? Ça, il faut que je le marque quelque part. Autrement ça ne sort pas tout, c'est ça ?

I : C'est pour que le produit...

P8 : Ait le temps de descendre ? Je vais l'écrire.

I : Après on n'a pas forcément le temps de lire sur le coup.

P8 : Non, en effet.

I : Est-ce que vous avez des craintes ou des appréhensions au regard du produit lui-même, de l'adrénaline ?

I : Ah non, alors non j'ai complètement confiance si le docteur me l'a donnée, à mon avis euh, il sait ce qu'il fait, chacun son métier.

P8 : Par rapport à votre entourage qui est-ce qui est au courant ?

I : Ben, il y a mon ami avec qui je vis, j'ai mes collègues, ma direction, euh mes parents, mais euh là ils commencent à être un peu âgés, et ma sœur si je lui précisais, ben après c'est tout, je ne vais pas non plus le crier sur tous les toits,

I : Est-ce qu'ils sauraient réagir ? Votre entourage proche ?

P8 : Oui c'est important. En principe oui, parce que je leur ai montré ma trousse, ils savent ce qu'il y a et qu'il y a le protocole dedans, donc logiquement s'ils ne le font pas c'est qu'ils ne veulent pas. *(Rire)*. *(Inaudible)*. Ceux à qui je l'ai dit oui, ceux qu'ils veulent se débarrasser de moi... *(Rire)*.

I : Comme ça vous saurez *(rire)*.

P8 : Voilà je saurai exactement pour qui je compte ou pas *(rire)* ah, ah, ah.

I : Et quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P8 : Par rapport à ça, euh...

I : Toute réponse est bonne à prendre.

P8 : Euh, aucun rôle, (*silence*), aucun.

I : Parce que c'est votre souhait, parce que...

P8 : Parce qu'il ne me demande jamais, et quand je vais le voir il ne me prend même pas la tension, le seul médecin qui me prenne la tension c'est le Dr X, donc je pense que, le travail, enfin c'est le problème des médecins de campagne, je dirais à... C'est un médecin de famille, ils vous connaissent donc je vais faire mes courses, il me faut ça, il me faut ça, il me faut ça, il me donne, il n'est pas chiant, mais voilà.

I : Il n'a jamais creusé, il n'a jamais cherché à vous expliquer quoi que ce soit ?

P8 : Pas plus que ça non, pas sur l'allergie, par contre l'autre fois j'allais en Angleterre et en Hollande, je prenais l'avion, et vous savez on est limités en terme de bagage, je me suis dit ça il faut que je l'ai sur moi, ça fait quand même un petit sac, parce que j'ai trouvé un petit truc avec un truc isotherme dedans, et une fois à la douane ils m'ont dit que vous n'avez pas le droit de l'avoir avec vous parce qu'il y a du liquide machin dedans et je leur ai dit « ben il n'y a pas le choix », parce que s'il y a une guêpe dans l'avion, ben euh, on va être très très mal, parce que là il y aura pas vingt minutes pour aller chercher les pompiers, et ils m'ont dit « bon ben pour cette fois ça va, mais il faut votre attestation de votre médecin, disant que vous devez avoir ça avec vous », donc effectivement je n'ai pas voulu embêter le Dr X donc j'ai demandé à mon médecin qui l'a fait bon comme ça.

I : Il vous a fait une ordonnance ?

P8 : Je ne sais plus ce qu'il a fait, une attestation, du style comme quoi j'avais besoin de ça, ce qui est un peu dommage d'ailleurs c'est qu'elle est en français et qu'il faudrait peut-être euh que cela soit aussi en anglais, parce qu'il y a des endroits, ils vont me dire c'est quoi ce truc (*rire*) je l'ai

aussi dans voilà dans la sacoche et aussi l'ordonnance pour le renouvellement, comme ça j'ai tout dedans.

I : C'est votre médecin traitant qui vous la faite là ?

P8 : La dernière oui, parce que, je venais de me rendre compte que *l'EPIPEN* y'avait une date de péremption dessus donc euh, il fallait peut-être renouveler le truc.

I : Il vous l'a renouvelée sans ?

P8 : Je lui ai juste montré l'ordonnance du Dr X et il a recopié ce qu'il avait écrit et puis voilà quoi (*silence*).

I : Vous n'en attendez pas plus de lui, finalement ?

P8 : Ben non parce que je viens voir le Dr X toutes les... Je ne sais pas, toutes les cinq semaines, je me dis si j'appelle il va me répondre le Dr X si j'ai un gros problème il va s'occuper de moi, s'il le fait pas ce serait dommage (*rire*) comme je suis suivie par lui, il m'a dit « il y a un choix au départ », il m'a dit « vous voulez être suivie par votre médecin traitant ? », le problème avec mon médecin traitant, c'est qu'il n'est pas toujours là, il y a souvent un remplaçant et que euh avec le Dr X on a pris l'agenda, j'aime autant, même si ce n'est pas vraiment drôle de venir à l'hôpital, je préfère, c'est lui l'allergologue, c'est lui qui fait, bon, si c'est... C'est bien pour lui c'est bien pour moi, puis voilà.

I : Et si en pharmacie c'était possible de se fournir le produit ?

P8 : J'y allais au départ, vous parlez du vaccin ?

I : Oui.

P8 : Au départ je l'avais, c'est moi qui allais le chercher et qui le ramenait à chaque piqûre, moi ça m'arrange que cela soit lui qui l'ait, ça m'évite d'aller le chercher, de réfléchir si je l'ai pris si je l'ai pas pris, s'il est bien resté au frais, s'il ne l'est pas, pour moi ça m'arrange quelque part je ne lui ai pas dit mais oui ça m'arrange (*rire*).

I : Du coup vous ne souhaiteriez pas le faire en ville avec votre médecin traitant si c'était possible ?

P8 : Ah, non, ah non, pour moi c'est hors de question, mais ce serait un autre médecin que mon médecin traitant ce serait la même chose, je pense que c'est lui mon allergologue, c'est lui qui s'occupe de moi, c'est, je trouve que c'est aussi bien comme ça.

I : C'est plus un confort pour vous ?

P8 : Et bien je ne sais pas si j'ai mal au dos je vais voir mon rhumatologue, si j'ai une allergie je vais voir un allergologue, chacun son métier après c'est mon opinion, après moi je suis prof d'anglais si vous me demandez de traduire de l'allemand, euh... Non non il sait ce qu'il fait, la dermato elle sait ce qu'elle fait, euh après s'il y a des choses qui se croisent, ça peut-être une allergie, une allergie cutanée, peut-être qui va dire qu'il peut soigner, mais pour moi effectivement un médecin a sa spécialité, à chacun sa spécialité (*long silence*) après c'est peut-être du luxe de venir voir un allergologue à l'hôpital.

I : Est-ce que vous êtes loin de l'hôpital, en distance ?

P8 : Je travaille à T, là j'ai mis dix minutes pour descendre (*silence*).

I : Il y a qu'aussi, vous êtes près d'ici donc pour vous ce n'est pas une contrainte de venir à l'hôpital ?

P8 : Non, cela ne me pose pas plus de problème que ça, puis je veux dire, même pour la sécu, c'est un trou, je n'en sais rien, euh, j'en ai aucune idée, je ne demande pas de remboursement de frais, moi personnellement, je fais partie d'un protocole, je pense que j'ai le droit d'être soignée pour ça, euh, à partir de là, bon ben bon euh, j'aime autant que cela soit le Dr X et puis c'est tout, parce que, je vous dis, ce qu'il fait c'est son boulot et j'ai confiance en lui, après euh, voilà (*silence*).

I : Et comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge ?

P8 : Moi personnellement, euh, en tout cas par le Dr X, pour moi il n'y a pas de problème, je devrais mettre excellent, je mettrais excellent, je ne peux pas mettre autre chose, c'est mon côté prof qui note.

I : 20/20.

P8 : OUI.

I : Et celle des patients allergiques en général ?

P8 : (*Silence*). Que tous les allergologues soient comme le Dr X (*rire*).

I : (*Rire*).

P8 : Je ne suis pas amoureuse (*rire*).

I : (*Rire*).

P8 : Non mais c'est vrai, il est à l'écoute, il est très gentil, bon des fois il a du retard mais pas longtemps donc c'est... Et puis on peut comprendre s'il y a quelqu'un qui fait un malaise ou autre, moi je serais contente le jour où je fais un malaise que le docteur soit là, non non y'a rien à dire, la prise en charge à moi, ce serait qu'il y ait des médecins comme lui, c'est tout (*silence*).

I : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

P8 : Moi rien de particulier, vous voulez devenir allergologue ?

I : Non, non, je vais faire de la médecine générale.

P8 : D'accord, bon ben soyez bonne (*rire*).

I : (*Rire*). Très bien.

P8 : Non, non, je trouve, peut-être, enfin je ne sais pas si c'est vrai, je ne sais pas ce que vous vous en pensez, vous avez le droit de ne pas me le dire, mais je trouve que l'on finit par tomber dans un espèce de train train avec le médecin généraliste, s'ils vous connaissent trop.

I : Ah, donc ça fait trop longtemps que vous y allez donc...

P8 : C'est fini là ?

Entretien P9

Patient(e) : P9 et Investigatrice : I.

I : Quelle est votre expérience personnelle concernant votre réaction allergique ? C'est-à-dire comment s'est passée votre première réaction allergique ?

P9 : Euh, j'étais allergique à une piqûre de guêpe.

I : D'accord. Ça s'est passé où ? Chez vous ?

P9 : Chez moi ouais.

I : Dans votre jardin ?

P9 : Ouais.

I : Vous étiez en train de...

P9 : Tondre.

I : D'accord. Comment ça s'est passé ? Ou qu'est-ce qu'il s'est passé exactement ?

P9 : Qu'est-ce qu'il s'est passé ? Il s'est passé que. Ça m'a piqué, je suis retourné, j'ai mis un coup de bombe pour machiner le nid. Je suis rentré chez moi, je me suis assis dans le... Sur l'escalier de la cave parce qu'il faisait très chaud dehors et je suis tombé dans la... Dans les vapes.

I : D'accord.

P9 : Ma femme a appelé le SAMU enfin bref à dix minutes près j'y restais quoi voilà.

I : D'accord.

P9 : Ouais j'ai fait un gros choc.

I : C'était quand ?

P9 : Ouah pffff... Je n'en sais rien, c'était peut-être il y a bien cinq ans maintenant.

I : Vous vous saviez allergique avant ça ?

P9 : Non.

I : Vous êtes allé aux urgences du coup, vous êtes resté combien de temps ?

P9 : Aux urgences, je suis resté une journée.

I : Ils vous ont expliqué ce que vous aviez fait du coup ?

P9 : Bah pas plus que ça quoi voilà.

I : D'accord.

P9 : Ils m'ont dit que c'était un choc anaphylactique et puis voilà quoi.

I : Est-ce que vous êtes sorti des urgences avec un traitement ?

P9 : Euh avec euh des comment... Des cachets pour le... La... Ce qu'il a dit *l'AERIUS* voilà.

I : Hm seulement *l'AERIUS* ?

P9 : Seulement ouais.

I : C'était ici ?

P9 : C'était ici oui.

I : Très bien.

P9 Après j'ai refait un choc un an après c'était à l'hôpital de X.

I : D'accord.

P9 : Là ils m'ont dit « va falloir faire attention, parce que la prochaine fois, faudra commander le sapin » donc euh...

I : Comment ça s'est passé la deuxième fois ?

P9 : Je ramassais les pommes de terre, je me suis fait piquer par une guêpe bon là j'ai senti, j'ai dit à ma femme « va vite chercher » j'avais déjà des piqûres de... Ah si, ils m'avaient prescrit des piqûres euh... De comment de euh... Comment on appelle ça...

I : L'adrénaline ?

P9 : Je suis allé chercher la piqûre d'adrénaline, j'ai fait la piqûre et puis je suis tombé de nouveau dans le coaltar, je suis resté une journée à X et puis après je suis reparti.

I : Donc quand vous aviez fait votre premier épisode, ils vous ont prescrit un stylo ?

P9 : Ouais.

I : Aux urgences ?

P9 : Oui.

I : D'accord. Et ils vous ont montré comment l'utiliser ?

P9 : Oui.

I : D'accord. Donc vous avez....

P9 : Ils sont simples à utiliser.

I : D'accord.

P9 : Et puis encore maintenant ils sont trois fois plus simples donc euh, le bleu vers le ciel, on pique, on attend dix secondes et...

I : *(Rire)*.

P9 : Je connais ça par cœur maintenant.

I : Vous avez lequel ?

P9 : J'ai celui-là *(en cherchant le stylo)*.

I : Allez-y montrez-moi. *(Bruits)*. Vous pouvez me montrer rapidement comment vous faites ?

P9 : Alors le bleu vers le ciel, euh alors attends, il dégage, on pique là.

I : Allez-y, c'est un faux, allez-y.

P9 : Attendez.

I : Ah, il n'est pas remis dans son...

P9 Faut le remettre, voilà, faut attendre dix, vingt secondes.

I : C'est bien. Et vous aviez fait ça la deuxième fois et ça n'a pas suffi ?

P9 : Non ça n'a pas suffi.

I : Qu'est-ce qu'ils vous ont dit aux urgences ? Que vous auriez peut-être eu besoin d'une deuxième dose ?

P9 : Euh non ils ne m'ont pas dit ça. Ils m'ont dit « la prochaine fois faudra commander le sapin si vous ne vous traitez pas » voilà ce qu'ils m'ont dit. Donc euh la fois d'après j'ai fait attention euh il m'est arrivé une troisième fois.

I : D'accord.

P9 : Euh là on n'a pas su, là je ne me suis pas fait piquer par une guêpe.

I : D'accord.

P9 : J'ai mangé quelque chose dont j'étais allergique. Quoi ? On n'a jamais su. On a fait tous les examens possibles et inimaginables. Là l'hélico est venu me chercher, je suis resté une semaine, là. Parce que là c'était... Je suis tombé complètement dans le coaltar, je ne savais plus où j'en étais, je suis resté intubé ils m'ont fait, enfin bref, donc c'était très grave euh donc euh voilà quoi suite à quoi euh... On m'a envoyé vers le Dr Z euh qui est à Y, on a fait toute une série de tests et tout, en fait je suis peut-être allergique à la truite.

I : Peut-être ?

P9 : Euh fumée. Mais le jour où je lui ai apporté la truite, le paquet était ouvert, il m'a dit « ça ne me sert à rien, bon on ne va pas faire cinquante milles machin, la truite vous en avez mangée » puis voilà depuis ce temps-là je ne mange plus de ce truc-là, euh.... Je suis allé là-bas à Y tous les mois, j'étais suivi là-bas par lui et maintenant, je vais y retourner, je vais prendre rendez-vous là pour y aller au mois de janvier voilà il me voit maintenant tous les... Au début il m'a vu tous les mois, après tous les six mois et là ça fera un an et demi que je n'y suis pas allé, voilà.

I : D'accord et il souhaite vous voir tous les combien ? Il ne souhaite plus vous voir ?

P9 : Pffff... Si je dois y aller, y'a pas de mais on n'a pas su, donc là ma femme, heureusement que ma femme était là on a fait les deux piqûres euh pfff... Le SAMU est arrivé, l'hélico est arrivé, enfin bon moi je ne me souviens de rien donc quoi qu'il en soit.

P9 : D'accord et le troisième c'était quand ?

P9 : Euh il y a trois ans à peu près.

I : Ok. Et vous avez été diagnostiqué une maladie à Y ?

P9 : Oui, une mastocytose.

I : D'accord. Et il y a un suivi par rapport à ça justement ?

P9 : Hm bien sûr c'est le DR X qui me suit.

I : A Y ?

P9 : Non, ici, à W.

I : D'accord.

P9 : Parce que la mastocytose c'est Z qui l'a... Qui l'a détectée en fait.

I : Dr Z qui est ?

P9 : À Y.

I : D'accord, il a donné le suivi ici parce que vous habitiez ici ?

P9 : Au bout d'un certain temps, il m'a dit « ça ne sert plus à rien que je vous vois, allez à W », voilà.

I : D'accord, il a donné la main quoi. Que représente pour vous votre allergie dans la vie de tous les jours ? Avant votre épisode est-ce que... Avant et après vos épisodes, est-ce qu'il y a des choses que vous ne faites plus que vous faisiez ?

P9 : Je ne mange plus de truite, c'est tout.

I : C'est tout ? Vous ne prenez pas des précautions particulières par rapport à...

P9 : Pas plus que ça, non, non, non, je prends les médicaments qu'on me donne, *l'AERIUS* et puis voilà quoi.

I : Vous évitez de sortir l'été ?

P9 : Non, je sors, je ne regarde pas voilà, donc euh faut que je fasse gaffe aux guêpes aux trucs comme ça mais bon ça ne m'empêche pas de sortir. Euh voilà.

I : Vous n'avez pas mis en place des précautions particulières... D'éviction ?

P9 : Ben non y'a pas grand-chose qui existe hein, à part ouais des fois se mettre des machins sur les bras pour les, les insectes et tout mais je ne pense pas que ça soit très très efficace.

I : Vous ne le faites pas quoi ?

P9 : Je l'ai fait. Je ne le fais plus.

I : Donc ça n'a rien changé à votre vie habituelle ?

P9 : Non, non.

I : Est-ce que vous savez dans quel cas vous devez utiliser votre trousse d'urgence ?

P9 : C'est-à-dire ça ? (*Montre le stylo*). Ah, ben dès que je me fais piquer et si je vois que ça commence à pas aller du tout... On pique hein, on n'attend pas.

I : Vous avez fait des éruptions cutanées ou c'était vraiment directement un malaise ?

P9 : Directement un malaise.

I : D'accord.

P9 : Ni la gorge, ni rien.

I : Rien qui... Pas d'œdème, pas de gonflement...

P9 : Non, non pas d'œdème, pas de gonflement, rien.

I : Pas de... Pas ça vous gratte...

P9 : Non.

I : Vous êtes passé de piqûre à malaise ?

P9 Voilà piqûre malaise.

I : D'accord.

P9 : Je n'ai pas fait les choses à moitié.

I : Est-ce que vous avez d'autres choses que le stylo dans votre trousse d'urgences ?

P9 : Euh j'ai des cachets.

I : C'est quoi les cachets que vous avez ?

P9 : Alors ça... Qu'est-ce que j'ai comme cachet je ne sais pas, je ne sais même plus si j'en ai encore... (*fouille*) j'en ai ou je n'en ai pas ?

I : Je peux regarder la date de péremption ?

P9 : Ils sont peut-être foutus ceux-là depuis le temps que je les ai.

I : Février 2018. Qui est-ce qui vous les renouvelle ?

P9 : Euh... Personne en fait, je devrais peut-être prendre de *l'AERIUS* ça serait aussi bien que...

I : C'est la même chose.

P9 : C'est la même chose hein ? Donc mettre une boîte *d'AERIUS* dedans et puis voilà. Mais *l'AERIUS* j'en prends deux par jour, un matin et un le soir.

I : Quand vous avez fait vos épisodes vous avez directement fait la piqûre ?

P9 : Ouais.

I : Vous n'avez jamais eu l'occasion de prendre des comprimés avant. La première trousse d'urgence, elle vous a été prescrite aux urgences ?

P9 : Oui je pense hein je ne me rappelle plus.

I : Donc vous l'avez obtenue tout de suite après le premier choc ?

P9 : Oui.

I : Et au bout de combien de temps vous avez vu un allergologue pour la première fois ?

P9 : Pff je pense que c'est l'année d'après, euh... Ouais l'année d'après je crois.

I : Il vous a proposé la désensibilisation ?

P9 : Hm...

I : Vous en avez dit quoi ?

P9 : Il m'avait dit que ça allait durer un petit peu, que j'en avais pour cinq ans et puis bah maintenant c'est à vie, voilà.

I : D'accord.

P9 : Au début c'était tous les mois, maintenant c'est toutes les cinq semaines bon ça sera peut-être, je vais retourner voir Z il m'a dit « bon on arrivera peut-être à toutes les six mais après en dessous il ne faut pas y compter ».

I : Et votre stylo, vous l'avez depuis combien de temps ?

P9 : Bah celui-là c'est, il n'y a pas longtemps que, il doit être en 2020 je crois.

I : Qui est-ce qui vous l'a represcrit ?

P9 : Le Dr X.

I : D'accord.

P9 : Il va jusqu'en... Expire en 2020. Ah ça j'y fais gaffe parce que bon je sais que si euh, c'est trop grave, voilà.

I : Est-ce que vous avez eu des difficultés ou des freins à l'utiliser le stylo, est-ce qu'il y a des choses qui vous... Vous piquer ce n'était pas un problème pour vous ? Et vous n'aviez pas une image de l'adrénaline comme un produit qui pouvait être dangereux ou... ?

P9 : Non, non ça relance le cœur puis c'est tout quoi.

I : Il n'y avait rien qui... Pas de peur à l'utiliser ?

P9 : Ah non, pas du tout, non.

I : Très bien. Ça vous sauve la vie vous avez raison, mais parfois on peut être irrationnel. Et du coup votre famille, elle est au courant de votre allergie ?

P9 : Ils savent tous, les piqûres comment ça marche, voilà, les enfants, ma femme, bah ma femme l'a déjà fait deux fois donc elle sait comment ça marche donc euh voilà.

I : Et ils n'ont pas peur de l'utiliser ?

P9 : Non, non non, ah non non non, bah c'est une bricole.

I : Ça peut être impressionnant.

P9 : Ouais, il y a rien à faire hein, il n'y a même pas à retirer le pantalon, ça passe, voilà.

I : Non, c'est sûr mais dans la panique du moment. Et quand vous travailliez, vous étiez déjà allergique ?

P9 : Non.

I : Donc vos collègues, ils ne l'ont jamais su. Ok d'accord. Et votre médecin traitant du coup ? Quelle est sa place dans tout ça ?

P9 : Bah aujourd'hui, euh il n'a plus de place vu que je vois des spécialistes donc euh... Lui il se fie à ce que les spécialistes disent, ni plus ni moins.

I : Est-ce qu'il a déjà été impliqué ? Parce que parfois la désensibilisation ça peut se faire en ville ?

P9 : Non, mais lui il a déjà été impliqué, oui. Au début c'était lui qui me la faisait, la désensibilisation.

I : D'accord.

P9 : Euh donc euh après il est parti à la retraite euh il est toujours dans son cabinet c'est, elle me dit « mais Mr M, on ne peut pas faire ça vous vous rendez compte, si vous faites un malaise ! », j'ai dit « mais je ne risque rien, vous prenez la tension avant, j'attends une demi-heure dans votre cabinet, je ressors... Ça ne risque... ». « Ah non, non, non je ne veux plus faire ça, c'est fini, vu ce que vous avez fait et tout non, non c'est trop dangereux, je ne veux pas. » J'ai dit « attendez, vous êtes docteur, vous êtes capable de me faire une piqûre, vous appelez le SAMU, ils viennent ». « Non, non, non, je ne veux plus vous faire ça ».

I : Donc il le faisait au début, il a arrêté à partir du deuxième choc que vous avez fait ? Ou à partir du diagnostic de mastocytose ?

P9 : Voilà.

I : D'accord, alors que ça s'était bien passé jusqu'à ce moment-là ?

P9 : Oui, oui ça s'était bien passé.

I : D'accord. Et vous vous en pensez quoi parce que du coup vous êtes... Vous trouvez ça dommage ?

P9 : Pfff bah moi je trouve que euh d'après tout le monde, c'est mieux de venir ici si j'ai quoi que ce soit bah ils interviennent tout de suite, y'a le matériel nécessaire pour donc euh la prise en charge ne sera que plus vite et pour moi ce sera mieux voilà.

I : Après au final la désensibilisation vu que c'est dans le but de plus faire de choc, c'est exceptionnel que ça déclenche un choc.

P9 : Oui mais moi...

I : Après vous vous êtes un cas particulier avec votre mastocytose.

P9 : Voilà je suis un cas particulier.

I : C'est vrai.

P9 : La mastocytose comme je dis tous les ans au docteur, tous les six mois « On en est où ? » « Oh là là ! Vous c'est spécial, ouais certains trucs mais pour vous c'est spécial », bon donc euh on en est là quoi.

I : Donc par rapport à ça, lui il suit, il regroupe tous les avis de spécialistes que vous avez ?

P9 : Voilà.

I : Mais lui il n'a pas de rôle particulier, il ne vous explique pas, vous n'avez pas de demande par rapport à lui ?

P9 : Non, par exemple si j'ai une demande à faire je la fais...

I : A chaque spécialiste que vous...

P9 : Voilà. Et qu'est-ce que... Où on en est... X lui il sait que j'ai une mastocytose, bon je suis suivi par lui, il me dit « qu'est-ce qu'il vous a dit ? » Bah il me dit « pfff bah voilà » il me dit « je vous n'en dirai pas plus » donc euh voilà.

I : Comment vous pensez que l'on pourrait améliorer votre prise en charge par rapport à votre médecin traitant ?

P9 : Pfff je pense qu'il y en a pas parce qu'à partir du moment où c'est... Quoi je pense que pour moi c'est trop dangereux vu ce que j'ai fait déjà euh la troisième fois je suis venue là je suis quand même resté une semaine hein j'étais... Quand je suis sorti je n'arrivais plus à... J'avais des pertes de mémoire euh enfin bon c'était costaud quoi c'était voilà écrire même encore maintenant y'a des trucs c'est compliqué et puis euh j'avais des pertes de mémoire quoi, je ne me rappelais de rien et je ne parlais pas comme il faut quoi voilà.

I : D'accord.

P9 : Donc aujourd'hui ils ne veulent pas trop quoi. Et je les comprends hein à mon avis je n'ai pas fait un petit truc quoi voilà.

I : Et si vous n'aviez pas la mastocytose mais que vous étiez allergique que vous aviez fait seulement une fois un épisode suite à une piqûre de guêpe, est-ce que vous souhaiteriez que votre désensibilisation soit faite en ville ?

P9 : Bah pourquoi pas si le docteur est d'accord. Moi après pour moi c'est pareil, je viens ici euh il me pique euh je reste un quart d'heure, je m'en vais, pour moi tout va bien hein.

I : Vous habitez loin ?

P9 : J'habite à Y.

I : C'est à combien de temps ?

P9 : Vingt minutes d'ici.

I : D'accord. Donc ça ne change pas grand-chose que ce soit de venir ici ou de voir votre médecin traitant. Pour vous c'est pareil ?

P9 : Non, ça ne change rien. Pour moi, c'est pareil.

I : Très bien. Ben je crois qu'on a fini. Merci.

P9 : De rien. Si ça peut faire avancer le...

## Entretien 10

Patient(e) : P10 et Investigatrice : I.

I : La première question, c'était plutôt pour refaire le point sur votre allergie, et puis on voulait savoir comment s'était déroulée votre première réaction allergique ?

P10 : Alors j'ai été piquée lors d'une, au moment où je m'occupais de mes ruches.

I : D'accord.

P10 : Donc elles étaient très agitées, et on s'est... On a enlevé nos protections en fait, et là elles nous ont attaquées en sortant d'un carrelage, et j'ai été recouverte totalement d'urticaire, et je me suis sentie très faible et j'ai commencé à me gratter de partout et après des vertiges.

I : D'accord.

P10 : Et des douleurs dans les mains et bras, les pieds, voilà.

I : Ok, donc vous êtes apicultrice ?

P10 : Voilà, en loisirs.

I : D'accord.

P10 : En amateur.

I : D'accord, donc c'était vraiment au moment d'enlever vos protections.

P10 : On a retiré nos protections parce qu'on avait récupéré les cadres pour récupérer le miel, c'était en août dernier, et je pense qu'elles n'ont pas trop appréciées qu'on prenne leur miel (*rire*).

I : C'était la première fois que... ?

P10 : Je m'étais déjà faite piquer, mais euh, avec moins de réaction.

I : D'accord.

P10 : J'avais déjà eu des crises d'urticaire, mais cette fois-ci, c'était la fois la plus importante.

I : D'accord et depuis euh cette première expérience où c'était vraiment important, est-ce qu'il y a eu d'autres... ?

P10 : D'autres piqûres ? Oui, donc dernièrement c'était au mois de décembre.

I : D'accord.

P10 : Et là comme j'avais mon traitement que mon médecin traitant m'a prescrit j'ai tout de suite pris les... Le traitement et du coup ça a évité une aussi grosse réaction.

I : D'accord.

P10 : J'ai juste eu les démangeaisons, j'ai beaucoup enflé, c'était à la cuisse, donc j'ai beaucoup enflé, mais voilà, il n'y pas eu de crise d'urticaire comme y'a eu la fois précédente.

I : Comme la dernière fois, et pas de difficulté pour respirer ou autre ?

P10 : Non, voilà.

I : D'accord, donc euh après donc là il vous avait prescrit votre trousse d'urgence ?

P10 : Voilà je n'avais pas encore le stylo d'*ANAPEN* c'est l'allergologue qui me l'a prescrit mais j'avais je dois avoir encore l'ordonnance, voilà ce qu'il m'avait prescrit, c'est quasiment ce qu'il y a de prescrit (*en cherchant dans son sac et montrant l'ordonnance*).

I : Donc la crème et les corticoïdes, d'accord, donc ça c'était la plus récente réaction ?

P10 : Ça, ça date d'août, donc ça il me l'a renouvelée, pour les fois suivantes finalement.

I : Donc quand vous avez moins réagi vous avez pris les corticoïdes ?

P10 : Oui, voilà.

I : Et que représente pour vous votre allergie ?

P10 : Sous quel, quoi au niveau de la gêne ?

I : Oui.

P10 : Moi, ça m'empêche d'exercer mon loisir d'apicultrice donc en ce moment, je ne m'occupe pas du tout de mes ruches, en ce moment je devrais récolter mon miel, je ne le fais pas, donc euh, c'est embêtant, voilà.

I : D'accord, ça a plutôt des répercussions sur votre quotidien ?

P10 : Voilà c'est ça, au quotidien quand je dois aller m'occuper de... Aller mettre des traitements, voir si tout se passe bien, s'il n'y a pas de souci, ben je ne peux pas y aller, donc je dois demander à quelqu'un de l'aide, donc c'est un peu pénible d'avoir toujours besoin de quelqu'un.

I : Donc là vous évitez complètement les ruches ?

P10 : Totalement.

I : Hm, d'accord, et dans votre pratique donc au quotidien, il y a cette mesure d'éviction de la ruche, il y a d'autres choses que vous mettez en place ?

P10 : C'est vrai que j'ai une appréhension de me faire piquer à tout moment, parce que l'été on peut se faire piquer à tout moment, balades, ou voilà, donc c'est vrai que cela devient un petit peu inquiétant dès que je vois un insecte s'approcher.

I : Vous ne portez pas des habits longs, des choses comme ça, vous ne vivez pas...

P10 : Non.

I : Vous évitez plutôt les endroits susceptibles d'avoir...

P10 : C'est ça.

I : D'accord, euh, donc votre trousse d'urgence vous l'avez déjà utilisée quand vous l'avez fait, donc là elle était juste composée des corticoïdes ?

P10 : Hm hm...

I : Et après dans un second temps comment ça s'est passé, votre médecin traitant il vous a adressé ?

P10 : J'ai fait une prise de sang pour savoir à quel point j'étais réactif et cetera et ensuite il m'a dirigé chez le médecin allergologue ici et voilà, et après donc euh le médecin a fait ses tests sur mon bras, au premier rendez-vous, et donc il a vu qu'il y avait une très grosse réaction, donc on a décidé d'entamer une procédure de désensibilisation.

I : D'accord.

P10 : Donc là c'est la deuxième fois que je viens aujourd'hui.

I : D'accord très bien, et là il vous a fait votre trousse d'urgence et il vous a rajouté l'*ANAPEN* ?

P10 : L'*ANAPEN* voilà, je ne l'ai pas utilisé comme j'évite encore de m'exposer au maximum.

I : D'accord, il y a juste l'*ANAPEN* dans votre trousse ou il y a autre chose ?

P10 : Il y a deux médicaments, (*cherche dans ses ordonnances*), *LORATADINE* et *PREDNISOLONE*, voilà ce qu'il y a dans ma trousse.

I : Donc, est-ce que vous sauriez me dire, votre première réaction, donc vous avez vu le Dr W dans un délai assez court ?

P10 : Oui, tout de suite, dans l'après-midi, j'ai une personne qui m'a emmenée car j'étais incapable de conduire, et il m'a prise en urgence, entre deux consultations.

I : Et là il vous a prescrit les corticoïdes, et puis le délai entre cette première réaction et l'allergologue ?

P10 : Hm, quasiment un an.

I : D'accord.

P10 : J'ai eu mon premier rendez-vous ici au mois de mai, fin mai.

I : Donc entre-temps, il y a eu une autre réaction ?

P10 : Oui.

I : Et puis là la trousse d'urgence, qui est-ce qui vous la renouvelle ?

P10 : C'est l'allergologue.

I : Allergologue, d'accord.

P10 : Ici, j'ai une ordonnance pour trois renouvellements, si je ne me trompe pas.

I : Donc vous n'avez pas encore utilisé votre stylo ?

P10 : Non.

I : Je ne vous le souhaite pas (*rire*).

P10 : Je ne l'espère pas (*rire*).

I : Est-ce que vous avez des appréhensions, des craintes vis-à-vis du stylo ?

P10 : Oui, c'est vrai que la première fois, il m'a fait essayer mais avec un factice, mais c'est vrai que j'apprends l'utilisation.

I : D'accord, et qu'est-ce qui... ?

P10 : Ben de ne pas réussir dans le stress, à répéter les gestes qu'il m'a montrés.

I : D'accord, c'est plutôt l'appréhension ?

P10 : L'appréhension de ne pas le faire correctement.

I : Au moment...

P10 : Au moment T avec le stress.

I : Le stress.

P10 : Sinon l'utilisation m'a paru très simple lors du premier rendez-vous qu'il me l'a présenté.

I : Hm, ce n'était pas plus difficile que ça à l'utiliser ?

P10 : Non, ce n'était pas difficile.

I : Plutôt l'anxiété vis-à-vis...

P10 : De la situation.

I : Si vraiment vous vous sentez...

P10 : Ouais.

I : Est-ce que vous sauriez me dire quand est-ce qu'il faut que vous l'utilisiez votre stylo ?

P10 : Si vraiment... Comment dire, (*pincement de lèvres*), hm... Comment dire, (*grande inspiration audible*), si la réaction est vraiment trop importante, et par exemple il n'y a personne à mes côtés, pour euh, pour euh, me prendre en charge, et appeler un médecin, prévenir au lieu d'utiliser l'*ANAPEN* finalement.

I : Donc vous, vous préféreriez...

P10 : Je préférerais aller chez le médecin qu'il me prescrive quelque chose tout de suite.

I : Que de l'utiliser ?

P10 : Ouais, je pense.

I : Directement.

P10 : Je pense que oui.

I : (*Silence*). D'accord, est-ce que vous en avez parlé à votre entourage de tout ça ?

P10 : Ma maman était présente lors du premier rendez-vous, donc elle a suivi, elle a suivi l'utilisation et cetera.

I : Donc elle serait à même d'utiliser votre stylo, elle sait comment l'utiliser ?

P10 : Oui elle l'a vu, elle a suivi en même temps et elle serait capable oui.

I : Et vos collègues de travail ?

P10 : Hm, non parce qu'en général je suis seule avec ma maman, voilà comme elle a peur, comme elle sait que je suis allergique, elle est vite... Elle essaie d'être avec moi le jour où j'y vais.

I : Donc c'est votre maman qui est au courant ?

P10 : Oui ce sera elle.

I : D'accord, et pour vous, votre médecin traitant quel rôle il joue dans votre allergie ?

P10 : Il est à proximité si, au plus proche de moi s'il y a un souci et que je sais qu'il sera réactif, si j'ai besoin d'une piqûre, il pourra me prendre en urgence.

I : Plutôt en premier recours.

P10 : Oui voilà, si j'ai un appel à passer ou autre.

I : Ce sera votre médecin traitant.

P10 : Oui sans hésitation, il est plus proche du lieu où j'ai les ruches donc je sais que soit il fera le déplacement soit il habite juste à côté donc c'est vrai que son cabinet est à dix minutes, c'est vrai que j'irai plus facilement vers lui.

I : Si vous faites une réaction quelconque ?

P10 : C'est avec lui que je m'adresserai le plus, en premier. (*Silence*).

I : Donc c'est lui qui vous avait adressé si j'ai bien compris ?

P10 : Oui, c'est après.

I : Donc ce que vous attendez de votre médecin traitant, vous, c'est plutôt le premier recours ? Au moment de la réaction ?

P10 : Aussi dans le suivi parce qu'il y a tout le temps les rappels donc c'est vrai que s'il y a, après s'il peut le faire lui, cela peut être également une bonne chose.

I : Vous parlez de la désensibilisation ?

P10 : Oui la désensibilisation.

I : Ou le rappel de l'ordonnance ?

P10 : Oui ben les deux.

I : Et comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge et des patients allergiques en général ?

P10 : Peut-être dans la rapidité pour avoir un rendez-vous.

I : Hm.

P10 : Ça été compliqué, donc j'ai déposé tout de suite la lettre de mon médecin traitant pour avoir un rendez-vous et être prise en charge rapidement, donc j'ai eu un rendez-vous bien plus tard, donc c'est vrai que j'ai, dans mon cas, j'ai cette année où je m'interdis d'aller m'occuper, de faire ma récolte en fait.

I : D'accord.

P10 : Voilà.

I : Hm, donc c'est plutôt le délai de prise en charge que vous voudriez que... ?

P10 : Hm voilà, après du moment que le processus a été mis en place, voilà, donc tout de suite on a réussi à mettre les dates, tout là tout est planifié jusqu'à je pense début janvier si je ne me trompe pas donc là très bien, ça été vraiment le premier rendez-vous qui a été compliqué à avoir.

I : Hm d'accord, et quelles seraient vos attentes euh vis-à-vis de votre prise en charge, chez votre médecin traitant, par rapport à votre allergie ?

P10 : Ben lui, j'ai pas, euh, tout a été, c'est vrai qu'il a été réactif lors de chaque piqûre, lors de chaque, tout s'est très bien passé, je n'ai rien à dire sur mon médecin traitant pour le moment, oui, voilà, je suis satisfaite.

I : C'est plutôt le premier recours, c'est vraiment ça qui vous... ?

P10 : Hm voilà, je suis satisfaite de ce qu'il a fait.

I : Hm, très bien, du coup, si j'ai bien compris vous avez l'*ANAPEN* ? C'est juste pour savoir si vous sauriez à distance l'utiliser.

P10 : Mon appréhension (*rire*).

I : C'est le stylo qu'il a dû déjà vous montrer euh, si là vous faites une réaction, qu'est-ce que vous faites ?

P10 : Si je ne me trompe pas il y a ça à retirer.

I : Hm.

P10 : Là et ensuite « blop », c'est ça ?

I : Oui, très bien. Merci de votre participation.

Entretien 11

Patient(e) : P11 et Investigatrice : I.

I : Quelle est votre expérience personnelle par rapport à votre allergie ?

P11 : Comment ça s'est passé quoi ? Je me fais piquer on va dire une fois par an par les abeilles habitant à la montagne et étant très souvent dans mon jardin au milieu des fleurs et des arbres fruitiers et ayant eu huit ruches chez moi, bon là, elles sont... Je les ai enlevées hein. Donc je me fais piquer une fois par an et les réactions allergiques ont été de manière croissante.

I : D'accord.

P11 : Voilà, et la dernière fois étant donné que j'avais on va dire généralisé, ça me grattait de partout, la tête gonflée, l'impression que les tympanes vont exploser, difficultés respiratoires et même j'ai l'impression aussi le cœur qui s'emballait de temps en temps, un coup chaud, un coup froid, j'ai pris des *CELESTENE* ce jour-là posée sur une couverture alors qu'il faisait quarante degrés et bon ça s'est calmé donc ça a fait mais j'ai été du coup voir mon médecin derrière. J'ai été voir mon médecin traitant qui au vu de l'énumération de tous les symptômes me dit « oui il faudrait la piqûre au cas où » et puis après j'ai été voir un allergologue.

I : Il y a eu combien de temps entre euh... ?

P11 : Ben le problème c'est euh... La disponibilité haha. Le médecin traitant c'est... On va dire ouais assez vite en trois semaines mais bon du coup je suis restée enfermée, je ne suis pas allée au jardin cette année-là et après ben j'ai attendu l'hiver pour avoir l'allergologue quoi. Et après premier test sanguin enfin première prise de sang et après ben rendez-vous pour ici (*respiration*) donc en fait, c'était quand... C'était ben l'été dernier.

I : Six mois après l'épisode en question ?

P11 : Ben disons que je me suis faite piquer début juillet 2018, un mois après j'ai eu la piqûre au cas où voilà. Le... Comment... La trousse de secours.

I : Et l'allergo vous l'avez vu ?

P11 : L'allergo je l'ai vu cet hiver et après euh, on a fait quand... En mars, je crois, je ne sais plus et les dispos ça a été en août.

I : Donc c'est votre médecin, trois semaines après l'épisode quand vous êtes allée la consulter qui vous a prescrit la trousse en premier et elle vous a montré comment s'en servir ?

P11 : Euh est-ce qu'elle m'a montré... Ben elle ne l'avait pas.

I : Oui, mais est-ce qu'elle vous a expliqué peut-être oralement ?

P11 : Oui voilà elle a expliqué qu'il fallait enlever, appuyer, mettre sur la cuisse, voilà.

I : Elle vous a prescrit quoi comme stylo ?

P11 : Je ne connais pas par cœur, je vais vous la montrer.

I : Vous l'avez donc toujours sur vous depuis ?

P11 : Ben ouais.

I : Toujours sur vous ? Jamais dans la voiture... Ou...

P11 : Dans le jardin des fois j'oublie, il faudrait que je l'aie, j'ai acheté, enfin j'ai pris une banane pour me le mettre autour de moi.

I : Ok très bien.

P11 : Parce qu'en rando aussi... Voilà. Mais c'est vrai que, euh, c'est vrai que des fois j'ai tendance à aller au fond du jardin vers les arbres fruitiers en me disant attends c'est tôt le matin les abeilles ne sont pas encore levées, voilà, mais j'essaie quoi même quand on a été à la plage j'ai pris même s'il n'y a pas tant d'abeilles à la plage, j'essaie.

I : Vous n'avez pas appelé le SAMU, vous n'avez pas... Lors de l'épisode qui a été un peu important, vous avez pas pensé... ?

P11 : Si j'y ai pensé parce que je voyais que ça tournait pas forcément super bien (*rire*) mais bon je me suis dit « attends je sais qu'il faut euh la cortisone » enfin je savais qu'il me restait des *CELESTENE* à la maison donc j'ai dit je vais prendre cette première solution parce qu'habitant

en montagne je me suis dit le temps qu'ils arrivent... Au pire on descendra à X vite fait mais euh je vais déjà essayer par moi-même voilà mais bon je ne suis pas, je suis plutôt comme ça en général.

I : Que représente pour vous votre allergie ? Avant et après l'épisode ?

P11 : Avant quoi une piqûre d'adrénaline ce n'est pas bien grave maintenant ça m'ennuie un peu parce que (*respiration*), ça me limite quand même, là cette année au jardin moi je fais ça tout l'été, bah en vrai du coup je sors le matin et... Dès que je vois que les abeilles commencent à arriver sur les poiriers ou autre eh ben je m'en vais. Donc ça me limite mais c'est normal, c'est comme ça. (*Rire*). Puis j'irai le voir voilà, je fais un peu plus attention, voilà, je ne sais pas.

I : Ça vous limite dans vos sorties dans le jardin ?

P11 : Ben ça me limite oui voilà, ça me limite à ça mais euh...

I : Est-ce que vous mettez un équipement particulier pour aller dans le jardin ?

P11 : Euh oui maintenant je n'y vais plus pieds nus, je suis en pantalon long, manches longues j'ai un peu du mal à chaque fois, chapeau parce que deux fois dans la tête, voilà euh et puis une fois à la narine mais bon je ne mets pas encore de masque devant mon nez (*rire*) ni de tuba mais euh non non voilà mais bon je pense que quand ça (*la désensibilisation*), ça sera fini je ressortirai un peu plus la journée mais là je me dis « attends ce n'est pas encore fait » je fais gaffe quoi parce que si je suis au fond du jardin et que je n'arrive pas voilà à sortir l'aiguille ou autre enfin voilà quoi.

I : Parce que là vous avez commencé la désensibilisation ?

P11 : Y'a quinze jours derrière moi.

I : Ah juste il y a quinze jours, donc c'est la deuxième fois ?

P11 : Ouais donc comme à priori ce n'est pas encore euh... Voilà je fais gaffe mais bon je suis même pas sûre que ce sera viable vraiment parce qu'apparemment y'a pas tous les venins dans le

euh venin purifié, moi je suis allergique à API 1 ; API 10 ; API 3 et que je crois qu'API 10 il n'est pas dedans.

I : D'accord.

P11 : Enfin je ne sais pas, euh mais alors du coup ce n'est pas dit que ça marche bien.

I : Du coup vous savez à quel venin vous êtes allergique ?

P11 : De la prise de sang moi je sais que c'est API 1 API 3 API 10, les 3 là.

I : Et API 10 on ne peut rien faire ?

P11 : Et API 10 à priori on ne peut rien faire ce n'est pas dans le cocktail, ce sera pareil donc on verra quand même.

I : Et vous avez déjà utilisé votre trousse du coup depuis ?

P1 : Non. Non, non.

I : Et vous l'utiliseriez dans quelles situations si vous deviez le faire ?

P11 : Ben si je suis piquée et que je sens que euh je commence à gonfler ou je commence à me gratter de partout, là je pense que... Mais je crois que ça va super vite, la fois dernière ça a été très vite quand même donc je pense que, ouais je pense que je préparerais direct tout.

I : Qu'est-ce qu'il y a dans votre trousse d'urgence à part votre stylo d'adrénaline ?

P11 : Ben il y a la cortisone et puis les anti-histaminiques.

I : Cortisone, vous avez quel comprimé ? Quel dosage ?

P11 : *SOLUPRED* vingt milligrammes, quatre comprimés.

I : Vous savez dans quel ordre vous les prendriez si... Vous en avez besoin ?

P11 : Moi je prendrais ça en premier (*en montrant la boîte de SOLUPRED*) sous la langue, après ça (*montrant les anti-histaminiques*) et après ça (*montrant le stylo d'adrénaline*). Je ne sais pas si j'ai raison.

I : Il y a différentes façons de faire.

P11 : (*Rire*).

I : Sachez juste que le plus efficace et si vous faites vraiment un épisode c'est celui-là (*montrant le stylo d'adrénaline*) au final.

P11 : Donc il vaut mieux faire celui-là en premier ?

I : Si vous devez faire une réaction importante, ça (*en montrant la boîte des corticoïdes et anti-histaminiques*) ça ne sert à rien.

P11 : C'est ça qu'il faut prendre (*montrant le stylo d'adrénaline*). Au pire même si on n'a pas des gros gros symptômes, il vaut mieux quand même le faire ça ne coûte rien ? D'accord oui, ben en même temps ça ne m'étonne pas parce que donc l'ami qui était, qui mettait ses ruches chez moi a aussi un ami euh qui a eu des ruches et qui était allergique et il avait pris les cachetons et il est mort avec la seringue à la main. Donc effectivement...

I : Du coup c'est votre médecin traitant qui vous avez tout prescrit en une fois la fois où vous l'avez consulté ?

P11 : Ouais.

I : Qui c'est qui vous l'a renouvelée du coup ?

P11 : Bah pour le moment personne.

I : Parce que c'est toujours valable. Ça fait moins d'un an ?

P11 : Ça fait voilà, ça fait un an là.

I : Et vous savez vers qui vous allez vous tourner pour le faire ?

P11 : Bah soit mon médecin traitant ou... De toute façon là pour l'instant je suis suivie hein tous les mois faut que euh donc euh...

I : Vous aurez des occasions.

P11 : Voilà quoi.

I : Donc ça fait un an que vous l'avez maintenant ?

P11 : Ouais un an.

I : Et vous l'avez obtenue au bout de trois semaines après le...

P11 : Quand j'ai eu un rendez-vous avec mon médecin traitant.

I : Et vous n'avez jamais utilisé le stylo ?

P11 : Non.

I : Et est-ce que vous auriez peur de le faire ?

P11 : Peur ? Euh pfff oh pas tant enfin voilà, c'est l'inconnu donc forcément ce n'est pas quelque chose d'habituel comme manger une feuille de salade mais euh peur non, peut-être mes gamins oui parce qu'ils sont au courant mais qu'ils n'ont que douze et quatorze ans et que voilà mais euh...

I : Vous vous savez le faire ?

P11 : Faut enlever le bouchon noir tant que je me souviene, c'est ça ?

I : Ouais...

P11 : Ça je crois que ça s'enlève aussi et puis... (*pchhhh*). Je peux le faire là ?

I : Oui c'est un faux.

P11 : Ok (*rire*), j'ai pas envie de me... (*Clack*). Un, deux, trois, quatre, cinq, six, sept, huit, neuf, dix voilà.

I : Votre médecin elle n'avait pas un stylo de démonstration ? Elle vous l'avait mimée avec un vrai ? Ou même pas ?

P11 : Non, elle m'avait dit qu'il y avait... La photo sur le... Sur l'écran.

I : À part l'inconnu, est-ce que vous avez des appréhensions par rapport au produit en lui-même ?

P11 : Ben non parce que j'en ai besoin il n'y a pas de souci.

I : Ouais c'est bien. Non parfois on peut avoir une image qui est inquiétante d'un produit qui sert à la réanimation ?

P11 : Oui non pas là et je pense qu'ayant vécu les symptômes que j'ai vécu la dernière fois je me dis que pfff finalement euh il vaut mieux quoi (*rire*).

I : Finalement pas plus d'hésitation pour vous, pour vous le faire à vous, et dans votre famille à part vos enfants, votre conjoint ?

P11 : Je pense que lui il n'y a aucun souci non plus euh voilà en fait la personne qui travaille avec moi à l'école non plus n'a pas de souci avec ça donc euh voilà.

I : Donc vous l'avez dit à votre famille proche et à vos collègues ?

P11 : Ouais, ouais, ouais.

I : Et vous, vous pensez que votre mari y'aurait pas de problème, vos collègues non plus, c'est plus vos enfants vu qu'ils sont plus jeunes ?

P11 : Oui enfin bon ils le feront mais je pense que ouais, à douze ans c'est un peu plus difficile quoi.

I : Encore que l'*ANAPEN* est l'un des plus facile à utiliser justement.

P11 : Oui c'est vrai que c'est...

I : Il est bien fait pour ça. Et votre médecin traitant du coup, pour vous, il joue quel rôle par rapport à cette maladie ?

P11 : Ben je pense qu'effectivement pour renouveler si c'est plus au clair lui il voit ah ben là on va peut-être renouveler après euh...

I : Est-ce qu'il vous a expliqué quand vous êtes allée le consulter ce que vous risquiez... ?

P11 : Euh je ne sais plus dans quel ordre c'est mais parce que moi j'ai la fâcheuse tendance à chercher par moi-même et donc j'avais déjà regardé un peu les différentes choses qui étaient écrites donc déjà euh au courant par rapport aux symptômes « Ah j'en suis là » (*rire*). Ok. Et voilà après non elle ne s'est pas étendue on va dire.

I : Est-ce que pour vous c'était un souhait ? Ou est-ce que vous aviez déjà plein d'informations ?

P11 : Non mais j'avais déjà, donc elle sentait que j'étais au courant donc euh ça ne sert à rien au bout d'un moment.

I : Pour vous ce n'était pas une nécessité qu'elle vous explique davantage ? Vous avez cherché par vous-même ?

P11 : Parce que je suis du genre à fouiller quoi et euh ce n'est peut-être pas tout le monde, je vois mon mari pas du tout quoi par exemple (*rire*) voilà.

I : Il est allergique votre mari aussi ?

P11 : Non non mais euh dans le tempérament quoi.

I : Vous en avez parlé avec lui (*votre médecin traitant*) juste pour avoir les médicaments quoi, pas pour avoir des explications ?

P11 : Parce que j'ai cherché par moi-même mais je pense que pour d'autres, ils auraient besoin oui, mon mari en premier oui, par exemple, voilà.

I : Et c'est votre médecin traitant qui vous a adressée à l'allergologue ?

P11 : Voilà elle a dit « bon ben maintenant on va faire allergologue pour pouvoir faire les prises de sang et cetera et cetera et cetera ».

I : C'était un souhait du coup pour vous la désensibilisation tout de suite ?

P11 : Oui parce que je me suis dit « bah piquée je le serai forcément de nouveau », euh vu ce que je fais, je n'habite pas en ville et je suis tout le temps dans le jardin au milieu des insectes et j'ai encore deux enfants à charge donc finalement ça serait peut-être pas mal voilà donc oui j'ai mon ami apiculteur qui avait des ruches m'avait dit « ouais non mais sérieux tu le fais quoi direct quoi » aussi.

I : Vous auriez aimé avoir des ruches du coup ?

P11 : Ah ben avant l'épisode ouais je me voyais bien je trouvais que c'était intéressant maintenant moins (*rire*) mais...

I : Du coup pour vous d'avoir découvert que vous étiez allergique ça vous limite dans ce désir-là ?

P11 : Oui. Non je pense que je ne le ferais pas parce que comme je vous dis apparemment API10 n'est pas dans le cocktail on ne va peut-être pas, ouais pour le moment, j'ai d'autres passions donc y'a pas de soucis.

I : Et du coup, comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge par rapport à votre médecin traitant ? (*Silence*). Pour vous il rentre pas forcément...

P11 : Il n'y a pas de souci quoi, enfin y'a rien ouais voilà.

I : Y'a rien à faire quoi.

P11 : Ouais non je vois pas ce qu'il pourrait...

I : Vous avez été prise en charge rapidement, il vous a prescrit vos traitements rapidement...

P11 : Ben voilà oui.

I : Les explications vous les aviez déjà.

P11 : Oui non pour moi non pas de souci, (*rire*) je suis désolée.

I : Parfois la désensibilisation ensuite, elle peut se faire par le médecin traitant.

P11 : Alors euh si j'ai bien compris donc les trois premières c'est ici et après normalement c'est le médecin traitant mais bon en ce moment y'a le problème depuis ouais mars 2018 si je me souviens bien et qu'à priori jusqu'à mars 2020 voire plus donc euh ouais pour moi c'est clair c'est une contrainte parce que c'est sur mon temps de travail enfin pas là parce que je suis en vacances mais après y'aura forcément des jours où ce sera sur mon temps de travail, je suis à plus d'une heure de route.

I : Ce serait bien si votre médecin traitant pouvait vous le faire ?

P11 : C'est clair, ben ouais même j'en ai plus près de chez moi je pense que je prendrais même celui qui est à côté de chez moi quoi parce que faire une piqûre rester trente minutes sur place euh et venir à Z à chaque fois euh bon ben voilà.

I : Vous êtes à une heure d'Z?

P11 : Ouais.

I : Et votre médecin traitant il est à combien de temps ?

P11 : Ah ben il est à X mais euh je pense que je prendrais celui de U qui est à cinq minutes.

I : Vous habitez où ?

P11 : A X au-dessus de W. Dans la montagne.

I : Je vois.

P11 : Je ne sais pas si vous connaissez par là mais voilà.

I : Du coup faire les piqûres c'est ce qui pourrait vous arranger. Mais c'est tout finalement. Parce qu'il vous prescrit déjà le stylo...les explications vous les avez...

P11 : Oui ben j'ai... J'ai, je pense ce qu'on peut faire donc euh tout va bien, après y'a ce problème de pénurie de venin qui est très étonnante mais... Mais voilà enfin y'a pas que ça qui est étonnant d'ailleurs (*rire*) j'ai envie de dire « où va la France ? » mais euh mais voilà.

I : Et est-ce que vous avez des questions qui vous viennent, que je n'ai pas posé et qui pourraient être intéressantes ?

P11 : Ben c'est clair qu'un kit chez le médecin traitant ce n'est pas mal je pense pour montrer aux gens pour qu'ils le fassent, qu'ils le prennent en main, ce ne serait pas mal ce que vous avez là voilà. Qu'ils le fassent en faux, qu'ils n'aient pas peur du bruit, qu'ils n'aient pas peur de voilà...

I : Ce n'est pas le jour où on est déjà en panique qu'il faut s'entraîner quoi.

P11 : Donc ce ne serait pas mal ou chez le pharmacien, l'un ou l'autre.

I : Vous allez à quelle pharmacie ?

P11 : Ben X.

I : Il vous a proposé quand il vous l'a donné d'ailleurs ?

P11 : Euuuh est-ce qu'il m'a proposé ? Non, il m'a expliqué.

I : En mimant ? Ou juste avec... ?

P11 : En mimant. Et c'est clair que... Alors je ne sais pas pour le coup si c'est mieux dans des pharmacies ou si c'est mieux chez les médecins. D'avoir euh...

I : C'est encore mieux de le voir plusieurs fois je pense.

P11 : Ah ben dans l'idéal un coup chez le médecin, un coup chez le pharmacien, c'est clair.

I : Après si la consultation est dédiée le médecin a peut-être plus le temps de le faire que le pharmacien. Au final, ça prend cinq minutes de montrer.

P11 : Ouais ça prend rien hein qu'il sorte le stylo de la boîte, qu'il dise « il faut enlever ça ou ça », autant le faire.

I : Oui c'est ça.

P11 : Ça prend quasi autant de temps.

I : Est-ce qu'il y a d'autres professionnels du coup ? Vous n'avez pas vu d'infirmière ?

P11 : Hm non.

I : Je crois qu'on a tout vu.

P11 : J'espère que mon témoignage vous aura été utile.

I : J'espère aussi. Merci.

P1 De rien.

## Entretien 12

Patient(e): P12 et Investigatrice : I.

I : Est-ce que vous pouvez m'expliquer votre expérience personnelle sur votre réaction allergique ?

P12 : Et ben mon expérience personnelle je me suis fait piquer par une guêpe chez moi, en nettoyant un chéneau elle m'a piqué donc sur la main, au bout d'une demi-heure, j'ai fait une syncope en fait.

I : D'accord.

P12 : Des picotements dans les mains, je n'étais pas bien, j'ai fait une syncope.

I : Vous êtes tombé ? Vous avez fait un malaise ?

P12 : Je suis tombé, fait un malaise, je me suis relevé, j'ai eu de la chance d'après mon médecin, par la suite, donc j'étais... On m'a emmené chez mon médecin traitant le Dr X, lui m'a fait, m'a relevé ma tension.

I : Oui.

P12 : Je crois que j'étais tombé à 4/5 de tension, il m'a fait des injections, de... Je ne sais pas ce que c'était.

I : Il a fait une injection d'un produit ?

P12 : Oui d'un produit à ce moment-là pour relancer le cœur je suppose, et puis je suis resté un moment chez lui, une demi-heure et après je suis reparti.

I : Et ça c'était il y a combien de temps cette réaction ?

P12 : C'était, c'était il y a à peu près deux ans.

I : Donc il y a deux ans vous êtes allé chez le médecin traitant il vous a fait cette fameuse injection, vous êtes resté une demi-heure chez lui et vous êtes rentré à la maison ou vous êtes allé aux urgences dans les suites ?

P12 : Non, je suis rentré directement chez moi.

I : D'accord et à ce moment-là, il vous avait prescrit quelque chose ?

P12 : Euh, (*silence*), euh est-ce qu'il m'avait prescrit quelque chose, (*silence*), je ne crois pas, je ne crois pas, il m'avait fait des injections.

I : Après vous n'aviez pas eu une ordonnance ?

P12 : Il m'avait dit qu'il fallait que j'aille voir pour... Me proposer, pour aller me faire désensibiliser.

I : D'accord.

P12 : Mais de mémoire, je ne me rappelle pas, deux ans, euh.

I : Ça fait un petit peu loin.

P12 : Ça fait un peu loin pour moi, je ne me rappelle pas, je ne pense pas, euh.

I : Et que représente pour vous votre allergie ?

P12 : Qu'est-ce que cela représentait, ça représente que c'est dur quoi, c'est impressionnant, et c'est (*silence*), et c'est quoi, en fait.

I : C'est stressant au quotidien ?

P12 : Ah ouais, savoir quand il y a des guêpes comme ça, euh, je suis assez vigilant, quoi.

I : Hm, oui.

P12 : Même que j'ai... Puisqu'on me dit que ce n'est pas à 100% en fait, donc y'a ça les guêpes, et le fait d'avoir tout le temps la trousse sur soi que je n'ai pas tout le temps parce que je ne pense pas tout le temps à la prendre, je l'ai à portée de main chez moi, je l'ai quand je pars en montagne, tout ça je la prends, mais des fois, quand, comme là je fais vingt kilomètres je ne l'ai pas prise.

I : D'accord vous ne l'avez pas sur vous, même dans la voiture, vous ne l'avez pas ?

P12 : Je ne l'ai pas dans la voiture, tout simplement pour la bonne raison, ce qui est marqué dessus normalement il ne faut pas l'exposer à plus de 25°C.

I : Oui.

P12 : Alors dans la voiture, là avec les températures qui fait, 45-50°C à mon avis ce n'est pas bon, et puis pareil l'été 25°C on l'a souvent maintenant, donc on ne sait pas si on peut la garder, donc est-ce qu'on peut se faire par exemple une injection avec un appareil qui est resté pendant trois à quatre jours à 25 ou 30°C ? Ça diminue le truc c'est tout.

I : Dans ce cas c'est toujours mieux de le faire, que de ne rien faire de toute façon.

P12 : J'ai ça et tout le temps les cachets, l'*INORIAL* et le... (*Silence*). Et puis l'autre là, il y en a deux sortes de cachets il faut que j'en prenne deux fois deux ou deux fois quatre, j'ai noté sur une feuille dans une pochette.

I : Et avant votre premier épisode ?

P12 : J'en ai eu aussi, j'en ai eu une mais il y a... J'étais jeune, je devais avoir vingt ans, vingt-cinq ans.

I : D'accord, pareil ?

P12 : Pareil.

I : Il y avait eu une grosse réaction, mais il n'y avait pas eu de suite ?

P12 : Et puis après je ne me suis jamais fait repiquer, en trente ans, je ne me suis pas fait repiquer.

I : Et à ce moment-là on ne vous avait pas dit qu'il fallait une trousse d'urgence ?

P12 : Il y a trente ans en arrière, euh, si, on m'avait dit qu'il fallait que je me fasse désensibiliser.

I : Aussi.

P12 : Ça c'est clair, je me rappelle de ça, je me rappelle quand même très bien comment ça s'est passé, parce que là aussi j'ai eu, c'était impressionnant, mais ce n'était pas, ce n'était pas venu pareil en fait.

I : C'était venu comment ?

P12 : Ma toute première fois, que je vous parle de de ma toute première fois, euh, c'était en forêt, je n'ai pas vu ce que c'est, c'était en forêt, je me suis fait piquer au genou, j'ai pas vu ce que c'était, mal, mal mais très mal, une piqûre très douloureuse, j'étais avec une amie, et ça a commencé à me gratter, gratter, gratter, j'ai regardé sous mon t-shirt et j'avais des plaques, des plaques dures, plaques blanches, qui venaient sur le corps, qui s'agrandissaient, qui s'agrandissaient, s'agrandissaient, alors je commençais à avoir peur, et puis à un moment c'est venu, enfin je ne me voyais pas, mais mon ami m'a dit « tu gonfles du visage, tu as les... » j'avais les yeux qui diminuaient, les lèvres qui gonflaient, j'avais un visage méconnaissable, puis on est redescendus pas en courant mais presque, parce que voilà ça n'allait pas bien, et c'est là où je suis tout de suite allé chez le médecin qui lui m'a fait X piqûres pour diminuer tout ça et euh, il m'avait dit, c'était un, je ne sais plus quand c'était, mais je crois que c'était un dimanche, et euh, il m'avait donné une ordonnance pour aller récupérer des médicaments dans une pharmacie comment on dit de... Une pharmacie de veille...

I : De garde.

P12 : De garde.

I : Hm.

P12 : C'était encore à quinze kilomètres d'où j'étais, j'ai pris mon véhicule, j'y suis allé, je suis arrivé, heureusement, je suis arrivé, il n'aurait jamais dû me faire ça, je suis arrivé, juste à la pharmacie, boum, re...

I : Malaise ?

P12 : Remalaise, je transpirais, je voyais ça coulait des bras, j'avais de l'eau qui coulait partout sur mes bras, sur le visage, mais là j'étais assis, je transpirais sur place, je me liquéfiais sur place, et boum au bout de je ne vais pas dire dix minutes, certainement trente secondes, j'ai senti le malaise arriver, je suis retombé à la pharmacie, après je ne sais pas ce qui s'est passé.

I : Après vous êtes allé aux urgences ? Comment ça s'est passé ? Vous ne vous en souvenez plus ?

P10 : J'ai dû me relever me réveiller là-bas, je dois avoir un cœur qui tient le coup, (*rire*), car je me suis re-reveillé là-bas, j'ai attendu un moment puis je suis reparti.

I : D'accord, très bien.

P12 : Donc je sais que je dois avoir un bon dieu pour moi, car ça fait deux-trois fois, à mon avis où je suis passé, j'ai dû passer pas très loin, mais cette fois j'étais jeune, je devais avoir vingt-cinq ans.

I : Hm, d'accord et vous aviez à ce moment tout le temps les cachets sur vous ?

P12 : Ah non je n'avais rien du tout, y'a vingt-cinq-trente ans en arrière, il m'avait simplement dit de me faire désensibiliser, et là j'avais pris certainement pris des cachets là-haut pour euh ce qu'il m'avait dit pour euh...

I : Pour l'immédiat ?

P12 : Pour l'immédiat, puis après basta, je n'avais plus rien, alors après j'ai eu peur pendant un moment aussi.

I : Oui.

P12 : Mais bon avec les années on oublie, voilà, puisque ça fait trente ans, donc euh, puis voilà repiqué, donc c'est tout de suite revenu, sur la main elle m'avait piqué, ça ce n'était vraiment pas pareil, des petits fourmillements, des petits fourmillements dans les mains, un peu dans les lèvres, un peu, des petits fourmillements comme ça.

I : Hm.

P12 : J'ai pu faire quinze kilomètres en voiture, que je crois, je suis arrivé chez mon beau, et puis là j'ai senti le malaise arriver, donc pareil là j'étais en voiture, cinq minutes après que j'avais posé la voiture, malaise, qui est revenu, je me suis un peu appuyé sur le canapé, et là pouf, je suis tombé direct sur le canapé.

I : Et après, le médecin traitant ?

P12 : Et après vu que je n'étais pas bien, et puis vu que je savais que j'avais une allergie, j'ai dit tu me remontes vite chez mon médecin traitant, pour qu'il voit le problème et c'est là qu'il m'a dit que j'avais la tension qui était très basse et il m'a fait des injections d'adrénaline je pense.

I : Hm, comme le stylo ?

P12 : Voilà et après je suis reparti.

I : Et là comment vous gérez votre allergie au quotidien ? (*Silence*). Il y a des choses...

P12 : Je souffle sur les guêpes (*rire*).

I : Il y a des choses que vous évitez de faire ?

P12 : Euh... Hm, (*silence*), c'est chaud, c'est l'été, il y a du sucre partout, cela vient sur les aliments, bon voilà, quand il y a, il y a une plus grande vigilance, être beaucoup plus vigilant qu'une personne qui n'a pas de problème, quoi.

I : Vis-à-vis des endroits où vous allez ?

P12 : Voilà bon après quand je pars comme je vous dis, en règle générale je prends ma petite pochette, et puis voilà, j'essaie de mettre un maximum les chances de mon côté pour euh, pour voir Mr X.

I : Quelles sont les situations pour lesquelles vous utilisez votre trousse ?

P12 : Je n'ai pas compris la question, quelles sont les utilisations ?

I : Quelles sont les situations ?

P12 : Ah les situations.

I : Pour utiliser votre trousse.

P12 : Quand je me fais piquer par une guêpe, je ne l'utilise pas pour mon petit plaisir, (*rire*).

I : Est-ce que vous l'avez déjà utilisée ?

P12 : Jamais

I : Jamais ?

P12 : Non jamais.

I : Est-ce que vous pouvez me dire de quoi est composé votre trousse ?

P12 : J'ai donc une injection comme ça dans le tube (*en montrant le stylo d'adrénaline, de démonstration*) et j'ai euh j'ai euh... Deux petites réglottes de cachets d'*INORIAL* et puis l'autre cachet il y en a deux qu'on doit prendre.

I : Ça doit être le *SOLUPRED* ?

P12 : Oui voilà le *SOLUPRED* et l'*INORIAL* j'ai deux tablettes de ça dans cette petite pochette, avec une notice pour savoir exactement, j'ai mon numéro de téléphone d'urgences, euh bon je pense que je ne peux pas faire beaucoup plus.

I : Et cette première trousse d'urgences, avec le stylo, ça c'était l'allergologue qui vous l'avait prescrite ?

P12 : Oui.

I : Ça fait combien de temps que vous l'avez maintenant ?

P12 : Je la change, je la change tous les ans, il faut la changer tous les ans, donc je la change tous les ans.

I : Oui.

P12 : Je regarde la notice, la date de péremption dessus.

I : Oui, vous regardez.

P12 Oui un minimum.

I : Et puis vous avez eu un délai assez long pour obtenir le rendez-vous avec l'allergologue entre la réaction ?

P12 : Oui j'ai été un peu déçu car ça a été au moins cinq-six mois.

I : Et pendant ce délai-là vous n'aviez pas du tout de trousse ?

P12 : Pardon, de mémoire, cela a dû m'arriver au mois d'août et j'ai dû avoir le premier rendez-vous au mois de décembre, janvier, de mémoire.

I : Donc entre-temps vous n'aviez pas de trousse, pas de stylo, vous n'aviez rien du tout ?

P12 : Ben non.

I : C'est vraiment l'allergologue qui vous l'a prescrit ?

P12 : Oui, oui.

I : Et là donc c'est le Dr X qui vous le represcrit aussi ?

P12 : Oui.

I : Il vous le renouvelle tous les ans ?

P12 : Oui, je pense que c'est lui qui doit le faire, je ne sais pas si j'ai posé la question à mon médecin traitant, mais je ne pense pas que c'est lui qui doit le faire.

I : Vous ne lui avez pas proposé spécialement ?

P12 : Ben non, vu que je viens tous les mois là, je le vois plus souvent lui que mon médecin traitant, heureusement ou malheureusement.

I : Et vous n'avez jamais utilisé votre stylo ?

P12 : Non, par contre sur une cartouche qu'était, sur un stylo qu'était périmé, j'ai fait le test, euh, ça tape sérieux (*rire*).

I : Ah vous l'avez essayé ?

P12 : Ah, je ne l'ai pas essayé sur moi, je l'ai fait claquer dans une planche, ça fait vraiment, c'est impressionnant, je ne sais pas si je vais me le faire, (*rire*).

I : D'accord, et depuis que vous l'avez utilisé dans une planche, est-ce que vous avez des hésitations ou une crainte vis-à-vis de ça ?

P12 : Oui une crainte, mais je pense que si je n'avais pas le choix, je le ferais.

I : C'est plutôt une crainte vis-à-vis de... ?

P12 : Vis-à-vis de la réaction.

I : Que ça fasse mal, qu'est-ce que c'est votre crainte ?

P12 : Peut-être que ça fasse mal, façon les piqûres je ne peux pas supporter, je n'aime pas, ça ne pourra pas me faire plus mal, mais le fait, j'ai vu que je n'aurais pas dû faire ça, le bruit que ça a

fait quand la seringue se déclenche, je ne sais pas si vous avez essayé de faire le test avec une seringue périmée.

I : Euh non je n'ai jamais essayé.

P12 : Ben dans la planche j'aime autant vous dire que ça l'a planté sec, l'aiguille est là « paf », ça fait le recul, si vous voyez ce que je veux dire, (*rire*), puis un gros bruit, (*rire*), c'est impressionnant.

I : Donc vous depuis vous appréhendez ?

P12 : J'appréhendais un petit peu plus vu que j'ai vu comment ça faisait, par rapport à ce que j'ai entendu et vu, après j'aurais une appréhension de la réaction que je ferais, dans ma tête, est-ce que je vais faire un malaise comme une piqûre de guêpe, est-ce que, comment mon cœur va s'emballer, je n'en sais rien, c'est le mystère donc euh, j'aurais une crainte à m'en servir, mais vu les symptômes que j'ai habituellement je ferais ça, encore faut-il que je me fasse, que je vois ce que c'est qui m'a piqué, là où le problème parce qu'on peut se faire piquer par plein de choses si ce n'est pas une guêpe, faut peut-être pas, parce que psychologiquement est-ce qu'on ne va pas se dire on s'est fait piquer par une guêpe alors que ce n'est pas ça et s'injecter ça alors qu'il n'y a pas lieu.

I : Après il n'y a pas de risque à s'injecter ça, s'il n'y a pas lieu, il n'y a pas de problème, il n'y a pas de risque, il n'y a pas de contre-indication.

P12 : C'est ça on prend le pli, on tape, je me rappelle plus, on enlève.

I : Voilà vous avez lequel dans votre trousse, c'est celui-ci ? (*en montrant l'ANAPEN*).

P12 : Non c'est celui-là (*en montrant l'EPIPEN*).

I : L'EPIPEN ?

P12 : Oui.

I : Je vous laisse essayer, allez-y, c'est le test, est-ce que vous vous souvenez ?

P12 : (*Démonstration*). Normalement c'est comme ça, et il faut laisser dix secondes de mémoire.

I : C'est bien ce que vous avez fait, vous enlevez le petit capuchon bleu, après vous vous mettez face latérale de votre cuisse, vous appliquez et vous maintenez pendant dix secondes.

P12 : Il faut pincer ?

I : Non vous n'êtes pas obligé de pincer, et si vous avez votre pantalon, vous pouvez le faire par-dessus de votre pantalon.

P12 : Intra le pantalon, et dans la fesse c'est possible aussi ? C'est intramusculaire ou c'est ?

I : Oui c'est intramusculaire mais c'est plutôt la cuisse, c'est vraiment la cuisse qu'il faut utiliser c'est là où ça va le plus rapidement....

P12 : Au cœur.

I : Voilà, c'est là où il y a un délai d'action le plus rapide.

P12 : Il y a du gras aussi.

I : Le risque c'est de ne pas aller directement dans le muscle.

P12 : Surtout pas dans mon ventre alors (*rire*).

I : Effectivement il y a des lieux qu'il faut peut-être complètement éviter (*rire*).

P12 : Surtout ne dites pas que je suis gros (*rire*).

I : Je ne l'ai pas dit (*rire*). Est-ce que vous en avez parlé à votre entourage de votre allergie ?

P12 : Bien sûr, bien sûr.

I : Vos proches sont au courant ?

P12 : Oui.

I : Et ils savent utiliser votre stylo ?

P12 : Je pense qu'ils ne le feront pas, les gens que je connais.

I : Pourquoi vous pensez ça ?

P12 : Parce qu'ils sont un peu trop sensibles, ils auront peur.

I : Plutôt de l'appréhension ?

P12 : Ouais, ils auront de l'appréhension pour le faire, je pense, il faudra que ce soit moi qui le fasse.

I : Vous ne leur avez jamais montré comment il fallait faire, l'utiliser, ce que vous avez dans votre trousse ?

P12 : Ils vont oublier, ils ne vont pas s'en rappeler, vous savez quand on est concerné on le sait, mais vraiment pour quelqu'un d'autre, vous allez me dire on aime ou on n'aime pas les gens, mais c'est peut-être pas ça, il faut s'en rappeler, il faut savoir, dans le stress, dans l'énervement, c'est assez stressant quand même comme situation, ça l'est pour moi, je pense que cela sera pour un autre.

I : Donc vous pensez que c'est préférable que cela soit vous qui fassiez l'injection ?

P12 : Ben ouais, je pense, même sur mon lieu de travail, les gens.

I : Oui, vos collègues, ils sont au courant ?

P12 : Je l'ai dit à mon responsable d'atelier, mais bon.

I : Votre responsable d'atelier, mais il ne sait pas utiliser votre trousse ?

P12 : Non.

I : Et sur votre lieu de travail vous avez votre trousse sur vous ?

P12 : J'ai un double, je n'ai pas une trousse, mais vous savez on a le droit à deux-trois seringues, donc ouais j'en ai sur mon lieu de travail, pareil dans un sachet avec des plaquettes.

I : De vos médicaments, sur votre lieu de travail.

P12 : Voilà.

I : Et pour vous quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P12 : Quel rôle qu'il joue ? Ben qu'il puisse me faire une injection, voilà, cela me ferait moins de trajet, plus confort.

I : Donc plutôt dans le cadre de votre désensibilisation ?

P12 : Ben oui.

I : Mais du fait de votre première réaction allergique, dans les suites, est-ce que pour vous il a un rôle ?

P12 : (*Silence*). Euh, ben je ne sais pas ce qu'il pourrait m'apporter de plus comme je vois l'allergologue et lui il pourra pas m'en dire plus, voire moins, ou la même chose, après je n'ai pas besoin de mon médecin traitant pour mon problème, je ne pense pas, j'ai ce qu'il faut pour régler mon problème de suite et après j'ai pour mes rendez-vous, pour ma désensibilisation, lui ou mon médecin traitant quand il y a, le problème que l'on peut avoir c'est d'avoir les ampoules et que mon médecin traitant puisse le faire, mon problème il est là.

I : Donc pour votre désensibilisation ?

P12 : Oui voilà, on en revient à la désensibilisation, c'est uniquement pour ça que j'ai besoin mon médecin traitant.

I : Hm, d'accord, vous, vous ne considérez pas qu'il pourrait avoir un rôle pour le renouvellement de votre trousse par exemple ?

P12 : Ah ben si si, pas de problème, oui éventuellement, bien sûr, bien sûr, ça m'éviterait de venir ici, pour avoir ça (*en montrant le stylo*), il faut qu'il me donne une ordonnance.

I : Donc vous c'est plutôt dans le fait que, comme vous êtes suivi par un allergologue, il n'y a pas de nécessité de voir votre médecin traitant ? C'est plutôt ça, vous avez déjà un suivi ?

P12 : Oui, j'ai un suivi chez lui, mais moi j'aimerais pouvoir être suivi par mon médecin traitant pour faire, il fait qu'une injection, c'est tout.

I : Pour qu'il fasse ça au cabinet.

P12 : Oui je peux faire ça au cabinet sans problème, mon médecin traitant le fait, il m'a dit : « toi X je te le fais » il y en a qu'ils ne veulent pas faire si j'ai compris. Mais lui, il veut. Lui il le fait.

I : Donc là c'est juste le fait qu'il n'y ait pas les produits ?

P12 : C'est juste le fait que l'on soit bloqué sur la fabrication de ces sérums et ça fait un moment que ça dure entre parenthèse.

I : Comment pensez-vous que l'on puisse améliorer votre prise en charge et des patients allergiques en général ?

P12 : *(Silence)*. Comment améliorer la prise en charge ? *(Silence)*.

I : Si j'ai bien compris vous ce serait plutôt le rapport de proximité que cela soit votre médecin traitant qui vous suive ?

P12 : Oui voilà.

I : Est-ce qu'il y a autre chose que vous voudriez que l'on mette en place pour que vous appréhendez moins votre allergie ?

P12 : *(Silence)*. On ne va pas faire une cellule, il y en a peut-être qui ont besoin, mais bon moi non. Non. On sait ce que l'on a, on sait ce qu'il faut faire, voilà après si l'on a besoin d'avoir toutes les semaines, parce qu'on vient déjà tous les mois, si on a besoin de venir toutes les semaines pour voir quelqu'un qui nous dise : « ce n'est pas grave, vous allez aller mieux » moi je n'ai pas besoin de ça.

I : Vous c'est plutôt votre médecin traitant le rapport de proximité, faciliter les échanges, les rendez-vous, et qu'il puisse vous faire le renouvellement de votre traitement et votre désensibilisation mais ce n'est pas le cas actuellement, c'est l'allergologue.

P12 : Ce n'est pas le cas, on est contraint et forcé de venir sur Y pour faire ça, alors que ce serait bien de le faire le plus proche de chez soi.

I : Donc ce serait principalement ça vos attentes pour améliorer votre prise en charge ?

P12 : Ben oui, oui, je ne sais pas ce que l'on peut dire d'autre, à part une cellule psychologique, *(rire)*, je ne pense pas que l'on va vous demander ça quand même, hein, *(rire)*.

I : Je ne sais pas on verra bien, c'est le but de notre étude de voir.

P12 : Vous avez déjà des personnes qui ont demandé une cellule psychologique *(rire)* ?

I : Non, non pas encore, mais le but c'est de cibler les attentes des patients allergiques pour améliorer leur prise en charge.

P12 : Ben il y a ça, par rapport à ce qu'on a dit je ne sais pas ce qu'on peut attendre d'autres, entre mon médecin traitant et l'allergologue, entre les deux, mon cœur balance, c'est le cas de le dire...

*(Rire).*

## Entretien 13

Patient(e) : P13 et Investigatrice : I.

I : Racontez-moi votre première réaction allergique.

P13 : La première de toute ma vie ? Euh... Pffff alors quand j'étais enfant peut-être pas, ado j'ai commencé à faire euh tout ce qui est rhume des foins euh donc j'ai ouais rhume des foins et je pense que j'avais déjà fait certaines réactions allergiques, on avait recherché, il m'avait dit c'était les graminées donc j'ai jamais vraiment eu de traitement pour ça jusqu'au jour où j'ai fait un œdème de Quincke enfin j'en ai fait deux, donc j'en ai fait un premier ouais j'étais ado je devais avoir ouais seize ans, quinze ans, seize ans donc ben tout de suite ça a été ma première piqûre d'adrénaline qui m'a permis de stopper ça. Là aussi on n'a pas réussi à trouver la cause et j'en ai fait un je pense un ou deux ans après exactement dans le même lieu, dans les mêmes plus ou moins les mêmes conditions toujours en faisant du sport en faisant du tennis à quelques centaines de mètres de chez mes parents toujours dans le mêmes conditions toujours en faisant du sport en faisant du tennis et pas de piqûre détectée rien pareil je suis reparti pour un œdème de Quincke donc là mes parents avaient une piqûre euh d'adrénaline en stock et « tack » ça l'a stoppé donc après euh pareil on a jamais réussi à dire vraiment d'où ça venait euh puis après j'étais très embêté par le rhume des foins toujours même période euh début d'été Roland Garros la pire période. Euh on va dire quelque chose qui m'a soulagé c'était une piqûre de *KENACORT RETARD* donc euh c'est quoi c'est des...

I : Corticoïdes

P13 : Corticoïdes voilà donc ça tous les ans j'ai ma piqûre de *KENACORT* jusqu'à vingt-cinq ans à peu près jusqu'au jour où donc euh tout ça là c'est quand j'habitais en Alsace, quand je suis venu m'installer dans la région ici, j'ai changé de médecin et le médecin que je suis allé voir ici il m'a dit « euh ce n'est peut-être pas très bon à long terme le *KENACORT* donc on va plutôt

essayer de trouver des solutions alternatives. » La solution alternative ça a été de se tourner un peu vers l'homéopathie et puis arffff l'homéopathie et puis qu'est-ce que j'ai fait, des trucs en prévention voilà et au fil des ans ça s'est un peu atténué et là ça fait deux-trois ans que j'ai très très peu de gêne au final euh en faisant rien de très spécial au final il y a dix ans je disais que c'était ma période et je laissais passer euh et là ouais ça fait deux-trois ans où j'ai plus beaucoup de gêne effectivement je sens quand vraiment il y a mais ça c'est les pollens principalement la gorge qui me gratte un peu, un peu les yeux mais ce n'est rien par rapport à ce que je vivais euh dans... Il y a une vingtaine, trentaine d'années en arrière.

I : Vous aviez vu un allergologue à cette époque ?

P13 : Il y a trente ans oui, oui j'en avais vu il avait des tests voilà mais on a jamais réussi à déterminer vraiment le facteur déclenchant donc effectivement on m'avait dit « des graminées, des pollens, chêne », un moment puis après on m'a dit « non en fait ce n'est pas le chêne, c'est la chenille processionnaire qui est dans le chêne », mais pfff ouais jamais réussi à déterminer vraiment ce que c'était.

I : Et là qu'est-ce qu'il s'est passé ?

P13 : Et là je me suis fait piquer par un frelon et là j'ai commencé à gonfler tout de suite euh la tête le cuir chevelu, donc mon épouse qui travaille ici est arrivée à la maison je passais la débroussailleuse je suis arrivé dans le nid de frelon avec la débroussailleuse et j'ai senti une grosse douleur au coude au départ je pensais que c'était en fait une ronce et après quand j'ai vu tous les frelons qui sortaient j'ai vite compris et voilà le temps de venir à l'hôpital euh ben le choc anaphylactique j'imagine classique c'est-à-dire que je suis parti en tachycardie puis d'un coup ben mon rythme cardiaque et ma tension ont dégringolé je suis tombé à cinq de tension et là vite c'est la piqûre d'adrénaline qui m'a redonné vie.

I : Vous avez eu combien de piqûres de frelon ?

P13 : Une.

I : Une ?

P13 : Une seule ouais.

I : Vous avez appelé le 15 ?

P13 : Non.

I : Elle vous a amené à l'hôpital directement ? Et du coup vous êtes arrivé en combien de temps ?

P13 : Oh une dizaine de minutes, mais en fait on est pas partis tout de suite, tout de suite non plus quoi, le temps qu'on se rende compte que ça commençait à prendre une ampleur.

I : Il vous a piqué au coude du coup ?

P13 : Ouais.

I : Et ça a gonflé d'abord là et ?

P13 : Ouais ici oui j'ai eu la douleur ici et puis ben on m'a dit il faut mettre du chaud pour atténuer l'effet du venin donc on a essayé de mettre du chaud je sentais que je commençais à gonfler au niveau du visage et d'un coup je me suis couvert de plaques de haut en bas enfin les plaques c'est venu plus tard c'est venu plutôt quand j'étais ici quand je suis parti de chez moi c'était vraiment la tête qui, qui enflait quoi.

I : Du coup ils vous ont fait une piqûre d'adrénaline quand vous êtes arrivé aux urgences ?

P13 : Pas tout de suite, quand je suis arrivé aux urgences euh ben on m'a dit « il va y avoir pas mal d'attente ». Ouais bon je veux bien donc quand je leur ai raconté que j'avais déjà fait un œdème de Quincke donc que j'avais un terrain allergique et que je suis en train de partir en réaction ils ont quand même fait un... Ils m'ont branché ils m'ont fait un rythme cardiaque.

I : Un scope ? Un ECG ?

P13 : Un ECG voilà, et donc là effectivement on voyait que j'étais en tachycardie et au moment où ils ont considéré le cas, le temps qu'ils me passent en salle de soin là j'ai dit « faut vite que je me couche parce que j'ai la tête qui tourne ».

I : Vous avez perdu connaissance ?

P13 : Non mais je n'étais pas loin et j'étais à un rythme cardiaque, je devais être à cent soixante et tout a dégringolé.

I : Ils ont fait l'adrénaline à ce moment-là ?

P13 : Adrénaline et après je pense qu'ils mettent du sérum phy pour... Enfin je ne sais pas si c'est du sérum, moi je suis dans les pompes donc c'est un peu le même principe c'est un pur phénomène euh physique hein de pompe perte de charge on part en sur-débit et plus de charge et voilà. Alors je ne sais pas s'il y a un lien de cause à effet, mais dix jours ou quinze jours je ne sais plus quand ça m'était arrivé, c'était quand ça le vingt-deux août, premier week-end du mois d'août donc à peu près quinze jours avant je me suis fait piquer par une guêpe quasiment pas de réaction un bouton là mais rien alors je ne sais pas, est-ce que c'est...

I : Une réaction croisée ? Du coup est-ce que vous avez fabriqué plein d'anticorps qui se sont manifestés au moment de la réaction avec le frelon c'est possible.

P13 : Ouais voilà c'est peut-être un des facteurs, mais c'est sûr qu'à la base j'ai un terrain allergique ouais.

I : Vous n'aviez jamais fait de réaction allergique suite à une piqûre d'insecte avant ça ?

P13 : J'ai fait des œdèmes de Quincke mais ouais je ne sais pas peut-être que c'était une piqûre mais enfin je ne sais pas, la première fois je me souviens très bien c'était parti de l'arrière du genou, enfin voilà. Et la deuxième fois je ne me souviens plus je ne sais pas si c'était une piqûre. C'était toujours dans les mêmes conditions en produisant un effort toujours dans la période du mois de juin, période de pollens voilà.

I : Comment vivez-vous votre allergie au quotidien ?

P13 : Tant que je ne vois pas de frelon ça ne me gêne pas plus que ça pour le moment.

I : Vous n'avez pas de mesures d'éviction ? Vous ne vous empêchez pas de faire des choses ?

P13 : Pas du tout.

I : D'accord, est-ce que vous avez une trousse d'urgence ?

P13 : Alors j'ai un...un... ça (*montrant les stylos sur la table*).

I : Lequel ? Celui-là ? (*en montrant l'ANAPEN*). Ok y'a que ça dedans ? Y'a que le stylo dans la trousse ? Pas de comprimé ?

P13 : Non.

I : D'accord. Est-ce que vous l'avez déjà utilisé ?

P13 : Non.

I : Est-ce que vous savez l'utiliser ?

P13 : J'ai lu attentivement la notice, d'ailleurs je pense que je l'ai ouvert et je pense qu'il n'est plus utilisable.

I : Vous avez ouvert quoi ?

P13 : Le bouchon, le capuchon noir.

I : Mais vous vous en êtes pas servi ?

P13 : Non.

I : Je pense qu'il est toujours utilisable.

P13 : Ah, ouais, j'en ai deux donc euh...

I : Vous voulez me montrer comment on fait ? C'est un faux.

P13 : C'est un faux ?

I : Ouais vous pouvez y aller.

P13 : Alors ce que j'ai compris, on ouvre là, on applique ça sur la cuisse et on déclenche.

I : Vous avez oublié l'autre sécurité.

P13 : Ah il y a une autre sécurité, et faut quoi ? Faut tirer ?

I : Faut tirer dessus.

P13 : D'accord.

I : Là vous le mettez sur la cuisse, vous pouvez, ce n'est pas, ça ne pique pas, allez-y.

P13 : C'est sur ça ne pique pas ?

I : Je l'ai essayé. (*Rire*).

P13 : Donc sur la cuisse...

I : Et vous appuyez sur le rouge.

P13 : Et un coup (*clack du stylo*). D'accord.

I : Voilà.

P13 : Bon oui ça ce n'était pas très clair.

I : C'est normal y'a un ressort. Qui vous l'a prescrit votre première trousse ?

P13 : Euh, non c'est aux urgences.

I : Il vous a donné le stylo il vous a dit comment s'en servir ?

P13 : Il ne me l'a pas donné non, il me l'a prescrit.

I : Il vous a donné l'ordonnance il ne vous a pas expliqué particulièrement comment se servir du stylo ?

P13 : Non.

I : Vous êtes allé à la pharmacie combien de temps après du coup ?

P13 : Pas tout de suite, deux-trois jours plus tard je l'ai récupéré et non pas plus d'explications que ça.

I : D'accord, ensuite vous avez consulté un allergologue directement ?

P13 : Ben oui j'ai pris rendez-vous parce qu'on m'a demandé de prendre rendez-vous auprès de cet allergologue.

I : Et il s'est passé combien de temps entre les urgences le vingt-deux août...

P13 : Donc ça c'était le vingt-deux août, on est au mois de décembre voilà.

I : Quatre mois.

P13 : Voilà j'avais un premier rendez-vous que j'ai dû faire décaler.

I : Qui vous la renouvellera votre trousse quand elle sera périmée ?

P13 : Ben j'imagine mon médecin.

I : Votre médecin traitant ?

P13 : Ouais.

I : Vous lui en avez parlé ?

P13 : Je ne l'ai pas encore vu depuis.

I : D'accord. Vous n'avez jamais utilisé le stylo ? Et est-ce que vous savez dans quelles situations, quels symptômes vous devriez l'utiliser ou pas ?

P13 : Alors j'ai... Il m'avait donné une feuille avec justement en ressortant mon ordonnance j'ai retrouvé cette feuille et cette feuille effectivement il y a écrit deux cas, un cas d'urgences absolue ou effectivement c'est les mêmes symptômes enflément machin dans ce cas-là on ne se pose pas de question on injecte, on appelle le 15 d'après ce que j'ai compris et si c'est juste réaction cutanée, comprimé et là des comprimés je n'en ai pas.

I : Quel est votre ressenti vis-à-vis de l'utilisation du stylo ?

P13 : Je trouve ça super parce que bon moi quand j'avais fait mon œdème de Quincke c'était la piqûre avec la fiole avec le machin que j'ai trimballé un moment pendant quelques années à mon avis j'ai dû la trimballer périmée parce que depuis j'ai lu que ça tient un an donc je pense que celui que j'ai trimballé quelques années il devait certainement ne plus être bon et heureusement que je n'ai pas eu à m'en servir puis à un moment bah où il ne se passait rien donc je l'ai jeté et puis voilà quoi... Et le stylo du coup je pense que c'est parfait.

I : Et est-ce que ça vous ferait peur de l'utiliser en soit l'adrénaline ? Le fait que ce soit ce produit-là ?

P13 : Euh non non ça me sauve la vie.

I : Vous vous posez pas de question ? Et le fait de vous piquer vous-même ?

P13 : Ah non aucune question sur le sujet, trois fois ça m'a sorti d'une très mauvaise passe, je n'aurai aucune hésitation. Enfin je dis sur le coup après je pense la difficulté c'est d'évaluer la... Comment dire... La... Le cas est-ce que... La gravité du cas, est-ce qu'effectivement ça

nécessiterait euh une injection d'adrénaline alors bon c'est assez facile là dans ce cas-là tout de suite il n'y avait rien de... Effectivement je pense que si mon épouse ne m'avait pas poussé à venir je pense que je serais encore chez moi. Pour moi je partais ouais une réaction cutanée euh ouais pour moi ce n'était pas...

I : Et est-ce que vous en avez parlé à votre entourage du coup, vos enfants ?

P13 : Oui oui bien sûr.

I : Est-ce qu'ils sauraient se servir du stylo ?

P13 : Ah du stylo ? Non, non je ne pense pas.

I : D'accord et vos collègues ?

P13 : J'ai parlé de mon cas à mes collègues mais le stylo je pense qu'ils... Certains oui ils savent que j'ai un stylo mais...

I : Mais si vous vous faites piquer au travail ?

P13 : Ouais si j'étais inconscient je ne sais pas s'ils auraient le réflexe de...

I : Et vous, quel rôle joue votre médecin traitant dans votre allergie ?

P13 : Pour l'instant rien puisqu'il n'est pas au courant.

I : Et qu'est-ce que vous attendrez de lui quand vous allez lui dire ?

P13 : Du médecin traitant honnêtement je n'attends pas grand-chose, c'est peut-être lié à l'expérience que j'ai eue jusqu'à présent voilà j'ai vu des allergologues j'ai vu des médecins enfin on n'a jamais traité le fond de mon allergie, des pansements on va dire pour essayer de traiter les effets quoi.

I : Et comment pensez-vous qu'on puisse améliorer votre prise en charge en général par rapport à votre allergie ?

P13 : Ben idéalement ce serait de me désensibiliser.

I : C'est une bonne réponse.

P13 : Bien.

I : Est-ce que vous seriez intéressé pour participer à des ateliers thérapeutiques ?

P13 : Je ne sais pas en quoi ça consiste mais...

I : Bah l'idée c'est une fois par an de vous rappeler quels sont les signes qui vous amènent à utiliser soit les comprimés soit le stylo et comment se servir du stylo.

P13 : D'accord, je pense que ça peut être utile oui.

I : Des choses à rajouter ?

P13 : Non.

I : Ok.

## Entretien 14

Patient(e) : P14 et Investigatrice : I.

*À domicile, avec le thé, elle commence déjà à parler de son histoire avant même de débiter l'enregistrement.*

P14 : ... Bon c'est vrai vous ne pouvez pas toucher à tout ce n'est pas possible, et ouais ce n'est pas évident, par contre il était au top, il était vraiment dévoué, il était vraiment bien.

I : Est-ce que vous pouvez vous me raconter votre première réaction allergique ?

P14 : Je me suis faite piquer ça remonte à, pff, on va dire euh, on va dire 20-25ans, et tout de suite euh... Je ne me suis sentie pas bien, ça m'a pris derrière les oreilles déjà, plein de boutons d'allergie, ça me gratte et tout, et après serrée là à la gorge, pas bien, chute de tension, donc j'ai fini à l'hôpital, chute de tension et tout, donc c'est là qu'ils m'ont fait l'adrénaline, la corti... La... Antila... Antiiiiixyolitique et la *POLARAMINE* c'est eux qui me l'ont faite, ils m'ont gardée en surveillance, ils ont contrôlé ma tension puis voilà, puis après bon voilà, la deuxième fois c'était, euh, il y a onze ans maintenant, donc pareil je me suis faite piquer et tout de suite je ne me suis pas sentie bien, tension chutée, et je suis repartie aux urgences parce que je n'avais rien à ce moment-là pas de trousse de secours, rien, et entre-temps je m'étais faite désensibiliser, et ça n'a pas marché, pendant cinq ans je me suis faite désensibiliser, et à la fin on m'a dit ça n'avait pas marché, et l'allergologue m'a dit «écoutez, la prochaine piqûre peut vous être fatale » alors après quand vous vivez avec ça dans votre tête j'aime autant vous dire que vous n'êtes pas bien, moi maintenant j'ai la hantise de : « je vais mourir, je vais me faire piquer, donc je vais mourir, là je vais... », ça je vous dis ça, il y a onze ans en arrière, je me suis pas faite repiquer depuis, et là je me suis faite piquer cet été, à la cuisse, et là, j'ai tout de suite pris, parce que j'avais sur moi les cachets, et heureusement, ça faisait deux trois années que je ne les prenais pas et mon mari m'a dit « écoute il faut les prendre tes cachets on ne sait jamais, on ne sait jamais » et heureusement,

j'étais retournée au médecin chercher une ordonnance, j'étais partie avec mes cachets, pas ma piqûre, parce que la piqûre ils disent qu'il faut la garder au frais, alors que ce n'est pas vrai, j'ai vu l'allergologue, je lui ai demandé, il m'a dit « non vous pouvez la promener avec vous », ce qui est logique, donc je n'avais pas ma piqûre donc j'ai pris tout de suite, la *POLARAMINE* et l'antihistaminique, et quand j'avais mon ordonnance je suis vite allée à la pharmacie ils m'ont donné la piqûre et je suis allée chez le médecin généraliste qui lui m'a fait la piqûre, la piqûre tout de suite, et qui m'a gardée en surveillance pendant deux heures.

I : D'accord.

P14 : Parce que lui c'était un domaine qu'il ne connaissait pas, voilà, j'ai senti qu'il n'était pas bien, il était vraiment, je l'ai paniqué, il n'était vraiment pas bien, il ne connaissait pas ce domaine en fait, voilà et je pense les gens qui font des réactions allergiques, vont plutôt aux urgences, que plutôt chez leur généraliste, je pense, d'ailleurs c'est ce qu'il a fait, après il a appelé les urgences en leur disant comment cela s'était passé, les urgences ils ont répondu il y a un protocole quand il y a une personne allergique, il y a un protocole à suivre, il faut que vous nous la fassiez venir donc il a appelé les pompiers qui m'ont emmenée, parce que c'était à vingt-cinq kilomètres d'où j'étais du médecin, les pompiers m'ont emmenée directement aux urgences après, mais au bout de deux heures quoi, et après ils m'ont mise en surveillance, donc voilà. Cette année les réactions, c'était... Donc j'ai pris mon cachet, une demi-heure après avoir pris mon cachet j'ai dit « je ne suis pas bien », je me sens comme un début de malaise vagal, et je me mets à trembler à trembler mes mains tremblaient, mes jambes tremblaient, mes mâchoires tremblaient ça durait une demi-heure, ça stabilisait et ça recommençait, en fait voilà, ça a duré quatre heures comme ça, voilà.

I : Donc si j'ai bien compris vous aviez dans votre trousse la...

P14 : La *POLARAMINE* et l'antihistaminique c'est tout, pas la piqûre mais j'avais l'ordonnance pour chercher la piqûre.

I : D'accord donc vous aviez l'ordonnance vous êtes allée...

P14 : Tout de suite à la pharmacie chercher ma piqûre, j'ai pris mes cachets, avec on peut tenir une demi-heure, c'est le temps que j'ai tenu le temps d'aller chercher mes cachets, d'aller dans la voiture et tout, je suis allée chez le médecin, il m'a dit « allez dans la salle d'attente on va attendre voir si vous avez une réaction », et quand j'ai commencé à avoir la réaction là il m'a prise et il m'a fait la piqûre, tout de suite, d'ailleurs, il était tellement paniqué qu'il ne savait pas, la première qu'il m'a fait, heureusement il y en a deux dedans, il l'a ratée, elle est partie, partie, quand il a chargé le stylo, je ne sais pas si vous connaissez, vous connaissez les stylos.

I : Oui, je ne sais pas lequel vous avez ?

P14 : C'est le le pen, le... Je vais vous faire voir, j'en ai dans mon placard (*la patiente se lève, va chercher dans son placard, parle loin*), de toute façon ils sont tous faits pareil, (*revient*), c'est ça (*en me le montrant*), ANAPEN.

I : Vous avez l'ANAPEN.

P14 : Donc la première qu'il a fait quand il l'a chargée, le pauvre il ne savait pas donc elle est partie toute seule, heureusement qu'il y en avait deux dedans, donc après il a réarmé, il a fait attention, pour vous dire, il n'était pas préparé, il n'était vraiment pas préparé, c'était un domaine qu'il ne connaissait pas du tout.

I : D'accord.

P14 : Voilà et j'ai senti le pauvre qu'il n'était pas bien, des fois c'était même moi qui le rassurais « non ça va, ça va, ça va » je lui disais mais... (*Rire*), je sentais qu'il n'était pas bien, c'est vrai que les généralistes ils ne sont pas... Mais ça se comprend ce n'est pas votre domaine quoi, ça va peut-être le devenir aujourd'hui parce qu'il y a de plus en plus d'allergies.

I : Effectivement, il y a plus...

P14 : Mais à l'heure d'aujourd'hui voilà, en plus c'était un médecin à la campagne, j'étais à la campagne, donc bon.

I : D'accord, et les premières réactions allergiques, donc il y a vingt-cinq ans, vous êtes allée directement aux urgences, comment ?

P14 : Ah oui, donc ça a commencé à me gratter là (*en me montrant ses oreilles*), derrière les oreilles, vraiment des démangeaisons, je ne me sentais pas bien, je me suis étouffée, j'ai dit « allez hop », j'avais un magasin à l'époque, on a fermé le magasin et on est allés aux urgences tout de suite.

I : D'accord.

P14 : Donc c'est eux qui m'ont fait tout le protocole, je n'avais rien sur moi, je n'avais pas de cachets je n'avais rien, c'est eux qui m'ont tout de suite prise en charge, et ma tension avait chuté, bien sûr le temps qu'on me donne tout ça, ma tension était descendue.

I : Et dans les suites vous avez eu une trousse d'urgence ?

P14 : Alors après suite à ça je suis allée me faire désensibiliser suite à ça, donc pendant cinq ans, cela n'a pas marché, et après oui on m'avait prescrit une ordonnance avec la trousse d'urgence, ce que je faisais les premières années, j'avais ma trousse, pis après comme je ne me faisais pas piquer, c'était parti dans l'oubli pis... Euh, pis... En fait j'avais un métier où je travaillais beaucoup je rentrais dans mon magasin le matin, il était cinq heures-cinq heures trente puis je ressortais le soir il était vingt heures donc je restais toujours enfermée, je n'avais pas tellement de contact avec l'extérieur, donc j'avais, je ne me sentais pas à risque, quoi, au niveau de, je travaillais six jours sur sept, donc vous voyez, là, depuis un an je suis en cessation d'activités, je me promène plus, donc c'est là que j'ai pris conscience, ben oui là c'est vrai, et deux-trois fois j'ai eu des guêpes, qui se sont posées sur moi, la dernière elle s'était posée là (*en montrant son épaule gauche*), heureusement j'ai eu le temps de faire ça pour l'enlever (*en mettant un coup de main sur son épaule, mimant le geste*) et là je me suis dit « il faut vraiment que tu aies avec toi ta trousse d'urgence », et voilà, maintenant c'est un réflexe, et maintenant c'est, j'ai peur, maintenant

oui. Je reconnais que maintenant j'ai peur, avant je n'y pensais pas, mais maintenant j'ai peur, je reconnais, c'est vrai, ouais.

I : Donc votre trousse d'urgence vous l'avez toujours sur vous ?

P14 : Dans mon porte-monnaie j'ai toujours mes deux plaques de cachets, *POLARAMINE* et euh mes antihistaminiques, et puis l'été maintenant j'ai ma piqûre dans mon sac, là l'hiver je l'ai enlevée, l'hiver quand même, c'est... Trouver une guêpe en hiver, donc je ne l'ai plus sur moi là la piqûre, mais j'ai quand même mon ordonnance sur moi au cas où, et mes premiers cachets qui me font tenir une demi-heure, le temps de pouvoir me retourner et de réagir, mais je sais que si je me fais piquer euh, quoiqu'il en soit j'irai ou chez un médecin ou aux urgences, hein, je sais, c'est plus rassurant en fait, en fait on a besoin d'être rassuré dans ces moments-là.

I : Donc là, qu'est-ce que vous mettez en place dans votre quotidien pour l'allergie ?

P14 : Ben pour l'instant c'est l'hiver donc rien, mais comme je vous dis là à part avoir mes cachets sur moi et ma piqûre, et là cet été on était, on mangeait dehors en terrasse, et pis euh, ben d'un seul coup les guêpes sont arrivées, du coup, ben euh, on est rentré, maintenant j'essaie d'éviter les endroits, voilà.

I : Plutôt de l'éviction ?

P14 : Ben ouais, bon j'essaie, mais j'ai quand même les cachets sur moi au cas où.

I : Qu'est-ce que cela représente pour vous votre allergie ?

P14 : Jusqu'à cette année que je me fasse piquer cela ne me faisait rien, mais depuis que je me suis refaite piquer cette année, c'est devenu une phobie, c'est une phobie, quand je vous dis que c'est une phobie, c'est que le soir quand je m'endormais, je m'imaginai des guêpes dans la chambre, qui tournaient dans la chambre, vous voyez, vraiment pour moi une grosse phobie, donc je vais vous parler d'un truc que je fais, vous m'aviez dit l'autre fois que vous ne connaissiez pas (*fait référence à notre appel téléphonique pour la rencontre*) la NAET.

I : Oui, alors dites-moi.

P14 : NAET, on y croit ou on n'y croit pas, c'est, vous irez voir sur internet, c'est NAET (*en épelant*) N-A-E-T, c'est tous les gens qui ont des allergies, toutes les allergies, donc elle vous teste, elle vous met des tubes dans la main, de calcium, de magnésium, de plein de choses comme ça que l'on a dans le corps, elle vous lève le bras et en fonction de vos réactions, elle voit, en fonction de votre bras, elle voit comme votre bras réagit, si votre corps est en déséquilibre par rapport au calcium, au magnésium, je vais vous faire voir les feuilles qu'elle m'a fait déjà faire (*en allant chercher dans son placard et revient*), je fais une séance par semaine, vous voyez une fois elle a traité le groupe calcium une fois elle m'a traité le groupe œuf, et là la dernière fois, elle a traité le groupe vitamine C, une fois qu'elle a testé que dans votre corps il vous manque ça, elle vous, pardon, je tiens le calcium dans ma main, c'est un tube avec du calcium dedans, après dans le dos elle vous masse les points d'acupuncture au bras, et au poignet, une fois qu'elle vous a massé ça, vous vous reposez vingt minutes puis après, vous avez toutes les choses-là à éviter, ni à manger, ni à toucher, j'ai le droit qu'à ces choses-là, vous voyez en fonction de ce qu'on (*en montrant la feuille explicative*), par exemple quand j'ai fait le groupe œuf (*retourne les feuilles*), je n'avais pas le droit de manger tout ce qui était euh (*en montrant*), tout ce qui était volaille, blanc d'œufs, les œufs, toucher les plumes, ni manger, ni toucher pendant vingt-cinq heures, il faut que cela dure vingt-cinq heures, parce que l'on a douze méridiens dans le corps, il faut le temps qu'ils se rééquilibrent eux-mêmes naturellement, et une fois qu'elle va me rééquilibrer tous les groupes qui me manquent, là après elle va me désensibiliser par rapport à la guêpe, avant de me désensibiliser à la guêpe il faut que votre corps soit vraiment, bien euh, régénéré, pour pouvoir accepter la désensibilisation.

I : Et cette dame, elle, son statut, elle fait de l'acupuncture ?

P14 : Elle fait aussi de l'acupuncture mais elle n'a rien, elle n'a pas de plaque parce que cette méthode elle n'est pas reconnue, ce n'est pas reconnu.

I : D'accord.

P14 : Ce n'est pas... C'est la méthode NAET, (*en épeulant à nouveau*) : N-A-E-T.

I : Et c'est essentiellement pour les allergies ?

P14 : C'est que pour les allergies, elle traite que les allergies, toutes sortes d'allergies. Moi j'ai une maman qui est nounou, elle m'a dit qu'elle avait des petits, qu'elle avait envoyé des enfants pour les poils de chat, un autre c'était pour les kiwis, pour voilà et les gens, ils disent que ça marche.

I : D'accord.

P14 : Donc moi, l'allergologue quand je suis allée le voir, il a voulu me redésensibiliser mais le problème c'est que quand je suis allée la dernière fois, il m'a fait les tests là, il m'a fait la guêpe, l'abeille tout ça, et à la guêpe, justement, j'ai fait, dans son cabinet tout allait bien, je suis repartie tout était bien, un quart d'heure après, même pas, dix minutes après, je me suis mise à retrembler, j'ai fait une allergie en fait, une réaction allergique à son vaccin, je me suis mise à retrembler, à me sentir pas bien, et prête à me dire, heureusement dans mon porte-monnaie j'avais mes cachets, j'ai pris deux cachets, *POLARAMINE* et antihistaminique, je disais à mon mari « je ne suis pas bien, il faudra m'emmener aux urgences, parce que là vraiment je ne me sens vraiment pas bien », je me sentais partir, donc (*grande inspiration*) donc je vais vous dire rien que ça, me désensibiliser, euh me tester, voir la réaction, je me suis dit « est-ce que je vais être capable de supporter de nouveau une désensibilisation », donc ça me fait peur, je ne sais pas, je ne sais pas, je ne sais pas, là je suis donc c'est pour ça que je me suis dirigée vers ça.

I : D'accord.

P14 : Je me suis dit « peut-être que ça va marcher, je ne sais pas », après ce que je voudrais savoir c'est est-ce que si je fais de nouveau une prise de sang pour voir si cela va ressortir, voir si cela a marché, mais le problème, est-ce que je vais pouvoir oser en parler à mon allergologue, comment il va le prendre lui, si je lui parle de ça.

I : Peut-être que ça vous pouvez lui en parler, peut-être qu'il y a d'autres patients qui sont dans le même cas que vous.

P14 : Ouais sûrement, peut-être qu'ils en ont parlé, après comment il va, là en plus j'en ai parlé à mon généraliste, je suis retournée le voir, on en a parlé, mais, il m'a dit « écrivez-lui un mail, déjà pour lui dire que vous avez peur de la désensibilisation pour voir avec lui, dites-lui que vous faites cette méthode, pour voir lui qu'est-ce que lui, derrière il peut vous proposer ».

I : Oui effectivement, je pense que vous pouvez le recontacter.

P14 : Parce que je sais bien que vous, médecins généralistes, toutes ces méthodes, tous ces trucs, vous ce n'est pas, voilà, ce n'est pas, ça ne marche pas avec vous, vous dire voilà.

I : Alors après moi je n'étais pas du tout au courant de cette méthode.

P14 : Voilà après nous en tant que patients, on essaie des choses qui sont des choses douces, voilà, je n'ai pas de médicaments à avaler, je n'ai rien, je me dis si ça marche, même si ça ne marche pas à 100% mais que cela m'enlève des fois un taux d'allergie, que j'ai une réaction moins importante la fois d'après quoi parce que moi je me suis retrouvée, sur la cuisse avec un œdème, un gros œdème et je me suis grattée pendant trois semaines, trois semaines je me suis grattée.

I : Vous faites des réactions importantes.

P14 : Ah ouais énorme, ben ouais, ouais, je vous dis peut-être que cela ne marchera pas à 100% mais peut-être que cela va me diminuer ma réaction (*silence*) c'est vrai qu'on est prêts à tout, pour euh, pour se rassurer, pour se voilà, essayer de voilà, moi, cette méthode, la désensibilisation honnêtement ça me...

I : Parce que la première fois que vous l'avez faite...

P14 : La toute première piqûre que l'on m'a faite, j'ai dû appeler SOS médecins parce que j'avais une réaction à la désensibilisation qui m'a fait un contre-poison lui, la toute première, après euh.

I : C'était fait en ville ?

P14 : Oui.

I : C'était un allergologue ?

P14 : Oui, oui c'était un allergologue, après bon, j'avais des réactions, mais c'est vrai qu'elles étaient moindres, elles étaient, après le fait, je ne sais pas le dosage qu'il m'avait mis, peut-être que le fait d'avoir eu une réaction la toute première fois, peut-être qu'il avait moins dosé les fois d'après, je ne sais pas, après voilà, ça remonte à loin, c'est, c'est voilà, je pense.

I : C'était au tout début de la désensibilisation ?

P14 : Oui, après l'allergologue m'a dit « vous n'auriez jamais dû arrêter et continuer tous les ans », mais oui l'allergologue il ne m'en avait pas parlé il m'a simplement envoyé chez moi en me disant « ben ma foi, faites attention la prochaine piqûre peut vous être fatale », avec une ordonnance et c'est tout, donc voilà, c'est vrai qu'il y a quelques années en arrière, on était moins précis sur les allergies que par rapport à aujourd'hui, parce qu'aujourd'hui il y en a beaucoup, et de plus en plus je pense, c'est pour ça, c'est pour ça aussi.

I : Effectivement.

P14 : On en parle plus aujourd'hui, voilà, et moi jusqu'à présent, je ne m'étais pas trop refaite piquer donc voilà j'y pensais sans y penser.

I : Donc c'était cet été la dernière ?

P14 : Voilà c'était cet été, au mois d'août, et cela faisait onze ans que je ne m'étais pas faite repiquer.

I : D'accord.

P14 : Et ça se trouve je ne me ferais jamais repiquer et ça se trouve, voilà, (*silence*). Donc aujourd'hui je suis un peu dans la peur, dans la hantise, on ne sait pas trop, et en plus la désensibilisation, l'allergologue m'a dit que ce n'était pas sûr que cela marche encore une fois, je peux le faire et puis que cela ne marche pas.

I : Oui effectivement.

P14 : Et cette désensibilisation, alors je ne sais pas si vous avez vu les patients qui se désensibilisaient dans quel état ils étaient mais moi quand on m'injecte du venin c'est, c'est vraiment une souffrance, mon corps, mon corps il est en souffrance, vraiment, je ne sais pas les gens qui le faisaient.

I : Alors il y a beaucoup d'inquiétudes surtout les premières injections, c'est assez anxiogène.

P14 : Ouais, bien sûr, oui aussi, bien sûr.

I : Après il y a des profils de patients variés, chacun a...

P14 : Alors moi je me dis quand je me suis faite piquer cet été, tout le monde m'a dit « ben oui c'est une réaction à la peur », bien sûr oui j'avais peur, je me suis dit, c'est peut être ça aussi qui a forcé, mais là quand il m'a fait ma désensibilisation, pour moi c'était acquis, je sors de son cabinet, tout va bien, donc, voilà, et quand j'ai eu cette réaction, dix minutes, tout de suite après, j'étais pas en panique, parce que je me disais que ça allait bien, donc ce n'est pas, donc c'est bien la réaction à la guêpe qui a fait que je ne me sentais pas bien, et non le stress qui m'a engendré ce mal-être, donc là je me suis dit « c'est vraiment une réaction à la piqûre, en fait, au venin de guêpe », parce qu'en aucun cas j'étais stressée d'une réaction allergique, parce que quand je suis sortie de son cabinet j'allais très bien, donc je repartais dans ma vie normale quoi, et dix minutes après ça a commencé à faire effet, à faire une réaction et là c'est que le venin qui m'a fait une réaction, donc je veux dire ce n'est pas la peur, l'angoisse, parce que je n'avais pas de peur pas d'angoisse, parce que ça s'était bien passé, donc là je n'avais pas de stress, donc je me dis si je me fais désensibiliser avec ça plus encore avec du stress on y réfléchit à deux fois, c'est vrai que ça fait un peu peur.

I : C'est pour ça que vous avez pour le moment...

P14 : J'ai essayé cette méthode, j'essaie cette méthode, si ça peut des fois, euh, au moins, amoindrir le mal, au moins ça.

I : Et c'est sur combien de temps ?

P14 : Alors là ça va durer au moins dix semaines, au moins dix semaines, parce que là elle me fait, elle me désensibilise, en fait, je suis allergique à la guêpe, mais elle a trouvé aussi que j'étais allergique au calcium, allergique aux œufs et à certaines vitamines, donc mon corps elle veut le remettre vraiment en forme pour pouvoir bien réceptionner la désensibilisation à la guêpe, voilà elle a vu que dans mon corps il y avait des problèmes par rapport au calcium, vous voyez, donc elle veut, elle veut bien redynamiser mon corps en fait, pour qu'il puisse bien accepter la désensibilisation, bon alors elle travaille comme ça.

I : D'accord, ok, très bien merci pour ces informations.

P14 : Vous allez peut-être en entendre de plus en plus parler, parce que c'est vrai que c'est beaucoup de bouche à oreilles, et euh, je pense qu'il y a beaucoup de gens qui essaient en fait, notamment chez les enfants, je pense qu'il y a beaucoup de gens qui le font.

I : Je me renseignerai.

P14 : Ouais, *(en épelant)* N-A-E-T allez voir sur internet, notez-le.

I : NAET, je vais le noter *(le notant)*.

P14 : Si vous voulez un petit biscuit pour votre thé *(en me passant l'assiette)*.

I : C'est gentil merci. Euh, alors pour euh, on va revenir sur votre trousse, est-ce que vous pouvez me parler de votre trousse, dans quelles situations vous l'utilisez, qu'est-ce que vous utilisez ?

P14 : Alors ma trousse, ben je vais vous montrer les bidules, cet été je vais faire une trousse c'est sûr *(en allant chercher dans sa cuisine)*, pour l'instant je n'avais pas de trousse, parce que je vous ai dit jusqu'à ma piqûre de cet été, j'étais, je n'avais rien sur moi, parce que voilà, euh cet été je suis partie en vacances avec ça et ça *(en sortant de son porte-feuille deux plaques de médicaments)* et l'été prochain et les beaux jours, maintenant je vais avoir une trousse spéciale, parce que vous savez, nous les femmes on change beaucoup de sacs à main, donc voilà, où je mettrai tout simplement tout ça dans ma trousse *(en me montrant les médicaments)* avec mon ordonnance.

I : Là actuellement vous ne la portez pas, comme vous m'avez dit parce que c'est l'hiver.

P14 : Oui, donc ça je l'ai enlevée (*en montrant l'ANAPEN*) par contre ça je le garde (*en montrant les deux plaquettes de médicaments*) et mon ordonnance que je garde quand même.

I : D'accord. Est-ce que vous vous avez déjà utilisé le stylo d'ANAPEN ?

P14 : Moi-même, non, à chaque fois que j'en ai eu besoin, c'était les médecins, parce que les fois d'avant je ne l'avais pas, je suis retournée une fois chez un médecin de garde parce que c'était un soir très tard, j'étais à la campagne, une autre fois c'était en ville, donc je suis allée directement aux urgences, et là cet été je ne l'avais pas sur moi non plus voilà, j'avais que l'ordonnance donc je suis vite allée à la pharmacie, et comme le médecin, c'était à la campagne, comme le médecin était attendant à la pharmacie je suis allée directement chez le médecin et c'est lui qui me l'a faite.

I : D'accord, quel est votre ressenti par rapport à votre stylo ?

P14 : Ah ben c'est rassurant, ah non, non c'est bien, c'est le bon dieu (*rire*) ah oui.

I : Et vous par exemple, demain vous faites une réaction allergique, est-ce que vous seriez à même de l'utiliser ?

P14 : Si demain je me refais piquer par la guêpe, je prends ça et ça (*en montrant les plaques de médicaments devant elle et les empoignant*) et dans les dix minutes je me fais directement la piqûre.

I : D'accord.

P14 : Ah, oui et je crois, que je pars aux urgences dans la suite pour surveiller la tension, pour euh, parce que, là même l'allergologue m'a dit « oui c'est bien d'être surveillée par un milieu médical », donc je pense que je fais ça ah oui, oui je le fais.

I : Alors j'ai un stylo fictif, je vais le chercher (*cherchant dans mon sac*).

P14 : En fait j'ai posé la question à l'allergologue, est-ce qu'il faut le faire ou il faut attendre d'avoir la réaction de... Ne pas se sentir bien, il m'a dit qu'il valait mieux faire la piqûre directement, que je ne risquais rien de faire la piqûre que d'attendre et de ne pas faire la piqûre.

I : Effectivement.

P14 : Vous confirmez ?

I : Oui.

P14 : Justement cet été quand le médecin m'a fait la piqûre, je me suis mise à trembler je n'étais pas bien, le médecin il a cru que c'était la piqûre qui me faisait ça, cette réaction, que c'était l'adrénaline qui m'avait, qui me secouait le cœur qui me faisait trembler, mais je confirme, que ce n'était pas la piqûre, car quand j'ai fait mes tests, je me suis mise à trembler et je n'ai jamais fait la piqûre, je me suis mise à retrembler pareil, donc c'est bien le venin qui me fait trembler, et pas la réaction à l'adrénaline.

I : Et dans les premières réactions allergiques il y a eu des tremblements ?

P14 : Non dans les premières, je ne me sens pas bien, et j'ai la respiration qui devient lente, voilà je ne suis pas, je respire doucement, et je ne me sens pas bien, comme si j'allais faire un malaise, je ne suis pas bien, et dès que je fais la piqûre, c'est vrai que ça me fait du bien, c'est là après que je me mets à trembler, on ne savait pas, mais finalement, c'est bien que j'ai fait ces tests, parce que l'on sait que ce n'est pas l'adrénaline qui fait cette réaction mais que c'est bien le venin qui fait cette réaction, que l'adrénaline elle m'a rien fait, ce n'est pas elle qui m'a perturbée le corps, donc c'est pour ça que demain s'il faut je referai la piqûre, je la referai...

I : Hm, d'accord, donc là j'ai un stylo fictif comme je vous le disais (*en le prenant dans la main*) est-ce que vous voulez essayer ? (*En tendant le stylo*).

P14 : Sans la notice ? Je sais que... Qu'il m'avait dit, il faut enlever un bout, mais je ne sais pas par où on commence, c'est vrai que je pourrais la noter, il y a une notice dedans, je prendrai la notice, parce que franchement c'est pas des trucs qu'on fait couramment, y'a pas de notice, (*elle prend la notice dans l'emballage du stylo*) si, (*elle regarde la notice*), (*rire*), en fait je regarde la notice, (*rire*) je sais il faut enlever les deux bouts, hein c'est ça ? Où il y a l'aiguille on se le plante dans la cuisse, et puis j'appuie, ah en fait, c'est de ce côté-là l'aiguille (*en retournant le*

*stylo*) et là j'appuie là (*en montrant un côté*) et là ça fait « Djjjjjj » et j'attends un moment que l'aiguille soit sortie pour que le produit soit bien tout dedans, donc je crois que c'est ça que j'enlève en premier (*en montrant l'embout noir et en l'enlevant*), je pique dans ma cuisse comme ça et j'appuie là, il n'y pas d'aiguille ?

I : Non, non, il n'y pas d'aiguille.

P14 : J'appuie ou je tire ?

I : Parce que vous avez oublié de faire quelque chose, vous pouvez regarder la notice.

P14 : (*Elle regarde la notice et pose le stylo*). Pourtant il me l'a montré l'allergologue.

I : Et ça fait combien de temps ?

P14 : J'y suis allée au mois d'octobre, mois de novembre, oh non au mois d'octobre. Ah il faut tourner la bague, c'est ça ? Hein ? Tournez la bague pivotante pour allonger, ah oui voilà, (*en lisant la notice*) la fenêtre, alors on fait comme ça.

I : Oui.

P14 : Vérifiez que la solution est limpide et incolore, (*silence*), donc normalement cela devrait marcher, alors, c'est tout ce qu'il y a à faire ?

I : Il manque encore quelque chose.

P14 : (*Elle lit la notice*). Retournez la bague pivotante comme indiquée par la flèche, pour s'assurer que la fenêtre d'inspection de la solution est bien ouverte, (*tourne la bague*) donc là je fais ça, puis alors.

I : Venez voir, on va passer directement au schéma ici, (*en montrant du doigt*).

P14 : (*Elle lit toujours la notice*). Enlevez le bouchon noir, ok, ah oui, il faut enlever le bouchon gris avant.

I : Voilà.

P14 : Ah d'accord, je pensais qu'on l'enlevait qu'au dernier moment, donc après, il faut que j'arme, comme ça, en fait il faut enlever ça pour appuyer, ah c'est tout ?

I : Oui, allez-y.

P14 : *(Elle déclenche le stylo dans sa cuisse)*. Donc j'enlève le bouchon noir, je tourne, j'enlève le bouchon gris et voilà.

I : Oui, oui vous appuyez.

P14 : Ah oui, *(relit la notice)*, enlevez le bouchon gris, ah oui ça je vais me le souligner, et attendre le clic et maintenir en position dix secondes, ah oui, ça la pharmacienne nous l'avait précisé, tournez enlevez, je vais le surligner, comme ça, c'est vrai parce que c'est des moments de panique quand ça arrive, je vous laisse remettre, c'est des moments de panique, vous voyez là je ne serai pas allée plus bas, j'avais juste à lire là, alors que là c'est bien plus simple, ok, en espérant que j'arrive à m'en servir, *(rire)*.

I : Vous voulez réessayer ? *(En retendant le stylo)*.

P14 : Alors j'enlève là, je tourne là, j'enlève là et de toute façon il y aura l'aiguille et j'appuie là et j'attends dix secondes, voilà.

I : Voilà, je vais vous le remettre, donc ça c'est juste pour regarder la couleur du produit, s'il n'a pas viré *(en montrant le liquide)*.

P14 : Oui, avec la chaleur, la pollution, ce qui est bien maintenant c'est qu'on n'a plus besoin de le conserver au frais, que maintenant le produit n'était plus le même par rapport à il y a vingt ans en arrière, que maintenant ce n'était plus trop la peine de le garder au frais avec soi, parce que c'était compliqué quand vous partez, quand vous partez une heure ou deux, il faut avoir une petite glacière, mais si vous partez pour une journée, ce n'était pas facile avant, donc c'est vrai que c'est un petit plus quand même.

I : Vous savez que vous pouvez quand même l'utiliser même si votre stylo est resté, quatre heures dans votre voiture à la chaleur, ce sera toujours mieux de le faire.

P14 : Que de ne pas le faire.

I : Voilà, du moment que la couleur reste limpide, d'accord. La première trousse a été prescrit par qui ?

P14 : L'allergologue.

I : D'accord, et euh est-ce que votre entourage est au courant de votre allergie ?

P14 : Oui.

I : Donc votre époux est-ce qu'il serait à même d'utiliser votre trousse ?

P14 : Euh, me donner les cachets oui, mais me faire la piqûre, quoique peut-être que dans un moment de panique il me le ferait, oui.

I : D'accord, vous lui avez expliqué comment utiliser ?

P14 : Oui, il est venu avec moi chez l'allergologue et l'allergologue lui a fait essayer, il était dans la salle d'attente et il l'a fait rentrer et il lui a fait voir, oui, oui très bien cet allergologue, oui.

I : D'accord, et il y a d'autres membres de votre famille qui sont au courant ?

P14 : Ben oui, mes enfants, pis cet été je suis partie en camion de pompiers on a fait une photo, on s'est permis de l'envoyer à tout le monde pour dire comme quoi on passait de très bonnes vacances (*rire*), donc oui, maintenant tout le monde est au courant, même ma petite-fille de, j'ai une petite-fille de neuf ans et elle aussi elle est au courant.

I : D'accord, et dans votre entourage c'est votre époux qui connaît le protocole ?

P14 : Ben oui, parce que vous le dites ça par ce que si je me fais piquer, et que je ne puisse pas moi m'automédicamentier ? Vous me faites encore plus peur là (*rire*).

I : (*Rire*). Je ne veux pas vous inquiéter.

P14 : Car ça peut arriver un choc tout de suite, c'est possible ? C'est possible que je n'ai pas le temps de réagir ?

I : Oui.

P14 : Et alors des cas comme ça, euh admettons, que ça m'arrive et que je fais un malaise, donc les cachets je ne peux pas les prendre, je ne peux pas les avaler, donc on fait que la piqûre alors, que la piqûre alors ?

I : Oui, ce qui vous sauvera la vie c'est ça (*en prenant le stylo dans la main*).

P14 : D'accord, les cachets c'est pour éviter de me gratter, c'est ça, des choses comme ça.

I : Oui.

P14 : Ça c'est l'adrénaline, c'est pour le cœur (*en le montrant*), c'est pour éviter que la tension chute, si je devrais choisir c'est plus ça (*en montrant l'ANAPEN*) que les cachets, admettons qu'on doit avoir un choix à faire ?

I : Oui.

P14 : D'accord.

I : Par contre si vous avez une réaction juste avec une urticaire et un grattage vous prenez seulement les cachets.

P14 : La dernière fois je n'ai pas attendu j'ai pris juste les deux cachets, je le fais tout de suite, après voilà et la piqûre après j'ai attendu de ne pas être bien pour la faire, mais encore une fois l'allergologue m'a dit « dans le doute piquez-vous », façon mon cœur risque juste de taper, mais c'est tout, je ne risque pas d'avoir une mauvaise réaction parce que j'ai fait une piqûre alors que je n'aurais pas dû ?

I : Non, alors effectivement vous pouvez sentir des symptômes comme le cœur qui bat plus vite, ressentir un peu de chaleur, mais cela ne peut pas...

P14 : Cela ne peut pas me faire mourir ? (*Rire*). Et admettons, une question si cela arrive à l'un de mes petits-enfants, on ne sait pas, est-ce que eux, ils sont amenés à avoir des piqûres comme ça ?

I : Oui, mais pas le même dosage.

P14 : D'accord, c'est ça, pas le même dosage.

I : Adulte / enfant c'est au poids. (*Silence*). Pour revenir, donc on en est là, pour vous quel rôle joue votre médecin généraliste dans votre allergie ?

P14 : Reconduire mon ordonnance d'années en années, c'est tout, quoique cette année, l'allergologue lui a transmis mon dossier, donc j'y suis retournée il n'y pas très longtemps, la semaine dernière, il m'a quand même demandé où j'en étais par rapport à mon allergie, il s'est quand même un peu intéressé, quand même lui, je lui ai expliqué que l'allergologue voulait me désensibiliser, et que j'avais une grosse appréhension, et il m'a dit « avant de lui dire non faites lui un mail, expliquez lui ce que vous avez parce que lui il n'est pas au courant du coup, voyez avec lui », et il m'a même conseillé de faire cette désensibilisation, parce qu'il m'a dit que ça marchait, qu'il a vu des clients, enfin des patients pour qui ça marchait donc lui il m'a conseillé de le refaire, donc je, dans ma tête maintenant je retourne la question parce qu'avant de le voir je me disais « non non je ne vais pas le faire », là je me dis, je me repose la question, donc je vais reprendre contact avec l'allergologue et voir voilà pour qu'il m'explique un peu mieux, voir avec lui, à moins que là ça m'a fait quelque chose.

I : D'accord, comment cela se passe quand il vous renouvelle votre ordonnance ?

P14 : Ben il me refait mon ordonnance c'est tout, là pour cet été, j'en avais besoin, il a recopié exactement l'ordonnance que j'avais (*silence*), voilà c'est tout.

I : Donc la démonstration a été faite par l'allergologue ?

P14 : Ah oui, oui, quand je lui ai posé des questions, il m'a dit « moi je ne suis pas allergologue », il m'a dit, donc voilà, là on voit que lui non plus ce n'est pas son domaine, hm, hm, il m'a bien précisé je ne suis pas allergologue, il n'a pas voulu entrer dans les détails, peut-être de peur de ne pas savoir comment dire, à part me soutenir en disant « allez faire cette désensibilisation » mais comme il me voyait réticente, il m'a dit « reprenez contact avec lui », mais il ne m'a pas dit « ne le faites pas », je comprends, ça fait deux médecins généralistes que je côtoie qui ne sont pas informés sur l'allergie, ce n'est pas leur domaine.

I : Vous avez eu l'impression qu'ils n'étaient pas à l'aise ?

P14 : Ben ce n'est pas leur domaine, le premier je l'ai paniqué car il m'a gardée en surveillance, il n'était vraiment pas bien, il a fermé son cabinet médical je vous dis, il me faisait attendre dans la salle d'attente, il a fermé son cabinet, il n'était pas bien, le pauvre, je l'ai senti pas trop bien, et puis lui il m'a carrément dit « je ne suis pas allergologue en fait », donc je le comprends, bien sûr, on ne peut pas connaître tous les domaines, bien sûr.

I : Et puis euh, comment vous pensez que l'on puisse améliorer la prise en charge des patients allergiques ?

P14 : Ben écoutez je crois que là, on ne peut pas faire mieux que j'ai, voilà, faire quoi, après c'est sûr, que s'il m'arrive quelque chose si moi j'ai la capacité je vais aux urgences, voilà, cela me rassure, et euh, je me sens mieux, au cas où, après euh, je ne vois pas ce que l'on peut faire d'autres, comme un diabétique qui a ses piqûres d'insuline, je compare à ça, je crois que c'est un peu le même système, on n'a pas mieux à faire, après voilà si on a les moyens, on part à l'hôpital se faire soigner, qu'est-ce que vous voulez qu'un généraliste fasse de plus, il ne peut pas, le pauvre, franchement, je ne vois pas, honnêtement je ne vois pas, là je pense que cela a été fait, après vous dans votre domaine, il y a rien d'autre de plus que l'on puisse apporter, à part les premiers secours, après c'est à moi de réagir, face à ça.

I : Donc vous, le rôle du médecin ce serait plutôt le premier secours ?

P14 : Ben moi, si demain je me refais piquer, c'est sûr que je prends vite mes cachets, peut-être ma piqûre puis je pars aux urgences c'est ce qui va me rassurer en fait, je préférerais aller aux urgences que chez un généraliste, parce que le pauvre, je vous dis, je vais plutôt le gêner qu'autre chose, le mettre dans l'embarras. Vous voyez quand je me suis faite piquer au mois d'août le lendemain j'allais bien, le surlendemain je n'étais pas bien du tout, j'avais mal à la tête j'étais essoufflée, je ne pouvais pas respirer, je suis retournée chez le médecin généraliste, je lui ai dit « écoutez je ne suis pas bien, vraiment pas bien suite à cette piqûre de guêpe », et là il m'a

regardée, il m'a dit « je ne vois pas ce que je peux faire, ou peut-être vous donner un cachet à prendre », je ne sais plus le nom qu'il m'a donné « mais là je n'en ai pas, il est midi, les pharmacies sont fermées, euh, allez aux urgences », donc je suis retournée aux urgences, et là j'avais encore le dard dans la cuisse, le médecin que j'ai vu aux urgences m'a dit « je vais vous enlever le dard car ça peut s'infecter voilà, je vous garde un petit moment pour surveiller votre tension » et tout puis voilà on m'a laissée repartir, et c'est tout. C'est vrai qu'il n'y a pas grand-chose à faire à part être en surveillance, pas grand-chose à faire, c'est pour ça que je préférerais aller aux urgences, parce que si vraiment il m'arrive quelque chose de grave au moins eux, ils ont tout ce qu'il faut pour me réanimer, le cas extrême quoi, qu'un généraliste, je ne vois pas ce qu'il peut faire de plus le pauvre.

I : Et par rapport à votre trousse d'urgence, lors du renouvellement de votre traitement.

P14 : Par contre là oui, je vais chez le généraliste, il l'a dans mon dossier, et l'année d'après je lui demande qu'il me renouvelle l'ordonnance, par contre ça oui.

I : Et est-ce que vous avez des attentes particulières par rapport à ce renouvellement ?

P14 : Ben non, non, puisqu'une fois encore je ne vois pas ce qu'il peut m'apporter de plus, sauf si après il existe un nouveau traitement, bon je pense qu'à ce moment-là il m'en parlerait, donc non, franchement non, je ne vois pas l'utilité d'un généraliste à part me renouveler mon ordonnance.

I : D'accord.

P14 : Franchement non.

I : Est-ce que vous avez déjà entendu parler des ateliers thérapeutiques ?

P14 : Non du tout.

I : Je vous explique rapidement, vous avez cité le diabète donc je vous explique un petit peu ce que c'est, par exemple ce sont des ateliers qui sont organisés par des professionnels de santé où il y a plusieurs patients, il y a des ateliers pour le diabète par exemple comment faire sa piqûre d'insuline, comment adapter la piqûre d'insuline avec le taux du sucre, là dans le cadre de

l'allergie, est-ce que vous vous seriez intéressée pour participer à un atelier pour revenir sur les points clés de l'allergie, et l'utilisation de votre trousse ? Est-ce que vous seriez intéressée ?

P14 : Oui, oui bien sûr, oui, au contraire c'est rassurant, oui oui.

I : Vous seriez partisante ?

P14 : Oui, oui bien sûr.

I : Même si ce serait loin de votre domicile ?

P14 : C'est quoi loin ?

I : Par exemple W ? Vous vous seriez assez proche ?

P14 : Ah parce que ce serait W ?

I : Ça c'est une éventualité, vous seriez intéressée ?

P14 : Oui, oui bien sûr, oui tout à fait et le fait d'en parler de se remémorer tout le temps je pense que cela vient des réflexes, un réflexe, cela évite de la panique.

I : Est-ce que vous avez des choses à rajouter, est-ce qu'il y a des choses qui vous viennent ?

P14 : Ben non, parce que comme je vous dis, il n'y pas grand-chose à faire, vous vous faites piquer, ce n'est pas comme un diabétique qu'il faut régler son dosage, par rapport à son taux de sucre, son alimentation, moi je veux dire cela n'a rien à voir avec l'alimentation, avec, à part éviter les guêpes, non, à part demain si on arrive à trouver autre chose, je pense que là, je serai informée par mon médecin généraliste qui m'en informerait lorsque j'irai faire renouveler mon ordonnance, autrement non, je ne vois pas autre chose, qui puisse aujourd'hui nous aider, par rapport à quand on se fait piquer, je parle par rapport à moi, mon allergie.

I : Vous avez souvent dit qu'il y avait de la peur de la hantise, par rapport à ça est-ce que le soignant pourrait avoir un poids, est-ce qu'on pourrait vous aider et comment ?

P14 : Ben vous voyez aujourd'hui rien que le fait de faire ça (*en montrant le stylo*) ça me rassure, ça m'a enlevé de l'appréhension et un peu de panique parce que je me suis dit si jamais ça marche même si ce n'est pas du 100% et le fait de faire moi-même cette démarche et ben cela me fait du

bien, je suis moins stressée, je me suis moins obsédée par ça, même si on est dans une saison plus calme, peut-être, je crois en ça, donc ça, ça me rassure.

I : Donc d'écrire un protocole pour votre allergie.

P14 : Voilà je me dis, si ça peut marcher, voilà, si ça peut marcher, parce que moi ce que j'ai en tête c'est l'allergologue qui m'a dit « votre prochaine piqûre peut vous être fatale », voilà, je me dis « merde, je ne veux pas mourir demain pour une piqûre de guêpe ».

I : Il y a beaucoup d'anxiété.

P14 : Voilà c'est ça, et c'est vrai que quand il y a une guêpe qui vous tourne autour et que tout le monde vous dit « ne bouge pas ne bouge pas », si vous êtes allergique ce n'est pas possible, parce que vous vous dites, même si je ne bouge pas et qu'elle vous pique ben vous vous dites, j'ai tout perdu, la dernière fois où je me suis faite piquer cet été, j'avais une guêpe qui était là et j'ai fait ça (*en montrant avec un geste*), et heureusement que j'ai fait ça parce que je me dis « peut-être qu'elle m'aurait piquée » donc c'est une réaction que l'on a, je ne peux pas ne pas bouger, du moment que l'on sait que l'on est allergique, on ne peut pas ne pas bouger, ce n'est pas possible.

I : Je crois que j'ai fait le tour, je regarde un petit peu.

P14 : Faites, buvez votre thé il va être très froid, (*silence*).

I : Je crois que l'on a à peu près fait le tour, je ne sais pas si vous voulez ajouter quelque chose...

P14 : Ben, non c'est vrai que c'est une allergie, ça se résume vite, ce n'est pas comme quelqu'un qui est allergique à un produit alimentaire, je ne sais pas, bon ben là, je me fais piquer, je prends les cachets, je fais la piqûre et je vais aux urgences, c'est résumé.

I : C'est clair dans votre tête.

P14 : Ah ben ça c'est clair dans ma tête c'est sûr que c'est clair dans ma tête, j'ai toujours mon ordonnance sur moi et cet été je vais avoir une trousse où j'aurais mes piqûres mes cachets dedans que je vais pouvoir promener de sac en sac des fois vous savez on part on n'a pas de sacs à main, ben moi j'aurais ma trousse, c'est sûr, que maintenant depuis cet été, après je me suis dit

« c'est bien je me suis faite piquer je ne suis pas morte », je me suis dit « finalement tu résistes » et peut-être que cette désensibilisation que j'ai faite il y a peut-être eu quelque chose qui a fait que, peut-être quand même.

I : Effectivement, il y a eu un rôle.

P14 : Peut-être quand même, d'où le fait peut-être de le refaire je crois qu'il faut que je revoie l'allergologue que je vois avec lui, ouais, il faut là.

I : Vous pourrez reposer vos interrogations.

P14 : Oui oui, mais surtout il ne sait pas que j'ai fait une réaction à ça, je n'étais pas dans son cabinet, je peux en rediscuter avec lui.

I : Et puis le mail comme votre médecin traitant.

P14 : Oui par mail avant de prendre rendez-vous, je vais voir ce qu'il veut savoir après.

I : Super, merci beaucoup.

P14 : Écoutez si j'ai pu vous faire avancer un petit peu.

I : C'est gentil.

P14 : Merci à vous, d'en prendre compte des allergies, comme je vous disais cette personne, il y a de plus en plus de personnes qui sont allergiques, de plus en plus, et si on intéresse... *(Coupure du dictaphone / reprise car à nouveau discussion sur l'allergie en buvant le thé).*

P14 : Oui une fois par mois, je prends, j'essaie le stylo, j'essaie de le manipuler, et pour que quand ça arrive que je sache le faire, vous voyez ce qu'il faudrait, une fois au moins, le généraliste ou l'allergologue la première fois quand on va le voir, une fois au moins, quand on va le voir, il nous en donne un faux, et ça ce serait peut-être bien, ça cela peut être un plus par contre.

I : Oui ça vous pensez.

P14 : Oui vous voyez, une fois par mois je prendrais mon stylo, je m'entraînerais, une fois que cela soit gravé dans ma tête pour que le jour où ça m'arrive cela soit un automatisme en fait, et non pas une panique.

I : Et vous la démonstration a été faite par l'allergologue ?

P14 : Oui.

I : Et à la pharmacie ? Comment ça s'est passé ?

P14 : À la pharmacie, non, euh, quand je me suis faite piquer cet été elle m'a simplement donné la piqûre et c'est le médecin qui l'a faite et c'est là que je vous dis quand il a armé il n'a pas fait comme il faut le produit il est parti dans le vide, il n'a pas eu le temps de me piquer, et il m'a dit heureusement qu'il y en a deux, il a refait l'autre, il m'a repiquée derrière.

I : D'accord, celui-ci que l'on vous a prescrit en pharmacie, elle vous a donné des informations ?

P14 : Ah non, non, parce qu'on lui a dit qu'on allait chez le médecin tout de suite, alors elle était rassurée, de ce côté car on allait chez le médecin tout de suite.

I : Et la trousse que vous avez actuellement ? Vous avez eu des informations ?

P14 : Ben c'est juste que je suis allée au mois de novembre chez l'allergologue qu'il m'a fait réessayer lui, voilà.

I : Mais après quand vous avez repris votre ordonnance à la pharmacie il n'y pas eu d'explications ?

P14 : Ben non, non, c'est vrai que ce n'est pas non plus trop leur rôle non plus, après ils savaient que j'allais voir un médecin, que j'avais un protocole derrière donc euh, quand je suis allée à l'hôpital c'est là qu'ils m'ont dit « reprenez contact avec mon allergologue », c'est eux qui m'ont dit, autrement je pense que je ne l'aurais même pas fait, ils m'ont dit « reprenez contact avec votre allergologue pour voir si vous êtes toujours allergique, voir où vous en êtes et faire le point avec lui », je crois que s'ils m'en avaient pas parlé à l'hôpital je n'aurais pas repris contact, parce que pour moi c'était acquis que je devais avoir mon ordonnance, et rester avec mon ordonnance

toute ma vie avec ça, donc je n'avais pas idée de revoir mon allergologue, c'est les urgences là-bas, qui m'ont dit « reprenez contact avec l'allergologue », après tout le monde savait que finalement derrière j'avais un suivi médical, quoi.

I : Quand vous êtes sortie de l'hôpital vous n'aviez pas de trousse ?

P14 : Si l'hôpital m'a refait une ordonnance, j'avais une ordonnance et le médecin m'avait fait une ordonnance, les deux, ils ne m'ont pas laissée repartir sans ordonnance.

I : Le médecin avant et les urgences ?

P14 : Oui, les deux, m'ont fait une ordonnance.

I : Ça s'est passé cet été puis après vous avez vu l'allergologue au mois de novembre ?

P14 : Oui.

I : D'accord.

P14 : Peut-être oui, vous au niveau des médecins généralistes, parce que c'est la question que vous posez, peut-être que dire au patient, « allez voir l'allergologue au bout de quelques années, allez revoir l'allergologue, refaites des tests », parce que pour moi, vous voyez, l'allergologue je n'en avais plus besoin.

I : Plutôt relancer le patient ?

P14 : Oui voilà, peut-être pour moi c'était mon ordonnance tous les ans, puis voilà, c'est tout.

I : Parce que vous, vous avez eu un certain temps la trousse puis après...

P14 : Je ne l'avais plus, je ne me suis pas faite piquer pendant quelques années, donc voilà et puis même là si je me suis faite piquer cet été, je ne pense pas que je serais retournée chez l'allergologue en fait, je crois que je serais repartie avec mon ordonnance de mon médecin généraliste avec ça et mes cachets, et je ne serais jamais retournée chez l'allergologue, donc c'est peut-être une chose à soumettre au patient au bout de quelques années, pour refaire des tests, pour voir où il en est, pour voir, euh, oui, ça pis peut-être une piqûre vide là, une seringue vide je

pense que cela peut être bien, pour nous entraîner je pense, et puis éventuellement vous voyez faire voir à la famille.

I : Oui.

P14 : Même si à la famille je leur dis ils vont me dire « ok ».

I : Oui ils ne vont pas manipuler.

P14 : Voilà là mon mari je pourrais lui faire manipuler si ça m'arrive, ça je pense que cela pourrait être un plus, ouais, ouais.

I : Ok, effectivement. Vous voulez faire essayer à votre époux ? (*Rire*).

P14 : (*Rire*). Non pas forcément, je vais noter ça quand même, je vais préparer correctement ma trousse, (*range ses affaires*).

I : Vous n'êtes pas obligée de vérifier la petite canule, ça marche pareil.

P14 : Admettons que le produit n'est pas bon ?

I : On va toujours considérer que c'est mieux de le faire que de ne pas le faire.

P14 : Oui mais, je ne vais pas m'apercevoir que le produit n'est pas bon.

I : Non, après il faut vérifier la petite canule.

P14 : Je pense qu'il faut quand même bien vérifier juste avant.

I : Hm, de temps en temps vous la regardez.

P14 : Après admettons, encore une question, je suis en pleine montagne, j'ai cette piqûre, je suis isolée de tout, le produit n'est pas bon, vaut mieux que je le fasse le temps que je puisse me permettre de redescendre, et éventuellement de m'orienter dans un centre de secours, plutôt que de ne pas le faire.

I : Oui.

P14 : C'est préférable, en fait je ne risque rien si le produit n'est pas bon.

I : Non.

P14 : D'accord, ok.. (*Silence*). Bon vous m'avez quand même apporté des solutions (*rire*).

I : Vous pouvez aller revoir l'allergologue.

P14 : Oui, en lui expliquant.