

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉ DE MÉDECINE

ANNÉE 2014

2014 TOU3 1067
2014 TOU3 1068

THÈSE

POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 23 Septembre 2014

par

Isabelle CISAMOLO et Oriane DUQUESNE

**Le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en
charge de leur maladie**

-

**Etude qualitative menée dans la région Midi-Pyrénées
du mois d'août 2013 au mois de mars 2014**

Directrice de thèse : Docteur Brigitte ESCOURROU

JURY

Monsieur le Professeur Alain DIDIER	Président
Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC	Assesseur
Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Assesseur
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Madame le Docteur Anne BROUE-CHABBERT	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2013

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PASCAL
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. RIBOT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. DURAND
		Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
		Professeur Honoraire	M. RAILHAC

Professeurs Émérites

Professeur JUSKIEWENSKI	Professeur JL. ADER
Professeur LARROUY	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur ALBAREDE	Professeur L. LARENG
Professeur CONTÉ	Professeur F. JOFFRE
Professeur MURAT	Professeur J. CORBERAND
Professeur MANELFE	Professeur B. BONEU
Professeur LOUVET	Professeur H. DABERNAT
Professeur SARRAMON	Professeur M. BOCCALON
Professeur CARATERO	Professeur B. MAZIERES
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur E. ARLET-SUAU
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. AMAR J.	Thérapeutique	M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophtalmologie	M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Ch	Hépatogastroentéro
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion	M. CALVAS P.	Génétique
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)	M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire	M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie	Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique	M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CARRIE D.	Cardiologie	M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie	M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie	M. FOURNIÉ P.	Ophtalmologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. DEGUINE O.	O. R. L.	M. LAUWERS F.	Anatomie
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie	M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.	M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE J.	Neurologie
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale	M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. LANGIN D.	Nutrition	M. PAUL C.	Dermatologie
M. LAUQUE D.	Médecine Interne	M. PAYOUX P.	Biophysique
M. LIBLAU R.	Immunologie	M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie	M. PERON J.M	Hépatogastroentérologie
M. MALAVAUD B.	Urologie	M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique	M. RECHER Ch.	Hématologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique	M. SANS N.	Radiologie
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie	Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique	M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme MOYAL E.	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie		
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PERRET B (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE B.	Chirurgie générale		
M. QUERLEU D (C.E)	Cancérologie		
M. RASCOL O.	Pharmacologie		
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile		
M. SALLES J.P.	Pédiatrie		
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON N.	Médecine Légale		
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastroentérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAUFOR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. COURBON F.	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GERAUD G.	Neurologie	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémio. Eco. de la Santé et Prévention	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophtalmologie	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. PLANTE P.	Urologie	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Dr VIDAL M.
Professeur Associé en O.R.L
WOISARD V.

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BIETH E.	Génétique	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL E.	Biophysique
M. CONGY N.	Immunologie	Mme CAUSSE E.	Biochimie
Mme COURBON	Pharmacologie	M. CHASSAING N	Génétique
Mme DAMASE C.	Pharmacologie	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. CORRE J.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique	M. EDOUARD T.	Pédiatrie
M. DUPUI Ph.	Physiologie	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme FAUVEL J.	Biochimie	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme GALINIER A.	Nutrition
M. GANTET P.	Biophysique	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
Mme GENNERO I.	Biochimie	M. GASQ D.	Physiologie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. HAMDI S.	Biochimie	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme HITZEL A.	Biophysique	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. KIRZIN S	Chirurgie générale	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. LOPEZ R.	Anatomie	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MONTOYA R.	Physiologie	Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme MOREAU M.	Physiologie	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. PILLARD F.	Physiologie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie	Mme SOMMET A.	Pharmacologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie	M. VALLET M.	Physiologie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
Mme SABOURDY F.	Biochimie		
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie		
M. SOLER V.	Ophtalmologie		
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIERES F.	Biologie du développement		
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique		
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire		
		M. BISMUTH S.	Médecine Générale
		Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Remerciements communs

A Monsieur le Professeur Alain Didier

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Merci pour l'intérêt que vous portez à notre recherche. Veuillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance.

A notre directrice de thèse, Madame le Docteur Brigitte Escourrou

Merci pour votre investissement sans faille dans l'élaboration de cette thèse, pour vos nombreuses relectures parfois tardives et pour nous avoir aidées à mettre en valeur nos idées. Travailler à vos côtés fut enrichissant et un honneur pour nous.

A Monsieur le Professeur Pierre Mesthé

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail. Recevez le témoignage de notre reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Stéphane Oustric

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail. Merci pour votre investissement dans notre formation d'internes.

A Madame le Docteur Anne Broué-Chabbert

Tu nous fais l'honneur de siéger au sein de ce jury. Merci pour tes conseils dans l'élaboration de cette thèse.

A tous les médecins qui nous ont aidées au recrutement des adolescents.

Aux adolescents qui nous ont reçus dans leur univers et qui ont pris le temps de répondre à nos questions. Merci à Allan, Paul, Alexia, Henea, Joël, Lauriane, Louis, Antoine, Mélanie, Orane, Camille, Tristan, Chloé, Pauline, Medhi et Axel.

Remerciements d'Oriane

A ma petite maman...Partie trop tôt...A ta persévérance, à cette joie de vivre que tu avais, à tout ce que tu as été...Tu es un exemple de courage.

Merci pour tes petites attentions et ton soutien inconditionnel, sans lesquels je n'aurais jamais pu réussir ces longues années d'études. Je t'aime.

A Jeremy. Ton intelligence, ta générosité, ton calme, je suis tellement admirative...Merci pour tout ce que tu m'apportes petit cœur. Merci pour ton amour si précieux, ton soutien tout au long de mes études et pour l'immense bonheur que tu m'offres en vivant chaque jour à mes côtés. Je t'aime

A mon Perrin, ma petite sœur adorée. Un des piliers de mon bonheur. Je suis persuadée que tu iras loin, crois en toi !! Merci pour ton soutien et tes relectures. Je t'aime tout simplement !

A mon petit Papa, mon pédiatre préféré. Merci, merci pour ton soutien dans mes études, dans ma vie, dans notre combat de 2013. Je suis très fière de toi. Je t'aime jusqu'au ciel. (Aller-retour bien évidemment !).

Aux familles Jungelson et Fillol, merci pour votre soutien.

A Moulet Noulette, mon artiste littéraire caché. Merci pour tes conseils au cours de ce travail.

A mes Gersoïs : Clairou et Cinours, Barbara mon petit chameau, Marine, Hugo, Pichou, Rémi et Bilou : pour votre amitié, votre soutien et tous ces bons moments passés à vos côtés depuis des années.

Mon externat a été marqué par plusieurs rencontres, des petits rayons de soleil...**Oliv', Tiphaine, Caro, grande et petite Marie, Marie cachou !** A nos soirées, nos fous rires, votre soutien, je vous aime !

Gros clin d'œil à la **team des affreuses** avec qui j'ai passé des moments d'anthologie.

A Marine et Founy, pour ce partage au quotidien de nos vies et de nos angoisses au cours de ces dures années que sont la P1 et la D4.

Mon internat m'a permis de rencontrer des personnes formidables :

A Anne-Line et Flo, mes jumelles triplètes, merci pour votre soutien précieux depuis que l'on se connaît et dans les derniers moments de préparation de ce travail. Puis à toutes les perles que j'ai rencontré à Foix : **Emilie, Myriam...**

A Claire, Biquet, Diana, j'espère vous avoir à mes côtés pour toujours, peut-être dans une maison médicale dans quelques années, qui sait ?!

A toute la **dream team des urgences pédiatriques**.

A Sophie et Cathy, mes placebos de l'hiver 2013.

A Anne Freyens, ta rencontre a été déterminante au moment de mon choix de carrière. Merci pour ton aide tout au long de mon parcours d'interne.

A Brigitte Escourrou, Stéphane Oustric et Jean Christophe Poutrain : Merci, merci, merci....Merci de m'avoir permis d'aller jusqu'au bout de cet accompagnement qui m'était tant important de mener.

A Christine Cerna, merci pour votre aide dans les derniers instants de ce travail.

A tous les médecins que j'ai eu la chance de côtoyer ou de croiser pendant mes études, ceux qui ont pris le temps de me former et ceux qui m'ont marqué par leur humanité.

Sans oublier **les équipes soignantes** rencontrées au fil de mes stages.

A Isabelle, mon Chapiii, ma co-interne, ma colloc, mon binôme de thèse et bien plus encore : une amie ! Merci pour tout !

Merci pour ce calme que tu incarnes, pour ton optimisme même dans les périodes les plus compliquées...Ce fut un plaisir de construire ce projet avec toi !

« Il y a des personnes qui marquent nos vies, même si cela ne dure qu'un moment.

Et nous ne sommes plus les mêmes. Le temps n'a pas d'importance mais certains moments en ont pour toujours. » Fern Bork

Remerciements d'Isabelle

A Emile, merci pour tout ton soutien. A tes côtés, il ne peut rien m'arriver. Je t'aime.

A ma famille, à mes parents, à mes grands-parents, à mon frère, vous avez eu la bonne idée de m'offrir une mallette de docteur quand j'étais petite et vous m'avez permis de faire ces études de médecine. Merci pour tout.

A Brigitte, pour votre soutien et votre générosité depuis l'externat à mes premiers pas de médecin généraliste.

A mes amis,

A ma Charlie préférée, depuis la blague du pouce en P1 à la fin de l'internat en passant par notre collocation festive et autres joyeux souvenirs, ces années de fac à tes côtés auront été vraiment pump'it up. Merci ma Costa croisière pour toutes ces aventures et ton amitié.

A Laurence la globe-trotter, **à Christelle** la plus Wooooo girl de toutes les Wooooo girls, pour tous ces bons moments.

A Pauline, à Jeanne-Marie, à Olivia, à toute la joyeuse bande des affreuzes qui ont fait de l'inté' de D1 un de mes meilleurs souvenirs. Que nos nouveaux repas filles deviennent une longue tradition.

A mes co-internes de St-Girons, Anaïs, Thibault, Déborah, Julien, Alix et Emilie, pour nos premiers pas d'internes dans la bonne humeur.

A mes co-internes de St-Gaudens, Diana, Claire, Yohan, Florence, Mélanie, Elise, Laurence et Myriam les pro du barbecue, pour cette super ambiance.

A mes maîtres de stage, à Leila, Michel, Marc C, Vincent, Marc L, Sandra, Emeline, Jean-Louis et Jean-Pierre, pour m'avoir ouvert les portes de vos cabinets et de vos quotidiens. Merci de m'avoir fait découvrir et apprécier la médecine générale, chacun à votre façon.

A Stéphane Oustric, merci pour votre aide et votre engagement dans la préparation de ma future carrière de médecin généraliste dans le Lauragais.

A Oriane, Chapo, ma co-interne, on a pensé l'une à l'autre pour ce travail de thèse, quelle bonne idée nous avons eu ! Merci pour ta patience et ta bonne humeur (même après l'analyse de mes longs entretiens !). Si on nous avait dit en P2, que l'on deviendrait docteur ensemble ! Je suis heureuse de partager ce moment avec toi. Les nouvelles aventures de Dr Chapi et Dr Chapo.... à suivre.

Table des matières

Introduction	4
Matériel et méthode	6
1. Méthode de recherche	6
2. Rôle des chercheurs	6
3. Population cible et recrutement	6
4. Ethique	7
5. Réalisation des entretiens	7
6. Recherche bibliographique	8
7. Elaboration du guide d'entretien	8
8. Analyse des données	9
Résultats	11
1. Population étudiée	11
2. Expériences avec le traitement	12
A. Connaissances et représentations des traitements de fond	12
a. Rôle et mode d'action	12
b. Effets indésirables	13
c. Ressenti de l'effet du traitement de fond	14
B. Vécu de la prise d'un traitement de fond au quotidien	15
a. Vécu positif	15
b. Vécu négatif	15
C. L'inobservance	16

a. Involontaire	16
b. Volontaire	17
D. Eléments favorisant l'observance	18
a. Attitudes personnelles	18
b. Eléments favorisant l'observance	19
c. Place des parents dans la prise du traitement	20
3. Expériences avec le milieu médical	20
A. La consultation	20
a. Ressenti de la consultation par l'adolescent	20
▪ Discours médical	20
▪ Attitude du médecin	21
▪ Relation médecin-adolescent	23
▪ Perception de leur état de santé	23
b. Comportement de l'adolescent	24
▪ Négatif	24
▪ Positif	24
c. Ressenti de la présence des parents au cours de la consultation	25
▪ Négatif	25
▪ Positif	25
d. Les attentes des adolescents vis à vis de la consultation	26
▪ Générales	26
▪ Informations	26
▪ Etat de santé	27
▪ Attitude du médecin	27
B. L'hôpital	28
C. De la prise en charge pédiatrique à la médecine d'adulte	28
4. Ressenti et réflexions sur des moyens d'éducation	28
A. Besoins exprimés	29
a. Besoins d'informations	29

b. Aide à la mémorisation du contenu des consultations et de leurs traitements	30
c. Besoin de suivi dans le temps	30
d. Rencontre avec d'autres adolescents asthmatiques	30
B. Leurs avis sur les outils proposés	31
a. Support écrit : fiche ou carnet	31
b. Internet	31
c. Blogs de patients	32
d. Séances d'éducation thérapeutique	32
Discussion	35
1. Limites de l'étude	35
A. Limites liées aux enquêteurs	35
B. Limites liées au sujet de la recherche	35
C. Limites liées au recrutement	35
2. Discussion autour des résultats	36
A. Expériences avec les traitements	36
B. Expériences avec le milieu médical	40
C. Attentes en matière d'éducation	42
D. La place des parents dans la maladie	44
E. Propositions	47
Conclusion	48
Bibliographie	50
Annexes	53

Introduction

L'asthme est une maladie chronique fréquente chez les adolescents.¹

Comme dans toute maladie chronique, l'adhésion à la prise en charge est primordiale afin d'obtenir une stabilité de la maladie dans le temps. Or, il a été relevé dans plusieurs études que l'observance thérapeutique se dégrade à partir de l'adolescence.²

L'étude ER'ASTHME³ évaluant le contrôle de l'asthme en médecine générale en France auprès d'enfants âgés de 6 à 14 ans a mis en évidence un contrôle de la maladie insatisfaisant et sous-évalué par les patients et leur famille. Les auteurs précisent dans cette étude que les moyens thérapeutiques actuellement disponibles devraient pourtant permettre d'obtenir un contrôle optimal. Ce contrôle insuffisant est expliqué par un défaut d'observance, plus marqué chez les 13 -14 ans.

Un mauvais contrôle de la maladie asthmatique n'est pas sans conséquences. En plus d'altérer la qualité de vie de ces adolescents, on retrouve des répercussions en termes de santé publique avec un coût financier conséquent expliqué en grande partie par un taux d'hospitalisation élevé.⁴

Il paraît donc intéressant de mieux comprendre ce problème d'observance thérapeutique dans cette population afin d'adapter la prise en charge de manière efficace.

L'adolescence est une période de la vie que l'on ne peut pas bien délimiter en termes d'âge. L'Organisation mondiale de la Santé inclut les 10 - 19 ans.⁵ C'est une période charnière faisant passer l'enfant à l'âge adulte. Il s'agit d'une phase de transformations physiques et psychiques où l'adolescent se construit une identité.⁶ A ces changements s'ajoutent des comportements à risque qui peuvent être dommageables à la santé.⁷

Les maladies chroniques changent le mode de vie d'une personne et exigent une adaptation continue.⁸ L'acceptation de la maladie et des changements qu'elle engendre est difficile en cette période de transition qu'est l'adolescence. Les besoins des adolescents sont souvent incompatibles avec une gestion optimale d'une maladie chronique. L'adolescence est donc une période à risque de faible contrôle de l'asthme.⁹

L'objectif de cette étude est d'explorer le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie. L'analyse de leurs expériences avec les traitements et de leurs relations avec les professionnels de santé pourrait permettre d'identifier des raisons d'inobservance thérapeutique. Une meilleure compréhension de ce problème apporterait des pistes d'amélioration pour la prise en charge de cette catégorie particulière de patients.

Nous avons fait le choix d'une recherche qualitative pour répondre à cette question.

Matériel et méthode

1. Méthode de recherche

La méthode qui nous est apparue être la plus adaptée pour notre travail est la méthode qualitative. L'objectif de cette méthode est d'analyser des données verbales, de les interpréter, d'étudier le vécu et le ressenti. « La recherche qualitative étudie les phénomènes complexes dans leur milieu naturel, s'efforce de leur donner un sens, de les interpréter, au travers des significations que les gens leur donnent. »¹⁰

Il existe plusieurs techniques de recueil dans la méthode qualitative. Nous avons choisi celle des entretiens individuels, semi-dirigés basés sur un guide d'entretien puisque nous voulions nous intéresser au vécu personnel de ces adolescents.

2. Rôle des chercheurs

Les entretiens et les analyses ont été réalisés par deux chercheuses (Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo, internes en Médecine Générale). L'interne ayant recruté un sujet était en charge de la réalisation de l'entretien et de sa retranscription, son analyse était réalisée par les deux chercheuses. Un nombre égal d'entretiens a été réalisé par chacune.

Nous n'avons jamais pris part à la prise en charge des participants et nous nous sommes présentées en tant qu'étudiantes-chercheuses et non médecins en formation, afin de limiter les biais liés au statut de l'enquêteur.

3. Population cible et recrutement

Nous avons choisi d'inclure des adolescents âgés de 10 à 17 ans et suivi pour un asthme.

Les critères d'inclusion ont évolué au fur et à mesure du recrutement et de l'analyse des entretiens.

L'âge des participants, le niveau de sévérité de la maladie et le type de prise en charge médicale ont été des critères de sélection choisis afin d'obtenir un échantillon diversifié qui nous permettrait de répondre le mieux possible à notre problématique de recherche. Il s'agissait donc d'un échantillonnage raisonné.

Le recrutement s'est fait via les médecins en charge du suivi de l'asthme (**Annexe n°1**). Nous avons contacté des médecins généralistes, des pneumologues et des pédiatres exerçant dans différents départements de la région Midi-Pyrénées, afin d'explorer différents types de prise en charge selon que l'exercice soit de type urbain, semi-rural ou rural, libéral ou en milieu hospitalier. Une fois l'adolescent et ses parents informés de notre recherche, nous les avons contactés par téléphone pour organiser une rencontre.

4. Ethique

Une autorisation parentale et un formulaire de consentement ont été signés par l'adolescent et un des deux parents avant chaque entretien. Les données recueillies ont été anonymisées. (**Annexes n°2, n° 3**)

Notre recherche a été approuvée par la commission éthique du département de médecine générale de Midi-Pyrénées. (**Annexe n°4**)

5. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés au domicile des participants, excepté le premier entretien qui a été réalisé dans le bureau médical du médecin généraliste de l'adolescent interrogé. Seuls une des deux enquêtrices et l'enquêté étaient présents durant l'entretien. Les données ont été enregistrées grâce à un dictaphone.

En complément de ce recueil par enregistrement sonore, des notes d'observations ont été prises et retranscrites : observation du lieu de vie (chambre de l'adolescent) et comportement de l'adolescent durant l'entretien.

6. Recherche bibliographique

Nous avons construit notre guide d'entretien après un travail de recherche bibliographique sur les thèmes de l'asthme, des maladies chroniques et de l'adolescence, en utilisant les bases de données PubMed, EM Premium, CISMeF et Banque Pascal.

Les équations de recherche suivantes ont été soumises, en français et anglais : asthme AND adolescence, maladie chronique AND adolescence AND éducation, recherche qualitative AND asthme OR maladie chronique, parents AND maladie chronique AND adolescence, médecine générale AND adolescence.

Au fur et à mesure des analyses et de l'émergence de nouvelles données, une nouvelle étape de recherche bibliographique a été effectuée.

7. Elaboration du guide d'entretien (Annexe n° 5)

Notre guide débutait par un rappel de l'intérêt de cette recherche et de toutes les mesures adoptées (retranscription, entretiens anonymisés, etc.) suivi de questions générales portant sur : l'âge, le niveau scolaire, la profession des parents et le lieu de vie.

Notre guide comportait quatre parties :

- Connaissances de la maladie et du traitement : nous avons abordé ce sujet en demandant à l'adolescent de décrire la maladie asthmatique comme s'il l'expliquait à un ami.
- Vécu de la maladie et contraintes au quotidien : nous avons recherché des répercussions de cette maladie sur leur vie grâce à des questions relatives à leurs relations amicales, leur pratique sportive, et la prise du traitement au quotidien.
- Expériences avec le milieu médical : nous avons choisi des questions articulées autour de la relation médecin-malade et des attentes que peut avoir un adolescent par rapport à la consultation.
- Evaluation des attentes en matière d'éducation.

Nous avons pensé qu'il était important de débiter par une évaluation des connaissances qu'avaient les adolescents au sujet de leur maladie et de leur traitement, puis de terminer par des questions relatives à la relation médecin-malade, après les avoir mis en confiance.

Le guide a été soumis à la validation de notre directrice de thèse, le Docteur Brigitte Escourrou.

Un premier entretien (Entretien A) a été réalisé afin de tester notre guide. Le guide a été évolutif. Des questions ont été ajoutées, supprimées ou modifiées au fur et à mesure des analyses, mais elles ne modifiaient pas significativement le guide.

L'arrêt du recueil des données était possible une fois la saturation des données théoriques atteinte, c'est-à-dire que les deux derniers entretiens n'ont pas apporté d'éléments nouveaux en rapport avec notre question de recherche.

8. Analyse des données

Tous les entretiens ont été retranscrits en totalité par le chercheur ayant réalisé l'entretien. Le chercheur imprégné de l'ambiance et du milieu de vie dans lequel vivait l'adolescent interrogé (contexte d'énonciation), reprenait fidèlement le discours de l'enquêté. **(Annexe n°7)**

Ces données recueillies ont ensuite fait l'objet d'une analyse de type thématique en s'aidant de l'analyse du contexte d'énonciation. Cette analyse thématique était d'abord réalisée séparément par chaque chercheur avant d'être mise en commun. Elle débutait par la codification des données grâce un découpage de l'entretien en unités de sens centrées sur le travail de recherche. Ces codes obtenus ont ensuite été regroupés, dans un tableau Excel en catégories conceptuelles en fonction de l'idée qu'ils illustraient. **(Annexe n°8)** Cette étape n'a pu se faire qu'après analyse de plusieurs entretiens.

La mise en relation de ces catégories a permis l'émergence de thèmes principaux puis secondaires.

Tout au long de l'analyse a été réalisée une triangulation des données entre les deux chercheurs ainsi qu'un va et vient permanent entre les entretiens et l'analyse (réécoute et relecture répétée des entretiens).

Cette double lecture et double analyse permettant d'augmenter la validité des résultats. En cas de difficulté pour trouver un consensus l'avis de la directrice de thèse était demandé.

La comparaison entre les thèmes élaborés à partir de nos résultats et les données de la littérature a permis d'apporter une réponse à notre question de recherche : le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie.

Résultats

1. Population étudiée

Au total, 16 adolescents suivis pour un asthme ont été recrutés entre le mois d'août 2013 et le mois de mars 2014. Ils étaient âgés de 10 ans et demi à 17 ans, l'âge moyen est de 14,3 ans. Nous avons interrogé huit filles et huit garçons. Sur ces adolescents, sept sont scolarisés au lycée, huit au collège et un à l'école primaire (CM2). L'échantillon est varié concernant le lieu de vie : Ariège, Gers, Haute-Garonne, Tarn et Garonne.

La prise en charge médicale est réalisée par le médecin généraliste exclusivement pour trois de nos enquêtés.

Les autres adolescents sont suivis conjointement par le médecin généraliste et un autre spécialiste, à savoir :

- Un pédiatre exerçant dans centre hospitalier régional (CHR) pour trois enquêtés.
- Un pneumologue exerçant dans un CHR pour un enquêté.
- Un pneumologue libéral pour deux enquêtés.
- Un pneumo-pédiatre libéral pour deux enquêtés.
- Un pneumo-pédiatre exerçant dans un centre hospitalier universitaire (CHU) pour cinq enquêtés.

Concernant la prise en charge thérapeutique, 14 adolescents ont un traitement de fond au moment de l'étude et deux adolescents n'ont qu'un bronchodilatateur de courte durée d'action à la demande. Une adolescente n'utilise pas de bronchodilatateur de courte durée d'action au moment des crises.

Trois d'entre eux ont participé à l'école de l'asthme de l'hôpital des enfants à Toulouse.

Les caractéristiques de chaque participant sont détaillées en annexe n° 6.

Une seule famille a refusé de participer à l'étude suite à une mauvaise compréhension de notre travail de recherche.

La durée des entretiens allait de 17 à 60 minutes, la durée moyenne est de 32 minutes et 15 secondes.

Le premier entretien (Entretien A) nous a permis de tester le guide d'entretien. Nous avons atteint la saturation des données théoriques à partir du 15ème entretien (Entretien H). Un dernier entretien (Entretien 8) a été réalisé pour confirmer cette saturation.

L'analyse de ces 16 entretiens nous a permis de faire émerger 3 grands thèmes : l'expérience avec le traitement, l'expérience avec le milieu médical, le ressenti et les réflexions sur des moyens d'éducation. Un quatrième thème concernant les parents de l'adolescent apparaît dans chacun des trois thèmes cités précédemment de manière transversale. Il fera l'objet d'un chapitre à part entière dans la Discussion.

Les résultats sont illustrés par les verbatim en gris dans le texte. Les sigles E.1 à E.8 renvoient aux entretiens 1 à 8 et les sigles E.A à E.H aux entretiens A à H.

2. Expériences avec le traitement

A. Connaissances et représentations des traitements de fond

a. Rôle et mode d'action

Les connaissances concernant la maladie asthmatique sont approximatives. « J'ai toujours eu de l'asthme mais j'ai jamais vraiment su ce que c'était réellement » E.B; « C'est quelque chose dans le poumon j'crois, je sais pas... » E.3

L'asthme se résume à la crise et non à une maladie chronique. « Ce que c'est l'asthme pour moi c'est euh pfff c'est euh fin...Pour moi c'est direct euh je peux plus respirer quoi » E.A

Il en est de même concernant le rôle et le mode d'action des traitements. «Euh bah c'est pour un peu dégager... (...) je sais pas vraiment mais....le le truc là » E.B

Les éléments qui ressortent des entretiens réalisés sont la signification du terme « traitement de fond », et la notion de durée d'action différente entre le traitement de la crise et le traitement de fond. « La Seretide ® c'est...Je pense c'est plus pour que ça reste un peu plus longtemps et la Ventoline ® c'est plus sur le coup » E.1 ;

« C'est un traitement de fond, je dois le prendre tout le temps (...) toute l'année ouais » E.A

Pour eux, ces traitements ont un rôle préventif notamment pour éviter l'apparition des crises ou pour en diminuer l'intensité. « Mon traitement de fond, je ressens pas d'effet parce que beh c'est pas pour ça, il prévient en fait ce que j'ai donc je sens pas d'effet » E.5 ; « pour pas en avoir ou en avoir le moins possible » E.5
Ils permettraient également de combattre l'asthme voire même de le guérir. « que ça aide euh...le corps à se battre contre l'asthme » E.D ; « A me soigner (en a marre) pour que j'ai plus d'asthme » E.D

La mémorisation des traitements est variable, les ressemblances dans l'aspect des dispositifs entraînent des confusions. « Le Symbicort ® ou le Bricanyl ®, j'sais plus c'est entre les deux parce qu'ils ont tous les deux la même taille donc euh. » E.7

A l'inverse les couleurs d'emballage différentes permettent de bien identifier chaque médicament. « Le Symbicort ® c'est le rouge, donc ça voilà le Symbicort ® c'est ce que je prends le matin et soir et le Bricanyl ® c'est ce que je prends pendant le sport » E.7

b. Effets indésirables

Les médicaments sont vus comme nocifs. Ils seraient néfastes pour les reins et pourraient avoir un impact sur la croissance. « Je crois que c'est pas bien les médicaments pour les reins ? (...) je crois que quand on en prend trop, c'est les reins il faut faire des...à un certain point il faut faire des dialyses » E.H ; « Il y en a certains ils disent : « ouais quand tu prends des médicaments tu grandis plus » » E.H

Une adolescente a même exprimé la peur d'un surdosage en Ventoline ®. « Il y a une amie qui s'est retrouvée à l'hôpital parce qu'elle avait pris trop de Ventoline ® » E.B

Les parents semblent véhiculer ces images négatives. « Mes parents m'ont toujours dit de prendre le moins de médicaments possible » E.B

D'autres effets plus désagréables qu'inquiétants sont exprimés, comme le risque de mycoses avec les corticoïdes inhalés, une somnolence avec les antihistaminiques, ou tout simplement un goût désagréable.

« Et le désavantage avec le Seretide ® qui peut être gênant c'est qu'on doit se rincer la bouche après l'avoir pris sinon on peut avoir des effets secondaires » E.8 ; « Euh oui un moment les antihistaminiques que je prenais (...) du coup je devais les prendre le matin mais ça m'assommait » E.F

c. Ressenti de l'effet du traitement de fond

▪ Positif

De nombreux adolescents ressentent des effets positifs de la prise du traitement de fond. Ils constatent une diminution du nombre de crises, une amélioration de leur respiration et de leurs capacités physiques. « J'en ai moins depuis que j'en prends, ça c'est sûr » E.2 ; « Vu que c'était le seul moyen que j'avais pour continuer à respirer normalement » E.1 ; « Je pouvais aller escalader et faire des randonnées (...) peut être que c'est à cause des médicaments » E.C

Pour d'autres, les effets du traitement ont été mis en évidence via les explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) réalisées en consultation ou en soufflant dans le peak flow quotidiennement. « Je soufflais dedans, dans le peak flow et à chaque fois je notais le résultat et à la fin ça faisait une courbe comme ça et je voyais quand ça allait mal et quand je les prenais pas » E.H

Les traitements sont perçus comme nécessaires à leur bien être et rassurants. « J'me suis dit que j'allais bien respecter mon traitement comme ça, ça irait mieux » E.6 ; « Au moins je me sens rassurée aussi et...voilà (...) parce que justement je sais que ça diminue » E.E

▪ Négatif

Certains adolescents par contre ne ressentent pas l'effet des traitements de fond, n'ayant pas d'impact sur la survenue des crises en général ou sur celles déclenchées par le sport. « Euh...nooon...je vois pas ce que ça change » E.D ;

« Si je prends ces médicaments je pense pas que ça va m'empêcher ces crises d'asthme » E.A

Ils sont aussi déçus que le traitement ne fasse pas effet tout de suite. « ...ça fait pas effet tout de suite donc bon » E.E

B. Vécu de la prise d'un traitement de fond au quotidien

a. Vécu positif

Pour quelques-uns de nos adolescents la prise d'un traitement quotidiennement est plutôt bien vécue.

Certains formulent le fait que ce sont les traitements qui les aident à vivre. A la question « grâce à quoi tu sais vivre avec maintenant ? », C.15 ans nous répond : « Grâce aux médicaments...et à la volonté de tirer le tiroir tous les matins » E.E

Le traitement est alors devenu indispensable et doit être pris malgré les contraintes. « Même si ça...ça me dérange faut que je le prenne, donc je le prends » E.H

Pour A. 17 ans, le traitement fait partie intégrante de sa vie. « C'est une habitude et que voilà c'est tout, c'est moi, c'est ma vie de lycéenne » E.5

b. Vécu négatif

Malgré cette acceptation chez certains, d'autres vivent mal la dépendance au traitement. « En fait, je suis dépendant des médicaments et 'fin ça m'énerve un peu » E.F

La prise de médicaments, qui représente pour eux la vieillesse, leur rappelle tous les jours qu'ils sont malades, et brise leur sentiment d'immortalité. « Parce que ma grand-mère elle prend tout le temps des médicaments tous les jours » E.A ; « Si je prends les médicaments c'est que ça va pas et j'ai pas envie de me dire que ça va pas en fait » E.A ; « J'ai pas envie de les prendre, parce que je me dis c'est pour que je reste en vie en gros.» E.A

La prise de traitement « c'est pénible » E.A, de par la contrainte de la prise quotidienne, de la prise en public ou chez des amis et par la nécessité de l'avoir en permanence sur soi.

« D'avoir tout le temps des cachets à prendre partout où je vais, tout le temps, tout le temps, tout le temps » E.5 ; « J'essayais de me cacher ou de le faire vite fait là » E.A

Le nombre important de médicaments à prendre ainsi que les différentes galéniques rendent la prise compliquée et chronophage. « Parce que ça me gonflait de prendre 10 médicaments dans la soirée, pareil 10 médicaments le matin, j'aurai voulu en prendre un mais ça y est ! Que voilà... » E.7 ;

« Il y en a un hop j'avale avec de l'eau, l'autre faut que je croque, l'autre faut que j'aspire euh... (Sourire) ça va, c'est bon, quand même là du coup... » E.A

Le traitement est alors rejeté par simple lassitude ou vrai ras le bol. « Ben parce que moi ça fait 15 ans que je les prends du coup ça me gonfle un peu... » E.7

C. L'inobservance

a. Involontaire

Bien qu'il semble s'agir le plus souvent d'un simple oubli « Pfff ça me vient pas automatiquement » E.A, on identifie dans leurs discours, des contextes qui favorisent cette inobservance inconsciente :

- lorsqu'ils sont en périodes d'examen ou lors de maladies intercurrentes. « (...) Quand je l'oublie 'fin... Quand je suis un peu déconcentrée (...) oui quand il y a des évaluations » E.C ; « quand j'ai une autre maladie, j pense pas forcément à prendre tous les médocs » E.1

- lorsqu'ils sortent de la routine du quotidien : en vacances, en week-end, lors des sorties le soir, ou lors des distractions avec leurs amis. « J'suis avec mes copines donc j'suis autre part, j'suis ailleurs, les apéros on rigole on est entre nous donc c'est autre chose, j'sais pas, j'y pense pas » E.5 ; « Quand je suis en voyage ou en vacances etc, euh... j'oublie » E.E

- lorsqu'ils sont en retard pour partir à l'école. « Comme je suis pas une lève-tôt, je suis souvent en retard et j'oublie de le prendre » E.E

- lorsque l'horaire de prise n'est pas adapté à leur emploi du temps. « C'est galère parce qu'il faut être à jeun et pas manger une heure après, du coup il faudrait que je le prenne à 10h par exemple à la récré et ça j'y pense pas toujours » E.F

L'inobservance peut être tout simplement liée à une mauvaise technique de prise. « On me disait : « tu sais pas le faire ». Beh c'est normal je sais pas le faire » E.D

Enfin, l'oubli des parents est également une cause d'inobservance chez les adolescents non complètement autonomes. « Elle me le fait rappeler pratiquement tous les matins mais quelques fois elle aussi elle oublie » E.C

b. Volontaire

L'inobservance est parfois totalement assumée. « C'est que j'ai pas envie surtout donc les oublier ça m'arrange en fait » E.A

Dans le discours des adolescents, on retrouve, pour expliquer cette inobservance délibérée, des facteurs liés aux patients eux-mêmes et d'autres liés aux traitements.

▪ Facteurs liés aux patients adolescents

Certains adolescents n'ont tout simplement pas envie de prendre leur traitement, « C'est plus parce que je l'oubliais parce que j'avais pas envie de le prendre » E.E d'autant plus que la prise d'un traitement n'est pour eux pas normale à leur âge. « Ça m'énerve de devoir faire ça là alors que j'ai 16 ans euh 'fin j'sais pas...c'est pas normal pour moi » E.A

Ce refus volontaire est même un moyen d'exprimer leur ras le bol. « J'ai encore plus la haine et du coup justement beh je me dis, beh tiens ces médicaments je les prends pas » E.A

La méconnaissance du rôle et de l'importance du traitement de fond est source d'inobservance. Ils n'ont pas conscience des risques encourus en ne traitant pas leur maladie. « Ben j'avais pas conscience que c'était important que je le prenne. Pour moi c'était, j'me disais c'est pas grave si j'l'oublie » E.6

On retrouve aussi ceux qui sont dans le déni de leur maladie et n'auraient donc pas besoin de prendre un traitement refusant d'accepter cette maladie et son traitement. « Là je vais pas le prendre pour moi pfff ça n'a pas d'utilité parce que j'ai rien (...) si je prends les médicaments c'est que ça va pas et j'ai pas envie de me dire que ça va pas en fait » E.A

L'inobservance s'explique aussi par les bénéfices secondaires obtenus grâce à la non prise du traitement, à savoir l'absentéisme scolaire ou une dispense de sport. « Peut être que ça me déclenche ces crises d'asthme, pour pas y aller, je sais pas » E.A ; « une bonne façon d'arrêter, de dire : « Ah là je fais une crise d'asthme excuse-moi j'arrête ». (Rigole) Parce que courir c'est pas mon fort » E.E

- Facteurs liés aux traitements

La multiplicité des traitements ainsi qu'un mode de prise contraignant sont des causes d'inobservance.

« Ça fait déjà quatre par jour. J'ai pas envie de commencer comme ça parce que je me dis euh... (rire) je commence comme ça et t'as pas fini (rire) » E.A ; « Je fais parfois EXPRES d'oublier (rire) (...) euh parce que il faut garder deux minutes sans parler, sans avaler » E.F

La peur des effets secondaires peut aussi limiter la prise des traitements. « J'essaye d'éviter un peu quand même...mais je sais pas ce que ça pourrait provoquer ou...je sais pas si c'est réellement dangereux...J'essaye d'éviter juste » E.B

Les parents ont une influence sur ces fausses croyances. « ...faut que tu travailles avec tes poumons et pas avec les médicaments » E.C

D. Eléments favorisant l'observance

a. Attitudes personnelles

Des stratégies ont été mises en place pour améliorer l'observance :

- Rangement du traitement : Traitements rangés dans une place visible : le fait de voir le traitement permet de penser à le prendre, ou dans une trousse pour les prendre plus facilement en week-end. « Sinon voilà j'le mets sur ma table à côté de mon lit donc quand je me réveille hop j'le prends » E.A ; « Alors quand je pars le week-end je prends directement tout ça dans la valise (montre sa trousse de toilette). » E 7

- Choix du moment de prise : En se brossant les dents, au moment du repas, le matin ou le soir, l'horaire de prise pourra être choisi en fonction de l'emploi du temps. Les traitements pourront être pris tous au même moment. « Ils ont fait exprès au lieu du midi, me le mettre matin et soir » E.6 « et j'ai dit bon en me brossant les dents je le prendrai » E.A ; « 'fin le matin je prends tous mes médicaments dès le départ puis c'est bon pour la journée » E.G

- Réglage d'une alarme sur le téléphone. « J'ai tenté l'alarme sur le portable » E.F

- D'autres ont été plus créatifs, en utilisant un tableau type calendrier pour noter les prises ou en mettant en évidence l'efficacité du traitement par la mesure quotidienne du peak flow. « J'avais fait des cases matin et soir, après je et après je soufflais dedans, dans le peak-flow et à chaque fois je notais le résultat et à la fin ça faisait une courbe comme ça et je voyais quand ça allait mal et quand je les prenais pas (...) je savais pas quoi faire en fait (en souriant) alors j'ai fait ça. » E.H

b. Evènements favorisant l'observance

L'observance est renforcée lorsque la compréhension de l'importance du traitement est assimilée. « Beh comme ça je comprends vraiment pourquoi je les prends et euh si je comprends leur utilité peut être que je penserai plus à les prendre...je pense » E.F

Cela peut arriver après une grosse crise, après des crises répétées ou dans les suites d'une hospitalisation. « Maintenant que j'ai fait ma grosse crise et que je vois que c'est important et que maintenant j'le prends tout le temps » E.6 ; « Après avoir fait pas mal de crise d'asthme je me suis dit, non c'est bon maintenant beh,...on va le prendre, on va arrêter d'oublier » E.E

Une adolescente a déclaré qu'elle souhaitait être observante car elle savait que les crises d'asthme pouvaient compromettre les bons moments. « Je me dis euh si je le prends pas ça va tout gâcher » E.F

c. Place des parents dans la prise du traitement

Les parents sont une aide à la prise des traitements. Ils leur rappellent quotidiennement de les prendre, voire même leur préparent la prise.

« Il y a mes parents qui me le disent parce que des fois j'oublie » E.3 ; « Ouais le matin elle me sort tous les médicaments euh... donc j'ai tous les médicaments posés sur la table quand j'arrive pour déjeuner » E.G Ils les amènent ensuite progressivement à une certaine autonomie. « Non...ils me laissent me débrouiller » E.H

Ils sont également une source d'informations. « Au pire j'demande à maman et puis elle sait donc euh.. » E.6

Par contre certains parents sont un frein à la prise des traitements du fait des représentations négatives et des fausses croyances qu'ils ont vis à vis des médicaments.

3. Expériences avec le milieu médical

A. La consultation

a. Ressenti de la consultation par l'adolescent

▪ Discours Médical

Négatif

Un discours médical trop spécialisé peut être nuisible à la transmission des informations. L'utilisation de mots compliqués et un nombre d'informations trop important empêchent la compréhension de la consultation et la mémorisation des informations données. « Parce qu'elle parle des trucs là...euh...je comprends pas (rire) du corps humain et tout là (...) des trucs spécifiques là, des termes trop compliqués » E.A ; « Au début c'était dur parce qu'il disait beaucoup de choses » E.2

De plus, ce langage scientifique fait peur. « L'asthme pour essayer de nous l'expliquer quand on est petit, pour pas qu'on ait peur il vaut mieux pas dire des mots très très scientifiques » E.4

Par rapport au contenu de la consultation, certains jeunes asthmatiques expriment un manque d'explications données. Le contenu du discours est insuffisant, certains adolescents vont reprocher au médecin un manque de renseignement sur leur maladie et sur les traitements.

« Il donne pas d'explications, 'fin pas assez je pense (...) parce que en gros, c'est : « Il faudra qu'elle prenne ça ou ça, ou que tu prennes ça et ça » (...) J'sais pas à quoi ça va servir... » E.F ; « Il m'avait pas expliqué ce que c'était réellement, pourquoi quand je faisais de l'asthme. » E.F

De plus les informations délivrées sont peu claires et inadaptées aux capacités de compréhension de l'adolescent. Ils sortent alors perdus de la consultation. « Et puis en plus franchement après quand on sort on sait pas trop qu'est-ce qu'on a vraiment donc euh » E.G

Positif

Certains adolescents n'ont pas de problème de compréhension et estiment que les informations données sont faciles à retenir. « Les informations qu'il me donne c'est pas non plus les plus compliquées (...) c'était clair (...) c'est pas des trucs durs à retenir » E.5

Ils soulèvent le fait que la répétition des informations aide la mémorisation. « Il me dit presque à chaque fois la même chose donc ça rentre » E.3

▪ Attitude du médecin

Négatif

Le manque d'implication, d'empathie et la « froideur » du médecin inhibent la communication. « Je pense que comme ils ressentent pas ce qu'on ressent, ils ont pas l'impression que ça nous fait souffrir » E.A ; « parce que c'est...c'est quelqu'un de froid donc...quand on essaie de parler à quelqu'un de froid déjà c'est plus impressionnant » E.G

Une attitude hautaine, agressive est néfaste à la relation médecin - patient. Les commentaires désagréables et les cris lors des EFR par exemple, font percevoir le médecin comme hostile. « Ah mais elle est grosse ! » E.E ; « 'fin fallait respirer

dedans c'est tout ce que je sais et euh...j'avais du mal et elle me criait après pour ça » E.E ; « vraiment...méchante » E.E

Le comportement du médecin peut entraîner une déception : on note chez M. 17 ans, une amertume suite au jugement hâtif du médecin « Il pensait que je comprenais rien alors que je savais très bien qu'il avait pas envie de me la faire parce qu'il croyait ça (...) un docteur qui...franchement ça m'a choqué, ça m'a choqué et déçu » E.A ou suite au manque de dialogue sur son vécu. « 'fin après on parle pas de ce que je ressens non... (...) j'aurais bien aimé au moins une fois » E.A

La manière dont est conclue la consultation semble parfois ne pas convenir aux adolescents. Une attitude semblant expéditive n'est pas acceptée. « Pas que...qu'elle me prescrive ce qui faut et basta! » E.A

La proposition par le médecin d'une mesure thérapeutique non discutée avec l'adolescent entraîne une opposition au projet. « Je crois qu'elle avait dit aussi : « faut vendre le chien, le chat et la souris ». Euh c'est ça oui ! Allez au revoir ! » E.E

Positif

Être ouvert, gentil, et encourageant sont des qualités appréciées par les adolescents. « Ils ont l'air plus ouverts et je leur explique » E.A, « Il est encourageant. Il dit toujours : « c'est bien, « ça s'est amélioré » » E.E

Les médecins sont rassurants de par leurs compétences, ils prescrivent « ce qui existe de mieux ». « 'fin le docteur je m'en fiche si il s'inquiète voilà...'fin il s'inquiète pas vu qu'il sait comment faire surtout » E.F ; « je suppose quand même que ce qu'il me donne c'est parce que il y a...'fin c'est comme ça parce qu'il y a pas mieux » E.F

La prise en compte des interrogations des parents pendant la consultation satisfait les adolescents. « Oui, non, lui il écoute, quand ma mère elle dit des fois : « ah non il y a un autre truc je crois ? ». Alors il re-regarde et il dit oui ou non » E.H

- Relation Médecin – Adolescent

Négatif

La relation avec chaque médecin peut être perçue comme impersonnelle, ceci est d'autant plus marqué lorsque les soignants diffèrent d'une consultation à l'autre.

« J'ai des personnes qui me suivent (...) j'les connais pas, fin j'connais pas trop (...) si j'les connais mais j'connais pas leur nom parce que ça change souvent »

E.6

Il devient alors difficile de faire confiance à son médecin. A la question : « Tu as confiance quand tu vas chez le docteur ? M.16 ans nous a répondu « non » sur un ton affirmatif. E.A

Un manque de reconnaissance des adolescents dans la relation triangulaire Adolescent-Médecin-Parents peut être responsable d'une frustration. Nos jeunes enquêtés estiment que les questions doivent leur être posées à eux directement.

« Mais je sais pas les questions, c'est moi qui ai la maladie, c'est pour moi que je viens, c'est pour moi les questions c'est tout » E.G

Le fait que le médecin s'adresse aux parents plutôt qu'à l'adolescent suscite un certain agacement. « 'fin pas comme si j'avais trois ans mais qu'il parle plus à ma mère qu'à moi alors que maintenant je pense que je suis capable de gérer et d'entendre euh ce qu'on a à me dire » E.F

Positif

Un sentiment de confiance envers leur médecin traitant est relevé. La prise en charge leur paraît optimale car le médecin les connaît bien. « si j'ai quelque chose, il saura quand même quoi faire, fin j'veux dire, il sait mon cas. » E.5

- Perception de leur état de santé

Négatif

La confrontation à la réalité est difficile à vivre. Aller en consultation oblige à ouvrir les yeux sur la maladie.

« Ah oui dire combien de fois je fais d'asthme, si je trouve ça grave (...) quand il faut dire que ça va pas quoi (...) parce que j'aime pas ça (...) en fait j'évite d'y penser comme ça euh 'fin ça passe » E.F

La déception est fréquente en cas d'augmentation du traitement. « Quand il me dit : « faut prendre plus de médicaments » euh (rire). Je suis...pas énervée mais euh pfff ça m'éner...'fin si en fait un peu quand même » E.F

La prise de conscience de la dépendance au traitement est difficile. « Je me rends compte que je suis vachement dépendante (visage fermé) » E.F

Positif

Un soulagement est ressenti suite à une amélioration de leur état de santé. Ils éprouvent une certaine satisfaction, un soulagement de voir leur asthme s'être amélioré. « Je me dis c'est cool...ça s'est amélioré » E.D ; « un peu soulagé quand même parce que des fois quand on s'inquiète un peu » E.G

b. Comportement de l'adolescent

▪ Négatif

Un manque d'investissement est parfois mis en évidence. Ils sont peu impliqués, distraits, ou passifs. « Je suis pas très attentive (rigole) » E.C ; « J'attends qu'on.....me fasse passer les trucs » E.D

Ils justifient parfois ce comportement par le fait qu'ils n'aiment pas parler de ce qui ne va pas. « Quand il faut dire que ça va pas quoi (...) parce que j'aime pas ça » E.F

▪ Positif

Certains adolescents vont être impliqués dans la relation médecin-malade. Une prise de conscience de leur importance dans la consultation va favoriser leur investissement. Ils semblent trouver important de prendre de plus en plus la parole pendant la consultation car s'estiment capables de comprendre et d'entendre ce qu'on leur dit. « Maintenant je pense que je suis capable de gérer et d'entendre euh ce qu'on a à me dire » E.F

Ils peuvent donner les informations nécessaires sur leur état de santé pour obtenir des améliorations. « Moi je pense que je dis ce qui m'arrive parce que de toute façon si je le dis pas ça changera pas et voilà » E.F

Une bonne compréhension de la maladie va aussi permettre une meilleure implication dans la consultation. L'adolescent prend progressivement la parole suite à une meilleure maîtrise de sa maladie. « Petit à petit c'est moi qui parle de plus en plus quand même parce que je me gère de plus en plus » E.F

c. Ressenti de la présence des parents au cours de la consultation

▪ Négatif

Leur présence n'est pas toujours très bien vécue.

Le parent est parfois envahissant, donnant des informations jugées erronées ou inutiles. « Beh des fois je sais pas elle dit des choses que moi je sais que c'est faux » E.H ; « Mais quand même...maman elle fait des...des apartés...elle répond parfois à ma place mais euh...voilà c'est tout...pour parler du quotidien 'fin (imite sa mère d'un ton excédé) « Oui on va là...il y a souvent de la poussière » » E.F

L'adolescent peut être agacé par l'impression qu'aurait leur parent d'être indispensable à la consultation. « Et en plus euh...ma mère elle trouve que je minimise et que du coup si elle y va pas pour dire : « oh elle fait tant de crises par jour euh » (imite d'un air excédé) et beh le médecin il pourra pas me traiter...euh 'fin pour ce que j'ai en réalité mais moi je pense pas (rire) » E.F

L'inquiétude des parents peut aussi inhiber la communication des adolescents. Lorsqu'on demande à P.15 ans si l'absence de ses parents faciliterait son expression, elle répond : « Je sais pas...oui peut être (rire) quand même, parce qu'ils s'inquiètent facilement pour rien (rire) » E.F

▪ Positif

Pour d'autres la présence des parents est plutôt rassurante. « C'est rassurant toujours de voir que quand même mes parents s'inquiètent pour moi » E.5

Certains adolescents doutent de leur capacité à gérer une consultation sans leurs parents. « Beh je sais pas...beh...en même temps comme je gère pas trop

totalelement toute seule (rire) si j'y vais pas avec eux...voilà 'fin je sais pas c'est...je sais pas » E.F

Ils sont conscients que les parents peuvent apporter des informations importantes auxquelles ils n'auraient pas pensé. « Bon c'est des trucs bon elle, elle y pense et moi j'y penserai peut être pas donc euh je sais pas » E.F Ils sont perçus comme une aide à la compréhension de la consultation et à la mémorisation des informations données. « Des fois il parle des trucs que je ne comprends pas alors elle m'explique » E.6 ; « Ben maman elle m'aide. (Rires) On écoute toutes les deux et puis elle, elle retient plus que moi donc euh... » E.6

Les adolescents peuvent profiter de leur présence pour se mettre en retrait, certains de nos jeunes enquêtés étant intimidés ou ayant l'impression de ne pas avoir le bon vocabulaire pour discuter avec le médecin. « Un peu moi...et beaucoup mes parents (...) beh généralement je parle pas trop alors...voilà » E.B ; « Il y a un vocabulaire que je n'ai pas et que peut transcrire ma mère » E.8

Une fois la conversation engagée par le parent, la communication est plus facile, ils se sentent à l'aise. « Après je rentre plus facilement dans la conversation (...) engager une conversation ça c'est plus dur » E.G

d. Les attentes des adolescents vis à vis de la consultation

▪ Générales

Les adolescents souhaiteraient une consultation efficace et rapide avec leur médecin habituel et sans patienter trop longtemps dans la salle d'attente.

« Je préfère juste parler de dede ce qu'il faut faire et euh...et après pas trop épiloguer » E.F ; « Avec mon médecin de tous les jours que je vois d'habitude » E.2

▪ Informations

Nos enquêtés désireraient des explications sur la maladie et les traitements. « Le docteur il m'expliquerait exactement ce que j'ai, pourquoi je l'ai, comment mes médicaments vont marcher, pourquoi ça va aller mieux » E.F

De plus ils aimeraient avoir des conseils sur les attitudes à adopter pour améliorer leur état de santé. « Qu'il essaie de me parler des choses qui pourraient m'arranger, des choses que j'ai à faire, des choses que j'ai pas à faire, voilà...je sais pas.. » E.5

▪ Etat de santé

En se rendant à la consultation, ils espèrent fortement une amélioration rapide de leur état de santé avec un arrêt des traitements. « Qu'il me dise que ça va beaucoup mieux... (Rires) » E.2 ; « le plus rapidement possible » E.G ; « j'espérais quand j'allais chez le docteur c'est qu'il me dise qu'on arrêta les pilules parce que j'en pouvais vraiment plus » E.4

Tous souhaitent que le médecin ait trouvé le médicament miracle qui permettrait de guérir l'asthme. « Juste ça, j'espère qu'il trouve un remède, mais bon ça j'espère toujours et... (Sourit) ça vient pas... » E.5 ; « Qu'on trouve un moyen pour arrêter cet asthme. » E.2

▪ Attitude du médecin

Le médecin idéal doit être souriant, mettre à l'aise, tout en respectant leur pudeur. « Qu'il soit souriant (...) qu'il parle un peu avant, qu'il mette en confiance » E.A ; « Déjà respecter la pudeur, l'intimité » E.5

Il se doit d'être rassurant et doit montrer de l'intérêt à ce que lui livre l'adolescent. « Que le médecin sache me rassurer euh » E.5 ; « et qu'ils montrent vraiment que ça les intéresse » E.A

Les adolescents attendent d'être compris par le médecin « Le médecin comprend parfaitement ce qui ce, ce qu'on a, parce que des fois on a du mal à expliquer » E.8

Le médecin devra faire attention à son discours, s'efforçant d'être clair dans les informations données. « ...Qu'il parle doucement parce qu'il parle souvent vite (...) qu'il écrive mieux » E.C ; « Vaut mieux être clair directement et parler franchement que...que parler à demi-mots » E.G

Nos jeunes enquêtés expriment leur désir de vouloir être plus pris en considération par les médecins et souhaitent qu'ils s'adressent à eux plutôt qu'à leurs parents. « 'fin pas comme si j'avais trois ans mais qu'il parle plus à ma mère qu'à moi alors que maintenant je pense que je suis capable de gérer et d'entendre

euh ce qu'on a à me dire » E.F ; « Mais je sais pas les questions, c'est moi qui ai la maladie, c'est pour moi que je viens, c'est pour moi les questions c'est tout » E.8

B. L'hôpital

Les adolescents en ont assez des hospitalisations fréquentes. Ils estiment que ce n'est pas normal d'aller souvent à l'hôpital. « Du coup j'étais directement allée à l'hôpital et tout et voilà. (...) Ben j'en ai marre ça me gonfle d'y aller tout le temps » E.7 ; « Je vais à l'hôpital, c'est pas normal d'y aller souvent » » E.H

Beaucoup d'adolescents éprouvent une appréhension à se rendre à l'hôpital ayant été impressionnés par les examens complémentaires réalisés. Ce lieu les rend mal à l'aise, il ravive chez certains le souvenir d'une impression de mort proche au cours d'une hospitalisation dans l'enfance. « Ah j'avais eu vachement peur et tout parce qu'on faisait des radios pour les poumons et tout » E.4 ; « Quand j'étais petite j'me demandais si j'avais pas mourir entre parenthèse fin...parce que ça fait un peu peur... » E.4

C. De la prise en charge pédiatrique à la médecine d'adulte

Les adolescents ne s'estiment plus être à leur place dans le suivi pédiatrique. « Et donc je dois souffler des bougies (rire) c'est peut être ça qu'il y aura pas chez un...non pédiatre (...) beh c'est à ce moment où je me trouve un peu grande » E.F
Pour A. 15 ans, la suite de son suivi reste floue. « Y'a plus de suivi, il y a plus de...Je crois que le docteur en fait s'arrête à 15 ans » E.H

4. Ressenti et réflexions sur des moyens d'éducation

Nous leur avons proposé différents outils d'éducation (fiche d'information, carnet de santé, utilisation d'internet, blogs de discussion, séances d'éducation en groupe). Nous avons obtenu les informations suivantes.

A. Besoins exprimés

a. Besoins d'informations

Lorsqu'on évoque avec eux ce que pourraient leur apporter différents outils d'accompagnement, ils expriment vouloir des informations claires « Claires, nettes et précises » E.A et répétées. « Quand j'y revenais à chaque fois, à chaque fois ils rabâchaient pareil alors je connaissais tout par cœur alors...voilà » E.H

Ces informations devraient porter sur :

- La maladie « tout ce qu'il faut savoir sur l'asthme » E.B

L'école de l'asthme, par exemple, a permis à certains d'acquérir toutes les connaissances nécessaires, ce qui a été apprécié. « J'ai fait l'école de l'asthme alors généralement tout ce que je dois savoir je le sais » E.H

- Les traitements

Ils aimeraient connaître les traitements existants et leur mode d'action ainsi que les modalités de prise et les risques encourus. « Quels traitements euh...il y a et pourquoi, comment ils marchent » E.F ; « Quand est-ce que vraiment il faut prendre les traitements » E.B ; « Ce que ça pourrait entraîner d'en prendre trop... » E.B

- La crise d'asthme

Ils souhaiteraient apprendre les causes de survenue d'une crise, ce qu'ils vont ressentir et les moyens pour éviter d'en avoir notamment lors d'un effort. « Beh de savoir euh...pourquoi euh j'ai du mal à respirer » E.C ; « Voilà...ça se passera comme ça, tu vas avoir du mal à respirer... » E.A ; « Quelque chose qui me fera courir sans avoir de crises » E.E

Ils voudraient également qu'on leur enseigne ainsi qu'à leur entourage une conduite à tenir en cas de crise. « C'est déjà mieux, parce que j'sais directement ce que je dois faire et si je vais pas bien, y'a déjà ce que je dois faire. » E.7 ; « Parce que souvent on sait pas trop quoi faire quand on voit quelqu'un qui peut...qui commence à...Beh à plus aller bien hein donc euh je pense que c'est pas mal » E.F

b. Aide à la mémorisation du contenu des consultations et de leurs traitements

L'utilisation de fiche ou de carnet leur permettrait de se souvenir des informations données en consultation et de mieux appréhender les consultations suivantes, en les préparant. « Déjà ils n'ont pas très envie d'y aller, si on met une petite fiche pour retenir ça serait beaucoup mieux...que quand le lendemain enfin quand on y re va, on comprenne ce qu'il nous a dit » E.4

Cela servirait aussi d'aide-mémoire pour noter le nom des médicaments prescrits. « Ça serait pratique parce que j'oublierai pas mes traitements » E.2

c. Besoin de suivi dans le temps

Tous semblent trouver utile d'avoir un moyen de faire le lien entre chaque consultation. Cela permettrait de suivre ce qui se dit d'une consultation à l'autre, de suivre l'évolution de la maladie et de comparer l'efficacité des différents traitements essayés. « Pouvoir faire la relation entre chaque consultation » E.B ; « Comme ça on pourrait voir l'évolution (...) voir un peu si ça a baissé ou augmenté la fréquence d'asthme » E.B ; « par exemple si on change de traitement que on peut faire une comparaison, par exemple « Oh ben ça c'était mieux que ça ! On revient sur ce traitement, on garde ce traitement » fin voilà ! » E.8

d. Rencontre avec d'autres adolescents asthmatiques

Nos questions sur les rencontres avec d'autres asthmatiques ont fait ressortir le besoin de partager, de comparer leurs expériences et de pouvoir s'exprimer sur leur vécu de la maladie.

« Pour voir si je suis...la seule...pour voir ce qu'ils ressentent...si c'est la même chose que moi » E.A ; « ou savoir euh comment ils font par exemple pour penser aux médicaments » E.F

Discuter avec des gens qui les comprennent et savoir comment les autres acceptent la maladie semblent les intéresser. « Des gens qui comprennent vraiment ce que c'est ...oui » E.B

B. Leurs avis sur les outils proposés

a. Support écrit : fiche ou carnet

- Points positifs

Avoir certaines informations écrites à portée peut être pratique notamment au début du diagnostic. « Après au début c'est toujours un...un peu une aide d'avoir quand même quelque chose à côté » E.G ; « c'est mieux que ça soit écrit » E.6

- Points négatifs

Un carnet ou une fiche d'information ont aussi leurs inconvénients :

- trop de travail à lire, « trop de travail, la lire c'est trop long » E.D
- risque de perte, « euh...non pfff je le perdrai » E.D
- trop de carnets de santé, « au bout d'un moment ça fait beaucoup de carnet ! » E.A
- nécessité de l'avoir toujours sur soi. « Parce qu'il faudrait tout le temps l'avoir et tout et si on l'oublie après c'est énervant, c'est un truc en plus à rajouter, je pense pas que ce soit forcément nécessaire. » E.6

Et certains n'en voient pas l'utilité, parce qu'ils connaissent maintenant bien leur maladie et leur traitement ou que leur asthme n'est pas suffisamment important pour nécessiter un carnet spécifique. « Euh ça par contre je pense que ça servirait un petit peu à rien, parce que ça fait 15 ans que je le prends, celui-là ça fait trois ans... » E.7

b. Internet

- Points positifs

Il s'agit d'une source de renseignements. « Je suis allée me renseigner sur internet » E.E

- Points négatifs

On note cependant un désintérêt, les informations trouvées sont jugées peu adaptées. « J'ai pas la curiosité d'aller voir » E.1 ; « Soit c'est trop expliqué avec euh...voilà 'fin des mots que je comprends pas et même des trucs que je

comprends pas. Soit c'est trop sommaire, genre : « l'asthme c'est quand on a un épaississement de la paroi des bronches ». Mais oui mais pourquoi, voilà. » E.F

D'autres estiment que la recherche d'informations sur internet est inutile car :

- les connaissances sont déjà acquises, « J'ai pas envie d'aller sur internet pour savoir des trucs fin j'connais déjà donc » E.6
- les informations données par le médecin sont suffisantes, « Non parce que même si c'est que tous les 6 mois que je vais voir mon médecin (...), c'est suffisant quoi, fin ils nous donnent assez d'informations pour tenir 6 mois. » E.8
- les parents apportent les explications complémentaires. « Au pire j'demande à maman et puis elle sait donc euh (sourires) » E.6

A.17 ans explique qu'elle n'a pas envie de penser à sa maladie. « C'est vrai que l'envie me prend pas d'aller sur internet regarder, mmhh pfff j'essaie de moins ...d'y penser le moins... » E.5

c. Blogs de patients

Ils sont appréciés de par l'absence de nécessité de se déplacer. « Oui c'est plus facile aussi...On a besoin de l'ordinateur chez soi ou un téléphone que d'aller jusqu'à l'endroit et tout » E.G

Ils plaisent aux adolescents timides. « Pour moi je préférerais sur internet parce qu'on a pas le contact comme ça direct » E.G

Certains ne sont pas intéressés devant le caractère chronophage. « S'il faut que je pense à leur répondre ou à leur parler, j'vais pas m'en sortir » E.1

Ils seraient dérangés d'être confrontés aux réactions des autres. « J pense que ça m'énervait de (...) j pense pas qu j'en mettrais et que j'ai pas envie de savoir ce qu'ils ont les autres » E.6

d. Séances d'éducation thérapeutique

Dans l'idéal, ce serait pour eux des séances en petits groupes avec des personnes qui se connaissent ou suivies par le même docteur. « Moins il y a de personnes mieux c'est » E.F ; « des gens que...on connaît par exemple si on a le même docteur euh c'est plus facile » E.F

Mélanger asthmatiques et non asthmatiques permettrait une meilleure approche de la maladie par les non asthmatiques. « Que faut pas qu'il y ait que les gens asthmatiques parce que...'fin je pense que on sait gérer...un minimum pourquoi ça arrive, c'est plutôt euh ceux qui comprennent pas pourquoi on fait ça et...du coup ce serait un truc mélangé où peut-être on expliquerait aux gens pourquoi on fait ça » E.F

- Points positifs

Les enquêtés ayant bénéficié de séances d'éducation étaient satisfaits. « Ça aussi c'était bien et j'ai bien retenu. » E.8

Cela leur a permis d'acquérir toutes les connaissances nécessaires comme par exemple l'attitude à adopter en cas de crise. « J'ai fait l'école de l'asthme alors généralement tout ce que je dois savoir je le sais » E.H ; « Ils nous ont dit comment fallait réagir, pas forcément en traitement mais si on a une crise d'asthme » E.8

De plus la répétition des informations a permis une bonne mémorisation. « Quand j'y revenais à chaque fois, à chaque fois ils rabâchaient pareil alors je connaissais tout par cœur alors...Voilà » E.H

Ces séances ont permis une comparaison des expériences, de favoriser les échanges entre asthmatiques et de créer des liens d'amitié. « Chacun dit son expérience (...) Donc ça peut être pratique, et donc ouais c'est cool. » E.8 ; « On avait pas mal de temps pour parler entre nous...euh pfff c'est cool parce qu'on peut comparer : « ah toi ton asthme il est plus fort que le mien » » E.8 ; « Beh moi ça m'éclatait, je me faisais des copains » E.H

Les centres pour asthmatiques ont favorisé l'observance grâce à la délivrance des médicaments par une infirmière. « En plus les médicaments, on était vraiment obligé de les prendre parce qu'il y avait une infirmerie alors tous les soirs, c'était tout le monde rendez-vous à l'infirmerie » E.H

- Points négatifs

Les adolescents réfractaires à ces séances d'éducation thérapeutique n'en avaient jamais bénéficié, certains ont considéré qu'il n'y avait pas d'intérêt car l'asthme était bien vécu et que leur entourage était suffisant.

« Je vois pas trop l'intérêt parce que je le prends plutôt bien quand même » E.5 ;
« Je parle très bien, même avec mes amis je suis très proche donc voilà après je veux dire je me prive pas de vivre pour l'asthme donc je ressens pas le besoin d'en parler » E.5

Représentant pour eux une contrainte, les adolescents n'y voient pas d'intérêt pratique. « Oh non c'est nul! (...) ça fait perdre du temps » E.D ; « C'est pas une mauvaise idée mais...à la fois ça arrangerait rien au quotidien » E.4

L'adhésion à ces séances est limitée par les difficultés de communication. « Moi ça me branche pas trop parce que je suis pas sociable du tout » E.E.

La confrontation à la maladie est parfois trop difficile : pour P.15 ans ces séances lui rappelleraient qu'elle est asthmatique. « Ça rappelle vraiment oui il faut y aller parce que t'es asthmatique machin mais en même temps euh 'fin voilà j'essaie d'oublier...'fin de faire comme si il y avait rien » E.F

Discussion

1. Limites de l'étude

A. Limites liées aux enquêteurs

Il s'agit du premier travail de recherche qualitative que nous réalisons. Nous n'avons aucune expérience dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Malgré une formation préalable et une rigueur tout au long du travail, ceci a pu altérer la qualité des données recueillies et leur analyse.

B. Limites liées au sujet de la recherche

Notre appartenance au milieu médical finalement connue des sujets interrogés et le mode de recrutement via leurs médecins a pu créer un biais dans les informations livrées concernant la relation médecin-malade. Il en est de même concernant leur ressenti vis à vis de leurs parents qui étaient obligatoirement au courant de l'étude. Pour remédier à ce biais, nous informions chaque adolescent au début de l'entretien du caractère confidentiel des informations recueillies.

C. Limites liées au recrutement

Le recrutement étant basé sur le volontariat, les sujets ayant accepté de participer à notre étude étaient disposés à nous parler du vécu de leur maladie et du ressenti de la relation avec leurs médecins.

Le recrutement était dépendant des médecins contactés et de leur investissement à l'égard de notre projet. Ceci a pu créer un biais de recrutement en supposant que les médecins ayant accepté de participer à notre étude étaient sensibles à ce sujet de recherche.

Bien que la saturation des données théoriques nous semble avoir été atteinte, on ne peut pas prétendre avoir un échantillon exhaustif de la population étudiée.

2. Discussion autour des résultats

A. Expériences avec les traitements

Notre étude du ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de leurs traitements met en avant le problème de l'inobservance thérapeutique.

Comme le rappelle la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) dans les recommandations de 2005 ¹¹ pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents, « *l'observance est le degré de concordance entre le comportement d'un sujet (prises de traitements, suivi des régimes ou des changements de mode de vie) et les prescriptions et recommandations médicales.* »

Notre analyse du vécu de ces adolescents met en évidence plusieurs facteurs de risque de non-observance, celle-ci étant inconsciente ou délibérée :

- les mauvaises connaissances de la maladie et des traitements,
- les difficultés d'acceptation de la maladie chronique à l'adolescence,
- les contraintes liées à la prise d'un traitement au long au cours.

Ces trois items sont détaillés ci-dessous.

La prise en compte de ces éléments peut permettre d'optimiser la prise en charge et d'améliorer l'observance.

Les mauvaises connaissances de la maladie et des traitements

Les connaissances des adolescents interrogés concernant leur maladie et le rôle des traitements sont faibles et imprécises. Cet élément était déjà retrouvé dans l'étude de Gibson PG et al. ¹² qui s'intéressait aux connaissances et à la qualité de vie des adolescents asthmatiques. Dans notre étude, ce défaut de connaissance sur l'utilité du traitement de fond est clairement exprimé comme une raison d'inobservance. Connaissant peu la maladie, ils n'ont pas conscience du risque encouru en cas de mauvais contrôle.

Le manque d'effet ressenti lors de la prise des traitements de fond nuit aussi à l'observance.

L'étude de Chateaux V et Spitz E ¹³ évaluant la perception de la maladie et l'adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques a montré que l'observance était meilleure lorsque les enfants connaissaient la maladie et percevaient leur traitement comme efficace.

Chez certains adolescents interrogés, la prise de conscience de l'importance du traitement a été un élément décisif pour obtenir une meilleure observance. La survenue d'une crise sévère a souvent été l'événement déclencheur. Ceci souligne l'importance de convoquer rapidement les adolescents en consultation dans les suites de la prise en charge d'une crise d'asthme. Si l'on se base sur le modèle trans théorique de Prochaska et Di Clemente ¹⁴ sur les changements de comportement, les adolescents seraient probablement, à ce moment-là, au stade de préparation (l'individu à l'intention d'agir) voire même au stade d'action (l'individu modifie activement son comportement). Les effets d'une démarche éducative à l'un de ces deux stades pourraient être plus efficaces et durables dans le temps.

L'évaluation de la fonction respiratoire par le peak-flow ou les EFR a permis de mettre en évidence de façon plus concrète cet effet « invisible » des traitements de fond chez certains de nos sujets. L'équipe de Lopez-Vina A et al. ¹⁵ a montré des bénéfices à la mesure du Débit Expiratoire de Pointe (DEP) comme outil éducatif chez des patients ayant un asthme modéré.

Bien que notre étude ne s'intéressait pas directement à l'utilisation des bronchodilatateurs de courte durée d'action, le discours des adolescents interrogés montre que le traitement de la crise est un traitement accepté. Il est jugé efficace et son rôle sur la prise en charge de la crise est bien compris. L'effet du traitement est visible immédiatement. Ce n'est pas le cas des traitements de fond.

Les images négatives concernant les médicaments et la peur des effets secondaires freinent la prise des traitements. Ce résultat retrouvé dans notre analyse est présent dans d'autres études. ^{16 17}

Difficultés d'acceptation de la maladie chronique à l'adolescence

L'adolescence est la période où l'observance est la plus mauvaise.¹⁸ Alvin P et al. précisent au sujet de l'adolescent atteint d'une maladie chronique : « *Il lui faut se préoccuper de sa maladie tout en vivant une période unique où les questions relatives à ses impératifs de développement occupent le premier plan* ». ¹⁹

Trois de ces impératifs de développement ¹⁹ apparaissent dans le discours des adolescents que nous avons interrogés et expliquent en partie le défaut d'observance de cette tranche d'âge.

L'acquisition d'une identité propre avec estime de soi est plus difficile chez un adolescent atteint d'une maladie chronique. Comme le soulignent Alvin P et al.¹⁹ « *Comment l'adolescent malade peut-il se permettre de se projeter positivement dans un corps endommagé?* ». On note dans notre travail, que les adolescents s'attachent à un espoir de guérison et donc probablement à l'espoir de retrouver un corps normal. Le caractère chronique de la maladie n'est pas intégré. La dépendance au traitement est incomprise et mal vécue, ce qui est source d'inobservance.

L'intégration au groupe des autres adolescents n'est possible qu'à condition d'être semblable aux autres membres du groupe. La maladie asthmatique et son traitement représentent un frein à cette intégration. La prise régulière d'un traitement véhicule une image de vieillesse et prendre des traitements signifie que l'on est malade, ce qui n'est pas normal à cet âge. La maladie et son traitement sont alors rejetés.

L'étude qualitative de Buston KM et Wood SF ²⁰ retrouve un sentiment de honte comme cause d'inobservance chez des adolescents asthmatiques.

L'acquisition d'une autonomie puis à terme d'une indépendance vis-à-vis du milieu familial est entravée par les prescriptions médicales imposées par les médecins et relayées par les parents. On remarque dans notre analyse que rejeter le traitement semble être un moyen pour se révolter et reprendre le contrôle. Certains adolescents sont devenus plus observants lorsqu'ils ont élaboré eux-mêmes des stratégies pour être autonomes.

Les contraintes liées à la prise d'un traitement au long cours

Les contraintes provoquées par les prescriptions médicamenteuses entravent l'adhésion au traitement. Ceci est retrouvé dans notre analyse du discours des adolescents interrogés.

La prise quotidienne du médicament « à prendre partout où je vais, tout le temps, tout le temps, tout le temps » E.5 est une habitude difficile à prendre. Le traitement représente un fardeau qu'ils doivent supporter dans leur vie quotidienne. Ils se retrouvent parfois gênés dans leur emploi du temps et le moindre changement dans leur routine quotidienne va entraîner un oubli de la prise du médicament (vacances, périodes d'examens...). Ceci a également été retrouvé dans une étude qualitative ²¹ récente portant sur l'observance chez les adolescents asthmatiques.

La multiplicité des prises sur une même journée est contraignant et source de rejet du traitement.

Le choix du type de médicament prescrit (inhalateurs, comprimés...) ne doit pas être anodin. Certaines études ²² indiquent une préférence pour les comprimés plutôt que les inhalateurs.

Si plusieurs médicaments doivent être pris, il semble préférable selon notre analyse de choisir des galéniques similaires pour simplifier la prise, en veillant à ce que chaque médicament puisse être facilement différencié.

Des couleurs d'inhalateurs différentes permettent de distinguer facilement le traitement de la crise du traitement de fond.

Un inhalateur d'utilisation compliquée sera responsable d'une mauvaise prise du médicament comme le précise un des adolescents interrogés. L'utilisation de systèmes d'inhalations différents augmente le risque d'erreurs de technique de prise ²³

La prise en compte de ces informations va être utile pour mener la consultation.

B. Expériences avec le milieu médical

La plupart des adolescents ne perçoivent pas l'asthme comme une maladie chronique.⁹ Cette notion est difficile à assimiler pour les adolescents, ils vivent dans l'immédiateté. Ils ont l'impression de découvrir à chaque consultation qu'ils ont une maladie. Ceci souligne l'importance d'annoncer le terme de maladie chronique dès le début de la prise en charge. Lorsque la maladie a débuté tôt dans l'enfance, les parents « s'approprient » cette maladie, une ré-annonce du diagnostic à l'adolescent devra donc être envisagée.²⁴

Les adolescents gardent l'espoir de guérir, dans l'attente que leur médecin ait trouvé un traitement « miracle ». Chez certains, on note une déception à chaque consultation lorsqu'ils apprennent qu'il faut maintenir le traitement ou qu'il faut le majorer. Le pronostic devra donc être abordé avec l'adolescent, « en tenant compte des connaissances du moment, c'est-à-dire en reconnaissant une certaine part d'inconnu ».¹⁹ A distance de l'annonce, en prenant en compte l'univers de l'adolescent, le médecin pourra expliquer la maladie et ses conséquences. « La compréhension par le patient des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à la prévention des complications et au maintien de sa qualité de vie. »

25

L'investissement des adolescents dans la consultation est souvent en rapport avec les connaissances de leur maladie et leur intégration dans les décisions de prise en charge. Ils cherchent à acquérir une certaine maîtrise de leur corps, de leur santé, c'est pourquoi ils souhaitent être les interlocuteurs principaux dans la consultation. Trop souvent les parents prennent cette place d'interlocuteur privilégié avec le médecin et ainsi empêchent l'adolescent de s'investir dans la gestion de leur maladie. Les adolescents doivent sentir que leur prise en charge a été développée en partenariat avec eux.²⁶ Ceci leur permet d'accroître l'estime de soi et d'acquérir une certaine autonomie. La négociation est importante car elle va permettre une implication et une responsabilisation du malade.

L'analyse de leurs expériences avec le milieu médical montre l'importance de la relation médecin-malade dans l'acceptation de la maladie.

Certaines qualités du médecin peuvent jouer un rôle dans le ressenti de la consultation des adolescents et influencer leur acceptation de la maladie. Les bonnes capacités de communication et d'écoute des soignants, qualités recherchées par les soignés, sont d'autant plus importantes lors d'une interaction avec un adolescent.⁷

Notre étude a montré que le manque d'empathie ou une distance de la part du médecin ont un impact négatif sur l'échange avec l'adolescent. Au contraire un sentiment d'égalité, de confiance et une attitude conviviale du médecin sont des éléments ayant un impact positif sur la relation médecin-malade. Il est important que le médecin puisse favoriser l'échange, mettre à l'aise le patient afin d'obtenir une communication efficace.

Le discours médical est primordial. L'utilisation de mots scientifiques ou trop compliqués est un frein à la compréhension et à la mémorisation des informations. Il est important d'utiliser un vocabulaire adapté aux adolescents et d'évaluer la bonne compréhension tout au long de la consultation. La reformulation, technique utilisée dans les entretiens motivationnels, va permettre de s'assurer de la compréhension des informations.²⁷

La répétition des informations va permettre une meilleure mémorisation. Ces données ont également été retrouvées dans une étude qualitative réalisée en Angleterre portant sur le vécu des adolescents ayant un asthme sévère non contrôlé.¹⁷

Certains adolescents sont en quête d'écoute, de partage avec le médecin. Les aspirations et les envies des adolescents entrent en conflit avec les exigences d'une maladie chronique. Le vécu de la maladie peut être alors difficile. Ils ont besoin de savoir que leur médecin comprend ce que l'asthme signifie pour eux. Il sera donc important de tenir compte de leur vécu au moment de décider de la stratégie de prise en charge. Une étude descriptive réalisée en Finlande⁸ au sujet de l'observance chez les adolescents atteints d'une maladie chronique met en exergue les bénéfices qu'ont l'attitude, le comportement du médecin et la relation

médecin-malade dans l'adhésion à la prise en charge. En plus de la dimension médicale, l'approche psychologique sera donc importante.

Nos adolescents soulèvent l'importance de voir le même médecin d'une consultation à une autre. L'ancienneté de la relation permet d'obtenir un lien privilégié et de confiance.²⁸

Une enquête nationale suisse sur les adolescents et les soins ambulatoires a pu montrer que les adolescents ayant un médecin traitant consultaient plus facilement.²⁹

C. Attentes en matière d'éducation

Nous avons souhaité récolter les attentes des adolescents en matière d'éducation. Pour cela des outils leur ont été proposés afin d'instaurer le dialogue.

Il ressort de notre étude que les adolescents souhaitent des informations écrites et orales, avec des mots simples, portant sur :

- leur maladie : ils désirent comprendre l'origine de cette pathologie, quelle est son atteinte sur le plan anatomique. Ils veulent savoir ce qu'il se passe dans l'organisme au cours d'une crise d'asthme et les facteurs déclenchants potentiels.
- la conduite à adopter en cas de crise, notamment pour l'entourage familial et scolaire, afin que celui-ci puisse prendre les mesures nécessaires.
- les différents traitements disponibles, leurs modes d'action, leur intérêt et les effets indésirables possibles.

Ces connaissances leur permettraient une meilleure compréhension de la consultation précédente et de mieux appréhender la suivante. Nos enquêtés désirent des informations mais celles-ci ne suffiront pas à les éduquer. « Une démarche d'éducation pour la santé ne consiste pas seulement à informer ou communiquer sur les risques. »⁷ Il est nécessaire que ces informations soient adaptées, personnalisées et que l'adolescent se les approprie.

Nous avons abordé durant les entretiens plusieurs types de supports écrits.

Un carnet de santé spécifique à l'asthme, par exemple, permettrait de faire un lien entre chaque consultation assurant un suivi entre les différents professionnels sans perte d'information. Selon eux, il permettrait de suivre l'évolution de la maladie en fonction des traitements et des périodes de l'année.

Une fiche contenant la conduite à tenir en cas de crise leur semble être utile notamment au début de la maladie.³⁰

Les séances d'éducation collective font partie des stratégies pédagogiques. Selon certains de nos enquêtés, ces séances d'éducation collective permettent un apprentissage de la gestion de la maladie de manière ludique. Une étude interventionnelle, réalisée à Toulouse,³¹ sur l'évaluation des pratiques d'éducation thérapeutique collective, a montré une amélioration de la gestion et de la prévention des crises ainsi qu'une nette amélioration des techniques d'inhalation pour tous les enfants après avoir bénéficié d'une éducation thérapeutique à « L'école de l'asthme ».

Un autre bénéfice de ces séances est le partage d'expérience entre adolescents. En effet, ces rencontres, de préférence en petits groupes, peuvent donner l'occasion aux adolescents atteints de maladie chronique de partager leur fardeau, de savoir comment les autres asthmatiques gèrent leur vie avec la maladie. Ils sont intéressés de voir comment les autres réagissent face à leurs parents et leurs pairs. Ces données ont également été retrouvées dans une étude réalisée en Finlande⁸ au sujet de l'observance chez les adolescents atteints d'une maladie chronique. Les séances d'éducation collective stimulent la collaboration et le travail de groupe.³² Quelques adolescents ont également émis le souhait d'intégrer des jeunes non asthmatiques dans ces séances afin que ces derniers assimilent mieux le vécu de leur maladie.

Certains adolescents estiment que des formations adaptées, destinées aux aidants dans les milieux familial et scolaire, pourraient être utiles afin que des mesures efficaces puissent être adoptées par l'entourage au cours d'une crise d'asthme.

Les groupes interactifs sont rejetés par quelques adolescents. Ces réunions les renvoient à leur pathologie. Ce phénomène est également relevé dans un article de Pierre Alvin ¹⁹ où il parle d'un refus des adolescents d'être confronté à la réalité. Certains adolescents peuvent s'opposer aux bonnes intentions des soignants en refusant d'adhérer à des associations de malades. L'adolescent cherche à échapper à une « étiquette » de malade. ¹⁹

Des adolescents introvertis pensent qu'ils seraient intimidés de s'exprimer devant d'autres personnes. Dans une étude réalisée auprès d'adolescents diabétiques évaluant l'éducation thérapeutique collective, les adolescents appréciaient les boîtes à questions proposées en fin de séances. ³³ Les questions ou commentaires que les adolescents n'auraient pas osé exprimer pouvaient être lus de manière anonyme par l'animateur de la séance.

D. La place des parents dans la maladie

La place des parents dans la prise en charge de la maladie est apparue de manière prépondérante tout au long de l'analyse, nous avons donc décidé de consacrer un chapitre à ce thème.

Au moment du passage à l'adolescence, le rapport des adolescents vis à vis de leurs parents change. Comme le souligne Danièle Sommelet dans son rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent ³⁴, l'adolescence est une période de *« conquête progressive de l'autonomie qui conduit à pouvoir se séparer de ses parents sans les perdre »*. Dans un dossier consacré à la médecine de l'adolescent ³⁵, Marie Choquet parle de paradoxe de l'adolescence pour décrire cet événement : *« les adolescents peuvent (...) vouloir prendre leurs distances avec leurs parents et en même temps avoir besoin de leur affection quotidienne »*.

Cette ambivalence par rapport au lien parental se retrouve dans notre analyse du ressenti des adolescents vis à vis de la place de leurs parents dans la prise en charge. Dans la gestion de la maladie ou au cours de la consultation médicale, les parents semblent être à la fois indispensables et gênants.

Dans la gestion de la maladie, les parents semblent avoir un rôle important selon

notre analyse. Ils sont désignés par les adolescents comme source principale d'informations concernant la maladie et les traitements.

Cette implication parentale peut avoir des effets adverses sur la gestion de la maladie par l'adolescent. C'est aux parents que le diagnostic de la maladie asthmatique a été annoncé le plus souvent, les enfants étant trop jeunes au début de la maladie.³⁶ Les informations sont alors données aux parents uniquement. Ces informations retransmises aux adolescents peuvent être différentes des informations initiales puisque nuancées en fonction du vécu du parent vis à vis de la maladie. On remarque dans notre étude qu'ils transmettent leurs propres représentations de la maladie et véhiculent parfois des informations erronées (fausses croyances concernant les médicaments par exemple).

Le rôle important des parents dans cette guidance nécessite donc que le médecin prenne en compte les connaissances et les représentations des parents.

Les parents ont aussi un rôle primordial dans la prise des traitements. L'étude de Chateaux. V¹³ menée auprès d'enfants asthmatiques a montré que l'implication des parents dans le traitement favorisait l'adhésion.

Paradoxalement, certains adolescents expriment leur agacement vis à vis de cette intervention parentale sur la gestion des traitements. Ceci s'explique par le besoin d'autonomisation spécifique de cette période.

Dans la consultation, cette ambivalence par rapport à la place des parents est plus visible. Au vu de notre analyse, leur présence semble être à la fois nécessaire et préjudiciable pour l'adolescent. Les parents vont dans la plupart des cas être à l'origine de la demande de consultation.³⁷

Ils sont ensuite indispensables pour les modalités pratiques liées à la consultation (transport, tâches administratives, règlement de la consultation).

Les parents représentent un soutien pour l'adolescent lors des rencontres avec les médecins. Ils jouent le rôle de porte-parole et de traducteur (avec un risque d'interprétation des informations). Ils facilitent la communication avec le médecin et vont aider à mémoriser les informations délivrées.

Le médecin a lui aussi besoin des parents dans la consultation. Comme le précise Paul Jacquin dans un article consacré à la place des parents de l'adolescent dans

la consultation ³⁶, le médecin a besoin « *de leur regard sur les adolescents et les informations anamnestiques qu'ils apportent sont irremplaçables* ».

Cette implication peut être mal vécue par l'adolescent qui va se retrouver parfois au second plan dans cette relation triangulaire adolescents-parents-médecin.

La présence parentale semble être ressentie comme intrusive. Ils regrettent de ne pas être l'interlocuteur privilégié du médecin alors qu'ils se sentent capable d'être acteurs de leur prise en charge et le revendiquent.

Une prédominance parentale dans la relation médecin-patient va représenter une menace au processus d'indépendance et de séparation parentale de l'adolescence.

Le médecin, chef d'orchestre de cette relation tripartite devra tenir compte des attentes de l'adolescent et de ses parents en s'efforçant de garder l'adolescent comme interlocuteur privilégié. Ce travail triangulaire représente « *une des particularités essentielles de la médecine de l'adolescent* »³⁶. La démarche éducative qui ne se limitera pas au patient seul, veillera à fournir à l'adolescent toutes les informations nécessaires pour acquérir une certaine autonomie et se dégager du lien familial. Le médecin devra dans le même temps préparer les parents à se dégager de l'autorité parentale.

Etablir un projet de soins en partenariat avec l'adolescent et ses parents favorisera le maintien d'une alliance thérapeutique nécessaire à la réussite de la prise en charge.

E. Propositions

Les résultats de notre travail nous permettent de proposer des pistes d'amélioration pour la prise en charge des adolescents asthmatiques.

L'attitude empathique du médecin apparaît comme indispensable aux yeux des adolescents.

Le diagnostic a souvent été annoncé seulement aux parents lorsque l'asthme a été découvert dans la petite enfance. Il est donc nécessaire de réaliser une annonce dédiée et adaptée à l'adolescent en prenant en compte son univers.

Ce temps consacré à l'annonce est propice à l'évaluation des connaissances et représentations de l'adolescent vis à vis de la maladie et des traitements.

Ainsi pourra s'établir un partenariat avec l'adolescent dans le but de mettre en place un projet thérapeutique personnalisé et acceptable. Ce projet devra tenir compte de l'implication des parents et s'appuyer sur les groupes d'échanges.

Les ressources locales dans les bassins de santé pourraient être sollicitées dans une dynamique d'éducation thérapeutique.

Afin de compléter l'analyse de cette prise en charge triangulaire, il serait intéressant de mener d'autres travaux de recherche sur le vécu des parents d'adolescents atteint de maladie chronique et sur le regard des médecins vis à vis de la prise en charge de ces patients.

Conclusion

L'inobservance thérapeutique chez les adolescents asthmatiques a pour conséquence un mauvais contrôle de la maladie avec une altération de la qualité de vie.

Les changements physiques et psychologiques qui ont lieu au cours de l'adolescence rendent difficile l'acceptation de cette maladie chronique.

Nous avons étudié le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie afin de comprendre le contexte de cette inobservance.

Nous avons fait le choix pour ce travail d'une méthode de recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec guide d'entretien.

Seize adolescents ont été interrogés du mois d'août 2013 au mois de mars 2014. La saturation des données théoriques a été obtenue à partir du quatorzième entretien évolutif.

L'analyse thématique nous a permis de faire émerger quatre thèmes : l'expérience avec les traitements, l'expérience avec le milieu médical, le ressenti et les réflexions sur des moyens d'éducation, la place des parents dans la prise en charge.

Notre étude a confirmé que les changements physiques et psychologiques observés au cours de l'adolescence créent des nouveaux comportements qui influencent la prise en charge.

Les besoins d'autonomie et d'identification expliquent les conduites des adolescents asthmatiques vis à vis du médicament et de leur relation avec les soignants.

Il est apparu dans le discours des adolescents que les parents ont une place importante et complexe dans la gestion de la maladie. La maladie ayant débuté en général dans la petite enfance, les parents ont été porteurs du diagnostic et les interlocuteurs principaux du médecin. Or l'adolescent réclame son indépendance et souhaite être acteur de sa maladie, tout en cherchant à conserver la protection des parents.

Les adolescents sont en demande d'informations sur la maladie et sur les traitements. Ils sont aussi en quête d'échanges et souhaitent partager leurs expériences vis à vis de la maladie avec des jeunes asthmatiques de leur âge mais aussi des non asthmatiques.

Cette analyse du ressenti des adolescents vis à vis de la prise en charge de leur maladie pourra permettre d'adapter la démarche éducative à cette population si complexe.

Toulouse le 29.08.14

Vu permis d'imprimer.
Faculté de Médecine
Toulouse-Rangueil
Le Doyen

E. SERRANO

Vu le Président du Délégué
26/08/14

Professeur Alain DIDIER

CHEF DE SERVICE

RPPS Toulouse - 453

Pôle des Voies respiratoires

CHU Toulouse - Hôpital Larrey

21, chemin de Trouverville

TSA 30030 - 31059 Toulouse cedex 9

Bibliographie

1. Delmas MC, Guignon N, Leynaert B, et al. Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. Archives de pédiatrie. 2009;16:1261-69.
2. de Blic J, GRAPP. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. Rev Mal Respir. 2007;24:419-25.
3. de Blic J, Boucot I, Pribil C et al. Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en médecine générale en France : résultats de l'étude ER'ASTHME. Archives de pédiatrie. 2007;14:1069-75.
4. Godard P. Contrôle de l'asthme : quels objectifs pour le patient, le médecin, le payeur. Revue de pneumologie clinique. 2002;58:1S7-1S11.
5. Organisation mondiale de la santé. (page consultée le 20/08/2014). Santé de l'adolescent, [en ligne].
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/fr/.
6. Jacquin P. L'adolescence est elle une pathologie ? Archives de Pédiatrie. 2004 ;11:301-303.
7. INPES. (page consultée le 18/07/2014). Comment initier et mettre en œuvre une démarche d'éducation pour la santé avec un adolescent ? Entre nous, [en ligne].
<http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entrenous/Entre-Nous-Brochure.pdf>.
8. Kyngas H. Compliance of adolescents with chronic disease. Journal of Clinical Nursing. 2000; 9: 549-56.
9. Bruzzesea JM, Bonnerb S, Vincent EJ et al. Asthma Education: the adolescent Experience Patient Education and Counseling. 2004 ; 55:396–406.
10. Société Savante de l'UNAFORMEC. Qu'est-ce que la recherche qualitative à l'ère des essais randomisés ? Bibliomed. 2003, Fév ;294.
11. SPLF. Recommandations pour le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents. RevMalRespir. 2005;22:3S58-3S66 .
12. Gibson PG et al. Asthma knowledge, attitudes, and quality of life in adolescents. Arch Dis Child. 1995;73:321-6.
13. Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. Pratiques Psychologiques. 2006;12:1-16.
14. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processus of self-change of smoking :toward an integrative model of change. Journal of Consulting and Clinical psychology. 1983;51:390-5.

15. López-Viña A, Del Castillo-Arévalo E. Influence of peak expiratory flow monitoring on an asthma self-management education programme. *Respiratory Medicine*. 2000;94(8):760-6.
16. Horne R. Compliance, adherence, and concordance: implications for asthma treatment. *Chest*. 2006;130:65S – 72S.
17. Edgecombe K et al. Health experiences of adolescents with uncontrolled severe asthma. *Arch Dis Child*. 2010;95:985–991.
18. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de pédiatrie*. 2008;15:89–94.
19. Alvin P et al. Maladies chroniques à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*. 2003;10:360-6.
20. Buston KM et Wood SF. Non-compliance amongst adolescents with asthma : listening to what they tell us about self-management. *Family Practice* 2000 ;17(2):134-8.
21. Blaakman SW, Cohen A, Fagnano M, Halterman JS. Asthma medication adherence among urban teens : a qualitative analysis of barriers, facilitators and experiences with school-based care. *The journal of asthma*. 2014 Jun;51(5):522-9.
22. Weinberg EG, Naya I. Treatment preferences of adolescent patients with asthma. *Pediatric Allergy and Immunology*. 2000;11:49-55.
23. Fayas S et al. Facteurs déterminants la qualité de la prise des traitements inhalés dans l'asthme. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* 2003;43:364-8.
24. Aujoulat I, Doumont D. UCL-RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université catholique de Louvain Maladie chronique, adolescence et risque de non adhésion : un enjeu pour l'éducation des patients ! Le cas des adolescents transplantés. *Série de dossiers techniques* 2009 Dec.
25. Recommandation Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. SPLF. *Rev Mal Respir*. 2002;19:2S15-2S24.
26. Pinzon J, Harvey J. Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatr Child Health*. 2006;11(1):49-54.
27. AFDEM. Association Francophone de diffusion de l'entretien motivationnel.(page consultée le 15/07/2014) L'entretien motivationnel: Qu'est-ce que c'est? [en ligne]. <http://www.entretienmotivationnel.org/entretienmotivationnel/>.
28. Beresford B, Sloper P. Chronically ill adolescent's experience with communicating with doctors : A qualitative study. *J Adolesc Health*. 2003 Sept;33:172-9.
29. Narring F, Michaud PA. Les adolescents et les soins ambulatoires : résultats d'une enquête nationale auprès des jeunes de 15-20 ans en Suisse. *Arch Pédiatr*. 2000;7:25-33.

30. Anne-Line Scripiec ; directeurs de thèse, Dr. André Stillmunkes et Dr. Hélène Villars) Quels outils de suivi des actions d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique en médecine générale : revue de la littérature Thèse d'exercice : Médecine générale: Toulouse 3:2013.
31. Lesourd B, Juchet A, Broué-Chabbert A, Colineaux H. À l'École de l'Asthme... Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Revue Française d'Allergologie. 2014. A paraître.
32. Lamour P, Gagnayre R . L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique et de sa famille. Archives de pédiatrie. 2008;15:744-746.
33. Baron S, Perray MC, Vanbrabant M, Lamour P. Education thérapeutique collective : ce qu'en pensent les adolescents diabétiques. Archives de Pédiatrie. 2008;15:747-749.
34. Sommelet D. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé. Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent. Paris : Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. 2006 :p17.
35. Choquet M. De la préadolescence à l'âge adulte. Dossier Médecine de l'adolescent. La revue du praticien. 2014;64:221-3.
36. Jacquin P. Les parents de l'adolescent en consultation de pédiatrie « deux temps, trois mouvements ». Archives de pédiatrie. 2006;13:743-5.
37. Choquet M, Askevis M, Manfredi R, et al. Inserm, unité 169. Les adolescents face aux soins. 1988.

Annexes

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

Bonjour,

Actuellement en fin d'études de médecine générale, nous entreprenons un travail de thèse sur le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie, dirigé par le Docteur Brigitte Escourrou.

La méthode d'une recherche qualitative choisie pour cette étude nécessite la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Afin de pouvoir recruter des adolescents asthmatiques, nous souhaiterions interviewer quelques-uns de vos patients asthmatiques âgés de 11 à 16 ans environ. 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 adolescents sera respecté. L'accord des parents sera nécessaire.

Dans le but d'une neutralité la plus importante vous devrez nous présenter comme chercheurs et non pas comme médecin pour ne pas créer de biais.

En attente d'une réponse de votre part, nous vous adressons nos sentiments les plus respectueux.

Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo

Annexe n°2 : Autorisation parentale

Bonjour,

En vue de notre projet de thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, nous souhaiterions nous entretenir avec votre enfant au sujet de son asthme.

Cet entretien est basé sur le volontariat et est anonyme. Il devrait durer environ trente minutes.

Il aura lieu soit au sein de l'établissement scolaire et en dehors des horaires de cours, soit au cabinet médical de son médecin traitant, soit à votre domicile.

Merci de remplir l'autorisation parentale ci-dessous.

Cordialement.

Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo.

Je soussigné(e) Monsieur (ou Madame) et agissant en qualité de (père ou mère), autorise mon fils (ou ma fille) / n'autorise pas mon fils (ou ma fille) à participer à cet entretien.

Je certifie avoir l'autorité parentale sur cet enfant.

Date :

Signature :

Annexe n° 3 : Lettre d'information à l'attention des adolescents et formulaire de consentement

Madame, mademoiselle, 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 thèse.

En effet, actuellement en fin de cursus de nos études de médecine générale, nous avons choisi de réaliser notre travail de thèse sur le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie.

Nous réaliserons des entretiens bénévoles sur plusieurs cabinets médicaux de la région Midi-Pyrénées et bien que ces entretiens soient 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, au cabinet de votre médecin, à votre école, où sur le lieu de votre choix, à l'heure et le jour que nous conviendrons ensemble.

Ce travail, vous l'aurez compris aspire à mieux comprendre le vécu et les attentes des adolescents asthmatiques.

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, mademoiselle, monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo.

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 Isabelle Cisamolo / Oriane Duquesne, atteste avoir obtenu le consentement libre et éclairé de M pour l'étude, après l'avoir informé 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 n°4 : Avis de la commission éthique

Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées

Secrétariat : Dr Serge BISMUTH
59 rue de la Providence – 31500 Toulouse
Tél. : 05.61.80.01.23 – 06.82.63.45.70- Fax 05.61.34.61.16 – HYPERLINK "mailto:dr-bismuth@wanadoo.fr" dr-bismuth@wanadoo.fr

Président : Mme Laurencine VIEU

Secrétaire : M Serge BISMUTH

AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE

Renseignements concernant le demandeur :

Nom : Oriane Duquesne, Isabelle Cisamolo
Qualité : Internes en médecine générale
Adresse : 8 rue Ella Maillart Hall B appart 21 31300 TOULOUSE, 86 rue Riquet 31000 Toulouse
Courriel : zori.or@wanadoo.fr, isabellecisamolo@hotmail.com
Numéro de téléphone : 06.77.75.72.64, 06.10.18.38.98

Renseignements concernant le promoteur :

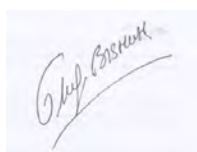
Nom : DUMG Toulouse – Dr Brigitte Escourrou (Directrice de thèse) – Oriane Duquesne et Isabelle Cisamolo (Internes en Médecine Générale)
Qualité :
Adresse : 133 route de Narbonne 31000 TOULOUSE
Courriel : brigitte.escourrou@dumg-toulouse.fr, zori.or@wanadoo.fr, isabellecisamolo@hotmail.com
Numéro de téléphone :

IDENTIFICATION DE LA RECHERCHE

Titre complet de la recherche : Quel est le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie?

AVIS DE LA COMMISSION : avis favorable

Le secrétaire



Annexe n°5 : Le guide d'entretien

Trois grands axes de recherche :

Connaissance de la maladie et des traitements
Contraintes du traitement dans la vie quotidienne
Relation médecin-patient

Phrase d'ouverture :

« Nous réalisons un travail de recherche sur les adolescents et l'asthme. J'ai quelques questions à te/vous poser sur ce sujet. Tout ce que tu/vous diras/ez reste strictement anonyme et confidentiel. Il n'y a pas de mauvaises réponses possibles. »

Informations générales

« Quel âge as-tu ? En quelle classe es-tu ? Où habites-tu ? Avec qui ? (Parents, divorcés, seul, en couple, internat ?) Quels métiers font tes parents ? »

I. Connaissance de la maladie et du traitement

« Peux-tu m'expliquer ce qu'est l'asthme? Imagine qu'un copain te pose cette question, que lui répondrais-tu? »

« Que connais-tu comme traitement de l'asthme et à quoi servent-ils à ton avis? Quand faut-il les prendre? ».

Objectif : Evaluation des connaissances et des représentations.

II. Les contraintes du traitement au quotidien

« Et toi, prends-tu des traitements? » « Qui y a t'il écrit sur ton ordonnance ? » (La question sur l'ordonnance a ensuite été retirée du guide après plusieurs entretiens car elle n'apportait aucune information.)

« Qu'en penses-tu? » « C'est plutôt simple ou compliqué comme traitement pour toi ? »

« Depuis combien de temps les prends-tu ? Y a t'il eu des changements ? Combien de traitement as-tu déjà essayé? »

« Est-ce que l'on t'en a montré plusieurs et comment ils marchent ? On t'a fait choisir ? »

Objectif : Mise en évidence de freins à la prise du traitement.

« Est-ce que tu as un suivi pour ces traitements? » « Ton ordonnance te permet d'en avoir pour combien de temps ? »

« Comment fais-tu pour penser à le prendre? » « Est-ce que tes parents t'aident ? »

Objectif : Evaluation de l'observance, des stratégies utilisées, du rôle des parents.

« A l'école, comment fais-tu? » « Que pensent tes copains? » « Connais-tu d'autres personnes qui prennent le même traitement ? »

Objectif : Mise en évidence de l'impact de la maladie dans leur relation avec les autres

« Depuis que tu prends le traitement, tu fais plus de sport, tu tousses moins, etc...? »

Objectif : Evaluation des effets ressentis suite à la prise d'un traitement.

« Tu as eu envie d'arrêter le traitement ? » « Et pourquoi? »

« A quand remonte ton dernier ras le bol ? Raconte-moi »

Objectif : Mise en évidence de raisons d'inobservance.

III. Relation médecin-malade

« Quel(s) médecin(s) te suit pour l'asthme ? (Les différents intervenants, urgences) »

« Quand es-tu allé pour la dernière fois chez le docteur pour l'asthme? » « Comment ça s'est

passé ? » « De quoi parlez-vous ? » « Combien de temps dure la consultation ? »

Objectif : Déceler dans leur vécu des éléments positifs et négatifs de la consultation.

« Avec qui vas-tu chez le docteur? » « Que penses-tu du fait que tes parents t'accompagnent à chaque fois ? » « Et y aller tout seul...? ». « Qu'est-ce que tu préfères? »

Objectif : Evaluation du ressenti de la présence des parents en consultation.

« Peux tu me décrire la pire consultation chez le docteur que tu aies jamais eue ? »

« Peux-tu me décrire ta consultation idéale ? »

« Qu'espères-tu en allant voir le docteur et que ressens-tu en sortant ? »

Objectif : Déceler dans leur vécu des éléments positifs et négatifs de la consultation ainsi que des propositions d'amélioration.

« Et après, c'est difficile de se rappeler de tout ce que le docteur t'a dit ? » « Comment tu fais ? »

« Repartir de la consultation avec une petite fiche, un plan personnalisé où les informations importantes seraient écrites ? Quand penses-tu ? Par exemple, comment marche le traitement, que faire en cas de crise... »

« Que penses-tu d'avoir un carnet personnel où seraient inscrits ta maladie et ton traitement, que tu remplis avec ton médecin ? Qu'est-ce qu'on pourrait y écrire encore dans ce carnet ? »

« Est-ce que tu vas rechercher des info sur internet ? blog de patients, etc... »

« Et pouvoir communiquer par mails ou téléphone si tu as des questions ? » « Avec ton médecin? Avec d'autres jeunes asthmatiques comme toi ? Qu'en penses-tu ? »

Objectif : Propositions d'outils éducation thérapeutique.

Annexe n°6 : Caractéristiques des sujets

Caractéristiques / Sujets	Sexe	Age	Scolarité	Traitement actuel	Prise en charge Médicale	Participation à des séances d'EITP
Entretien 1	Masculin	15 ans	2 ^{ème} générale	Ventoline® Seretide®, Xolair®	MG + Pneumo-pédiatre CHU	—
Entretien 2	Masculin	16 ans	1ère ST2S	Ventoline® Singulair®	MG	—
Entretien 3	Masculin	11 ans	6ème	Ventoline®	MG + Pédiatre CHR	—
Entretien 4	Femmin	14 ans	3ème	Ventoline® Aerius®	MG + Pédiatre CHR	—
Entretien 5	Femmin	17 ans	1ère professionnelle	Ventoline® Seretide®, Aerius®	MG + Pédiatre CHR	—
Entretien 6	Femmin	15 ans	4ème	Bricanyl® Symbicort®	MG + Pneumo-pédiatre CHU	—
Entretien 7	Masculin	15ans	4ème	Bricanyl® Symbicort®	MG + Pneumo-pédiatre CHU	OUI
Entretien 8	Masculin	16 ans	3ème	Ventoline® Seretide®, Virlix®	MG + Pneumo-pédiatre CHU	OUI
Entretien A	Femmin	16 ans	1ère	Ventoline® Seretide®, Singulair®	MG + Pneumo-pédiatre CHR	—
Entretien B	Femmin	13 ans	3ème	Ventoline® Becotide®	MG	—
Entretien C	Femmin	13 ans	4ème	Ventoline® Ne se rappelle pas	MG	—
Entretien D	Masculin	10.5 ans	CM2	Ventoline® Seretide®	MG + Pneumo-pédiatre libéral	—
Entretien E	Femmin	15 ans	2 ^{ème} technologique	Seretide®	MG + Pneumologue libéral	—
Entretien F	Femmin	15.5 ans	2 ^{ème} Générale	Ventoline® Symbicort®, Cetirizine®	MG + Pneumo-Pédiatre libéral	—
Entretien G	Masculin	14.5 ans	3ème	Ventoline® Seretide®	MG + Pneumologue libéral	—
Entretien H	Masculin	15.5 ans	2 ^{ème} professionnelle	Ventoline® Seretide®	MG+ Pneumo-pédiatre CHU	OUI

Annexe n°7 : Un exemple de contexte d'énonciation

J'ai d'abord contacté sa mère, une dame très bavarde, qui à mon arrivée chez eux m'a parlé de la maladie de son fils, du fait qu'il était le seul à être asthmatique dans la famille. Un asthme très lourd car elle me relate plusieurs hospitalisations, des séjours dans des centres spécialisés en montagne, et surtout beaucoup de tracas.

A. est, au premier abord, surtout en présence de ses parents qui sont très sociables et extravertis, un peu renfermé, avec un regard fuyant. J'ai dû insister auprès des parents pour que l'entretien se réalise « dans l'intimité » afin que je puisse m'entretenir avec A à l'écart de l'environnement familial.

Une fois dans sa chambre, au cours de l'entretien, A. est beaucoup plus détendu et souriant. Il n'hésite pas à me dire qu'il n'aborde jamais le sujet de ses problèmes de santé avec ses amis, parce que « ça le soule ». Il est asthmatique sévère, prend du Symbicort®, de l'Aerius® et du Xolair® comme traitement de fond. Son inobservance est plus fréquente pendant les week-ends ou les vacances.

Son suivi est régulier avec un pneumo-pédiatre. Son médecin traitant pratique toutes les 4 semaines les injections de Xolair®. Il a bénéficié d'une journée avec l'Ecole de l'asthme dont il est satisfait.

Annexe n° 8 : Extrait de l'analyse thématique sur tableau Excel : exemple d'une partie du thème « Expériences par rapport aux traitements »

Thèmes	Sous-thèmes	Codes	Entretien 1	Entretien A
EXPERIENCES PAR RAPPORT AUX TRAITEMENTS	RESENTI GLOBAL	Résignation	« pfff.....j'en ai fait tellement je sais même plus »	
		Lassitude / longtemps	« ça fait tellement longtemps que des fois j'en ai marre » « Ça c'est sûr ça fait depuis très longtemps ! »	
		Rejet		« pour moi j'en ai pas besoin, fin j'en ai pas besoin là »
		Révolte / Pas le bol du traitement		« parce que ma grand-mère elle prend tout le temps des médicaments tous les jours »
		Rattaché à la vieillesse		« si je prends les médicaments c'est que ça va pas et j'ai pas envie de me dire que ça va pas en fait » « j'ai pas envie de les prendre, parce que je me dis c'est pour que je reste en vie en gros. »
		Evoque la maladie		« j'ai pas envie de les prendre, parce que je me dis c'est pour que je reste en vie en gros. »
		Dépendance au traitement non acceptée		
		Dépendance reconnue et acceptée		
		Traitement ancien		
		À grand avec		
		Pas contraignant		
		Utiles		
		Simple		
		Le traitement fait partie de sa vie		
		Efficacité de la désensibilisation sur son asthme		
SENTIMENT D'ECHEC DU A L'INOBSEVRANCE		Désensibilisation ressentie comme longue et peu efficace		
		Dur d'apprendre que le traitement est à prendre pendant longtemps		
		Les traitements aident à vivre avec la maladie		
		Peur d'arrêter le traitement car l'asthme a été mal vécu		
		À conscience de la nécessité de le prendre malgré les contraintes		
			« j'ai une mémoire très courte »	
			« l'oubli assez vite ! »	

Title: Health care management experiences of adolescents with asthma. A qualitative research realized in Midi-Pyrénées, South of France, between august 2013 and march 2014.

Abstract: Non compliance is a problem in the health care of adolescents with asthma. Objectives: Study health care management experiences of adolescents with asthma. Methods : Qualitative research with semi structured interviews and thematic analysis of sixteen adolescents with asthma between august 2013 and march 2014 in Midi-Pyrénées, South of France. Résultats and discussion : Four main themes appeared : drug's experience, health care's experience, education means's experience and reflexion, parents's place. Treatment compliance faces adolescent's will. Adolescents want to take an activ part in the building up of the therapeutic project. They want to have informations and share with others. Parents take an important and complex role in the health care management. Conclusion : This findings can be used to adapt education programs.

Keywords : Asthma, adolescence, therapeutic non compliance, chronic illness, therapeutic education, quality of life, parents.

Le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie - Etude qualitative menée dans la région Midi-Pyrénées du mois d'août 2013 au mois de mars 2014.

Toulouse, le 23 septembre 2014

L'inobservance thérapeutique est un problème majeur dans la prise en charge des adolescents asthmatiques. Objectif : Etudier le ressenti des adolescents asthmatiques vis à vis de la prise en charge de leur maladie. Matériel et Méthode : Recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec analyse thématique réalisée auprès de seize adolescents asthmatiques entre août 2013 et mars 2014 en région Midi-Pyrénées. Résultats et Discussion : Quatre thèmes majeurs ont émergé : expérience avec le médicament, expérience avec le milieu médical, ressenti et réflexions sur des moyens d'éducation, place des parents. L'observance thérapeutique entre en conflit avec les aspirations de l'adolescence. Les adolescents souhaitent avoir une part active dans l'élaboration du projet thérapeutique. Ils sont en demande d'informations et d'échanges. Les parents ont une place importante et complexe dans la gestion de la maladie. Conclusion : Ces données peuvent permettre d'adapter les programmes d'éducation thérapeutique.

Mots Clés : Asthme, adolescents, observance thérapeutique, maladie chronique, éducation thérapeutique, qualité de vie, parents.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 Toulouse Cedex 04 – France

Directrice de thèse : ESCOURROU Brigitte