

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Thèse présentée et soutenue publiquement le 13 Décembre 2016

Par

Claire DURAN et Céline HAMID

**Le ressenti des parents vis-à-vis de la prise en charge de
l'asthme de leur adolescent**

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Directrice de thèse : Docteur Isabelle CISAMOLO

Co-Directrice de thèse : Docteur Brigitte ESCOURROU

JURY

Monsieur le Professeur Alain DIDIER

Président

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Assesseur

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Assesseur

Madame le Docteur Anne BROUE-CHABBERT

Assesseur

Madame le Docteur Isabelle CISAMOLO

Assesseur

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur MURAT	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur LOUVET P.	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	
Professeur CARATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTHES Yves	
Professeur LARENG Louis	
Professeur JOFFRE Francis	
Professeur BONEU Bernard	
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	
Professeur MAZIERES Bernard	
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
Professeur SIMON Jacques	
Professeur FRAYSSE Bernard	
Professeur ARBUS Louis	

Doyen : D. CARRIE

Professeur Associé de Médecine Générale
POUTRAIN Jean-Christophe

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAÏDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel	Médecine Générale
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
 Dr CHICOULAA Bruno
 Dr IRI-DELAHAYE Motoko
 Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
 Dr ANE Serge
 Dr BIREBENT Jordan

Remerciements communs

A Monsieur le Professeur Alain Didier

Merci d'avoir accepté d'être le président du jury de notre thèse et de l'attention que vous avez portée à notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Pierre Mesthé

Merci d'avoir accepté de juger notre travail. Nous vous en sommes reconnaissantes.

A nos directrices de thèse, Mesdames les Docteurs Brigitte Escourrou et Isabelle Cisamolo

Merci pour votre dévouement et votre aide tout au long de ce travail. Votre bonne humeur et vos encouragements lors des réunions de thèse ont été d'un grand soutien. Merci d'avoir été très présentes pour nous. Travailler avec vous fut une expérience très enrichissante.

A Madame le Docteur Anne Broué-Chabbert

Merci pour vos conseils lors de l'élaboration de cette thèse et d'accepter de juger notre travail. Merci également pour votre aide pour le recrutement des parents.

A Monsieur le Professeur Stéphane Oustric

Merci pour votre investissement dans notre formation d'internes.

A tous les médecins qui ont contribué au recrutement des parents lors de cette thèse. Merci d'avoir pris le temps de nous aider dans ce travail.

Aux parents interviewés

Merci d'avoir accepté de répondre à nos questions, merci de votre accueil et de vos confidences.

Remerciements de Claire

À **ma Maman**, pour toutes tes attentions, ton amour inconditionnel, tes petits plats pour adoucir ma vie. Ton soutien a été une des clefs de ma réussite. Nos virées entre filles et nos conversations ont toujours été un grand bol d'air frais dans ce parcours parfois chaotique.

À **mon Papa**, pour ta patience, ton soutien sans faille dans tous les moments de doute qui ont marqué ce long chemin d'études médicales. Nos tableaux comparatifs à coefficients, nos longues discussions et ton pragmatisme m'ont permis de prendre de grandes décisions. Merci !

À **mon frère Pierre**, mon « presque jumeau ». Notre complicité a toujours été un pilier de ma vie. Nous partageons nos amis, les mêmes aspirations. Ton soutien constant, nos échanges m'ont permis d'avancer. Un mot d'ordre, apprenons à être « zen ». Merci **Zaza** de ton soutien et de le rendre heureux.

À **Sylvain**, pour l'amour et le soutien que tu m'apportes tous les jours. Ton humour, ton intelligence, ta patience sont un plaisir. Tu me rends meilleure, je me sens si bien à tes côtés. Je t'aime !

Sans vous, je ne serais jamais arrivée jusque-là !

À **mes grands-parents, ma mamie**, merci pour votre douceur et l'écoute attentive que je trouve toujours auprès de vous.

À **ma famille**, merci pour votre soutien.

À **Christian, Béatrice et Clémence**, merci pour votre soutien.

À **Isabelle et Brigitte**, merci d'avoir mené ce projet avec nous. Merci pour toutes vos relectures, vos conseils, votre soutien et votre disponibilité... Et d'avoir supporté deux stressées.

À mes copains gersois :

À **Oriane**, ma Zorinette, notre amitié, ton soutien durant ce parcours que tu connais si bien. Merci pour tes relectures ! On travaille ensemble quand tu veux. « On a qu'une vie hein ! ».

Groch, Marinette, Alinou, Véro, Cyrilou, Zérémy. Merci pour votre soutien, nos soirées Auscitaines et d'ailleurs. Qu'est-ce qu'on a ri ! Et qu'est-ce qu'on va rire !

À **Rémi** pour tous les trajets « funky » en ta compagnie, nos révisions et tout le reste.

À mes amis de l'externat :

À **Chloé, Bast, Caro, Nelly et Anne**, à nos rencontres « émissions intelligentes » post-exams, nos soirées. On repart quand vous voulez à l'autre bout du monde ! À **Santi**, mon immigré préféré, et toutes ces journées de révisions entrecoupées de goûters. À **l'équipe des Rangueillois** pour toutes ces journées BU et les « après ».

Aux copains de l'internat :

La dream team des urgences de Purpan : **Annabelle, Elodie, Ottav, Cécilia, Jeff et Pierre** (Toto et Lolo), et les autres... l'adversité en premier semestre, ça rapproche !! À nos débriefs « style » et « galère ». À mes co-internes gersois ou presque : **Vincent, Cécilia, Claire....**

Aux médecins, mes maîtres de stage :

Merci **Patricia, André, Henry-Jean et Jacky** de m'avoir transmis votre amour de la médecine générale lors de mes premiers stages en libéral et d'avoir fait un bout de chemin avec moi. **Alain, Cédric, Christophe, Stéphane** merci de m'avoir fait confiance. À **Dominique B.**, merci de m'avoir soutenue, conseillée et guidée. À **l'équipe de L'HAD du CHIVA, de la PMI et du service de Gynécologie d'Auch.** Merci à tous !

À **Maxence**, merci de nous avoir supportées, d'avoir accepté (ou presque) de regarder des émissions débiles. Je t'annonce que je vais continuer à appeler ma copine... tous les jours !

À **Marie-Cloclo**, merci d'avoir effectué tant de relectures !

À **Céline**, Chouchou... A ce projet qui est né dans un taxi au Sri Lanka. Je suis ravie d'avoir conduit ce travail avec toi. Ta bonne humeur, ta générosité et ton investissement tout au long de ce travail, ont été un réel plaisir ; j'ai trouvé une Amie. Tous nos mardis soir à travailler et re-travailler, nos veilles de cours à imposer nos humeurs à Maxence et Sylvain. Qu'allons-nous donc faire de nos mardis soir maintenant ? Ah si, nous allons avoir une vie !

Remerciements de Céline

À **Maxence**, merci pour ton soutien durant toutes ces années, merci de supporter mes excès de stress et de doute et d'avoir toujours le mot qu'il faut pour me calmer. Merci pour ta patience, ton humour, merci de tout l'amour que tu me portes.

À **mes parents**, une aide précieuse au quotidien, toujours là pour moi et sans qui je n'aurais pas survécu à ces longues années d'études !

Mon père et la force du Jedi.

Un grand merci à ma maman, ma confidente depuis toujours, merci pour ton aide tout au long de ce travail de thèse.

À **mon frère**, merci pour ton soutien principalement lors des deux premières années de médecine. Jennifer, merci d'être entrée dans notre famille.

À **ma famille**, qui m'a toujours encouragée à aller au bout de mes rêves, mon parrain.

À **ma belle-famille**, chez qui je me sens chez moi, merci pour votre aide au quotidien.

À **Brigitte et Isabelle**, merci pour vos conseils sur ces deux années de travail, votre disponibilité, votre rapidité de réponse à nos différents mails même tardifs, votre soutien tout au long de ce travail.

À **mes amis Tournefeuillais et mes amis d'enfance**, une vraie seconde famille de cœur.

Elodie et Jennifer, merci pour votre présence permanente, les pauses kinder, les fiches de première année, les révisions communes et j'en passe. Merci à vos chéris d'être présents.

Alice, Lucie, Amélie, merci pour vos petites attentions et le soutien sur ces longues années d'études. Un quatuor qui fonctionne encore.

Amandine, Rémy, le trio des bisous.

Hélène, Caroline, et nos révisions communes de 1^{ère} année.

Solène, Joanna, Brice, Alexandre, merci pour votre amitié quotidienne, les pauses relaxantes piscine du dimanche soir qui m'ont permis de déstresser et bien d'autres moments. Merci d'être là.

Laurie, Damien, Aurélie, Cédric, Guillaume, Manon, Jonathan, Fx, des amis toujours présents depuis de longues années malgré la distance et qui m'ont toujours soutenue dans mon parcours.

Noémie, ma grande sœur de cœur, merci pour tes appels toujours réconfortants.

À la team de chtis de médecine : Samantha, Benoit, Pauline, Nicolas, Chloé, Romain, Jeremy, Solène et Thibault. Merci pour tout le soutien lors de ces années d'étude, nos révisions communes pour les ECN, nos repas, nos pauses café, notre amitié qui ne fait que se renforcer.

À mes co-internes rencontrés durant les différents stages.

Elodie, Ottavia, Anabelle, Cécilia, et j'en passe un premier semestre aux urgences qui marque et où sont nées de belles amitiés.

Florence et Nausicaa, un stage à l'HAD où l'on s'est découvertes, à quand une HAD ensemble ?

À mes amis de l'externat, Romain, Dagmar.

À tous les médecins que j'ai rencontrés durant mes années d'études : le Dr Pader, le Dr Lafontan, le Dr Bazerque, le Dr Chainet-Vila, le Dr Péré, le Dr Olivier, le Dr Bruel, le Dr Pujo-Oustrières, merci de m'avoir permis d'être ce que je suis aujourd'hui.

À l'équipe de l'HAD de Montauban, un stage où je me suis sentie comme chez moi, merci pour votre formation et votre bonne humeur quotidienne.

À l'équipe de PMI de Montauban.

À l'équipe de gériatrie du CHIVA.

Une dédicace à Ninin, merci pour ton soutien sur cette année, les repas du mardi soir où tu nous supportais pendant notre travail et la découverte de la daube.

Enfin à Claire, chouchou, ma co-interne, co-thésarde, une vraie amitié qui s'est formée dès les résultats des ECN et le premier stage d'internat. Merci de m'avoir supportée sur ces trois années et d'avoir fait que ce travail de thèse soit si facile avec toi. Merci pour ta bonne humeur, ton rire communicatif, ta patience, merci d'avoir toujours été là pour moi sur cette année parfois difficile. L'internat n'aurait pas été le même sans toi. Nos appels pluriquotidiens vont me manquer mais qui dit qu'ils vont s'arrêter ? Eh oui Max et Ninin c'est pas fini !

Table des matières

Introduction	4
Matériel et méthode	6
A. Population cible et recrutement	6
B. Méthode	6
1. Phase exploratoire	6
2. Choix de la méthode qualitative	7
3. Ethique	7
4. Réalisation du guide d'entretien	7
5. Recueil des données	8
6. Analyse des données	8
Résultats	10
A. Population étudiée	10
B. L'annonce diagnostique	11
1. Une attente difficile	11
2. Par qui ? A qui ? Comment ?	11
3. Et après ?	12
C. Impact de l'asthme sur le quotidien	12
1. L'asthme et les parents au quotidien	12
a. Modification des comportements	12
b. La maladie au quotidien	13
c. Vécu de la crise	14
2. Le rôle des parents vis-à-vis des soins	15
a. Gestion de la maladie et des traitements : par qui ? Comment ?	15
b. Vécu des traitements	15

D.	Les parents et la consultation.....	16
1.	La place des parents dans la consultation.....	16
a.	Le comportement du parent.....	16
b.	La motivation des parents à venir à la consultation.....	17
2.	Le médecin dans la consultation	17
a.	Le comportement du médecin	17
b.	Le discours du médecin	18
3.	La consultation : un moment attendu des parents	19
E.	Les attentes des parents	20
1.	Besoin de formation à la prise en charge de l’asthme.....	20
a.	Objectifs de la formation	20
b.	Besoin de rappels et d’informations précises	21
c.	Attente d’outils de formation.....	21
2.	Besoin d’un temps d’échange avec le médecin.....	22
a.	Besoin de réassurance.....	22
b.	Demande d’écoute et de communication.....	22
c.	Attente d’une prise en charge psychologique.....	23
	Discussion	24
A.	Limites de l’étude	24
1.	Limites liées aux chercheurs	24
2.	Limites liées au recrutement	24
3.	Limites liées aux parents interrogés	24
B.	Forces de l’étude	25
C.	Confrontation des résultats aux données de la littérature	25
1.	L’aidant et l’annonce diagnostique	25
a.	Le parent aidant, porteur de l’annonce	25
b.	La réaction du parent aidant après l’annonce	26

2.	Le parent, aidant au quotidien	27
a.	Être parent ET être aidant.....	27
b.	Le rôle vis-à-vis des soins	27
c.	Une charge au quotidien	28
3.	Les parents : acteurs de la relation médecin-patient	29
a.	La place du parent aidant dans la relation triangulaire médecin-parent-adolescent	29
b.	L'alliance thérapeutique : l'importance de la relation médecin-parent.....	30
4.	Attentes des parents vis-à-vis de la prise en charge médicale.....	31
a.	Attente de formation du parent aidant	31
b.	Accompagnement psychologique du parent aidant	33
Conclusion		34
Bibliographie		35
Annexes		40

Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé¹, l'adolescence est une période charnière de préparation à l'âge adulte. Elle se situe entre les âges de 10 et 19 ans. « En dehors de la maturation physique et sexuelle, l'adolescence est une période permettant (...) l'acquisition de l'indépendance sociale et économique, le développement de l'identité, l'acquisition des compétences nécessaires pour remplir son rôle d'adulte et établir des relations d'adulte. ».

Chez l'adolescent, l'asthme est une maladie chronique fréquente. La prévalence de l'asthme chez l'enfant âgé de 10 à 14 ans est de 10 à 16% selon l'étude de l'Institut Nationale de Veille Sanitaire 2008-2009². Après 15 ans, elle est de 6%. Dans toute maladie chronique, l'adhésion du patient au projet thérapeutique est indispensable comme le rapportent les recommandations de Global Initiative for Asthma³.

D'après l'étude AIRE⁴, les adolescents asthmatiques sont insuffisamment contrôlés et sous traités. Ce mauvais contrôle de l'asthme est dû à un défaut d'observance, problème majeur à l'adolescence⁵. L'interférence entre adolescent et la présence d'une maladie chronique est soulignée dans un article de psychiatrie⁶ : « il est parfois difficile pour le jeune de conduire simultanément « travail d'adolescence » et « travail sur sa maladie » du fait d'une confusion des zones d'influence de chacun de ces deux registres sur sa vie. »

La relation parents-adolescents est complexe. « La revendication croissante de liberté et d'autonomie qui s'exprime tout au long de l'adolescence entraîne une constante violation des règles familiales, ce qui soulève conflits et négociations, impose un réaménagement des attentes parentales et une constante redéfinition de la relation parents/adolescents. »⁷. Le parent a un rôle d'accompagnateur dans cette transition de vie de l'adolescent, il est partagé entre attachement et contrôle.

Dans le cadre de la maladie chronique, l'étude d'Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo a mis en évidence que les parents avaient une place prépondérante dans la prise en charge de l'asthme de l'adolescent⁸.

Une communication efficace entre les médecins et les parents est importante afin de renforcer leur adhésion au projet de soin⁹. Il paraissait alors intéressant de prendre en compte le point de vue des parents pour améliorer la prise en charge de l'asthme de l'adolescent.

L'objectif de cette étude est d'explorer le ressenti des parents vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent. En effet, la connaissance de leur vécu et de leurs attentes vis-à-vis de la prise en charge permettrait au médecin de les conseiller davantage et de répondre à leurs besoins lors des consultations.

Matériel et méthode

A. Population cible et recrutement

La population cible de l'étude était des parents d'adolescents asthmatiques âgés de 10 à 19 ans, et originaires de l'ex-région Midi-Pyrénées.

Un échantillonnage raisonné a été effectué afin d'obtenir un échantillon diversifié de la population étudiée, en prenant en compte les critères suivants : l'âge des adolescents, leur lieu de vie, le niveau de contrôle de leur asthme, et le type de médecin responsable de la prise en charge (médecin généraliste, pneumologue ou pédiatre).

Les personnes ressources pour le recrutement ont été des médecins généralistes, des pneumologues et des pédiatres de l'ensemble de l'ex-région Midi Pyrénées, exerçant en milieu rural et urbain. Ces médecins ont été informés du travail de recherche par contact téléphonique et par le biais de fiches d'information. (Annexe 1)

Une fiche d'information à l'attention des parents d'adolescent leur était également transmise. (Annexe 2)

Les parents ayant donné leur accord au médecin recruteur ont ensuite été contactés par téléphone pour planifier un rendez-vous.

B. Méthode

1. Phase exploratoire

La phase exploratoire permettait de définir la question de recherche et les objectifs de l'étude. Un travail de recherche bibliographique a été mené sur les thèmes de l'asthme, des maladies chroniques, de l'adolescence, de la relation parent-adolescent et de la relation triangulaire adolescent-parent-médecin. Ce travail a été effectué en utilisant les bases de données PubMed, EM Premium, CISMef.

Plusieurs équations de recherche ont été effectuées, en anglais et en français : asthme AND adolescent, maladie chronique AND parent AND adolescent, recherche qualitative AND asthme OR maladie chronique.

2. Choix de la méthode qualitative

Pour répondre à la question de recherche, la méthode qualitative a semblé être la méthode la plus appropriée avec réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés.

Le but de la recherche qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre des phénomènes sociaux dans des conditions naturelles (plutôt qu'expérimentales) en donnant toute l'importance qu'il faut accorder aux sens, expériences et représentations apportés par les participants¹⁰.

Cette méthode « cherche à comprendre comment les acteurs pensent, parlent et agissent, et elle le fait en rapport avec un contexte ou une situation »¹¹.

3. Ethique

Le recueil du consentement des participants a été obtenu par écrit après information. (Annexe 2)

Le protocole de recherche a reçu l'accord de la Commission Éthique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées. (Annexe 3)

4. Réalisation du guide d'entretien

Le guide d'entretien définit la zone à explorer. L'entretien peut s'éloigner du guide pour approfondir une réponse ou une idée. Le guide débutait par un rappel de l'étude, des modalités de l'enregistrement et du respect de l'anonymat.

Ensuite, des questions générales sur l'âge des parents, leur métier, leur situation familiale étaient posées.

Le guide comprenait quatre grandes parties : (Annexe 4)

- Le début de la maladie, l'annonce.
- Les connaissances de la maladie et des traitements, et les peurs.
- Le rôle des parents au quotidien.
- Le rôle du médecin pendant la consultation et les attentes des parents.

Deux premiers entretiens (entretiens A et 1) ont permis de tester le guide.

Au fur et à mesure des entretiens, des questions ont été modifiées, supprimées, ajoutées.

5. Recueil des données

Le recueil des données a été effectué par entretiens individuels semi-dirigés. Le but étant de favoriser le discours de l'interviewé sur un sujet prédéfini, en le laissant parler librement pour connaître le vécu personnel.

Les entretiens ont été réalisés au domicile des participants, au cabinet médical ou sur le lieu de leur choix. Le moment du recueil était défini en fonction des disponibilités de l'interviewé et de l'interviewer. Une fiche d'information rappelant l'intérêt de l'étude et les conditions avec consentement, était signée par les participants avant le début de l'interview.

Les chercheuses ont effectué les entretiens séparément. Ils ont été enregistrés sur un dictaphone numérique. Elles ont également tenu un carnet d'observations où était retranscrit le contexte d'énonciation, c'est-à-dire l'ambiance ressentie et les comportements des différents acteurs au cours de l'entretien.

La phase de recueil des données s'est terminée lorsque la saturation des données théoriques a été atteinte.

6. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits fidèlement et en totalité par la chercheuse ayant réalisé l'entretien, en prenant en compte leur contexte d'énonciation, grâce aux notes d'observations relevées au moment de l'entretien.

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de type thématique.

L'analyse des entretiens était d'abord réalisée séparément par chaque chercheuse, avant d'être mise en commun. Celle-ci comprenait quatre étapes :

- 1ère étape : découpage de l'entretien en unités de sens et codage.
- 2ème étape : regroupement des codes en catégories et sous catégories conceptuelles (Catégorisation). Utilisation d'un tableur.
- 3ème étape : Emergence de thèmes répondant à la question de recherche à partir des catégories créées (Thématisation).
- 4^{ème} étape : Analyse des résultats obtenus en les confrontant avec les données de la littérature et émergence d'une théorie répondant à la question de recherche (Théorisation).

Tout au long de l'analyse, il a été réalisé une triangulation des données entre les chercheuses ainsi qu'entre les données analysées et les données de la bibliographie. Ceci a pour but de croiser les interprétations et de renforcer la validité interne de la méthode.

Lors de désaccords, les entretiens étaient relus et l'avis du directeur de thèse était demandé. Les chercheuses ont analysé leur posture tout au long du travail, de manière à prendre de la distance et du recul pour se défaire de leur statut d'interne, de médecin et recevoir et analyser les paroles recueillies sans a priori.

Résultats

A. Population étudiée

Au total, 14 parents d'adolescent asthmatique ont été recrutés entre le mois d'octobre 2015 et d'août 2016. Les adolescents étaient âgés de 11 à 19 ans, l'âge moyen était de 14,4 ans. 13 mères et 1 père ont été interrogés. Parmi les adolescents, il y avait 11 filles et 7 garçons. 8 adolescents avaient un asthme persistant léger, 2 un asthme modéré, 3 un asthme sévère, 3 un asthme intermittent et 2 adolescents étaient asthmatiques à l'effort. Il y avait 6 familles d'asthmatiques dans notre échantillon.

8 des parents interviewés étaient divorcés ou séparés, 6 étaient en couple ou mariés.

L'échantillon était varié concernant le lieu de vie : Tarn et Garonne, Gers, Haute Garonne, Ariège, Tarn.

7 parents vivaient en milieu semi rural, 2 en milieu urbain et 5 en milieu rural.

La prise en charge médicale était assurée principalement par le pneumologue. 4 des adolescents étaient suivis conjointement par le pneumologue et le médecin traitant.

Les caractéristiques de chaque participant sont détaillées en annexe 5.

La durée des entretiens allait de 12 minutes 30 à 44 minutes, la durée moyenne était de 30 minutes.

Les deux premiers entretiens (entretien A et entretien 1) ont permis de tester le guide d'entretien et ont pu être conservés.

La saturation des données théoriques a été atteinte au bout du 13ème entretien (entretien 7), un entretien supplémentaire (entretien G) a été réalisé pour confirmer cette saturation.

L'analyse de ces 14 entretiens a permis de faire émerger quatre thèmes : l'annonce du diagnostic d'asthme, le vécu du parent d'adolescent asthmatique au quotidien, le vécu de la consultation par le parent et les attentes des parents vis-à-vis de la prise en charge.

Les résultats sont illustrés par les « verbatims » en italique dans le texte. Les sigles E.1. à E.7. renvoient aux entretiens 1 à 7 et les sigles E.A. à E.G. aux entretiens A à G.

B. L'annonce diagnostique

1. Une attente difficile

Le diagnostic de la maladie asthmatique a souvent été progressif. La maladie débutant tôt dans l'enfance, les parents ont vécu une attente, parfois longue avant qu'on leur affirme que leur enfant était asthmatique.

L'attente du diagnostic, pour certains, était ressentie comme un poids. D'autres ont dit ressentir de la culpabilité ou de la peur face à un diagnostic tardif.

« Les étapes où planaient les... le diagnostic mais qui tombait pas... c'était un petit peu difficile » (pleurs) E.1.

2. Par qui ? A qui ? Comment ?

Le diagnostic a été annoncé pour la plupart par des médecins (généralistes, pneumologues ou pédiatres). Certains parents ne se souvenaient pas qui leur avait annoncé que leur enfant était asthmatique. Ils étaient ensuite porteurs de l'annonce pour leur enfant.

« Qui est-ce qui lui a appris (...) ? C'est moi » E.B.

Lors de l'annonce diagnostique, des points négatifs quant au comportement du médecin ont été mentionnés. La nonchalance n'était pas appréciée. Certains médecins ont annoncé trop rapidement le diagnostic, ont été durs. Des parents ont trouvé un décalage entre la forme de l'annonce et la gravité ressentie du diagnostic.

« Les médecins parfois ils sont durs (...) de quel droit il se permet de faire ça comme ça » E.5.

3. Et après ?

Après l'annonce diagnostic, il a été mis en évidence un tournant négatif. Pour certains parents, l'annonce a été un choc émotionnel. Pour l'adolescent, l'annonce a été source de contrariété, suivi d'un arrêt des activités.

« Des explications... sur l'impact d'un choc émotionnel aussi » E.1.

« Ça lui est contre-indiqué maintenant, à son grand regret » E.1.

Le tournant positif après l'annonce a été la mise en place du traitement.

« Avant (...) ils étaient sans arrêt malades » E.A.

C. Impact de l'asthme sur le quotidien

1. L'asthme et les parents au quotidien

a. Modification des comportements

Surveillance permanente

Pour les parents, l'asthme de leur adolescent nécessitait leur présence permanente. Ils devaient le surveiller à tout moment.

« On est toujours à côté » E.2.

Ils devaient porter une attention quotidienne à l'adolescent du fait de l'asthme. Ils développaient des mécanismes de vigilance.

« On a des mécanismes ouais de vigilance qui se déclenchent voilà » E.1.

Ils travaillaient sur eux-mêmes pour éviter d'être obsessionnels, pour ne pas être en permanence derrière leur adolescent. Certains se rassuraient sur leur comportement, sur la sévérité de l'asthme ou en minimisant les symptômes.

« C'est que tousser » E.A.

Contrôle

Certains parents éprouvaient même le besoin d'avoir le contrôle, en cas de crise. Ils imposaient une limitation des activités de l'adolescent, des sorties scolaires, pour éviter la crise.

« S'il tombe malade c'est comme ça, j'veux dire, toujours il reste à côté de moi » E.2.

Organisation

Les parents avaient le sentiment d'être obligés d'organiser leur vie autour de l'asthme, pour la gestion du traitement et du suivi. Ils se focalisaient aussi sur l'adolescent du fait de la maladie. Cette organisation marquait un changement important dans leur quotidien.

« On est obligé de se caler par rapport à ça (...) c'est une organisation. » E.E.

b. La maladie au quotidien

L'asthme, vécu difficile au quotidien

L'asthme était ressenti comme un poids au quotidien voire un handicap. Il était synonyme d'obstacle, de colère et même de culpabilité. Les parents se sentant impuissants devant la maladie, ils ont exprimé l'impression de subir cette pathologie.

« On se dit mais merde qu'est ce qui se passe quoi (rire) » E.1.

L'asthme était source d'angoisse. Ils avaient une incertitude sur le déroulement de l'instant d'après, décrivant même avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

« Se dire voilà (...) il est là maintenant mais s'il faut dans quelques heures ça va rebasculer (...) On a cette épée de Damoclès au-dessus de la tête ». E.D.

L'asthme devenu une habitude

Pour d'autres, l'asthme faisait partie du quotidien et est devenu une habitude. Il n'entraînait pas d'inquiétude particulière.

« C'est devenu quelque chose tellement normal, dans notre quotidien » E.B.

Et l'avenir

Enfin, la plupart des parents espéraient une guérison de la maladie ou du moins une amélioration pour l'avenir.

c. Vécu de la crise

Le ressenti de la crise

La mère d'un adolescent asthmatique effectuait la comparaison entre la crise et une bombe. La crise était reconnue comme une lutte. Elle pouvait être vécue par les parents comme une épreuve et générait de l'inquiétude. Certains l'ont décrite comme spectaculaire et impressionnante.

« Je reste persuadée que la plupart des crises qu'il a fait on aurait pu les désamorcer »
E.D.

Si l'adolescent n'avait pas eu de crises graves, ou si elles n'étaient pas fréquentes et bien gérées, les parents n'avaient pas d'appréhension.

« Crise (...) moi je panique pas par rapport à ça (...) peut-être parce que j'ai jamais vu de crise grave d'asthme » E.6.

Non reconnaissance des symptômes de crise

Des parents ne reconnaissaient pas les symptômes de la crise.

« J'ai mis beaucoup de temps parce que comme je vous dis elle faisait pas des crises comme certains » E.F.

Les peurs

Les crises généraient des peurs chez les parents d'adolescent asthmatique, notamment la crise pendant la nuit ou lorsque l'adolescent était seul. Ils craignaient aussi la cyanose et la mort.

« Je l'ai eu récupérée... dans des états...bleue...enfin c'était un truc assez impressionnant » E.1.

2. Le rôle des parents vis-à-vis des soins

a. Gestion de la maladie et des traitements : par qui ? Comment ?

Des adolescents géraient leur traitement en autonomie car les parents considéraient qu'ils étaient assez grands. Les parents n'étaient pas inquiets concernant cette gestion et leur faisaient confiance.

« Je pense qu'elle les prend (...) j'ai confiance » E.6.

Certains accordaient une autonomie progressive à leur adolescent en grandissant et par volonté qu'il ne dépende pas d'un tiers, tandis que d'autres géraient seuls les traitements de leur adolescent.

« Je suis là pour veiller à ce qu'elle le prenne » E.E.

Concernant la gestion des médicaments, certains parents suivaient les prescriptions telles quelles, d'autres limitaient l'utilisation des traitements ou décidaient de les stopper.

« Je fais un peu à ma sauce quoi » E.3.

b. Vécu des traitements

D'une manière globale, les parents avaient de bonnes connaissances sur la maladie et les traitements. Ils savaient distinguer le traitement de la crise du traitement de fond et connaissaient leurs fonctions.

Le traitement indispensable

Les parents ont reconnu que le traitement était utile, efficace et permettait une amélioration des symptômes de leur adolescent. Il était indispensable et les réconfortait. Leur vie était devenue plus vivable et gérable grâce au traitement.

« Heureusement qu'on a ça quelque part... le traitement aide beaucoup » E.A.

« Avec le nouveau traitement qu'elle a c'est beaucoup plus vivable et gérable » E.E.

Pendant la crise, certains ont qualifié le traitement de « sauveur ». Sans ce dernier, les symptômes réapparaissaient et des complications pouvaient être fatales.

« Le médicament qui sauve (...) ? (...) oui parce que moi vraiment la crise d'asthme » E.7.

Vécu négatif du traitement

Des parents ont évoqué le fait que le traitement était une obligation, voire même une contrainte. Ils ont exprimé un ras-le-bol et ont souligné le fait que le traitement était lourd et conséquent.

« C'est un traitement médicamenteux à vie (...) c'est pénible quoi » E.6.

Les traitements ont été qualifiés de cocktail, de substance, de produits chimiques. Ils avaient de nombreux effets indésirables, fragilisaient l'organisme, agaçaient voire même étaient dangereux.

« Orienter vers un traitement médicamenteux c'est dangereux » E.F.

D. Les parents et la consultation

1. La place des parents dans la consultation

Dans l'étude, la totalité des parents venait en consultation avec leur adolescent.

a. Le comportement du parent

Parents actifs

Certains parents étaient très présents lors de la consultation, ce sont eux qui posaient des questions, qui parlaient au médecin. Ils utilisaient des astuces pour ne rien oublier des informations transmises, telles que fiche de traitement, prise de notes.

« J'ai pris l'habitude maintenant, de prendre des notes » E.7.

Parents « soutien »

D'autres étaient là comme une aide pour donner des informations complémentaires. Si leur adolescent n'avait pas envie de parler, ils prenaient le relais. Certains parents n'intervenaient que lorsqu'ils avaient des questions à poser.

« En consultation (...) je complétais certains trucs » E.6.

Parents passifs

A l'inverse d'autres parents se laissaient porter lors de la consultation.

b. La motivation des parents à venir à la consultation

Lors des entretiens, des questions ont été posées aux parents pour savoir s'ils envisageaient de laisser l'adolescent aller seul à la consultation.

Un grand nombre a dit vouloir venir à la consultation pour connaître l'évolution de la maladie, les changements de thérapeutiques, pour savoir, et avoir des conseils.

« J'avais besoin d'être là quand même pour voir ce qui se passait, comment ça évoluait, faire le relais » E.F.

Pour certains, leur adolescent allait oublier des informations, ou ne posait pas assez de questions. Ils craignaient aussi le fait qu'il ne leur raconte pas la consultation s'ils ne venaient pas avec lui.

« Nous on est là si jamais y'a une réponse qu'il ne sait pas donner » E.C.

2. Le médecin dans la consultation

a. Le comportement du médecin

Comportements positifs

Les parents étaient satisfaits de la prise en charge globale du médecin, qui ne se limitait pas à l'asthme ou aux résultats.

« Sur l'approche globale, je, je, les trouve extraordinaires hein » E.1.

L'humour de la part du médecin, la dédramatisation de la situation ont constitué une aide pour les parents. Ils ont également apprécié que le médecin prenne son temps, qu'il introduise un côté ludique dans les tests. Ils se sentaient rassurés quand le médecin connaissait son domaine, connaissait le patient et le dossier, et qu'il était disponible par téléphone.

Comportements négatifs

A l'inverse, un médecin parlant peu, minimisant la maladie, ou donnant des surnoms aux adolescents était mal vu des parents.

« Le glaireux pour rigoler (...) bon moi ça me faisait pas rire » E.1.

Les parents n'appréciaient pas lorsqu'ils avaient l'impression que le médecin les culpabilisait.

b. Le discours du médecin

L'ensemble des parents ont rapporté que le médecin s'adressait principalement à l'adolescent. Le discours du médecin était de manière générale compréhensible et clair.

Lorsque le médecin donnait des informations sur le traitement, expliquait aux parents et à l'adolescent l'importance du traitement, donnait des informations sur les symptômes de crise ou traduisait les résultats des tests, les parents étaient plutôt satisfaits. Un des parents a trouvé positif d'avoir reçu un courrier de la part du médecin pour rappeler ce qui avait été dit en consultation.

« À chaque fois je trouve, (...) ils savent exactement (...) vous passer l'information » E.7.

A l'inverse lorsque le médecin donnait peu d'informations sur les symptômes de crise, le parent était mécontent de la prise en charge.

« Crise (...) on est pas assez averti (...) voilà je trouve qu'on nous explique peut-être pas assez suffisamment » E.F.

Certains parents n'ont pas apprécié que les médecins leur donnent le faux espoir que l'asthme disparaissait avec l'adolescence.

« On m'a toujours dit que ça passerait avec l'adolescence (...) encore une arnaque » E.6.

3. La consultation : un moment attendu des parents

Un moment pas anodin

La consultation est apparue comme attendue des parents. Elle pouvait être vécue comme un enjeu. L'attente de la prochaine consultation était difficile, et même un poids pour certains.

« Y'a des enjeux...à chaque consult maintenant depuis qu'il y a eu le diagnostic » E.1.

Pour d'autres, c'était une contrainte, une obligation.

Un moment subi

Des parents avaient l'impression de subir la prise en charge de l'asthme de leur adolescent, d'être pris dans une spirale. Certains ont dit regretter d'avoir fait confiance aux médecins.

« Dans ma tête moi je le vois comme ça, ça a été que ça, des examens, bilans et PAF médicaments » E.F.

Les parents trouvaient négatif que le médecin ne pose pas de questions, ne discute pas des craintes des parents, ne leur demande pas leur ressenti. Un parent trouvait qu'il se sentait délaissé lors de la consultation.

« Le quotidien, le handicap (...) l'impact (...) j'ai pas le sentiment d'avoir eu un échange sur tout ça » E.F.

Le manque de propositions thérapeutiques non médicamenteuses, telles que l'École de l'Asthme ou les cures, a entraîné de la frustration pour les parents. Certains d'entre eux ne pouvaient pas parler d'alternatives à l'allopathie à leur médecin.

« École de l'Asthme (...) si j'avais un reproche à faire c'est ce que m'a jamais proposé le Dr P. » E.6.

Un moment ordinaire

La consultation était devenue une routine, une habitude pour certains. Pour d'autres, aucune amélioration n'était nécessaire et ils se sentaient satisfaits de la prise en charge.

« Je suis relativement satisfaite (...) j'ai pas (...) de réclamation (...) par rapport à la consultation » E.7.

E. Les attentes des parents

1. Besoin de formation à la prise en charge de l'asthme

a. Objectifs de la formation

Améliorer leurs connaissances

Les parents voulaient avoir des indices pour reconnaître les symptômes de crise. Pour certains, ces symptômes étaient difficiles à reconnaître.

« En tant que parents s'il y avait des signes ou des indices (...) qu'on pourrait voir » E.4.

Des explications semblaient nécessaires notamment sur la conduite à tenir en cas de crise, en cas de disparition des symptômes, et vis-à-vis de la gestion des traitements.

« C'est même pas un rappel à l'ordre, c'est oui, (...) est-ce qu'il est bon d'arrêter comme on a fait » E.3.

Concernant la maladie asthmatique, les parents d'adolescent asthmatique souhaitaient recevoir du médecin des informations concernant l'asthme, les traitements et leurs effets indésirables, mais aussi sur les mesures d'hygiène à suivre, l'éviction d'allergènes.

Améliorer leurs compétences

Le but de ces formations serait la reconnaissance des symptômes de la crise, l'apprentissage de la gestion de la crise, l'appréhension de l'utilisation des traitements. Les parents attendaient des explications techniques sur l'utilisation des sprays, de la chambre d'inhalation. Ils voulaient éviter un stress supplémentaire ou d'avoir à lire le mode d'emploi au moment de la crise. Une démonstration en détail de la réalisation des gestes techniques par le médecin était attendue. Une mère interviewée évoquait l'importance d'une démonstration par l'intermédiaire d'objets factices.

« Si on sait comment faire (...) peut être juste pour être plus zen le jour où ça arrive » E.6.

b. Besoin de rappels et d'informations précises

Les parents d'adolescent asthmatique étaient en demande de la part du médecin, de rappels sur l'asthme, les traitements et les mesures d'hygiène. Ces rappels devaient être fréquents et répétés, les informations reçues devaient être précises.

« J'aurais besoin d'une information là-dessus: qu'est-ce qu'on fait quand ça va mieux? (...) Je fais un peu à ma sauce quoi » E.3.

c. Attente d'outils de formation

Supports papiers ou audio-visuels

Certains parents interviewés attendaient des supports papiers à emporter à la sortie de la consultation sur la conduite à tenir en cas de crise, sur la gestion des traitements, et les mesures d'hygiène. Les supports audio-visuels à visée informative ont aussi été cités.

« Peut-être une plaquette (...) une grille définitive (...) elle a tant de kilos, elle a tel âge, elle a le droit à autant. Voilà quelque chose peut être qui simplifie » E.7.

Contact téléphonique

D'autres parents évoquaient l'utilité d'un service spécialisé ou d'un numéro vert 24h/24h à contacter jour et nuit dans le cadre de l'asthme. Ils souhaitaient ainsi être rassurés et avoir des conseils en cas de besoin.

« Un numéro vert (...) qu'on puisse appeler jour et nuit » E.5.

Journée de formation autour de l'asthme

Les parents d'adolescent asthmatique reconnaissent l'utilité de formations autour de l'asthme pour les adolescents mais aussi pour eux-mêmes.

« C'était assez complet (...) j'ai eu des cours, une petite formation (...) des choses que je savais mais bon, ça m'a remis sur les rails » E.3.

Pour ceux qui connaissaient l'Ecole de l'Asthme, celle-ci a été bénéfique. Elle permettait la rencontre de l'adolescent avec d'autres adolescents asthmatiques, un échange avec d'autres parents, un encadrement pluridisciplinaire. Les parents n'ayant pas eu ce type de formation auraient aimé en bénéficier et le plus tôt possible.

« Y'a tout un encadrement (...) ça nous a vraiment beaucoup aidé » E.D.

2. Besoin d'un temps d'échange avec le médecin

a. Besoin de réassurance

Les parents attendaient d'être rassurés par le médecin. Un renforcement positif était souhaité. Le médecin devait les conforter dans leur attitude notamment lors de la gestion de la crise.

« J'attends oui du médecin (...) qu'il conforte, mon attitude pendant les crises » E.7.

b. Demande d'écoute et de communication

Le fait que le médecin réponde et sache répondre aux questions était important pour les parents d'adolescent asthmatique. Ils comptaient sur des conseils concernant la vie quotidienne et les contre-indications engendrées par l'asthme sur certaines activités.

« Des conseils (...) sur la vie de tous les jours (...) des conseils (...) choses qu'il peut faire » E.4.

Les parents avaient besoin de franchise de la part du médecin concernant la maladie asthmatique mais aussi le diagnostic.

« Je voulais savoir plus oui parce que je me dis il y a quelque chose qui va pas très bien et oui je veux savoir plus oui » E.B.

La communication devait s'établir entre le médecin et l'adolescent. L'instauration du dialogue devait permettre d'approfondir, pour se rendre compte de l'impact de l'asthme sur le quotidien de l'adolescent. Les parents souhaitaient que le médecin cherche à s'enquérir de ce que l'adolescent n'ose pas exprimer, et ce de façon plus insistante.

« Peut-être essayer d'approfondir, instaurer un dialogue pour ouais un peu voir euh l'impact de tout ça » E.F.

« Comment améliorer (...) ? Que le médecin soit plus inquisiteur » E.6.

c. Attente d'une prise en charge psychologique

Les parents d'adolescent asthmatique voulaient la mise en place d'une prise en charge psychologique pour leur adolescent et pour eux. Ils rapportaient que les professionnels de santé ne leur demandaient pas s'ils avaient besoin de parler, ni leur ressenti vis-à-vis de la maladie de leur adolescent.

« Vous auriez aimé ? (...) une prise en charge psychologique des parents aussi parce que euh c'est difficile à gérer (...) le professionnel de santé peut être qu'il a pas senti qu'il y avait un besoin » E.F.

Les groupes de parole ou encore la rencontre avec d'autres parents d'adolescent, dans la même situation qu'eux, étaient reconnus comme une aide au vécu de la maladie par les parents.

Discussion

A. Limites de l'étude

1. Limites liées aux chercheurs

Il s'agissait d'un premier travail de recherche qualitative. Aucune des deux chercheuses n'avait d'expérience dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Ceci a pu altérer les données recueillies.

Les parents ont pour la plupart soupçonné le statut de médecin généraliste en fin de formation des chercheuses, ce qui a pu influencer leur discours. Pour corriger cela un travail de réflexivité a été fait au moment des entretiens et de l'analyse, afin de se défaire du statut de médecin généraliste et de se positionner en tant que chercheur.

2. Limites liées au recrutement

Le recrutement était dépendant de l'intérêt porté par les médecins généralistes et pneumologues sollicités pour l'étude.

Les parents recrutés sur la base du volontariat ont accepté de parler de leur vécu vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent et étaient donc intéressés par le sujet.

3. Limites liées aux parents interrogés

Deux des parents interviewés étaient des parents d'adolescent asthmatique précédemment interrogés au cours de l'étude concernant le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie (thèse d'Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo). Cela paraissait pertinent dans le but de confronter les résultats. Ces parents étaient sensibilisés sur le sujet, ce qui a pu influencer leurs propos. Cet état de choses était connu et il en a été tenu compte dans l'analyse.

B. Forces de l'étude

Il s'agit d'une étude originale car peu d'études ont été réalisées sur les parents d'adolescent dans la maladie chronique.

Dans les données de la littérature actuelle, les études qualitatives concernant le vécu des parents d'adolescent asthmatique sont rares.

C. Confrontation des résultats aux données de la littérature

La confrontation des résultats aux données de la littérature a fait émerger la théorie suivante : les parents peuvent être considérés comme les aidants naturels de leur adolescent atteint d'asthme. De l'annonce du diagnostic à la relation avec les professionnels de santé, des parallèles peuvent être faits entre les parents d'adolescent asthmatique et les aidants naturels déjà définis pour des personnes dépendantes¹².

1. L'aidant et l'annonce diagnostique

a. Le parent aidant, porteur de l'annonce

L'asthme est une maladie respiratoire chronique¹³. Le travail de recherche d'O.Duquesne et I. Cisamolo¹⁴ a mis en avant un point important : l'adolescent n'a pas reçu l'annonce de sa maladie.

En effet la maladie débutant tôt dans l'enfance, la maladie asthmatique était le plus souvent annoncée aux parents, qui ensuite devaient expliquer à leur enfant lorsqu'il était en âge de comprendre. Les parents se retrouvaient donc porteurs de l'annonce.

C'est aux parents qu'incombe « la transmission à l'enfant de l'information sur sa maladie »¹⁵.

Ce rôle de relais de l'information de la maladie est semblable à celui des aidants de maladie chronique. L'aidant a un rôle de « porte-parole » comme le soulignent les recommandations Alzheimer, l'éthique en questions¹⁶.

L'annonce du diagnostic est souvent faite au patient et à son aidant principal. Il conviendrait de mettre au centre ce dernier lors de l'annonce, comme le souligne un travail réalisé auprès d'aidants pour connaître les facteurs influençant leur vécu de l'annonce¹⁷. Ce sont eux qui vont « accompagner la personne, subir le poids de l'organisation de la prise en charge et des conséquences de la maladie sur la dynamique familiale ».

Dans l'étude, il a été mis en évidence que les parents ne se souvenaient pas toujours de l'annonce en tant que telle, ni qui l'avait faite. Y avait-il vraiment eu une annonce du diagnostic ?

Selon la Haute Autorité de Santé, toute maladie chronique nécessite une annonce de la maladie lors d'une consultation dédiée¹⁸. Peu de parents nous ont rapporté avoir eu ce type de consultation.

b. La réaction du parent aidant après l'annonce

Les réactions à l'annonce du diagnostic des parents d'adolescent asthmatique peuvent être comparées à celles des aidants de la maladie d'Alzheimer¹⁹.

Les aidants éprouvent un « effondrement émotionnel » suivi d'une « culpabilité ».

Ces émotions sont retrouvées également chez des parents à l'annonce du diabète de leur enfant²⁰.

Les réactions sont donc semblables quelles que soient les maladies chroniques et les parents seraient à considérer comme des aidants de ces patients. Ils pourraient donc être pris en compte en tant que tels lors de l'annonce du diagnostic et de l'accompagnement qui découle de cette annonce.

2. Le parent, aidant au quotidien

a. Être parent ET être aidant

« La CNUDE (Convention des Nations Unies sur les Droits de l'Enfant) considère l'enfant comme un acteur, un sujet de son développement et de sa propre vie. Selon cette perspective, l'enfant est compétent et capable et le rôle des parents est de l'aider à exercer ses droits en lui fournissant des conseils et des orientations adaptés à l'évolution de ses capacités. »

Les principes définissant un comportement parental favorisant les droits énoncés dans la CNUDE sont les suivants : favoriser l'épanouissement de l'enfant, le structurer, lui apporter une reconnaissance et développer son autonomie²¹.

La parentalité exige donc du parent un rôle d'accompagnateur et d'éducateur. Dans le cadre de la maladie chronique, le parent a son rôle de parent éducateur mais endosse la casquette du soignant. Ce rôle d'aidant modifie le rôle du parent éducateur, qui peut devenir plus soignant que parent.

Dans le cadre du diabète, une éducatrice spécialisée s'est intéressée à l'impact de la maladie chronique sur la relation parent-enfant. Les parents doivent faire face aux difficultés d'une réorganisation de leur vie. Un père interrogé évoque : « Peut-être sommes-nous passés à côté de la relation normale parent-enfant ? Ce n'était plus une gestion équilibrée de la maladie : nous étions un micro service de diabétologie plus qu'une cellule familiale par peur de mal faire... et par nécessité »²².

b. Le rôle vis-à-vis des soins

Les aidants naturels ont un rôle à jouer dans la plupart des activités de la vie quotidienne notamment dans les activités instrumentales telles que la gestion des médicaments. Ils assurent l'observance thérapeutique du patient²³.

Comme les aidants, les parents d'adolescent asthmatique gardaient un œil sur leur adolescent pour la gestion des traitements.

Concernant les représentations et comportements des parents d'enfants asthmatiques vis-à-vis du traitement médicamenteux²⁴, « le parent (...) se déclare compétent, souvent « le mieux placé » pour gérer l'asthme de son enfant ». Mais « il peut exister un décalage entre les symptômes perçus par les parents comme correspondant à une exacerbation et ceux retenus par le médecin ».

c. Une charge au quotidien

Une étude réalisée auprès des aidants de personne âgée a montré que les sentiments les plus fréquemment rencontrés étaient la colère, l'anxiété. Ils ressentaient également de l'injustice, de l'impuissance, de la culpabilité et du désespoir. Ils avaient peur de perdre l'autre mais se sentaient utiles²⁵.

Les parents d'adolescent asthmatique ont le même ressenti au quotidien vis-à-vis de l'asthme de leur adolescent.

L'aide apportée par l'aidant naturel peut être vécue comme une charge.

« La charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective. La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant (...). La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé »²⁶.

En lien avec cette charge ressentie par les aidants, les traitements étaient vécus comme contraignants et lourds par les parents d'adolescent asthmatique, sans pour autant parler de fardeau.

Une nuance doit être apportée. En effet, la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie, est un patient en déclin qui s'oriente vers la perte d'autonomie et la fin de vie. Au contraire, l'adolescence conduit à l'autonomisation et l'adolescent progresse dans la vie. La charge ressentie n'est donc pas équivalente. Seules des similitudes peuvent être retrouvées.

3. Les parents : acteurs de la relation médecin-patient

a. La place du parent aidant dans la relation triangulaire médecin-parent-adolescent

Les parents présentent des droits et des devoirs, notamment celui de veiller à la santé de leurs enfants comme le rappelle la définition du Ministère de la justice²⁷. Le rôle de parent d'un adolescent asthmatique peut être mis en parallèle avec celui d'un aidant dans une maladie chronique.

Dans la thèse « La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer »²⁸, il est dit que : « L'aidant se caractérise par sa nature mais aussi par sa fonction. Il lui est demandé de s'impliquer activement dans la prise en charge du patient. Il joue un rôle d'interface entre le médecin et son patient. En relayant auprès du patient les informations et consignes données par le médecin, il prolonge l'action du médecin dans le temps et la renforce. ».

De même le parent, aidant de son adolescent, l'accompagne aux consultations pour fournir des informations complémentaires et adhérer au projet de soin, afin de le reproduire au quotidien.

On retrouve également dans cette thèse, la notion que l'aidant souhaite intervenir pour rajouter des informations mais en même temps veut s'effacer pour laisser la place à la personne concernée.

« L'aidant est constamment déchiré entre intervenir pour souligner un handicap que son proche essaie de minimiser et ne pas communiquer un élément qui pourrait avoir son importance dans la prise en charge ».

Cette relation ambivalente apparaît également dans l'étude.

Lors des consultations, il existe une relation triangulaire médecin-adolescent-parent.

Dans un article de P.Jacquin²⁹, ce dernier explique pourquoi il est important de travailler avec les parents lors de la consultation. Ils sont souvent initiateurs de la demande de soins, et leur regard est important pour apprécier la gravité de la situation. Dans l'étude, les parents endossaient ce rôle en ajoutant des informations complémentaires à celles de l'adolescent. Ils apportaient leur soutien et ceci permettait l'engagement des soins dans la durée.

Dans ce même article, l'auteur explique qu'il y a bien deux temps différents à gérer au cours de ce type de consultation, celui du patient et celui de ses parents. Et pour chacun, trois mouvements successifs sont à prévoir : écoute, détermination des objets de soins et remise en circulation entre adolescent et parents des attentes des uns et des autres. La place des parents dans la consultation de l'adolescent a donc déjà été prévue, il conviendrait de la prendre en considération.

La période d'adolescence est une période de transition entre l'âge enfant et l'âge adulte. C'est une période de changements physiques et psychiques qui sont modifiés par la présence de la maladie chronique comme le souligne l'article « Maladie chronique à l'adolescence : impact, enjeux »³⁰.

Il réside donc chez l'adolescent une ambivalence entre son désir d'autonomie et son attachement parental, ceci pouvant générer des conflits.

Cette relation adolescent-parent est rendue encore plus complexe du fait de l'ambivalence du parent qui essaie d'accompagner son enfant dans cette période d'autonomisation et qui est également responsable de sa santé et souhaite le meilleur pour lui. Il lui est donc difficile de rester passif lors des consultations de santé.

Le médecin se retrouve donc chef d'orchestre de cette relation triangulaire, essayant de laisser de la place à chacun, afin de satisfaire au mieux les attentes des participants.

b. L'alliance thérapeutique : l'importance de la relation médecin-parent

Pour les parents, la consultation n'est pas un moment anodin.

Dans le rapport GINA (Global Initiative for Asthma)³¹, il est bien précisé que pour avoir une meilleure adhésion au projet de soin et donc une meilleure prise en charge de l'asthme, il était important d'obtenir une relation de confiance médecin-patient ou médecin-parent.

Il en est de même pour les aidants de patient atteint de maladie chronique. Une bonne relation médecin-aidant permet une adhésion de l'aidant à la prise en charge.

Dans la thèse sur la relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer, nous retrouvons ces notions : « C'est une relation bipartite qui est conduite par le médecin. La relation avec l'aidant se met en place assez naturellement et le médecin voit en l'aidant une personne de confiance. Certains pensent que la confiance doit être mutuelle et qu'il est important que l'aidant adhère à la stratégie thérapeutique choisie. »³².

Dans l'idée de la comparaison des parents d'adolescent asthmatique et des aidants de patient atteint de maladie chronique, il paraît donc essentiel d'obtenir une relation de confiance avec le parent tout autant qu'avec l'adolescent pour améliorer la prise en charge.

4. Attentes des parents vis-à-vis de la prise en charge médicale

a. Attente de formation du parent aidant

Dans une étude présentée dans la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique³³, il est mentionné que « les attentes et besoins des aidants s'articulent donc majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien ».

La réponse à ces besoins correspond en tout point à la définition de l'éducation thérapeutique définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)³⁴, « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

L'éducation thérapeutique du patient comprend des activités conçues pour le rendre conscient et informé de sa maladie et des soins. Elle vise aussi à donner une meilleure perception de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie³⁵.

Les besoins des aidants auxquels répond l'éducation thérapeutique sont les mêmes que ceux retrouvés dans l'étude concernant les parents d'adolescent asthmatique.

Un article de la Revue Française d'Allergologie montre que « suite aux séances d'éducation thérapeutique (...) on constate une amélioration du niveau de contrôle de l'asthme »³⁶. Les parents pourraient ainsi bénéficier d'une éducation thérapeutique, au même titre que les aidants de patient atteint de maladie chronique.

Dans un travail de thèse concernant le vécu et les attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale, il est montré que l'entourage a tout autant besoin d'information que le patient lui-même³⁷. La consultation du patient en présence de l'accompagnant pourrait permettre d'informer ce dernier. Les parents d'adolescent asthmatique sont, en effet, en demande d'information au cours de la consultation. Ils souhaitent un temps nécessaire afin de faire le point sur leurs besoins, reprendre certaines informations, et effectuer des rappels.

Des réponses ont déjà été apportées à certaines des attentes des parents, notamment dans le cadre des modèles de plans d'action écrits³⁸. L'efficacité de ces plans d'action écrits est démontrée. Ils sont recommandés dans la gestion de l'asthme mais sous-utilisés par les professionnels de santé³⁹.

Une étude du Journal of Community Health montrait que l'éducation thérapeutique de l'enfant et du parent permet d'améliorer les connaissances et changer les comportements afin d'améliorer leur qualité de vie⁴⁰. Parmi les sources de formations identifiées, l'Ecole de l'Asthme était évoquée dans l'étude. Elle propose des séances d'éducation thérapeutique du patient qui ont pour objectif d'aider les familles dans la gestion de l'asthme.

L'Ecole de l'Asthme permettrait donc de répondre aux attentes des parents qui sont les principaux aidants de leur adolescent asthmatique.

Au vu de cette étude, il paraît pertinent d'intégrer davantage les parents aux programmes d'éducation thérapeutique proposés aux adolescents, afin qu'ils se sentent investis dans la prise en charge de l'asthme et qu'ils disposent également d'un temps d'écoute pour parler de leurs craintes, de leurs interrogations.

D'autre part, « ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du « *patient expert* ». Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent ». Cette expertise est utilisée de plus en plus dans des programmes d'éducation thérapeutique aux maladies chroniques⁴¹. Cette étude concernant les parents d'adolescent asthmatique ne ferait-elle pas émerger le concept de « *parent expert* » ?

b. Accompagnement psychologique du parent aidant

Pour venir en aide à l'aidant d'un patient ayant une maladie chronique, le soutien psychologique a une place importante. La Haute Autorité de Santé (HAS) propose une psycho-éducation individuelle ou en groupe, des groupes de soutien avec d'autres aidants, adaptés à leur besoins⁴².

Les aidants naturels manifestent un désir d'écoute, de compréhension et un désir de conseil. Ils demandent un dialogue (entre médecin et aidant)⁴³.

Ces notions sont exprimées par les parents d'adolescent asthmatique qui se présentent en tant qu'accompagnants de leur adolescent, au même titre que l'aidant accompagne le patient atteint d'une maladie chronique.

Le besoin des parents de partager, de verbaliser leur vécu, et de renforcement positif apparaît également dans une étude concernant le vécu des parents dont les enfants ont une maladie chronique : l'exemple des parents d'enfants diabétiques de type 1 s'exprimant sur les forums internet⁴⁴. « En pratique, le médecin généraliste recevant les parents d'enfants diabétiques (ou l'enfant accompagné) pourrait sonder l'état psychologique des parents (intervention brève), proposer de répondre à des questions, orienter si nécessaire vers forums et associations, aborder la relation avec l'enfant, et pratiquer le renforcement positif. (...) Si une anomalie est perçue, il pourra alors proposer un rendez-vous dédié ».

Il pourrait être proposé aux parents, aidants de leur adolescent asthmatique, une prise en charge psychologique, afin qu'ils trouvent leur place au sein de la prise en charge de l'asthme de l'adolescent.

Conclusion

L'asthme, maladie chronique fréquente chez les adolescents, pose un réel problème de santé publique. Elle est insuffisamment contrôlée, ce qui est principalement lié à un défaut d'observance. L'équilibre de cette maladie chronique est difficile à maintenir au cours de cette période charnière qu'est l'adolescence.

Les parents sont la source principale d'aide pour les adolescents, et ont une place primordiale dans la prise en charge de la maladie.

Cette étude qualitative menée auprès de parents d'adolescent asthmatique avait pour objectif d'étudier leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent.

Une théorie a émergé de l'analyse des résultats : les parents pourraient être considérés comme des aidants naturels d'un patient atteint d'une maladie chronique.

L'aidant est une personne référente, actrice dans la relation avec le médecin et dans la vie quotidienne, son adhésion au projet thérapeutique est indispensable afin d'améliorer l'observance thérapeutique. Une relation de qualité et de confiance médecin-adolescent-parent/aidant paraît indispensable pour obtenir l'équilibre de la maladie.

Les attentes des parents d'adolescent asthmatique vis-à-vis des professionnels de santé sont identiques à celles des aidants de patient atteint d'une maladie chronique.

Il paraît donc pertinent de s'intéresser à eux en tant qu'aidants et de leur proposer une prise en charge en conséquence, en apportant une formation à la gestion de la maladie et un soutien.

Il serait intéressant d'étudier le ressenti des médecins concernant cette relation triangulaire médecin-adolescent-parent dans la gestion d'une maladie chronique.

Toulouse, le 28/11/16
Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elie SERVANO

Vu le Président de l'Université
Pr. A. DUBOIS
le 24/11/16
Professeur Alain DUBOIS
Chef de Service - RPPS : 10002858453
Pôle des Voies Respiratoires
C.H.U. Toulouse - Hôpital Rangueil
24, chemin de Pouchaud
TSA 30030 - 31050 TOULOUSE Cedex 9

Bibliographie

¹Organisation Mondiale de la Santé. Développement des adolescents 2016. [En ligne] http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/. Consulté le 21 novembre 2016.

²Institut de Veille Sanitaire. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France 2011. [En ligne] <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France>. Consulté le 21 novembre 2016.

³Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention 2015. [En ligne] http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/01/GINA_Report_2015_Aug11-1.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

⁴BLANC FX. et al. Etude AIRE : Analyse des données recueillies chez 753 enfants asthmatiques en Europe. Revue des Maladies Respiratoires. 2002;19:585-92.

⁵DE BLIC J, GRAPP. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. Revue des Maladies Respiratoires. 2007;24:419-25.

⁶MALKA J. et al. Mal se traiter, se maltraiter : L'adolescent face à une maladie chronique grave. Psychiatrie Angevine. 2005. [En ligne]. <http://psyfontevraud.free.fr/pedopsychiatrie/Publications/ado-malade-malka.htm>. Consulté le 21 novembre 2016.

⁷CLAES M. Les relations entre parents et adolescents : un bref bilan des travaux actuels. L'orientation scolaire et professionnelle. 15 juin 2004;33/2:205-26. [En ligne]. <http://osp.revues.org/2137>. Consulté le 21 novembre 2016.

⁸CISAMOLO I, DUQUESNE O. Le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie : étude qualitative menée dans la région Midi-Pyrénées du mois d'août 2013 au mois de mars 2014. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Toulouse III - Paul Sabatier;2014.

⁹BAUMAN LJ. et al. Relationship of Adherence to Pediatric Asthma Morbidity Among Inner-City Children. Pediatrics. Juillet 2002;110(1).

¹⁰POPE C, MAYS N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. British Medical Journal. 1 juillet 1995;311(6996):42-45.

¹¹DUMEZ H. Qu'est-ce que la recherche qualitative ?. Le Libellio d'AEGIS. 2011;7(4):47-58.

¹²Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

¹³Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention 2016. [En ligne] http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/04/GINA-2016-main-report_tracked.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

¹⁴CISAMOLO I, DUQUESNE O. Le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Toulouse III - Paul Sabatier;2014.

¹⁵DOMMERGUES JP. L'enfant malade, ses parents, et le pédiatre : des secrets à partager ?. Enfances & Psy. 6 novembre 2008;39:31-38.

¹⁶Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, et Association Francophone des Droits de l'Homme Agé. Alzheimer, l'éthique en questions. Recommandations janvier 2007. [En ligne] http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/DGS/Publications/2007/ethique_en_questions.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

¹⁷CHAPELIER C. L'annonce de la maladie d'Alzheimer aux aidants naturels : les facteurs influençant leur vécu. Mémoire de master 1 géronto-psychologie. Université Toulouse II - Le Mirail;24 juin 2008.

¹⁸Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique février 2014. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

¹⁹CHAPELIER C. L'annonce de la maladie d'Alzheimer aux aidants naturels : les facteurs influençant leur vécu. Mémoire de master 1 géronto-psychologie. Université Toulouse II - Le Mirail;24 juin 2008.

²⁰GIBOURI A. Quel est le vécu des parents dont les enfants ont une maladie chronique: l'exemple des parents d'enfants diabétiques de type 1 s'exprimant sur les forums internet. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Lille 2;2012.

²¹DALY M. La parentalité positive dans l'Europe contemporaine. Conférence des Ministres Européens chargés des affaires familiales Lisbonne, Portugal;16 mai 2006. [En

ligne]. http://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/2006PositiveParentingMDrep_fr.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

²²CORCELLE J. A propos de la relation parents-enfant dans le vécu de la maladie chronique. Diplôme universitaire « Edu Santé » De l'éducation pour la santé à l'éducation thérapeutique du patient;2012.

²³ANDRIEU S, GRAND A. Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. Avril 2002;103:187-93.

²⁴DEMOURGUES M. Représentations et comportements des parents d'enfants asthmatiques concernant le traitement médicamenteux: dix entretiens semi-dirigés de parents d'enfants asthmatiques. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Claude Bernard;2010.

²⁵THOMAS P. Vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile de personnes âgées. *Réciproques*. Mars 2009;1.

²⁶SOULLIER N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS), Etudes et résultats. Mars 2012;799.

²⁷Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Ministère en charge de la justice. Exercice de l'autorité parentale 15 septembre 2016. [En ligne] <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>. Consulté le 21 novembre 2016.

²⁸BORNES C. La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients, et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Paris Descartes (Paris 5);2010.

²⁹JACQUIN P. Les parents de l'adolescent en consultation de pédiatrie: "deux temps, trois mouvements". *Archives de Pédiatrie*. 2006;13:741-50.

³⁰STHENEUR C. Maladie chronique à l'adolescence : impacts, enjeux. *John Libbey Eurotext*. Février 2002;5(1).

³¹Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention 2015. [En ligne] http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/01/GINA_Report_2015_Aug11-1.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

³²BORNES C. La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients, et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Paris Descartes (Paris 5);2010.

³³AMIEVA H. et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. Juin 2012;60(3):231-38.

³⁴Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation juin 2007. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

³⁵Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques juin 2007. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf. Consulté le 21/11/2016.

³⁶LESOURD B. et al. À l'École de l'Asthme... Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. *Revue Française d'Allergologie*. Octobre 2014;54(6):438-50.

³⁷FALQUE S, TARTAVULL S. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale : étude qualitative en Rhône-Alpes. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Joseph Fourier;2014.

³⁸FEUILLET-DASSONVAL C. et al. Le plan d'action écrit : un outil pour l'autogestion de l'asthme. *Archives de Pédiatrie*. 24 mai 2005;12:1788-96.

³⁹WOLF FM. et al. Educational interventions for asthma in children. *The Cochrane Database of systematic review*. 2003.

⁴⁰CARRILLO ZUNIGA G. et al. The Impact of Asthma Health Education for Parents of Children Attending Head Start Centers. *Journal of Community Health*. Décembre 2012;37(6):1296-1300.

⁴¹BESSON A. et al. Le patient expert dans les établissements de santé. Module interprofessionnel de santé publique. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique Rennes;2013.

⁴²Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels février 2010. [En ligne] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf. Consulté le 21 novembre 2016.

⁴³TCHEPANVO TOUOHOU-DEMANOU TEJIONI GM. De la perception de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés par les aidants naturels à son impact au quotidien sur la prise en charge des patients. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Nice Sophia Antipolis;2014.

⁴⁴GIBOURI A. Quel est le vécu des parents dont les enfants ont une maladie chronique: l'exemple des parents d'enfants diabétiques de type 1 s'exprimant sur les forums internet. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Lille 2 ;2012.

Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information à l'attention des médecins

Claire DURAN

06xxxxxxxx

Céline HAMID

06xxxxxxxx

Internes Médecine Générale

xxxxxxx@xxxxxx.com

Lettre d'information à l'attention des médecins

Bonjour,

Dans le cadre de la préparation du doctorat de médecine générale, nous engageons un travail de thèse sur le ressenti des parents concernant la gestion de l'asthme de leur adolescent. La thèse est dirigée par le Dr Escourrou et par le Dr Cisamolo.

Ce travail fait suite à une thèse sur le ressenti des adolescents asthmatiques concernant la prise en charge de leur maladie. Nous réalisons une recherche qualitative par l'intermédiaire d'entretiens semi-dirigés. C'est pourquoi nous souhaiterions interviewer quelques-uns de vos patients : des parents ayant un adolescent asthmatique entre 11 et 19 ans.

Les entretiens dureront entre vingt minutes et une heure, au jour et à l'heure de leur convenance. Ces entretiens seront retranscrits et analysés. L'anonymat des parents sera respecté.

Afin d'éviter les biais, il est important de nous présenter comme des chercheurs et non comme des médecins.

En attente d'une réponse de votre part, nous vous adressons nos respectueuses salutations.

Claire DURAN et Céline HAMID

Annexe 2 : Lettre d'information à l'attention des parents et formulaire de consentement

Madame, Monsieur,

Nous nous permettons de vous contacter par l'intermédiaire de votre médecin traitant qui vous a préalablement demandé votre accord, afin de vous solliciter pour un entretien dans le cadre de notre travail de recherche.

Nous voulons que vous nous parliez de la gestion de l'asthme de votre adolescent.

Nous réaliserons des entretiens dans la région Midi-Pyrénées et ces entretiens seront enregistrés pour être analysés, ils sont rendus anonymes pour garantir la confidentialité des informations données par les patients qui ont la gentillesse de participer.

La durée d'une interview est variable de vingt minutes à une heure et nous vous proposons de nous déplacer à votre domicile, ou sur le lieu de votre choix, à l'heure et le jour dont nous conviendrons ensemble.

Nous nous tenons à votre disposition pour toute précision ou question concernant notre travail aux coordonnées précisées dans l'entête.

Vous remerciant très sincèrement par avance de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Claire Duran et Céline Hamid.

Le certificat de consentement

J'ai pris connaissance des informations relatives à l'étude. J'ai eu l'opportunité de poser les questions de mon choix. J'ai été satisfait des réponses obtenues. J'accepte de donner mon consentement pour participer à cette étude.

Nom :

Signature :

Date :

Je soussignée Claire Duran/Céline Hamid, atteste avoir obtenu le consentement libre et éclairé de M pour l'étude, après l'avoir informé(e) des points suivants :

1. la nature et l'objectif de l'étude, sa méthodologie, sa durée
2. les risques et contraintes possibles
3. l'avis favorable du comité d'éthique
4. son droit d'accepter ou de refuser et de se retirer à n'importe quel moment de l'étude sans que cela ne change en rien ses relations avec son médecin.

Signature :

Date :

Annexe 3 : Avis du Comité d'Éthique

Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyr
Président : Dr Serge BISMUTH
59 rue de la Providence - 31500 Toulouse
Tél : 05 61 38 03 21 - 06 82 63 45 70 Fax : 05 61 54 63 18

Président : Mme Laurencine

VIEU Secrétaire : M Serge

BISMUTH

DEMANDE D'AUTORISATION ET DEMANDE D'AVIS A LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE NE PORTANT PAS SUR UN ESSAI THERAPEUTIQUE

PARTIE RESERVEE A LA COMMISSION

Date de réception de la demande

Date de demande d'informations complémentaires Numéro d'enregistrement

PARTIE A COMPLETER PAR LE DEMANDEUR

Renseignements concernant le demandeur :

Nom DURAN Claire et HAMID Céline
Qualité Internes médecine générale
Adresse 43 rue des fontaines Apt A16 31300 Toulouse / 4 rue Jean petit 31170 Tournefeuille-Courriel
Numéro de téléphone 0673597880675878805

Renseignements concernant le promoteur :

Nom Dr ESCOURROU Brigitte Qualité MSU MG
Adresse 2 route de Toulouse 09130 le FOSSAT Courriel Numéro de téléphone 0563685220

IDENTIFICATION E LA RECHERCHE

re complet de la recherche : Le vécu des parents d'adolescents de 11-16 ans atteints d'asthme en Midi Pyrénées
Caractéristiques de la recherche : soins primair Domaine de l'étude Médecine générale
Méthodologie de l'étude Etude qualitative par entretiens semi-dirigés Population concernée Les parents d'adolescents de 11 :

Avis favorable le 24-08-2016

Guy Bismuth

Annexe 4 : Guide d'entretien

Quatre grands axes :

- Début de la maladie, annonce
- Connaissances de la maladie versus parents/adolescents
- Vécu de la maladie au quotidien
- Relation médecin-parents-adolescents

Phrase d'ouverture :

« Nous réalisons un travail de recherche sur l'asthme et les parents. J'ai quelques questions à vous poser sur ce sujet. Tout ce que vous direz reste strictement anonyme et confidentiel. Je vais enregistrer notre entretien. Je peux arrêter l'enregistrement quand vous le souhaitez. »

Informations générales :

« Quel âge avez-vous ? Que faites-vous dans la vie ? Êtes-vous marié(e) ? Combien d'enfants avez-vous ? Où habitez-vous ? Quel âge a votre enfant atteint d'asthme ? En quelle classe est-il (elle) ? »

Sujets abordés	Réponses attendues
1. Début de la maladie, annonce « J'aimerais que vous me parliez de ce que c'est que d'être parent d'un enfant asthmatique. Comment tout a commencé ? » - « C'était quand ? » - « Comment ça s'est passé ensuite ? » - « Que pensez-vous du mot asthme ? » - « Et dans l'avenir ? L'évolution ? »	- Annonce ? - Choc de l'annonce - Réaction initiale - Contexte : dès petite enfance, tardif...
2. Connaissances de la maladie <u>Parent :</u> « On pourrait parler de l'asthme peut être... l'asthme pour vous qu'est-ce que c'est ? » - « Comment vous représentez-vous la maladie ? Les crises c'est quoi ? Que savez-vous des traitements ? Est-ce que vous les suivez tels quels ? » (« Connaissez-vous d'autres personnes asthmatiques ? ») - « Qu'est-ce qui vous fait peur ? Peur vis-à-vis des traitements ? » - « Que pensez-vous de la Ventoline ? Du nombre de prises de Ventoline ? » - « Que pensez-vous de la cortisone ? »	- Physiopathologie maladie - Connaissances générales, explications - Représentation des traitements
3. Rôle des parents au quotidien « Et le sport ? L'école ? Les copains ? Les sorties ? » - « Qu'est-ce qu'il (elle) fait comme sport ? En dehors de l'école ? »	- Gestion quotidienne

« Quel est votre rôle par rapport au traitement ? » - « Qui gère les traitements ? Comment vous gérez ? » - « Qu'est-ce qui vous gêne ? » - « Comment vous pensez que ça se passe quand vous n'êtes pas là ? » - « Et par exemple quand il/elle sera à la fac comment vous pensez que ça se passera ? » « Parlez-moi des crises » « Comment pensez-vous que votre enfant le vit ? » « Quelles sont vos peurs ? Comment le médecin peut vous aider dans vos peurs ? » « Que pensez-vous d'en parler pendant la consultation ? »	- Anxiété générée par la prise autonomie adolescent - Contrôle asthme perçu par les parents - Ressenti de la crise - Perception par les parents du ressenti de leur adolescent - Peurs au quotidien
4. Rôle du médecin pendant la consultation « Parlez-moi de la consultation avec les médecins » « Décrivez-moi votre consultation idéale » « Que pensez-vous de le laisser y aller seul ? » « Qui assure le suivi de l'asthme ? » - « <i>Par exemple, si on parle de la dernière consultation ?</i> » - « <i>Quelles informations vous a données le médecin ?</i> » - « <i>Le discours du médecin, c'est facile ?</i> » - « <i>Qu'est-ce que vous reprenez en sortant ?</i> » - « <i>Qui est-ce qui parle ?</i> » - « <i>Votre enfant, qu'est-ce que vous pensez de son comportement pendant la consultation ?</i> » - « <i>Qu'est-ce que vous aimeriez améliorer ?</i> » - « <i>Qu'est-ce que vous attendez, espérez du médecin ? Concernant les informations données par le médecin ?</i> » - « <i>Que penseriez-vous d'un programme d'éducation thérapeutique ?</i> »	- Suivi par MG ou spécialiste ? - Adolescent seul ou avec parent - Place du parent dans la consultation - Ressenti du parent dans la relation à 3 - Ce que le parent retient de la consultation

« Pour conclure, en 3 mots, si vous deviez résumer, c'est quoi d'être parent d'un adolescent asthmatique ? »

Annexe 5 : Caractéristiques de la population

Entretiens	Sexe adolescent	Age adolescent	Sévérité asthme	Parent(s) interviewé(s)	Situation	Famille asthmatique		Niveau socioéconomique	Localisation	Suivi pneumologue	Suivi médecin traitant
						O/N	Qui?				
Entretien A	Fille / Garçon	12 ans et 14 ans	Persistant léger	Mère	Divorcée	oui	Fratie	moyen	Semi-rural	-	oui
Entretien 1	Garçon	15 ans	Asthme d'effort	Mère	Divorcée	oui	Fratie	moyen	Semi-rural	oui	-
Entretien B	Garçon	15 ans 1/2	Intermittent	Mère	Séparée, seule	-	-	moyen	Rural	oui	oui
Entretien 2	Fille	15 ans	Persistant modéré	Père accompagné d'un ami ayant une fille asthmatique	Marié	-	-	bas	Semi-rural	oui	oui
Entretien C	Garçon	14 ans	Asthme d'effort	Mère	Séparée	-	-	moyen	Rural	oui	-
Entretien 3	Garçon	12 ans	Intermittent	Mère	En couple	oui	Père	moyen	Rural	-	oui
Entretien D	Garçon	14 ans	Persistant sévère	Mère	Séparée	-	-	moyen	Rural	oui	-
Entretien 4	Garçon	13 ans	Persistant léger	Mère	Séparée, seule	-	-	bas	Rural	-	oui
Entretien E	Fille	13 ans	Persistant sévère	Mère	Séparée	oui	Père	moyen	Urbain	oui	oui
Entretien 5	Fille	13 ans	Persistant sévère	Mère	En concubinage	-	-	moyen	Urbain	oui	oui
Entretien F	Fille	19 ans	Intermittent	Mère	En concubinage	-	-	moyen	Semi rural	oui	-
Entretien 6	Fille	18 ans	Persistant modéré	Mère	Mariée	-	-	moyen	Semi rural	oui	-
Entretien G	Filles	15/13 ans	Persistant léger	Mère	Divorcée	oui	Fratie	moyen	Semi rural	oui	-
Entretien 7	Filles	19/14/11 ans	Persistant léger	Mère	Mariée	oui	Fratie et Mère	moyen	Semi rural	oui	-

Le ressenti des parents vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

L'asthme est une maladie chronique fréquente chez les adolescents. Cette maladie est insuffisamment contrôlée du fait de l'inobservance thérapeutique. Les parents ont un rôle majeur dans la prise en charge de l'asthme. **Objectif** : Etudier le ressenti des parents vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent. **Matériel et méthode** : Recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec analyse thématique réalisée auprès de parents d'adolescents asthmatiques âgés de 11 à 19 ans. **Résultats et discussion** : Quatre thèmes majeurs ont émergé de l'étude : l'annonce diagnostique, l'impact de l'asthme au quotidien, la place des parents dans la consultation et leurs attentes. Une théorie s'est détachée de l'analyse : les parents pourraient être considérés comme les aidants naturels de leur adolescent au même titre que les aidants de patient atteint d'une maladie chronique. Leur place au sein de la prise en charge de l'asthme de l'adolescent, pourrait être considérée comme telle. Dans la relation triangulaire médecin-adolescent-parent, le comportement et le discours du médecin revêtent de l'importance pour l'adhésion des parents au projet de soins. **Conclusion** : Afin d'améliorer la prise en charge de l'asthme des adolescents, il conviendrait de prendre en compte les parents en tant qu'aidants naturels et de leur proposer une prise en charge appropriée.

Mots clés : Asthme, Adolescent, Parent, Education thérapeutique, Relation triangulaire, Aidant naturel

The feeling of parents concerning the management of their teenager's asthma

Qualitative research through semi-structured interviews

Toulouse, le 13 décembre 2016

Directrices de thèse : Docteur Isabelle CISAMOLO, Docteur Brigitte ESCOURROU

Asthma is a frequent chronic disease in adolescents. This disease is insufficiently controlled due to therapeutic non-compliance. Parents have a major role in the management of asthma. **Objective:** to study the feeling of parents concerning the management of asthma of their adolescent. **Material and method:** qualitative research through semi-structured interviews and with thematic analysis conducted with parents of asthmatic teenagers aged 11 to 19. **Results and discussion:** Four major themes have arisen from the study: the disclosure of the diagnosis, the impact of asthma on daily life, the place of parents in the consultation and their expectations. A theory emerged from the analysis: parents could be considered as the primary caregivers of their adolescent in the same way the primary caregivers of patients with a chronic disease are. Their place in the management of asthma of their adolescent could be considered as such. In the physician-adolescent-parent triangular relationship, the physician's behavior and discourse are important for parental adherence to the care plan. **Conclusion:** In order to improve the management of adolescent asthma, parents should be viewed as primary caregivers and offered appropriate care.

Keywords: Asthma, Teenagers, Parent, Therapeutic Education, Triangular Relationship, Primary Caregiver

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE
