2015-2016

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

GENERALE

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ASTHMATIQUE

CHEZ LES PARENTS

D'ENFANTS ASTHMATIQUES AGES ENTRE 3 ET 10 ANS

MENDEZ Nicolas

Né le 22 février 1984 à Mexico.DF

Sous la direction de Mme Forgeron Aude

Membres du jury

Monsieur le Pr URBAN Thierry	Président
Mme le Dr FORGERON Aude	Directeur
Mr le Pr GARNIER François	Membre
Mme le Dr BADATCHEFF Anne	Membre
Mme le Dr COLIN Estelle	Membre
Mme le Dr HOPPE Anne	Membre

Soutenue publiquement le :
29 Septembre 2016

université angers

UFR SANTÉ

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné MENDEZ Nicolas
déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiant(e) le **15**/**08**/**2016**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Isabelle RICHARD
Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric LAGARCE
Directeur du département de médecine : Pr Nicolas LEROLLE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUDRAN Maurice	Rhumatologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire	Médecine
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; transfusion	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GARRE Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie

HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUEZ Jean-François	Médecine générale	Médecine
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JARDEL Alain	Physiologie	Pharmacie
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile	Médecine
LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
MILEA Dan	Ophtalmologie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET M.-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique ; médecine d'urgence	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique	Médecine
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine

TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRICAUD Anne	Biologie cellulaire	Pharmacie
TURCANT Alain	Pharmacologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AMIARD Stéphane	Informatique	Médecine
AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
LETERTRE Elisabeth	Coordination ingénierie de formation	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur URBAN Thierry,

Je vous remercie d'avoir accepté la présidence de mon jury de thèse.

Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur FORGERON Aude,

Un grand merci pour ton aide et ta main tendue quand j'en ai eu le plus besoin. Merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse malgré les difficultés à venir dont nous avions conscience.

A Monsieur le Docteur GARNIER François,

Vous avez accepté avec enthousiasme de faire partie de mon jury.

Je vous remercie pour tous vos enseignements tout au long du semestre passé sous votre supervision, ce qui m'a donné le goût d'aller au-delà du symptôme et qui a nourri l'idée de cette thèse.

Je vous remercie de votre précieuse aide, et de m'avoir permis de mener à bien ce travail.

A Madame le Docteur BADATCHEFF Anne,

Vous avez accepté de juger mon travail et pris le temps de me recevoir pour répondre à mes questions.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

REMERCIEMENTS

A Madame le Docteur Hoppe Anne,

Vous avez accepté de faire partie de mon jury.

Veuillez accepter mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur COLIN Estelle,

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

A Madame le Docteur Marteau Cécile,

Je vous remercie pour votre patience et pour tous vos enseignements, qui vont bien au-delà du simple abord médical.

A toutes les équipes médicales et paramédicales, pour m'avoir accueilli et avoir participé à ma formation.

A mes maitres de stages ambulatoires,

Je vous remercie de m'avoir accueilli et d'avoir partagé votre cabinet et votre expérience. Merci pour tous vos conseils.

A mes co-internes de Cholet,

Eric, Mamat, Florine, Omar… Merci pour votre amitié, votre soutien et de m'avoir permis de passer ma plus belle année d'internat. Bisous sur le téco.

REMERCIEMENTS

A mes parents,

Je vous remercie pour votre soutien sans faille. Pour tout l'amour que vous me donnez. Et de m'avoir permis de me construire en tant qu'homme et en tant que médecin. Je vous aime.

A mon grand-père,

Je te remercie d'avoir été là tout au long de mes études. Sans dire mot, avec un petit geste tu savais me réconforter. Tous ces moments passés ensemble ont contribués à mon bonheur pendant mes études. Je t'aime fort mon papi.

A mon oncle,

Je te remercie de ton soutien, même si cela passait (le plus souvent) par un coup de pied aux fesses ! Tes conseils ont toujours été assez simples, mais souvent très utiles.

A ma tante,

Merci pour ta gentillesse et ton aide. Heureusement que les murs de ta maison ne peuvent pas parler !

A Coucoune et Michel,

Je vous remercie de votre soutien, de vos encouragements, de votre bonne humeur, et de votre participation à la rédaction de la thèse.

REMERCIEMENTS

A la famille Panici,

Ma « famille adoptive ». Un grand merci pour votre gentillesse, pour votre aide si précieuse. Je ne suis pas prêt d'oublier notre collocation au 8bis !!

A mon frère,

Tu as toujours été mon modèle. Sans ton aide et ton soutien je n'en serais pas là aujourd'hui. Tu as toujours appliqué ton rôle de grand frère. Merci pour tout ton amour, ta gentillesse, et ton optimisme débordant. Les études de médecine sans toi… n'auraient été des études de médecine ! Et je ne suis pas le seul qui pourrait en témoigner. Je t'aime frérot.

A Poka,

Merci pour ton soutien à toute épreuve, et pour ta confiance aveugle en mes capacités. Tu as toujours su me pousser pour donner le meilleur de moi-même et à avoir confiance en moi. Je t'aime.

A tous mes amis français, argentins, réunionnais.

A Lulu.

A mi Teti.

Liste des abréviations

CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EFR	Epreuve Fonctionnelle Respiratoire
ETP	Education Thérapeutique
HAS	Haute Autorité de Santé
HSPT	Hôpital Santé Territoire Patient
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SEP	Sclérose en Plaques

PLAN

RESUME

INTRODUCTION

MATERIEL ET METHODE

RESULTATS

1. Caractéristiques des parents interrogés
2. Parents en difficulté avec l'asthme de leur enfant, plaçant l'asthme au centre de leur vie
   - 2.1. Réaction à l'annonce de la maladie
   - 2.2. Le traitement
   - 2.3. L'asthme au quotidien
3. Parents à l'aise avec la maladie de leur enfant, ouverts vers l'extérieur
   - 3.1. Réaction à l'annonce de la maladie
   - 3.2. Le traitement
   - 3.3. L'asthme au quotidien
4. Caractéristiques communes à tous les parents
   - 4.1. Le traitement
   - 4.2. Aspect général de la maladie asthmatique

DISCUSSION

1. Les biais

2. Représentations communes

2.1. L'asthme vu comme une maladie intermittente, donc comme un phénomène aigu, et non comme une maladie chronique

2.2. Maladie assimilée à une maladie banale, inoffensive

2.3. L'asthme est un facteur d'exclusion social, considéré comme un handicap pour leur enfant

2.4. Le besoin de partage

2.5. Langage médical et compréhension des consignes

2.6. Importance des examens objectivant la maladie et de l'avis du spécialiste

2.7. Manque de confiance vis à vis du traitement inhalé

2.8. Différences de vision des corticoïdes entre médecins et patients

2.9. Dépendance et peur des effets secondaires des médicaments

3. Représentations des parents en difficulté avec l'asthme de leur enfant

4. Représentations des parents ouverts sur l'extérieur, à l'aise avec la maladie

5. Proposition de guide d'entretien

CONCLUSION

Bibliographie

Tables des matières

Annexes

INTRODUCTION

L'asthme est la maladie respiratoire chronique la plus fréquente dans la population pédiatrique (1). Sa prévalence, en constante augmentation (2), est de 8 à 10 % des enfants d'âge scolaire en France (3). L'asthme est responsable de 908 décès par an dans la population générale et de 57 décès en quatre ans dans la population pédiatrique en France (4,5,6).

Les dépenses de santé liées à cette pathologie restent élevées et sont estimées à 1,5 milliards par an (7,8). Le coût lié à l'asthme est proportionnel au niveau de contrôle de la maladie et à son degré de sévérité (7,9,10). On estime que 37% de ces dépenses sont liées à l'absentéisme et / ou l'invalidité (3). L'asthme est devenu un enjeu de santé publique. A ce titre, un programme de prévention et de prise en charge de l'asthme a été lancé en 2002 (3).

La maladie asthmatique est bien connue d'un point de vue médical : sa physiopathologie, les symptômes, les traitements et leurs indications. Cet arsenal permet d'adapter le traitement à la sévérité de l'asthme afin d'obtenir un contrôle satisfaisant. Le principal obstacle à l'obtention de ce contrôle de la maladie est l'observance du traitement. Plusieurs études s'accordent sur un faible pourcentage d'observance du traitement de fond, de l'ordre de 57% selon l'étude ELIOS et ER'ASTHME (11,12). De plus, certaines études démontrent une discordance entre la perception du contrôle de la maladie par le patient et celle du médecin, aboutissant à une surestimation du contrôle de l'asthme par le patient. L'étude ER'ASTHME conclut : « Au cours d'une consultation, il convient de ne pas se contenter de la réponse à une question trop générale comme : « Comment va votre asthme ? ». Il est nécessaire de prendre en considération les facteurs prédictifs du contrôle et le vécu récent de l'asthme des patients. Prendre en compte le vécu du patient ne peut passer que par une écoute attentive et adaptée de la part du médecin, qualité qui ferait souvent défaut, du point de vue du patient (13). Près de 30% des patients ressentiraient un manque d'écoute, au sujet de leurs craintes, de leurs doutes, avec des attentes non comblées lors de la consultation médicale. Les

patients qui ont une bonne estime de leur médecin, en qui ils retrouvent cette capacité d'écoute, d'explication, et d'encouragement à une démarche de participation aux soins, auraient une meilleure observance de leur traitement de fond (14).

Le concept d'éducation thérapeutique est né en 1972, à Los Angeles, du Dr Miller qui a démontré pour la première fois les effets bénéfiques de cette éducation sur une population diabétique issue de milieu défavorisé (15). Ce concept s'est par la suite développé, pour entrer dans le code de santé publique en 2007, via la loi de la réforme sur l'Hôpital Santé Territoire Patient (HPST) (16). L'organisation mondiale de la santé (OMS) puis la haute autorité de santé (HAS) ont développé des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) dans lesquels les notions de représentations de la maladie et de vécu du patient ont une place primordiale (17,18). « L'ETP s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et prend en compte ses compétences d'adaptation (existantes, à mobiliser ou à acquérir) » (18). Nous ne pouvons pas nous contenter de suivre un patient asthmatique en reprenant uniquement les questionnaires d'auto contrôle ou de connaissances biomédicales. Comme démontré par le Dr. JP Assal, il est reconnu que la connaissance ne garantit en aucune manière le savoir-faire, ni le comportement, ni le fait que le malade sache se soigner ou ait accepté la maladie (19). L' ETP a pour but d'explorer les compétences déjà acquises, celles à acquérir par le patient et comment le médecin peut les transmettre. Il est important d'explorer les représentations de la maladie afin d'entrer en relation avec le patient, de l'aider à avancer dans sa démarche de soins. C'est en explorant les peurs, les croyances et les attentes du patient que l'on arrive à déterminer les facteurs limitant l'acquisition des compétences.

L'objectif de cette thèse était de comprendre pourquoi chez certains parents, la répétition des recommandations lors des consultations ne permettait pas d'améliorer la prise en charge de l'asthme de leur enfant. L'objectif était d'explorer les écarts de représentations de la maladie asthmatique entre les parents et le soignant. Le choix de la population pédiatrique ajoutait une notion de relation triangulaire médecin-parents-patient, avec les difficultés de l'hétéro évaluation de la maladie par les

parents. Les écarts de représentations observés seraient un outil supplémentaire pour adapter l'accompagnement de chaque patient et chaque parent. Le but serait d'aider le patient et ses parents à s'approprier la maladie, qu'elle soit peu à peu « intégrée comme un élément de la vie du sujet parmi d'autres, parfois jusqu'à disparaitre en tant que maladie » (20). Il s'agit donc de contrôler la maladie pour vivre avec.

MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés.

Choix de la population :

Nous avons centré notre travail sur la population d'enfants asthmatiques âgés de trois à dix ans. La limite inférieure de trois ans a été choisie pour exclure les asthmes du nourrisson. La limite supérieure de dix ans a été choisie pour cibler la population pédiatrique jeune, où l'hétéro évaluation par les parents a une place primordiale, rendant plus difficile la gestion au quotidien de la maladie asthmatique par les parents.

Mode de recrutement :

Le recrutement des familles s'est fait en deux temps.

Premier temps : Les médecins des urgences pédiatriques du centre hospitalier du Mans remplissaient un formulaire pour tous les enfants âgés entre trois et dix ans, qui consultaient, pour au minimum, une deuxième crise d'asthme. En fin de questionnaire, ils demandaient aux parents s'ils acceptaient d'être contactés par un médecin qui réalisait un travail de thèse sur l'asthme. En cas de réponse positive, leurs coordonnées étaient enregistrées. Nous avons choisi comme critère d'inclusion « à partir de la deuxième crise d'asthme », considérant que des explications sur la maladie, ses symptômes, ses traitements, avaient été données après la première crise.

Deuxième temps : Nous rappelions les familles par téléphone afin de leur expliquer l'objectif de ce travail et de la nécessité d'un entretien.

Situation des entretiens :

Le lieu des entretiens a été le domicile des parents afin de favoriser un climat de confiance, hormis pour un entretien qui a eu lieu dans une salle de consultation de l'hôpital du Mans, à la demande de la maman, pour des raisons d'ordre religieux. Le sujet de l'étude et le but de l'entretien étaient exposés par téléphone lors de la prise de rendez-vous, puis réexpliqués avant le début de l'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone numérique. Ils ont été retranscrits dans leur intégralité, sous couvert d'anonymat. L'entretien qui nous paraissait le plus intéressant a été ajouté en annexe.

Durée d'étude :

Le recrutement s'est fait de mars 2013 à novembre 2014.

Nous avons stoppé le recrutement aux urgences dès que nous sommes arrivés à saturation des données.

Analyse :

Chaque entretien a été analysé individuellement, en effectuant une analyse thématique axiale du contenu. La construction de la grille d'analyse s'est faite à partir de ces données (21).

Ethique :

Le travail a été soumis au comité d'éthique du CHU d'Angers qui a émis un avis favorable à sa réalisation, à condition que les entretiens soient effacés du magnétophone après leur retranscription.

RESULTATS

1. Caractéristiques des parents interrogés

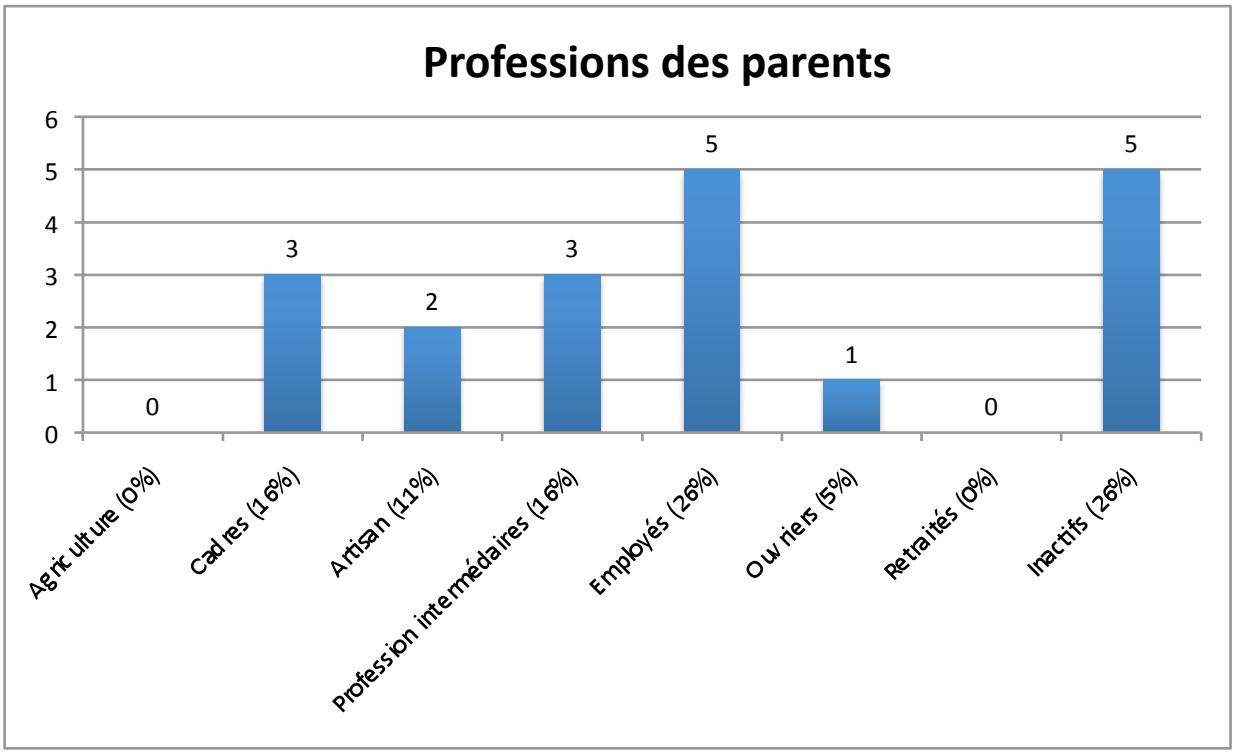

Figure 1 : Professions des parents

Ils ont été répartis selon leur métier dans les catégories socio professionnelles de l'INSEE (22).

1.1. Age des parents

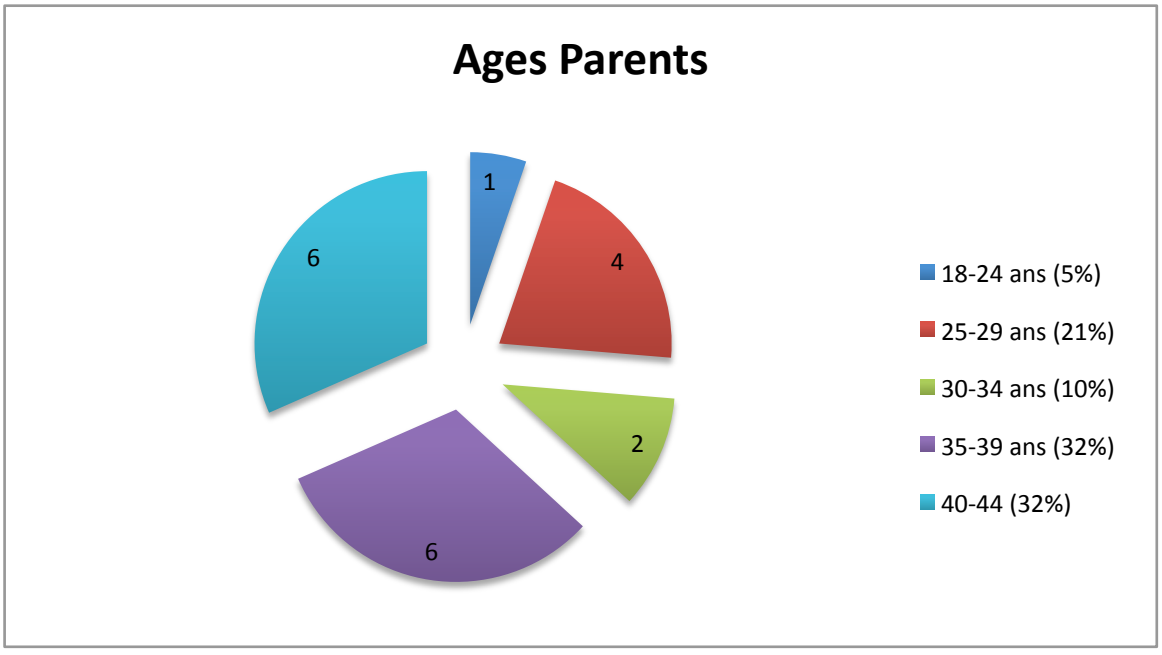

Figure 2 : Age des parents

Toutes les catégories socio professionnelles sont assez bien représentées. Les deux tiers des parents se situent dans la tranche d'âge 35-45 ans.

L'analyse des entretiens a permis de dégager deux principales catégories de parents, en fonction des représentations qu'ils avaient de la maladie asthmatique de leur enfant. Nous nous sommes tout de même aperçus que certaines représentations étaient communes à ces deux catégories.

2. Parents en difficultés avec l'asthme de leur enfant, plaçant l'asthme au centre de leur vie

Ce type de parents était souvent en situation d'éducation monoparentale, soit par la voie d'une séparation de couple, soit par l'absence répétée du conjoint en raison de son travail.

Plusieurs caractéristiques permettaient de distinguer ces parents. Tout d'abord l'annonce de la maladie était mal vécue, avec un diagnostic initial difficilement accepté : déni du diagnostic, recours à d'autres professionnels de santé. Ils acceptaient avec beaucoup de réticence le traitement proposé. L'échec du traitement était l'occasion pour eux de douter à nouveau du diagnostic. Ils acceptaient difficilement le traitement proposé et avaient par ailleurs très peur des effets indésirables à court et à long terme. Du fait d'un problème de confiance en leur médecin et son diagnostic, le traitement et le quotidien de la maladie étaient très mal vécus par les parents. Ils devenaient obsessionnels vis à vis de la maladie de leur enfant et avaient une attitude surprotectrice. La maladie devenait omniprésente dans leur quotidien. Le sentiment de culpabilité, en ce qui concerne la responsabilité de la survenue de la maladie chez leur enfant, était présent chez tous les parents. Mais le sentiment de culpabilité ressenti lors de la survenue d'une crise n'était retrouvé que chez cette catégorie parents, pour lesquels la maladie est omniprésente.

2.1. Réaction à l'annonce de la maladie

- Ils se distinguaient rapidement, dès l'annonce de la maladie, qui était mal acceptée, avec un refus du diagnostic évident allant jusqu'au déni :

« Je me suis dit : non c'est pas possible! Elle peut pas être asthmatique. Je me suis dit : tout sauf ça ».

« Au début je ne voulais pas y croire ».

« J'étais dans le déni ».

(Entretien n°2)

« On ne veut pas que ce soit quelque chose qu'il a tous les jours » « Il n'est pas malade ».

(Entretien n°10)

- Le refus du diagnostic initial aboutissait au besoin de recourir à plusieurs professionnels de santé :

« Je vais attendre le prochain rendez-vous du mois de mars, et suivant ce qu'il va me dire, vous voyez, je vais changer de pneumologue ».

(Entretien n°10)

« On a vu plusieurs médecins, parce qu'on a changé de pédiatre quand même » « Franchement je ne me rappelle plus. J'ai changé tellement de médecins ».

(6ème entretien)

2.2. Le traitement

- Certains parents administraient le traitement de fond à leur enfant malgré un manque de confiance manifeste de leur efficacité :

« La Ventoline®, c'est pas efficace. S'il y a une crise, ça ne l'arrête pas ».

« Ça n'a jamais été efficace ».

(Entretien n°6)

« La Ventoline® et le orange, on trouve que c'est pas efficace ».

*« A chaque fois on est obligé de l'emmener tous les quatre mois (*aux urgences*), donc sur l'efficacité, on en doute nous ».*

« Pourquoi on lui donne ça ? Puisqu'il faut quand même l'emmener à l'hôpital ».

(Entretien n°10)

- Les médicaments étaient ainsi mis à l'épreuve, pour vérifier leur utilité et leur efficacité :

« Donc ça (les corticoïdes) *systématiquement il en a eu en début de grosse crise pendant les trois jours… systématiquement c'est vrai que ça aide quand même… directement. Après là en traitement de fond* (les corticoïdes), *on va voir si ça fait vraiment son effet ».*

(Entretien n°1)

« D'après ce qu'on m'a expliqué, ça… donc on verra après par la suite. Là je continue de lui donner pour que ça s'améliore l'hiver ».

(Entretien n°6)

- Le doute allait de leur efficacité, donc de leur utilité, à la peur des effets secondaires potentiels, qu'ils soient immédiats ou dans un futur lointain.

« On avait une crainte de lui donner trop de Ventoline® » « Que ce soit pas bon, là encore, pour son cœur ». « Que ça déclenche autre chose ».

(Entretien n°1)

« J'ai des craintes aussi. S'il y a des inconvénients qui vont se manifester dans le futur ».

« Je sais pas ce qu'on va découvrir ».

« On entend très souvent des trucs comme ça, un médicament qui était prescrit aux gens, à la suite on découvre qu'il a quelque chose. Cela m'inquiète un petit peu oui ».

(Entretien n°6)

« On m'a dit que ça pouvait être dangereux pour le cœur ».

(Entretien n°8)

« On ne sait pas si c'est bon pour lui. Pour son avenir ou pas ».

« Parce que la Ventoline® c'est bien gentil, mais qu'est-ce que ça fait aux poumons sur vingt ans ? ».

« Si ça se trouve dans dix ans, on va nous dire, il a un cancer du poumon (…) faut lui faire une ablation d'un poumon. Voilà, on sait pas ».

« Aujourd'hui on lui donne ça, et dans dix ans on va peut-être culpabiliser parce qu'il va avoir une maladie plus grosse, à cause de ça ! ».

(Entretien n°10)

- Volonté de donner le moins de médicaments possible à son enfant :

« Au contraire je suis anti-médicament ».

« Ne pas le mettre sous médicament comme ça en permanence, aussi, on en serait forcément que plus heureux. Ce serait une contrainte en moins ».

(Entretien n°1)

« Ça a toujours tourné autour de ces médicaments-là. Là en ce moment j'ai tout arrêté à part le Flixotide® ».

« Moi je suis pas très médicaments ». « J'aime pas ».

(Entretien n°6)

« Moi ce que je voudrais, c'est vraiment diminuer un maximum ».

(Entretien n°8)

2.3. L'asthme au quotidien

- La peur de la crise d'asthme faisait vivre les parents dans une peur constante, aboutissant à des attitudes « obsessionnelles » et à une surprotection de leur enfant :

Certains parents n'hésitaient pas à les garder tout le temps près d'eux, refusant de laisser en garde à d'autres adultes.

« On passe encore pour les enquiquineurs ». « Ce n'est pas un enfant lune, mais on est obligé d'avoir toujours un œil sur lui ».

(Entretien n°1)

« Pour nous, elle (la maladie asthmatique) *va prendre une grande place ».*

« J'étais tout le temps derrière elle » « si je fais ça, elle va étouffer et moi ça va m'énerver ».

« J'ai peur de la laisser partir ».

« Peur que cette personne ne puisse pas gérer la crise d'asthme ».

« Ma fille est toujours avec moi ».

« Au début toutes les cinq minutes je l'appelais : alors est ce qu'elle va bien ? Est-ce qu'elle est pas fatiguée ».

(Entretien n°2)

« Là…c'est la galère quoi ! ». « L'hiver c'est… c'est infernal ».

« Des nuits et des nuits sans dormir, des vomis, des déplacements en pleine nuit, service des urgences… ».

« C'est trop stressant comme vie ».

« Moi et son papa on s'entraidait, mais… à la longue c'est trop dur ».

« De toute façon, on peut pas vivre avec des maladies comme ça. C'est trop gênant ».

(Entretien n°6)

« Pour moi elle est omniprésente. Je suis beaucoup plus vigilante, parce que je pensais pas que c'était si grave ».

« Je vous cache pas que, des fois, le soir, je vais voir s'il siffle pas ou quoique ce soit ! J'ai vraiment peur de ça maintenant ! ».

« C'est pour me rassurer » « je suis très mère poule en ce moment avec lui ».

(Entretien n°8)

- Culpabilité liée à la survenue d'une crise :

« Quand je me retrouve à l'hôpital toute seule, je me dis : mais merde qu'est-ce que j'ai fait encore ! J'ai fait la poussière, j'ai changé les draps, qu'est-ce qui s'est passé ? ».

« A un moment vous dites c'est peut-être votre faute, vous avez peut-être mal fait quelque chose ».

(Entretien n°2)

« Peut-être je n'ai pas bien nettoyé… donc on culpabilise aussi ».

« Peut-être en lui administrant le médicament j'ai pas fait à la même heure qu'hier ».

« S'il y a un petit retard, je suis pas tranquille ».

« Ça me dérangerait aussi en tant que maman. Peut-être il y a une poussière, peut-être il y a quelque chose. Peut-être c'est de ma faute ».

(Entretien n°6)

« Je suis partie trois jours, pour mon travail ; donc elle n'avait pas sa maman, pas son papa. C'était sa mamie qui la gardait. Et elle était triste comme tout. Et quand je suis revenue, en fait, elle a fait une crise, le soir où je suis revenue ».

(Entretien n°11)

- Un parent a fortement insisté sur la dimension psychologique comme élément déclencheur de la crise d'asthme :

« A chaque fois (…) c'était suite à un… on va dire un traumatisme ou… enfin pour moi ce n'est pas allergique » « Je suis quand même persuadée, que dans son cas, ce n'est pas… c'est lié à ce qu'elle peut vivre quoi ! ».

(Entretien n°11)

3. Parents à l'aise avec la maladie de leur enfants, ouverts sur l'extérieur

Ce profil de parents contrastait en tous points avec les caractéristiques de la catégorie décrite précédemment. Le diagnostic était assez facilement accepté, soit du fait de la présence de personnes asthmatiques dans la famille, soit du fait de la banalisation de la maladie. L'asthme était identifié comme une maladie assez largement répandue dans la population générale et pédiatrique. L'annonce du diagnostic était même vécue comme un soulagement par certaines familles, car s'agissant d'une maladie connue avec un traitement efficace, donc « sans danger ».

La banalisation de la maladie aboutissait à une minimalisation de la dangerosité potentielle de l'asthme et donc des signes cliniques de la crise. Ils avaient une attitude plutôt attentiste quant à l'évolution de la maladie, attendant que la maladie disparaisse d'elle-même au fur et à mesure de la croissance de l'enfant malade. L'administration des médicaments et le quotidien de la maladie étaient, quant à eux, bien vécus. L'asthme ne prenait que peu de place dans la vie familiale et n'était présent que lors des épisodes de crises.

3.1. Réaction à l'annonce de la maladie

« En fait, on s'y attendait parce que quand on voit « bronchite asthmatiforme » tout le temps » ».

« Et dans un sens on préférerait que ce soit asthme, parce qu'on moins on sait qu'il y a une gestion possible ».

(Entretien n°3)

« C'était plus un soulagement en fait qu'on pose un mot sur les symptômes qu'elle avait ».

« Au moins on est fixé, on sait ce que c'est ».

« J'attendais ça depuis un moment ». « On s'en doutait un peu ». « C'était pas une surprise ».

(Entretien n°5)

« Mais oui, non, ça nous a pas... Au moins voilà, on sait ce que c'est ».

« Ça se traite facilement, voilà ! ». « Voilà, point final ».

« Moi, ça ne m'inquiète pas hein ! Pas plus que ça ».

(Entretien n°9)

3.2. Le traitement

- La rapidité d'efficacité des corticoïdes était responsable d'une utilisation un peu « facile » et trop fréquente de ceux-ci. Ils étaient vus comme le traitement miracle, qui marche à tous les coups :

« Quand elle nous a refait la même chose, on lui a redonné du Celestène®, et c'était passé aussi ».

« Les crises se passaient en lui donnant du Celestène® » « Quand on lui donnait ça, en une demi-heure après, on en parlait plus ».

(Entretien n°5)

3.3. L'asthme au quotidien

- Les parents dédramatisaient souvent la maladie :

« *Il ne faisait QUE tousser* ». « *On ne considérait pas ça comme une crise en fait ». « On se dit que ça va passer* ».

(Entretien n°3)

« *Je préfère qu'ils aient ça plutôt qu'autre chose ». « Les cancers les choses comme ça* ».

(Entretien n°4)

« A l'école (…) ils sont habitués hein ! Il y a d'autres enfants qui ont de l'asthme ».

« Rien de vraiment dramatique ».

(Entretien n°5)

« Non, non, autrement j'ai pas peur ».

« Parce que maintenant on la connaît bien (la maladie) *».*

« J'ai peur avant d'arriver à l'hôpital » « Une fois que je suis à l'hôpital j'ai plus peur ».

« C'est pas une maladie non plus… C'est pas comme si c'était un cancer ! ».

« C'est que de l'asthme ».

(Entretien n°7)

- … Allant parfois jusqu'à la banalisation de la maladie :

« Il y a d'autres maladies bien plus embêtantes (rire) *».*

(Entretien n°3)

« Mon médecin, il fait de l'asthme… il court quand même, enfin, il fait du sport ».

« Je pensais que l'asthme c'était quelque chose d'un peu… pas banal, mais enfin dans le sens banal quoi ».

« Dans le sens : courant ».

« Même la directrice m'a dit que son fils a de l'asthme ».

(Entretien n°5)

« Bah voilà, ça peut arriver, donc… maintenant c'est vrai qu'il y a de plus en plus d'enfants asthmatiques, donc c'est vrai que… non pas plus que ça ! ».

(Entretien n°9)

- Les parents avaient parfois une attitude attentiste, dont ils pouvaient avoir conscience :

« Peut-être on devrait consulter plus vite le généraliste ou… pour revoir le traitement ou n'importe quoi. Je pense qu'on attend trop. Je pense qu'en avril on a trop attendu ».

(Entretien n°3)

« Il y en a beaucoup pour qui ça passe à l'âge adulte ».

(Entretien n°5)

4. Caractéristiques communes à tous les parents

Certaines représentations étaient communes aux deux profils de parents décrits ci-dessus. La majorité des représentations communes concernait le traitement. La tendance allait dans le sens du recours minimum aux médicaments. Les parents avaient peur des effets secondaires des médicaments, mais aussi de créer une dépendance liée aux prises répétées. Ils avaient souvent des représentations non biomédicales des médicaments. Nous avons aussi pu nous apercevoir du décalage entre les représentations des corticoïdes et/ou des bronchodilatateurs entre les patients et le médecin.

La maladie était définie uniquement à l'état de crise. Pour certains parents la maladie n'existait même plus dès la crise terminée. De par l'utilisation sporadique de Ventoline®, ils ne considéraient pas la maladie comme potentiellement dangereuse. Ce n'était que lorsqu'ils étaient confrontés à une crise grave, que les parents prenaient conscience de la gravité potentielle de cette maladie. Quand la crise grave n'était pas l'élément déclencheur de la prise de conscience, c'était le recours aux spécialistes et aux examens complémentaires. Cela leur faisait prendre conscience que l'asthme était une maladie à part entière et non plus un simple symptôme. Par ailleurs, la peur d'une aggravation à l'âge adulte était la principale source d'angoisse pour le futur de leur enfant. L'asthme était perçu comme un handicap dans la vie de leur enfant, voire source d'exclusion sociale.

La nécessité de partager leur vécu revêtait une motivation bien différente entre les deux catégories de parents décrits précédemment. Si ce besoin était réel chez les deux types de parents, ils ne recherchaient pas la même chose. En effet, les parents centrés sur leur enfant recherchaient plutôt de la compassion ou du partage. Ils étaient rassurés de voir que d'autres parents partageaient ce quotidien, vécu comme difficile. Alors que les autres parents voulaient se rassurer sur leur attitude

souvent jugée par eux-mêmes comme laxiste : savoir s'ils sont des parents « indignes » pour reprendre leurs mots, ou si d'autres parents partageaient aussi cette attitude vis à vis de la maladie.

4.1. Le traitement

- La peur de la dépendance aux médicaments :

« La crainte ce serait que ce soit un adulte accroc à sa Ventoline®».

(Entretien n°1)

« C'est pas un âge où on doit l'habituer à certains trucs en fait ».

(Entretien n°2)

« *Sinon après il y a dépendance* ».

(Entretien n°4)

- Craintes, « légendes urbaines » au sujet des bronchodilatateurs et des corticoïdes :

« *Qui m'avait dit que c'était très mauvais pour le cœur ».*

« *Eviter d'en prendre de trop* », (concernant les corticoïdes).

« *Pourquoi ils tremblent comme ça ? Je me suis dit qu'au niveau cardiaque…* », (Concernant la Ventoline®).

(Entretien n°4)

« La Ventoline®, ce n'est pas non plus méchant ! ».

« C'est pas un médicament. Enfin pour moi c'est pas un médicament ».

(Entretien n°7)

« On m'a dit que ça pouvait être dangereux pour le cœur », (concernant la Ventoline®).

(Entretien n°8)

- Il y avait une différence de perception dans l'utilisation des corticoïdes oraux entre le médecin prescripteur et les parents de patient asthmatique :

- Pour les parents : Les corticoïdes étaient efficaces surtout en cas de crise, d'action rapide, simple d'utilisation, déjà présents dans la pharmacie familiale, molécule miracle utilisée dans plusieurs pathologies. Certains parents étaient surpris et gênés de donner à leur enfant le même médicament qu'on leur avait prescrit. D'autres craignaient le surdosage. Les parents avaient bien retenu que l'administration du médicament se faisait le matin, en raison de l'excitation liée aux corticoïdes. Le changement de comportement provoqué par les corticoïdes était parfois difficile à gérer par les parents. De plus, certains ne faisaient pas de différence entre corticoïdes inhalés et per os.

- Pour le médecin : les corticoïdes sont des médicaments à visée anti-inflammatoire, pouvant avoir une action systémique ou locale, à utiliser uniquement en cas de crise d'asthme sévère en ce qui concerne la forme orale.

« Ça fait bizarre, je vais administrer à mon enfant la même chose que moi j'ai eu peu de temps avant ».

« On sait que c'est fort » « Il y avait une appréhension à ce niveau-là ».

(Entretien n°1)

« Quand je suis malade on me donne des corticoïdes. Donc… Je ne vois pas pourquoi on lui donne du Solupred® en fait ».

« Il faut lui donner le matin parce qu'elle s'excite un peu ».

(Entretien n°2)

« *Ça fait un peu molécule miracle, on a mal au dos : hop, des corticoides ».*

« C'est une molécule qu'on peut utiliser dans pas mal de choses ».

« *J'avais été voir le médecin pour lui demander du Celestène® ». « Il n'avait pas voulu* », (l'air un peu surpris).

(Entretien n°5)

« Le Solupred® on en donne aussi aux gens qui ont mal à la gorge » « On n'en donne pas que pour les asthmatiques ».

« Moi j'en ai. J'ai la Sclérose en Plaques (SEP) *».*

« Bah l'asthme c'est quand même pas la même maladie que la SEP ! La SEP c'est quand même plus fort que l'asthme ! ».

(Entretien n°7)

« C'est un traitement lourd pour un enfant ». « C'est lourd pour un enfant ».

(Entretien n°8)

« C'est un truc qui énerve non ? ».

« C'est un enfant hyper excité, alors quand il prend ça…c'est une horreur ». « Il saute partout ». « Il gigote partout ».

(Entretien n°10)

- Concernant la galénique, forme inhalée vs forme orale :

Une idée intéressante est ressortie dans un entretien. La maman ne faisait pas confiance à un médicament qui est incolore, inodore, invisible, sous forme d'air, et dont elle ne peut pas contrôler la prise.

« J'ai l'impression qu'elle ne reçoit rien ».

« C'est pas comme les médicaments qu'on met dans l'eau, qu'on boit ».

« Je sais pas si elle a pris assez de dose ».

« C'est le gaz qui s'évapore, qu'on voit pas, qu'on sent pas. Je ne sais pas si l'enfant l'a senti ».

(Entretien n°6)

- Contrairement à ce que l'on peut s'imaginer en tant que praticien, l'administration du traitement de fond peut très bien se dérouler :

L'administration du traitement de fond devient dans certaines familles un moment privilégié entre le parent et l'enfant, c'est ce dernier qui réclame le plus souvent le traitement. Par ailleurs, ce moment entre assez rapidement dans le quotidien familial, au même titre que le brossage de dents, ce qui apporte un bénéfice sur son observance.

« Maintenant elle-même elle demande à tenir son babyhaler® ».

« C'est elle même des fois pour rigoler, elle me dit je veux ma Ventoline® ».

« En même temps je l'apprenais à compter ».

(Entretien n°2)

« *C'est devenu une routine* ». « *C'est elle qui prépare* ».

« *Eh papa ! Tu m'as pas donné mon flixotide® ce soir !* ».

(Entretien n°4)

« Ça s'apparente au brossage des dents ». « C'est un geste anodin ». « Elle le fait quasiment toute seule ». « Un peu dans l'hygiène quotidienne ».

(Entretien n°5)

« Elle prend le masque toute seule ». « Si moi j'oublie et c'est le moment d'aller dormir : « Eh maman j'ai pas pris mon médicament ». Elle prend le masque, le met sur la bouche et vient pour que je fasse les bouffées ».

(Entretien n°6)

« Tous les matins, c'est lui qui allait chercher son médicament pour que je lui donne ».

« Voilà. Tu le mets sur ton nez et tu te mets une bouffée. Mais avec maman. On le fait tous les deux ».

(Entretien n°7)

« Maintenant, il est habitué. Je l'appelle, il le fait tout seul ».

« Contraignant ? Non. Non, non. Mais je vous cache pas que des fois j'oubliais ».

(Entretien n°8)

« Maintenant c'est un jeu ».

(Entretien n°9)

- Les premières administrations étaient parfois laborieuses, le dispositif d'inhalation était impressionnant pour l'enfant, qui n'appréciait pas d'avoir le masque sur le visage au début :

« On lui collait le masque ». « On sort vraiment l'attirail ».

(Entretien n°1)

« Elle ne veut pas avoir un truc sur la bouche ».

« Le masque lui faisait peur ».

« Elle s'agitait trop ».

« On était peut être deux ou trois pour la tenir ».

(Entretien n°2)

« Il était un peu paniqué (…), avec ce gros truc là ».

(Entretien n°8)

« C'était dur la première fois qu'elle l'a utilisé, mais après… ».

« Ça peut être impressionnant. Parce que c'est vrai que c'est une belle artillerie ».

(Entretien n°9)

4.2. Aspect général de la maladie asthmatique

- La maladie asthmatique est vécue comme une maladie aigüe :

« Il fait de l'asthme de temps en temps, c'est comme un rhume ».

(Entretien n°1)

« Ce n'était pas suffisamment présent dans notre vie, si je puis dire, pour la considérer comme une maladie à part entière »

« il fait de l'asthme de temps en temps ».

(Entretien n°3)

« Etouffement, essoufflement, un peu le teint gris ».

« Au niveau du thorax, ça fait un genre de petit trou quand on respire, et après ça gonfle. On tousse ».

(Entretien n°7)

« C'est une difficulté à respirer à un moment donné ».

(Entretien n°8)

« On sait pas si c'est une maladie ». Au-delà de la description de l'asthme à l'état de crise, ces parents se posaient même la question de savoir si l'asthme était une maladie.

« Crise d'asthme et asthme, pour nous c'est la même chose ».

« Quand il ne fait pas de crises pour nous, il n'a rien ».

« Dès qu'il ne fait pas ses crises d'asthme, pour nous, c'est fini. Il n'en a plus ».

« C'est ça qui est difficile, est-ce que c'est vraiment là tout le temps ? ».

« L'asthme c'est quelque chose qui est ponctuel, oui ».

« Pour moi une crise d'asthme c'est plus comme la première fois où j'étais aux urgences, comme le weekend dernier, bah là, elle a fait de l'asthme ». (La gestion de cette dernière crise avait été faite au domicile : donc si l'épisode a pu être géré à domicile, c'est que ce n'était pas une crise. Une crise se gère à l'hôpital).

(Entretien n°11)

- La culpabilité ressentie par les parents vis à vis de la« transmission de la maladie » ou liée à la mauvaise gestion des «facteurs aggravants» :

« Peut-être que les poumons n'étaient pas arrivés suffisamment à maturation », (enfant né prématurément).

(Entretien n°1)

« Avoir un enfant asthmatique, vous vous dites : mais qu'est-ce qui s'est passé ?! ».

(Entretien n°2)

« On s'est senti un peu coupable », « Coupable parce qu'on fumait », « C'est sûrement de notre faute », « Lui n'y est pour rien. C'est plus de notre faute ».

(Entretien n°10)

« C'est moi qui l'ai refilé aux gamins ».

(Entretien n°4)

« C'est de la faute de mon conjoint ! Parce qu'il fumait à la maison ».

« Je pense que c'est le tabac qui l'a rendu asthmatique. Même sûrement ».

« Pis après peut-être que c'est ma faute aussi hein ! Parce que je fumais pendant ma grossesse ».

« On est fautif l'un comme l'autre ».

(Entretien n°7)

- Nécessité d'avoir recours à des spécialistes et des examens complémentaires pour prendre conscience que l'asthme est une maladie à part entière :

« D'avoir une radio des poumons », « D'avoir un traitement tous les jours », « un protocole vraiment important à suivre ».

« On allait partir sur un traitement de six mois, il allait être suivi par un pédo pneumologue. Là c'est plus compliqué, on part sur une vraie maladie ».

« Ils (les médecins généralistes) ne sont pas forcément suffisamment formés ou je ne sais quoi ».

« Qu'il allait être suivi par un pédo pneumologue ».

« Donc là effectivement, c'est plus compliqué parce que là on part sur une vraie maladie. On traite plus ça à la légère, entre guillemets, à se dire c'est uniquement des crises qui vont survenir de temps en temps. On sait que c'est quelque chose d'installé ».

« Maintenant on le prend moins à la légère du coup ».

(Entretien n°1)

« Le pneumologue, il avait toute une batterie d'appareils pour souffler dedans, pour prendre des mesures », « Vision plus pointue ».

(Entretien n°3)

« Par rapport aux tests qu'il a passés, il va très bien ».

« Je ne voyais pas d'amélioration moi. Il avait tout le temps le nez qui coule… ». « Oui, oui. Comme quoi, il y avait une amélioration (sur les tests effectués), le fait d'avoir augmenté un peu les doses ».

Certains parents ont besoin des tests pour objectiver l'amélioration clinique.

(Entretien n°8)

« Ça vous rassurait qu'elle soit plus suivie par un pneumopédiatre que par un généraliste ? – Absolument ».

(Entretien n°9)

- Ignorance du danger potentiel de l'asthme par les parents :

« C'est peut être bête, mais non. J'en avais jamais entendu parler. J'ai vu pourtant des gens dans des états compliqués à gérer à cause d'une crise d'asthme, certes. Mais… oui, non… J'avais pas tilté que, effectivement, ça pouvait donner des choses, des conséquences beaucoup plus dramatiques… Qu'une simple gêne ».

(Entretien n°1)

« *On est en France en 2014, il n'y a pas de raison quoi !* ».

« J'ai pas la crainte de la crise d'asthme très grave… j'aimerais pas qu'il chope une maladie pulmonaire ». (L'asthme n'était donc pas une maladie pulmonaire pour la maman). « *Ou un virus grave et que l'asthme fait qu'il ne s'en sorte pas. Mais l'asthme en soi, j'en ai pas particulièrement peur* ».

« *Je pense que gérer comme ça l'est, je ne pense pas que ça puisse être le cas* », (au sujet d'un danger potentiel de l'asthme).

(Entretien n°3)

« *J'ai été surpris d'entendre que ça pouvait être grave ! ». « Je pense qu'il y a plus grave quoi ».*

(Entretien n°5)

« C'est pas une maladie non plus… C'est pas comme si c'était un cancer ! ».

« C'est que de l'asthme ».

(Entretien n°7)

« Je ne savais pas que ça pouvait être dangereux l'asthme ! ».

(Entretien n°8)

- Vision de l'asthme avant la confrontation à la maladie via leur enfant :

« C'était peut-être le fait de se dire voilà, peut être aussi vu que du coup dans sa famille, à mon ex, ils prenaient de la Ventoline® de temps en temps c'était pas… On trouvait pas ça extraordinaire quoi ».

(Entretien n°1)

« *Je connaissais des gens aussi. Ils prenaient de la Ventoline® et puis voilà ».*

« Ils vivaient comme tout le monde ».

« Ma cousine, elle prenait de la Ventoline® quand on était jeune. C'est tout ».

(Entretien n°5)

« Parce que moi, je voyais mon père, il prenait un peu de Ventoline® une fois de temps en temps, mais ça ne se voyait pas vraiment sur lui ».

(Entretien n°8)

« Il prend un coup de Ventoline® un coup tous les six mois ».

« Moi je pensais qu'à la base l'asthme c'était une petite crise, on a du mal à respirer, hop pendant une journée, et après ça va ».

(Entretien n°10)

- La nécessité pour certains parents d'être confrontés à une crise grave, ou d'entendre certaines phrases chocs, pour prendre conscience de la gravité potentielle de la maladie :

« On nous a dit qu'il avait la corpulence d'un enfant de huit ans et la capacité pulmonaire visiblement d'un enfant de quatre ans ».

« Le médecin qu'on a vu utilisait des mots forts quand même. On peut mourir d'une crise d'asthme. Bah ça ramène vraiment les choses, ça concrétise vraiment les choses ».

« Le médecin a eu des mots forts : on peut mourir d'une crise d'asthme. J'avais pas tilté ».

(Entretien n°1)

« J'ai failli la perdre ».

« Un jour si je m'endors, je suis fatiguée et qu'elle fait une crise ».

(Entretien n°2)

« J'ai vraiment vu ce que c'était quand il a fait sa crise d'asthme ».

« J'ai pris conscience que ça pouvait être une maladie grave ! Que c'était… Que ça pouvait être vital pour lui ».

« Sans sa crise d'asthme, je prenais pas conscience que… qu'une crise d'asthme pouvait être dangereuse pour lui ».

(Entretien n°8)

« Quand on voit le ventre qui fait ça… Il va s'arrêter de respirer ! ».

« C'est mortelle oui. Donc on y fait attention. Oui, ça nous fait peur ».

(Entretien n°10)

« Le fait qu'elle soit amorphe, qu'elle dormait… Qu'elle ne répondait pas… oui j'ai un peu paniqué ».

« Je suis arrivée un peu en panique aux urgences ».

(Entretien n°11)

- L'asthme est vu comme un handicap, responsable d'exclusion sociale, voire qui rend son enfant différent, « anormal » :

« Il peut pas faire tout le temps ce que les autres font ».

« Ça devrait pas être un handicap » « toi t'arrêtes de courir, tu regardes les autres ».

(Entretien n°1)

« Tu es malade, t'es pas comme les autres enfants ».

« Je veux qu'elle vive comme un enfant normal ».

« Je veux qu'elle ait sa propre autonomie ».

« Je veux pas qu'elle vive dans cette peur d'asthme comme je l'ai vécue ».

(Entretien n°2)

« L'asthme l'handicape dans son quotidien ? – Un peu quand même ».

(Entretien n°3)

« *Est-ce qu'il pourra faire son métier ? », « Est-ce que ce ne sera pas un frein pour lui* ».

(Entretien n°4)

« De la débarrasser de ça, je pense qu'elle y gagnerait en qualité ».

« C'est plus pour lui enlever une épine du pied ».

(Entretien n°5)

« De toute façon, on peut pas vivre avec des maladies comme ça. C'est trop gênant ».

« Ma sœur (…) a dû abandonner ses études ».

(Entretien n°8)

« On a peur de l'exclure de ses copains, de ses camarades ».

(Entretien n°10)

- L'aggravation de la maladie était la principale crainte pour le futur :

« Ça nous embête forcément voir notre fils comme ça, et de se dire que ça peut évoluer dans ce sens-là, plutôt que de régresser ».

(Entretien n°1)

« Je voudrais pas que ça empire ».

(Entretien n°4)

« Bah que ça s'aggrave ».

(Entretien n°9)

- Besoin de partager son expérience :

« Au moins quelqu'un qui nous comprend ! », (en parlant de la corvée du ménage à faire régulièrement). *« Elle me dit : « je suis passée par là, c'est fatigant de faire la poussière je ne sais combien de fois » ».*

(Entretien n°2)

« Parce que moi j'appelle pas crise tout, alors que je sais qu'il y a d'autres parents qui, pour en discuter un peu à l'école, qui eux vont considérer que c'est une crise d'asthme dès les premières toux ».

(Entretien n°3)

« Il y a beaucoup de parents qui pensent comme moi quand même ?! ».

« Ça me rassure quand même, parce que je me disais si ça se trouve je suis une mère indigne ».

(Entretien n°7)

« Là, je suis inscrite à l'école de l'asthme aussi, je vais y aller fin novembre ».

(Entretien n°8)

Entretien n°11 : La maman a posé beaucoup de questions une fois l'entrevue finie. Elle voulait savoir si le cas de sa fille était unique, si d'autres mamans pensaient comme elle, que l'asthme pouvait être psychosomatique. Malheureusement, l'enregistrement étant éteint, ses propos n'ont pas pu être rapportés.

- Un décalage intéressant entre la vision du médecin et celle du patient a été rapporté par une famille concernant le peak flow :

La maman ne voyait pas l'utilité d'avoir un chiffre lors de la crise, alors que cela lui avait été demandé par son médecin. Elle voulait simplement pouvoir reconnaître et traiter la crise. Le médecin, lui, voulait avoir ce chiffre pour estimer le degré d'obstruction, la sévérité de la crise.

« (L'appareil à peak Flow) Jamais trop servi. Non. Non parce que G. comme J. ça s'explique par de la toux, donc je cherche pas à savoir à combien ils sont en débit d'air avant que je donne de la Ventoline® ».

(Entretien n°4)

- Refus de modifier le quotidien familial à cause de la maladie :

« *On est habitué à vivre avec* ».

« *On n'a pas changé de mode de vie* ».

(Entretien n°4)

« Elle fait tout pareil ».

(Entretien n°5)

« Il ne faut pas s'occuper de la maladie. Si on s'en occupe, c'est elle qui va gagner. Donc faut vivre comme d'habitude ».

« Je pense que l'asthme il faut vivre avec, certes, mais il ne faut pas vivre que pour l'asthme ! ».

(Entretien n°7)

« S'ils me disent plus tard, c'est dû à… je ne sais pas… à une chose bien précise. Bon, on fera plus attention. Mais sinon, là, on n'a rien changé ».

(Entretien n°9)

« Il est là, il est en latence, en dormance pardon, mais on ne se prive de rien. On ne va pas s'empêcher de faire quoique ce soit ».

(Entretien n°11)

- Annonce diagnostic : place à part pour trois familles, qui avaient déjà vécu la maladie asthmatique (frère-sœur, ou enfant ainé asthmatique) :

L'annonce de la maladie faisait revivre tous les mauvais moments passés, toutes les peurs vécues ; avec la peur que tous ces épisodes et sentiments recommencent.

« *Ça m'embêtait un peu », « surtout pour elle* ».

« *Ça m'a fait penser à ces hospitalisations » « aux peurs qu'on a eu* ».

(Entretien n°4)

« Ma sœur (…) a dû abandonner ses études », (Elle avait déménagé pour faire de études supérieures). *« Elle est rentrée sans terminer ses études. Elle est rentrée par rapport au climat ».*

« J'espère qu'elle sera épargnée ».

(Entretien n°6)

« J'ai déjà vu ma mère s'occuper de mes petits frères et sœurs, et c'était pas facile ».

« J'ai vu dans quel état ils étaient alors qu'ils étaient plus grands ».

« Ils ne sont presque plus autonomes quand ils ont cette crise d'asthme » : ce qui relève de l'idée de handicap.

« J'ai vu mon grand frère… en grandissant c'est encore pire ». « C'est toujours là ; Toujours aussi horrible ».

(Entretien n°2)

DISCUSSION

1. Les biais

Nous pouvons nous interroger sur le nombre d'enfants inclus sur la période de mars 2013 à novembre 2014, qui semble peu élevé, alors que l'asthme est un motif fréquent de recours aux urgences. Nous pouvons imaginer que l'équipe paramédicale et médicale n'avait pas la même sensibilité à réaliser le questionnaire, et qu'en situation de surcharge des urgences, des enfants n'ont pas été enregistrés.

Le choix de recruter les patients qui consultent aux urgences peut également apporter un biais, mettant en évidence seulement les situations d'échec de prise en charge au domicile de la crise d'asthme par les parents. Mais s'agissant d'une étude qualitative, l'inclusion a été arrêtée lors de la saturation des données. De plus l'écart des représentations de la maladie entre les parents et les soignants doit probablement être plus marqué dans ces situations d'échec, ce qui permet d'obtenir des entretiens plus riches.

Le questionnaire utilisé est critiquable. On peut noter un nombre important de questions, avec une certaine redondance pour certains thèmes. Nous avons cependant pu noter l'apparition d'éléments nouveaux, de réponses plus approfondies, en revenant à plusieurs reprises sur certains thèmes au cours d'un même entretien.

Nous avons choisi de séparer les parents en deux catégories, en fonction de leurs représentations de la maladie. Cela nous a permis de faire ressortir les thèmes et les sous thèmes de notre grille d'analyse. Cette séparation rejoint le travail de A.Lacroix, qui mettait en évidence trois types de réactions à l'annonce de la maladie chronique : la banalisation (que l'on peut assimiler aux parents à première vue à l'aise avec la maladie), le refus d'être malade, et le rapport conflictuel avec la maladie (ce qui rejoint les parents vivant mal la maladie) (23).

2. Représentations communes

Malgré des caractéristiques qui semblent opposées, des représentations communes sont apparues entre les deux principaux groupes de parents. Ces représentations étant retrouvées chez tous les parents, il conviendra de les aborder systématiquement en consultation.

Nous proposons de parcourir les représentations en deux parties : la première concernant la maladie, la seconde en rapport avec le traitement.

2.1. L'asthme vu comme une maladie intermittente, donc un phénomène aigu, et non comme une maladie chronique

A l'instar des maladies « silencieuses » ou invisibles, comme l'hypertension artérielle, les malades ne prennent conscience de la maladie que quand elles se manifestent, quand elles « parlent ». La maladie est donc associée aux épisodes aigus. Comme cela est très bien exprimé dans le dixième entretien, la maladie n'existe pas en dehors de ces épisodes. La majorité des parents ne font pas la différence entre crise d'asthme et la maladie asthmatique. C'est le problème des maladies « intermittentes ». La disparition des symptômes lors de la prise médicamenteuse rend plus facile l'adhésion au traitement de la crise qu'au traitement de fond (24). Comme le dit A.Lacroix, la non observance est d'autant plus importante que l'asthme n'est pas ressenti par le patient (23). Il faut donc réussir à lui donner les vraies bonnes raisons de prendre son traitement de fond. En ce qui concerne l'asthme: moins de passages aux urgences, moins de crises graves, moins d'absences scolaires et de dispenses de sport…Tout en cherchant à obtenir le meilleur résultat possible sur la santé, le médecin se doit d'être pragmatique et ne pas viser la perfection en matière d'adhésion et d'observance médicamenteuse (25). L'observance parfaite n'est pas forcément nécessaire pour obtenir un contrôle acceptable de la maladie. Comme le souligne le rapport sur l'asthme en Australie, le médecin doit se poser la question de savoir jusqu'à quel point les comportements ou les croyances à changer sont importants pour améliorer la qualité de vie du patient (24). L'idée n'est pas de tout

changer chez le patient, qui s'est aussi construit autour de ses croyances et de ses caractéristiques comportementales.

2.2. Asthme assimilé à une maladie banale, inoffensive

Nous avons pu constater la prise de conscience de certaines familles suite à des explications sur la morbi-mortalité de l'asthme, données en situation d'urgence. Ces informations semblent souvent abordées lorsqu'il y a eu une sous-estimation des symptômes par l'entourage. Ces explications font « électrochoc » dans la prise de conscience de la gravité potentielle de la maladie asthmatique.

2.3. L'asthme est un facteur d'exclusion sociale, considéré comme un handicap pour leur enfant

Bien traitée et bien contrôlée, la maladie asthmatique n'est pas un handicap pour le quotidien et la pratique du sport. Elle n'est donc pas facteur d'exclusion sociale. Or, ce sont les principales craintes qui sont exprimées par les parents lors des entretiens, pour le présent et le futur de leur enfant. C'est comme si l'identité de l'enfant était remplacée par l'étiquette « enfant malade », pas comme les autres. Ce qui va dans le sens des travaux de Adam S, Pill R. et Jones A., qui trouvent que la maladie a une incidence directe sur l'identité du patient (26). La crainte de l'exclusion est compréhensible tant les enfants peuvent être durs entre eux. L'idée est de leur faire comprendre qu'un enfant bien traité peut mener une vie « normale », comme les « autres » sans limitation de ses activités quotidiennes. Ceci d'autant plus que le traitement de fond est administré matin et soir, au domicile, donc à l'abri du regard des camarades, contrairement au traitement de crise qu'il peut être nécessaire d'administrer à l'école. L'absence de crise évitera donc la prise de médicaments devant les camarades. Comme J.Foucaud et al le soulignent « la relation avec le milieu extérieur est dominée par le regard, comme une manière d'appréhension du monde, mais aussi sans doute, comme une manière d'être

appréhendé par lui. Le fait que la maladie se voit à travers ses symptômes et ses traitements, représente une stigmatisation souvent mal vécue et gênant quelquefois le traitement ; qui participe au déni de la maladie et plus encore au statut de malade » (27).

2.4. Le besoin de partage

Nous avons vu que les parents ouverts sur l'extérieur, et non centrés sur leur enfant, vivaient mieux la maladie. Le besoin d'appartenir à un groupe social est important, d'où la notion de peur de l'exclusion de la part des parents, leur enfant n'appartenant plus à la catégorie enfants « normaux ». Les parents ont, eux aussi, cette nécessité de se sentir inclus dans un groupe de parents d'enfants asthmatiques. Cela leur permet de partager leurs expériences, de confronter les situations, de se sentir moins seul face à la maladie de leur enfant. Les patients qui participent à des programmes d'éducation thérapeutique comme dans les écoles de l'asthme, ne se sentent pas considérés comme malades, mais juste comme « des personnes venant échanger leurs expériences ». « Ils en ressortent avec le sentiment qu'ils peuvent contrôler leur asthme » (28,29). On peut probablement transposer ces éléments aux parents d'enfants asthmatiques. Quand cette structure n'existe pas dans la ville (par exemple : Le Mans), nous pouvons leur proposer des associations sur internet (par exemple : Association Asthme & Allergies (30), asthmatiic.org etc…), ou l'école de l'asthme de la ville de proximité, pour les parents pouvant se déplacer. Un des objectifs est d' « ouvrir » les parents centrés sur leur enfant, vers l'extérieur.

2.5. Langage médical et compréhension des consignes

Il a été démontré dans plusieurs études un écart entre ce que comprend le patient et ce qui lui a été réellement dit par le médecin lors de la consultation (31,32). Nous avons aussi constaté un écart entre ce que le parent considère comme important pour la maladie de son enfant et les priorités des

soignants. Par exemple, cette maman qui ne voyait pas l'intérêt du peak flow au moment de la crise, geste secondaire pour elle à ce moment-là, la priorité étant la gestion de la crise et que son enfant aille mieux. Pourtant le peak flow peut indiquer une amélioration avec le traitement de la crise, mais cela lui importe peu tant qu'elle ne voit pas une amélioration clinique. La question à poser aux parents est de savoir si ils se sentent capables de reconnaître la crise sans avoir recours au peak flow, celui-ci n'étant qu'un outil, une aide technique. Nombreux sont les parents qui ont du mal à reconnaître une crise d'asthme. Cet appareil leur permet de constater une diminution du débit expiratoire, donc la survenue d'une crise d'asthme et donc d'agir en conséquence. Si les parents sont aptes à s'en passer, nous pouvons comprendre que le peak flow devienne « inutile » à ce moment-là. L'attitude est à adapter aux capacités de chaque parent à reconnaitre la crise.

2.6. Importance des examens objectivant la maladie et de l'avis du spécialiste

Plusieurs parents dans notre étude ont eu le déclic lors de la réalisation d'examens complémentaires. Comme si la « matérialisation » de la maladie la rendait bien réelle. La réalisation d'examens complémentaires fait aussi référence à une maladie grave, ou du moins non complètement bénigne.

Tout comme les examens complémentaires, les parents accordent aussi de l'importance à la consultation de spécialistes. Cela rassure de savoir qu'un médecin, dont c'est la spécialité, suit leur enfant. Ils imaginent un manque de connaissance et de formation de leur médecin généraliste par rapport aux médecins spécialistes. Si le diagnostic ou le traitement prescrit peut être difficile à accepter, le fait que deux médecins posent le même diagnostic et prescrivent le même traitement les aide à adhérer au diagnostic et donc au traitement. Ce recours aux examens complémentaires et aux spécialistes apporte des éléments pour améliorer l'observance. Si la maladie est « invisible », une maman a pu remarquer les effets bénéfiques du traitement, via l'amélioration des résultats des EFR. Cette constatation a permis d'améliorer l'adhésion au traitement de fond.

2.7. Manque de confiance vis à vis du traitement inhalé

Les parents rapportent des difficultés à adhérer à cette galénique, du fait du caractère invisible du médicament. Il est difficile de s'assurer de la bonne prise et de la réelle dose administrée. Dans l'inconscient collectif, le médicament reste un comprimé ou une poudre à avaler. On est ainsi sûr de la dose à administrer et que tout le médicament a bien été pris. Cela semble poser problème à certains parents de ne pas visualiser le produit, qui passe du spray à la bouche de leur enfant. Ce manque de confiance en la forme inhalée peut être responsable d'un recours facile aux corticoïdes oraux, dont ils peuvent avoir un contrôle total de la prise.

2.8. Différence de vision des corticoïdes entre médecins et patients

Nous nous sommes aperçus de la mauvaise image des corticoïdes dans la population générale. Leur utilisation reste un peu floue (prescription dans le lumbago, SEP, laryngite et asthme…). Les parents ont l'image d'un médicament puissant, avec de nombreux effets secondaires. Ils sont souvent assez réticents à leur utilisation. Il est donc important de leur rappeler la différence entre la forme inhalée et la forme systémique, en termes de posologie et d'effets secondaires. Il est important de « dédiaboliser » la forme inhalée, et de s'assurer que l'appréhension des corticoïdes inhalés ne sera pas un frein, un obstacle à l'observance du traitement de fond.

2.9. Dépendance et peur des effets secondaires des médicaments

Nous avons été surpris par le nombre important de parents qui avaient peur des effets secondaires des médicaments sur l'organisme de leur enfant, à long terme. Nous pouvons nous poser la question de l'impact des affaires récentes concernant certains médicaments. Les parents ont peut-être été sensibilisés à la possibilité d'effets secondaires à long terme. La culpabilité est ici encore présente. Si

les parents se sentent déjà souvent responsables de la maladie de leur enfant (génétique, tabagisme passif, prématurité), ils ne sont jamais sûrs de l'innocuité à long terme des traitements antiasthmatiques. Si une pathologie apparaissait suite à l'administration d'un des médicaments, ils s'en sentiraient responsables, renforçant ainsi leur sentiment de culpabilité. Nous pouvons aussi penser que, par principe de précaution, ils préfèrent ne rien faire, afin que leur enfant ne puisse pas leur reprocher d'avoir administré un médicament potentiellement nocif. Nous retrouvons dans les études de R.Horne et J. Weinmann, cette notion de peur des effets secondaires des médicaments et des doutes émis par les patients. Ceux-ci étaient associés à une moins bonne observance, d'où la nécessité d'explorer le ressenti des patients vis à vis des médicaments (33).

Lorsque les médicaments font peur, les médecines parallèles se développent. Les gens ont peur des produits chimiques et se dirigent de plus en plus vers des méthodes dites plus naturelles ou douces. (Exemple dans l'entretien n°6 : la maman essaye les huiles essentielles pour traiter l'asthme de sa fille). Face à ces parents, il est inutile d'additionner les traitements, ils ne seront pas pris (exemple : maman de l'entretien n°6 qui avait tout arrêté sauf le flixotide®). Ajouter des médicaments devient contre-productif. Les parents visent le nombre minimal de médicaments à administrer et la plus petite dose possible pour chacun. Cela va dans le sens de l'étude de Coutts, Gibson et Patton, 1994 (34), qui avait démontré que les patients avaient une meilleure adhérence au traitement de fond en prenant une bouffée deux fois par jour plutôt que deux bouffées deux fois par jour. Plus le nombre de doses quotidiennes augmente, moins le traitement est susceptible d'être pris.

Un autre aspect du médicament que redoutent les parents est la dépendance. Les parents ont peur que le médicament entretienne la maladie. De plus, la prise quotidienne d'un médicament est plutôt réservé aux personnes âgées, et non aux jeunes, et encore moins aux enfants. La nécessité de prendre un médicament vient donc perturber la liberté de l'individu. Il n'est plus libre de vivre comme il le souhaite, il a besoin de ce traitement pour vivre correctement. Le médicament peut être ainsi assimilé à une drogue.

3. Représentations des parents en difficulté avec l'asthme de leur enfant

Nous pouvons nous apercevoir que la principale caractéristique de cette catégorie de parents est le refus du diagnostic initial, et le déni de la maladie. Ceci rappelle les étapes de deuil décrites par le Dr Kubler Rose (35), reprises également dans le processus d'acceptation des maladies chroniques (36). Ce processus est assimilé au deuil de son état antérieur. Il est inutile de tenter de parler du biomédical avec cette catégorie de parents, à ce moment-là. Ils n'adhéreront pas au traitement. Comme retrouvée dans la littérature, la première des conditions est d'accepter d'être malade. Ceci peut être transposé à la population pédiatrique avec l'acceptation par les parents de la maladie de leur enfant.

Nous retrouvons dans les entretiens une position de « mère poule », l'enfant et sa maman étant collés l'un à l'autre. La crise d'asthme pourrait être un moyen pour la maman d'avoir une relation d'exclusivité avec son enfant. L'enfant peut « punir » sa maman de l'avoir laissé seul avec sa grand-mère par exemple (entretien n°11). Nous pouvons aussi nous poser la question de la notion d'étouffement de l'enfant par les parents. Cette notion est revenue à plusieurs reprises chez les « mères poules » justement, qui avaient peur de trop protéger leur enfant et d'être constamment sur leur dos. La crise d'asthme survenait alors au retour au domicile parental. Le retour à la maison peut signifier un retour à ce sentiment d'oppression ressenti par l'enfant. Les parents qui se posent la question de leur proximité avec leur enfant ouvrent la porte aux changements de leurs habitudes. Ils acceptent la discussion de la proximité, donc de parler séparation.

L'absence de prise de conscience par la famille d'enfants asthmatiques, de l'importance de la maladie (observance du traitement, mesures environnementales…), entraine des tensions lors des réunions de famille.

Nous avons pu remarquer les difficultés rencontrées par certains patients vis à vis de leur propre famille, concernant l'asthme de leur enfant. La maladie, parfois présente depuis plusieurs générations, se résume le plus souvent à une prise sporadique de Ventoline®. L'asthme est donc considéré comme un petit sifflement, ou une petite toux disparaissant après l'administration de deux bouffées de Ventoline®. Ils n'imaginent pas que la maladie puisse exister à un degré plus sévère. Les parents se voient parfois attribuer l'étiquette d' « enquiquineurs » quand ils réclament une chambre sans moquette, ou de passer l'aspirateur avant leur arrivée. Les mesures semblent disproportionnées pour la famille, par rapport à la vision qu'ils peuvent en avoir, à savoir : une maladie banale. Il convient tout d'abord de rassurer les parents quant à leur attitude qui est le plus souvent adaptée, et les conforter dans ce rôle.

Les rencontres familiales peuvent aussi avoir pour effet de pointer du doigt certaines attitudes exagérées, de la part des parents, comme les attitudes surprotectrices vues précédemment. Tout l'enjeu est de faire comprendre à la maman qu'il est nécessaire d'être aussi plus souple dans ses attitudes, et de ne pas être étouffante ni pour l'enfant, ni pour la famille. La maladie de l'enfant va permettre de préciser la place du parent dans la famille. La question du pouvoir est ici soulevée. Ces parents font ils partie de ceux qui n'acceptent pas qu'il y ait un tiers qui s'interpose entre eux et leur enfant ? Si c'est le cas, le médecin aura aussi du mal à s'interposer. Mais les problèmes soulevés par la famille peuvent également être le point de départ d'une discussion au sujet de la séparation avec leur enfant. Le médecin devra alors évaluer les capacités des parents: à entendre certaines choses, à modifier certains comportements, mais aussi à identifier les positions sur lesquelles les parents ne bougeront pas. La maladie est à ce stade encore un enjeu de pouvoir, que ce soit dans la relation parent-enfant, ou des parents avec leurs propres parents. Une fois la maladie exclue de cet enjeu de pouvoir, les parents peuvent appréhender la maladie de façon plus positive, en évitant les conflits liés à la maladie. (exemple: Quand l'enjeu n'est plus d'asseoir son autorité parentale lors de la prise du traitement de fond par exemple, il sera pris plus facilement).

4. Représentations des parents ouverts sur l'extérieur, à l'aise avec la maladie

Nous pouvons nous interroger sur cette vision globale de la maladie, qui intègre l'enfant malade dans un grand groupe : les enfants asthmatiques. Avoir cette vision semble faciliter l'acceptation de la maladie par les parents, leur enfant n'étant pas différent des autres, puisqu'il s'intègre dans ce groupe, assez nombreux, que forme la famille des enfants asthmatiques. On peut donc penser, aussi, que c'est par cette voie que ces parents banalisent la maladie, qu'ils considèrent comme fréquente, donc banale, donc inoffensive (36). Il conviendra donc d'insister avec ces parents sur le risque de banalisation de la maladie et de sa gravité potentielle. Si la dédramatisation est importante pour le groupe de parents centrés sur leur enfant, elle est ici « pathologique ». Il faudra trouver, avec les parents, le juste milieu, l'attention nécessaire à porter à cet enfant.

Les parents peuvent se montrer critiques envers eux-mêmes concernant leur attitude attentiste, notamment lors de la survenue d'une crise. Le rôle du médecin sera de leur donner des repères, qui leur permettront de savoir quand prendre la décision de consulter un médecin. La question est de savoir jusqu'à quel moment les parents ont cette intimité de gérer la situation par eux-mêmes, et de les rassurer quant à la difficulté de cette prise de décision. Nous nous posons les mêmes questions qu'eux face à une crise. L'important pour les parents est de reconnaître une crise d'asthme afin de débuter sans retard le traitement de la crise.

5. Proposition d'un guide d'entretien

1ère étape : Distinguer les 2 types de parents

- **Comment vivez-vous l'asthme au quotidien ?**

Commencer par explorer la culpabilité et les craintes.

Ce n'est qu'après que l'on pourra réellement mettre en place une éducation thérapeutique.

2ème étape : Explorer les représentations

a) Concernant la maladie

- A votre avis, d'où vient la maladie de votre enfant?

Explorer la banalisation de la maladie, la connaissance de la gravité potentielle, maladie chronique ou intermittente, des risques pour plus tard, craintes pour sa socialisation…

b) Concernant le traitement

- A votre avis quel traitement devrait prendre votre enfant pour son asthme ?

Rapport aux bronchodilatateurs, aux corticoïdes, le vécu par rapport aux crises d'asthme, l'impact sur l'observance du traitement de fond

Confiance vis à vis des médicaments

Pensez-vous qu'il en a besoin ? Avez-vous vu une différence depuis qu'il en prend ?

Effets secondaires/ dépendance des médicaments?

Ces questions ouvertes permettent de mettre en évidence les écarts entre les représentations de certains patients ou parents de patients et les représentations biomédicales de la maladie asthmatique. Il s'agit donc ensuite de réduire ces écarts en se basant sur les informations recueillies grâce à ce questionnaire. On peut alors s'appuyer sur les capacités de changement des parents, en distinguant les représentations qu'ils peuvent abandonner et celles auxquelles ils tiennent par-dessus tout.

Ce questionnaire explore, comme la première partie du Alfred Asthma Educational Profil Questionnaire, uniquement les représentations de la maladie. Il reprend le ressenti du patient ou des parents vis à vis de la maladie, les représentations liées aux traitements, et les craintes pour le futur.

Il paraît évident que nous ne pouvons aborder toutes ces questions en une seule consultation. Elles permettent d'alimenter les consultations, de les faire varier, et de ne pas se contenter de renouveler le traitement. Une à deux questions sur un thème au choix paraît raisonnable. Le principe de hiérarchisation avancée dans la démarche éducative du patient préconise d'aborder les sujets en fonction des besoins et du projet du patient (37).

CONCLUSION

Dans la démarche d'éducation thérapeutique, l'exploration des représentations de la maladie est essentielle à l'acquisition des compétences ou à la modification des croyances du patient si celui-ci le permet. Ce travail, axé sur les représentations de la maladie asthmatique des parents d'enfants asthmatiques, a permis de faire ressortir deux types de parents en fonction de leur rapport à l'asthme, et de la place que la maladie occupe dans leur quotidien respectif. Nous avons également mis en évidence des représentations communes à ces deux groupes de parents, quel que soit le rapport des parents avec l'asthme. Nous proposons une aide aux médecins généralistes via un guide d'entretien, avec trois questions ouvertes. De par l'expérience des entretiens réalisés dans ce travail, ces trois questions devraient permettre d'ouvrir le dialogue avec les parents et ainsi permettre d'en explorer leurs représentations.

BIBLIOGRAPHIE

(1) Etude AIRE : Analyse des données recueillis chez 553 enfants asthmatiques en Europe. *Rev Mal Respir,* 2002, 19, 585-592

(2) INVS-Santé. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France. Dossiers thématiques. Maladies chroniques et traumatismes. Asthme. Disponible sur http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France

(3) Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002–2005. Disponible sur : www.sante.gouv.fr/htm/actu/asthme/asthme.pdf

(4) Groupe ISAAC-France. Enquête ISAAC-France Phase 1. Rev Mal Resp 1997;14(suppl. 4) (72 pages).

(5) A. Afrite, C. Allonier, L. Com-Ruelle, N. Le Guen. IRDES. Rapport n°549 (Biblio n°1820). Janvier 2011. L'asthme en France en 2006 : prévalence contrôle et déterminants. Disponible sur : http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2011/rap1820.pdf

(6) L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques en France. M.-C. Delmas. C. Fuhrman. Rev Mal Respir, 2010, 27, 151-159

(7) Laforest L, Com-Ruelle L, Devouassoux G, Pison C, Van Ganse E. Aspects économiques de l'asthme sévère. Presse Med 2008;37:117-28

(8) Coûts de l'asthme en France : modélisation médico économique par un modèle de Markov. Rev Mal Resp, 2004, 21, 493-499.

(9) Chouaid C. Déterminants du cout de l'asthme. Base documentaire et formation en pneumologie Respir.com. Disponible sur : http://www.respir.com/doc/abonne/base/Asthme_economie.asp

(10) Delmas MC, Leynart B, Com-Ruelle L, et al. Asthme: prévalence et mpact sur la vie quotidienne. Analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee. [serial online] 2008 février [citée 2012 décembre 1] ; disponible sur internet: URL: http://www.invs.sante.fr/publications/

(11) J. de Blic, I.Boucot, C.Pribil, D.Huas, P.Godard. Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en médecine générale : résultats de l'étude ER'ASTHME. Arch Pediatrie. Volume 14, Issue 9, September 2007, Pages 1069–1075

(12) De Blic, I. Boucot, C. Pribil, C. Marguet, J. Robert, D. Huas, F.A. Allaer. Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en France : étude ELIOS. *Rev Mal Resp,* 2007, 24, 36p.

(13) Braido F1, Baiardini I, Menoni S, Brusasco V, Centanni S, Girbino G, Dal Negro R, Canonica GW. Asthma management failure: a flaw in physicians' behavior or in patients' knowledge?. J Asthma. 2011 Apr;48(3):266-74. doi: 10.3109/02770903.2011.555040. Epub 2011 Mar 7

(14) Robert J. Adams, Scott T. Weiss, Anne Fuhlbrigge. How and by whom care is delivered influences anti-inflammatory use in asthma: Results of a national population survey : Journal of Allergy and Clinical Immunology, Volume 112, Issue 2, August 2003, Pages 227-228

(15) Miller LV, Goldstein J. More eficient care of diabetics patients in a county hospital setting. *N Engl J Med* 1972 ; 286 : 1338-1391

(16) LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

(17) OMS Bureau Régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague. Version française, UCL, Bruxelles, 1998.

(18) HAS : Guide méthodologique, structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007.

(19) Assal JP. Traitement des maladies de longues durées : de la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Med Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 1997, 16 p.

(20) Barrier, Ph. L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique : journée ETP GHU Paris Est, 14 mars 2008

(21) Adreani J-C, Cochon F. Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives : état de l'art en marketing

(22) Nomenclature de catégories socioprofessionnelles / CSP – INSEE. Disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/methodes/?page=definitions/nom-categories-socio-profes.htm

(23) A.Lacroix, De l'ordonnance à l'observance, *Revue des maladies respiratoires, Vol 17, n°2, 2000, p. 515*

(24) National Asthma council Australia, Asthma Adherence , a guide for health professionals, 2005

(25) Bowes,G. 1997, Age-related issues in adherence: adolescents, Asthma Adherence Workshop Report, National Asthma Campaign, Melbourne, pp. 21-2

(26) Adams S, Pill R, Jones A : Medication, chronic illness and identity : the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997 ; 45 : 189-201

(27) J.Foucaud et al, L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique, *rev mal respir, Vol21, N°1, fev 2004, pp. 43-51*

(28) Magar Y. et al. Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : "un souffle nouveau". Education and Counseling 2005, 58 :41-46

(29) Evaluation des écoles de l'asthme en France : Rapport publics, 2006. Disponible sur le site : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000547/

(30) Asthme et allergies et urticaire, grossesse, enfants, patients. Asthme-allergies.org

(31) Byniet S, Aufsseesser M, Lacroix A, Assal JP. Le pied diabétique : diverses conceptiosn qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. Diab Métab 1994 ; 20 : 275-281

(32) Aufsseesser M, Lacroix A, Binyet, Assal JP. La rétinopathie diabétique. Compréhension de certains termes médicaux par les patients. J Fr Ophtalmol 1995 ; 18 :27-32

(33) Robert Horne , John Weinman, Psychology & Health Vol. 17, Iss. 1, 2002

(34) Coutts, J.A.P., Gibson, N.A. & Paton, U.Y. 1992, Measuring compliance with inhaled medication in asthma, Arch Dis
Child, 67, pp. 332-3.

(35) Kübler-Rose E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides, 1976

(36) Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Med Chir (Elsevier, Paris). Thérapeutique, 25-005-A-10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 1997, 16p.

La démarche éducative du patient, Rev Mal Respir, 2002, 2S59-2S75

LISTE DES FIGURES

Figure 1 5

Figure 2 6

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION **15**

MATERIEL ET METHODES **17**

RESULTATS **19**

1. Caractéristiques des parents interrogés **19**
1.1. Age des parents 19

2. Parents en difficultés avec l'asthme de leur enfant, plaçant l'asthme au centre de leur vie **20**
2.1. Réaction à l'annonce de la maladie 21
2.2. Le traitement 22
2.3. L'asthme au quotidien 24

3. Parents à l'aise avec la maladie avec la maladie de leur enfants, ouverts sur l'extérieur **26**
3.1. Réaction à l'annonce de la maladie 27
3.2. Le traitement 28
3.3. L'asthme au quotidien 28

4. Caractéristiques communes à tous les parents **30**
4.1. Le traitement 31
4.2. Aspect général de la maladie asthmatique 36

DISCUSSION **47**

1. Les biais **47**

2. Représentations communes **48**
2.1. L'asthme vu comme une maladie intermittente, donc un phénomène aigu, et non comme une maladie chronique 48
2.2. Asthme assimilé à une maladie banale, inoffensive 49
2.3. L'asthme est un facteur d'exclusion sociale, considéré comme un handicap pour leur enfant 49
2.4. Le besoin de partage 50
2.5. Langage médical et compréhension des consignes 50
2.6. Importance des examens objectivant la maladie et de l'avis du spécialiste 51
2.7. Manque de confiance vis à vis du traitement inhalé 52
2.8. Différence de vision des corticoïdes entre médecins et patients 52
2.9. Dépendance et peur des effets secondaires des médicaments 52

3. Représentations des parents en difficulté avec l'asthme de leur enfant **54**

4. Représentations des parents ouverts sur l'extérieur, à l'aise avec la maladie **56**

5. Proposition guide d'entretien **57**

CONCLUSION **58**

BIBLIOGRAPHIE **59**

LISTE DES FIGURES **62**

TABLE DES MATIERES **63**

ANNEXES .....

Annexe I : Questionnaire asthme urgences pédiatriques
Annexe II : Entretien n°10
Annexe III : Intégralité des entretiens (CD)

RESUME .....

ANNEXES

Annexe I

QUESTIONNAIRE ASTHME URGENCES PEDIATRIQUES

- AGE : (inclusion si >3 ans et <10 ans) (Si < 3 ans ou > 10 ans : arrêt questionnaire)
- CRITERE D'INCLUSION : 2ème CRISE D'ASTHME OU PLUS ? ▢ OUI ▢ NON (Si **NON** : **arrêt** questionnaire)
- MOTIF DE CONSULTATION AUX URGENCES :

- RECONNAISSANCE DE LA CRISE PAR LES PARENTS: OUI NON
- CRISE ALERTÉE PAR L'ENFANT ?
- SYMPTOMES DECRIT PAR LES PARENTS :

  TOUX ? Si oui depuis combien de temps ?
  - SIFFLEMENTS ? Si oui depuis combien de temps ?
  - GENE RESPIRATOIRE ? Si oui depuis combien de temps ?
  - Est elle jugée légère modérée sévère par les parents
  - Autres

- SYMPTOMES VISIBLES A L'ARRIVEE AUX URGENCES : SCORE PRAM :

  1) SpO2 en AA :
  ≧ 95% = 0 92-95 % = 1 ≦ 92% = 2
  Arrivée = Sortie =

  2) Tirage sus-sternal :
  Absent = 0 Présent = 1
  Arrivée = Sortie =

  3) Tirage intercostal :
  Absent = 0 Présent = 1
  Arrivée = Sortie =

4) Murmure vésiculaire :

Normal = 0 Diminué aux bases = 1 Diminué de façon diffuse = 2

Absent = 3

Arrivée = Sortie =

5) Wheezing/sibilants :

Absents = 0 Expiratoire = 1 Inspiratoire et expiratoire = 2 Audible = 3

Arrivée = Sortie =

TOTAL score PRAM : Arrivée : /12 Sortie : /12

CRISE LEGERE = score de 0 à 4

CRISE MODEREE = score de 5-8

CRISE SEVERE = score de 9 à 12

- TRAITEMENT DEBUTE À DOMICILE : OUI NON

  - Si NON : Pourquoi ?

  - B2 mimétique : OUI NON

  Si OUI : Quelle dose ? Combien de fois ?

  TECHNIQUE ? (Chambre d'inhalation ? Inhalateur…)

  CORTICOIDES :

  Molécule (ou médicament) :

  Dose reçue :

- PROTOCOLE D'ACTION DONNE EN CAS DE CRISE LORS DE PASSAGE PRECEDENT A L'HOPITAL? OUI NON

  Si OUI : ECRIT ORAL

- EVOLUTION AUX URGENCES

  Hospitalisation Surveillance UHCD Sortie à domicile

Accepteriez-vous d'être recontacter afin d'aider un médecin dans le cadre d'une thèse sur l'asthme chez l'enfant ?

Si OUI : N° de tel =

Annexe II : Entretien n°10

Cet entretien s'est déroulé tard le soir, dans un petit village sarthois. L'entretien a été assez dur à être réalisé, en raison des enfants qui étaient assez bruyants et soucieux d'attirer l'attention. Malgré cela, il fut riche d'enseignements. Pour une fois, c'était plutôt monsieur qui s'est prêté au jeu de l'entretien. Il a commencé à parler avant même que je pose la première question. Voyant qu'il avait des choses à dire, je l'ai donc laissé parler, et essayé de me raccrocher à ses dires. Il a quarante ans, sa femme à vingt-huit ans. Ils ont deux enfants A. qui a quatre ans et demi (l'enfant asthmatique) et L. qui a un an et demi. Les propos de la maman, n'ont pas pu être retranscrit dans leur intégralité. Se tenant assez loin de l'enregistreur et faisant des va et vient constant pour aller calmer les enfants, ses propos sont inaudibles.

« - Donc A. a commencé par des bronchiolites à un an. Donc il a fait la première bronchiolite à un an. Quatre mois après on y est retourné pour une deuxième, et puis après bah, de là l'asthme a commencé. Bon, au niveau de l'hôpital on savait pas si c'était de l'asthme. Parce qu'en fait on n'est… on n'est pas tenu au courant. On ne sait pas.

- C'est à dire ?

- Bah on sait pas. On n'est pas informé. On n'a pas été informé. On n'a pas été informé, personne nous a dit que c'était de l'asthme. En fait, il a fallu le deviner quasiment.

- Alors racontez-moi comment ça s'est passé

- Bah la première bronchiolite, bon bah il fait une bronchiolite. On nous explique ce que c'est, machin. Deuxième bronchiolite, on nous prévient. Voilà, maintenant ça risque d'arriver assez souvent.

- Et c'était l'hôpital

- L'hôpital du Mans. On a toujours été à l'hôpital du Mans. Donc deuxième bronchiolite, on s'y attendait. Premier raclement… on sentait que ça ronflait là dedans. On y va. On y va, encore trois jours hein ! Et ensuite on y va, on pensait que c'était encore une bronchiolite, alors, on ne sait pas la différence entre la bronchiolite et l'asthme. Nous, on sait pas. On nous a pas expliqué la différence entre les deux. On ne sait toujours pas aujourd'hui. Après si on veut se renseigner évidemment on peut… se renseigner. Mais bon, on nous a pas expliqué à l'hôpital. Euh, on n'a pas posé la question non plus.

- D'accord

- Donc, ils le branchent encore trois jours. A chaque fois c'est des stages de trois jours.

- Stages ? (Sourire en coin)

- Oui Stages ! (rire) *On va parler comme ça, parce qu'il y va à peu près, tous les quatre mois. Tous les quatre mois, il faut qu'on y aille, euh printemps/hiver surtout ; été ça va… on est tranquille. Mais*

printemps-hiver… voilà. Et donc, on nous a pas dit que c'était de l'asthme. En fait on n'a pas été informé que c'était de l'asthme. On a deviné, parce qu'il a la Ventoline® maintenant… constamment. Et, l'avant dernière fois… voilà dès que S. (sa femme) *voit que son ventre commence à tirer, on l'emmène. Et, l'avant dernière fois qu'il y a été, c'était pas la dernière fois, c'était l'avant dernière fois, donc au mois de mai, un truc comme ça, donc on y allait tous les six mois à peu près.*

- Et à chaque fois on vous disait, c'est une bronchiolite

- Non ! Après, on nous disait rien. Comme ça on était tranquille. C'était ni bronchiolite, ni asthme, rien du tout. Alors après on a su que c'était de l'asthme. Parce que simplement on a regardé sur le carnet de santé. On a regardé ce qu'ils avaient écrit.

- Et c'était marqué dessus ?

- Et c'était marqué dessus « crise d'asthme ».

- C'est comme ça que vous avez découvert

- Voilà ! En fait, on ne savait pas que… les médecins ne nous l'ont pas dit. Mais c'est pas… Je dirais c'est pas super important, mais voilà, on n'a pas été informé en fait.

- Et alors… Je vous demande comme ça

- On n'a pas posé la question. Alors pourquoi ? Parce que simplement moi je voyais pas les médecins. Parce que je pars le matin au boulot, je rentre le soir, les médecins sont passés dans la journée. Il y a que S. qui les voyait. Et S. euh… bah évidemment elle reste à l'hôpital. Alors quand c'est comme ça, c'est toute une organisation parce que, bah avec la petite, heureusement par bonheur, j'ai mes parents qui sont là. Donc bah en fait, on part la nuit, le jour, n'importe quand, on emmène la petite chez mes parents, on la laisse, et puis on part à l'hôpital. (L'enfant tire sur le fil de mon ordinateur et parle très fort)

(La maman) – *Tu te calmes ! On parle avec le monsieur*

(Le papa) - *ça suffit, tu te tais !*

(Le petit) – *toi aussi tu te tais !*

- Et donc, on part bah… quand il faut partir. Et… donc moi je suis artisan. Moi je suis artisan, donc je ne peux pas louper mes journées.

- J'imagine.

- Voilà. Donc S. est encore en congé. Elle a pris ses trois ans. Et bah du coup, elle reste avec lui à l'hôpital. Elle reste là-bas parce qu'on veut pas le laisser tout seul. Donc, elle reste là-bas. Et voilà. Mais le médecin, bon avec le nombre de gamins qu'il y a à l'hôpital, je veux dire il n'a pas le temps de nous expliquer. Je comprends. Après on comprend hein, on n'est pas… voilà. Il n'y a aucune arrière pensée. Le soir j'arrivais, S. me disait ce qu'avait dit le médecin.

- Qu'est-ce qu'on vous disait alors ?

(La maman) – *Bah on me disait qu'il fallait faire la Ventoline® et tout ça, et il mettait la faute sur le doudou.*

- Ils mettaient la faute sur le doudou.

(La maman) – *si on le lavait, si je fumais à côté de lui, bah non je fume dehors.*

- Alors on est fumeur hein. Je ne sais pas si vous avez senti la cigarette quand vous êtes rentré ? Mais voilà, on fume là bas dehors. On va là bas, on ne fume jamais dans la maison.

- Et alors vous n'avez jamais posé la question aux médecins sur ce qu'avait A. clairement ?

(La maman) *… Non. De toute façon il est suivi à l'hôpital par un pneumo…*

- Je comprends bien. En fait c'est … c'est juste pour comprendre un petit peu

- On n'a pas eu la démarche. On n'a pas eu la démarche de demander aux médecins. Et les médecins n'ont pas eu la démarche de

- Et vous savez pourquoi

- Non, non on ne sait pas pourquoi.

- Parce que vous n'aviez pas envie de savoir ? Par peur ?

- Non, c'est pas ça. Mais c'est que, au bout de quatre fois je dirais, bah on a lu, on savait que c'était de l'asthme. Donc on n'a pas posé la question. Voilà.

- Quand vous avez vu « asthme », vous n'aviez pas encore posé la question.

- Voilà. Donc après bah il n'y a plus besoin. Mais on nous a pas dit pour l'école, pour les maitresses machin… Bon je trouve qu'il y a un petit manque d'infos. Bon, maintenant, voilà, c'est pas un… c'est pas un reproche parce que ils ont des gamins… pffff… ils ne sont pas assez… Ils sont super. Moi je sais que l'hôpital, ils sont… c'est pas clinique hein, c'est hôpital, à chaque fois, ils sont vraiment très gentils. Mais, on sait qu'ils n'ont pas le temps, on va pas… On ne veut pas les embêter, on ne veut pas leur prendre leur temps. Bon du coup, donc du coup l'avant dernière fois… oui ?

- Excusez moi, et alors qu'est ce que vous avez ressenti, qu'est ce que ça vous a fait quand vous avez vu « asthme » écrit sur le carnet.

- Rien. Rien. Il a de l'asthme. Bah il a de l'asthme. Voilà, on y peut rien. On s'est senti un peu coupable.

- Coupable ?

- Coupable parce qu'on fume.

- D'accord.

- On ne fumait pas à la maison. On a toujours fait attention. Ni dans la voiture, ni à la maison. Parce que… on sait que voilà, nous on a envie de se tuer, on se tue. Mais pas les gamins. Donc… mais on s'est sentis coupable. Parce que… bah on fumait avant de les avoir, on fumait. Donc, on se dit, peut être que… c'est surement de notre faute. Donc voilà. Bon. Mais bon bah voilà, c'est…

- D'accord, vous quand vous avez vu le diagnostic d'asthme, c'était plus

- Plus la culpabilité. C'est pas… ce n'est pas de sa faute, lui il n'y est pour rien. C'est plus de notre faute que… mais après voilà on s'est pas renseigné si réellement c'était de notre faute… Voilà, c'est tout. Voilà, on a plus ressenti ça. Un sentiment de culpabilité. C'est tout. Enfin c'est tout…

(La maman) – *J'ai pas fumé pendant neuf mois*

- voilà elle a pas fumé pendant la grossesse. Elle s'est arrêtée de fumer.

(L'enfant vient de mettre la télé, et malgré les recommandations de sa maman, le volume est assez fort… il règne un brouhaha ambiant)

- D'accord. Et… est ce que vous pouvez me parler de l'asthme, avec vos mots ?... (Silence) *Une définition avec vos propres mots.*

- Une définition ?

- Avec vos mots

- C'est… c'est chiant.

- (rire) *d'accord*

- C'est chiant. Pour nous c'est chiant parce qu'en fait… je vais vous raconter juste ce weekend. Parce qu'il en a fait une ce weekend! Vendredi je suis rentré du boulot, je suis rentré du boulot donc à six heures. Bon je me lève tous les matins à six heures, je rentre du boulot le soir, voilà, je suis rentré c'est vendredi. Je suis rentré un peu plus tôt, il était six heures, direct hôpital. Donc on pose la petite chez mes parents. Direct hôpital. On fait le taux d'oxygène, parce que maintenant on est habitué, il était à 96-97. Donc évidemment on ne passe pas en priorité, on n'a pas a passé en priorité à ce taux d'oxygène. Donc salle d'attente. On n'est pas tout seul. On nous prend à deux heures du matin. Donc, de sept heures, le temps d'arriver à l'hôpital, donc de sept heures à deux heures du matin… toujours pas dormi, on est sorti à sept heures du matin. Parce que bon bah, ils lui ont mis les masques. Ils lui ont fait trois masques. Donc, voilà, on revient à sept heures du matin. Mon programme était fait pour le samedi pour les travaux à la maison. Il y a du monde qui venait… ils sont arrivés à huit heures. On ne dort pas. Voilà. On travaille toute la journée. Hier soir, on l'avait laissé chez mes parents, pour qu'il soit tranquille. Parce que s'il est là, bah il va être dehors. Hier soir il revient, ma mère me dit : il racle un peu. Donc on lui prend son bain, il regarde la télé. A 23h, à 23h c'est ça ? 23h, la voiture, la petite chez ma mère, hôpital. On est revenu. Tout ça sans avoir dormi depuis vendredi matin. On est revenu il était trois heures et demie. Donc là on a pu dormir. Neuf heures et demie lui il est debout. Voilà, neuf heures et demie, il était debout. Donc voilà, weekend avec six heures de sommeil. Voilà pour nous la semaine ce que c'est. Quand ça lui prend, c'est pas de repos. Après la définition de l'asthme en tant que tel, non. Même avec mes mots je… il a du mal à respirer. Il a du mal à respirer, voilà il faut agir tout de suite

- D'accord.

- faut agir tout de suite.

- Et voilà, nous c'est notre définition. On a rien d'autre comme définition.

- L'asthme, c'est quelque chose de contraignant par à-coups ? C'est ça ?

- C'est ça. Dès qu'il a une crise, si des fois on doit partir, la première chose qu'on fait c'est tout de suite regarder… un hôpital. Dans le coin. Une ville. Voilà, on va quelque part on regarde la grande

ville la plus proche pour aller à l'hôpital. Il faut qu'on sache une grande ville autour, parce que s'il y a un problème… parce que ça lui prend en deux heures de temps. Maintenant qu'on a l'habitude, des qu'on voit qu'il commence à… alors c'est une histoire d'habitude… et puis de peur… on voit qu'il commence à respirer enfin euh… le ventre. Même dès fois il respire bien. Et le ventre, on voyait que ça commençait à tirer sur le ventre. Donc voilà maintenant on l'emmène

- C'est quelque chose qui est très présent maintenant au final l'asthme ?

- Ah oui. Oui oui, c'est quotidien… tous les jours…

- Alors peut-être que j'abuse mais, est-ce que ça vous pourri la vie entre guillemets ?

- Pourrir la vie, non ? Qu'est-ce qu'on a à faire ? Même si on doit sortir, si on doit le faire, on le fait. Et au mois d'août, on doit l'emmener à Eurodisney®. On a dit si, ça lui prend et bah tant pis on perd notre séjour. Mais c'est pas grave. On ne s'en occupe pas. C'est-à-dire que si on doit faire quelque chose, on le fait. Mais on sait qu'à tout moment on peut partir.

- Vous n'avez envie que ça vous empêche de vivre

- Non ça ne nous empêche pas de vivre

- D'accord. Et alors le protocole d'action on vous l'a donné

- Oui. Hier.

- On ne vous l'a donné qu' hier ?

(La maman) – *si, on me l'avait donné au début mais je ne m'en servais pas. Je ne savais pas comment faut faire.*

- On vous l'avait donné dès le départ ?

- Ah oui pardon ! On nous l'a redonné hier. On nous l'a redonné hier… le protocole

(La maman) – *mais je sais faire le protocole… c'est Ventoline®…*

- Et alors vous lui donniez combien de bouffées ?

- Quatre bouffées.

- En fait le protocole qu'on vous avait donné vous l'avez utilisé ?

- Non. Non parce que je savais comment faut faire

- Si ! On l'a utilisé !

- Mais disons qu'en fait, sur le protocole, il y a marqué aussi le nombre de bouffées, quoi faire si amélioration ou pas d'amélioration Ça en fait pour vous c'était clair, vous l'avez lu, vous avez compris et ça a été directement dans la tête.

- Oui oui. Ca les… oui le protocole oui. Parce qu'hier elle m'a reparlé du protocole. En fait oui, c'est le nombre de bouffées. Ca on sait comment faire. Et de toute façon maintenant c'est quotidien. Ca fait depuis le mois de septembre… alors depuis le mois de septembre il a… il a quatre fois par jour quatre bouffées de Ventoline®. Matin midi 16h et le soir, depuis le mois de septembre, quatre fois par jour.

- Et qu'est-ce que vous pensez du protocole ?

- Ca par compte c'est lourd, ça par compte c'est lourd parce qu'on obligé de se promener avec le machin partout.Ca par contre c'est lourd. Après… je peux pas dire que ça marche super bien parce que voilà on l'a ramené, il a eu besoin de l'oxygène… mais s'il aurait pas je sais pas ce que ça ferait non plus !

- Alors moi je parle du protocole papier, le support papier

- Ah ! Le support papier. Le support papier, bah voilà, comme elle vous a dit S. hein, elle l'a pris, ça va dans un coin…

(La maman) – *Je ne m'en sers pas parce que…*

- Ca c'est celui qu'on a eu hier

- Le trouvez vous clair ?

(La maman) – *Bah en fait, nous on pense que il est pas aussi pratique que ça, parce qu'à chaque fois on fait ça et on est obligé de l'emmener à l'hôpital.*

- Oui

- Vous critiquez son efficacité plutôt ? …. S'il te plait A. !

- Non Angelo !!! On est en train de discuter !

- Donc vous, vous contestez plutôt son efficacité

- Oui

- Et le Solupred®, vous savez ce que c'est ?

- Non pas du tout

(La maman) – *C'est un truc qui énerve non ?*

- On lui en a donné là

- Un cachet qui énerve ?

- On vient de lui donner là. C'est ce que je viens d'aller chercher.

- D'accord

- Bah c'est le pharmacien qui m'a dit qu'il y avait des… corticoïdes dans ce truc là

- Exactement. C'est… ce sont des corticoïdes (A. continue de venir interrompre et parler très fort) *S'il te plait A. là je discute avec ton papa, il y en a pour un quart d'heure. Laisse nous un petit peu tranquille. S'il te plait !... Et alors, que pensez vous des corticoïdes ?*

- Alors les corticoïdes moi ça me fait peur… ah j'ai horreur de… je… alors très honnêtement… dès que je peux l'arrêter je l'arrête. Dès que je vois que ça va mieux… bon là il vient de l'avoir, je lui en ai donné un et demie. Un et demie ce soir, il en a pour quatre jours, mais… mais je lui en donnerais pas cinq jours. Même si ça va pas mieux je préfère aller à l'hôpital que de continuer à lui donner les… les corticoïdes

- Qu'est-ce qui vous fait peur ?

- L'énervement de l'enfant, de lui. Déjà c'est un enfant hyper excité, vous voyez, il est hyper excité alors quand il prend ça… c'est une horreur ! Le lendemain c'est une horreur. C'est… il saute partout.

Pour nous c'est… parce qu'on est obligé de sévir et alors bon c'est… voilà. On n'est pas forcément… de ce côté là. Et bah c'est dur parce que ça l'énerve vachement. Dès qu'il prend des trucs comme ça… Ah bah au bout de deux jours… le lendemain, le lendemain ça va, mais c'est au bout de deux jours, au bout de deux jours c'est…

- Et qu'est-ce que vous pensez par rapport à cet énervement ?... c'est que ça fait quelque chose dans son corps ?...

- Ah bah ouais. Voilà. Parce que… voilà, ça… bah c'est lui qui s'énerve, il gigote partout, il ne sait plus se tenir. Déjà qu'à la base c'est un enfant

(La maman) – *Déjà il ne s'intéresse à pas grand chose. Il fait un truc, hop il fait autre chose*

- Il a du mal à… Avec ça, voilà, on ne le tient plus. Avec ça, il arrête pas

- Mais il n'y a pas quelque chose qui vous fait peur dans les corticoïdes ?

- Non. Non non.

- C'est pas le médicament qui fait peur ?

- C'est pas le médicament, c'est la cortisone. Enfin les corticoïdes. C'est plus ça qui…

- Alors, la cortisone, ça ne vous fait pas peur, mais c'est pénible pour vous parce que ça l'excite

- Pour nous et pour lui. Pour nous, pour lui. Voilà, ça va dans les 2 sens. Parce que voilà, pour lui c'est pas marrant non plus de s'énerver pour rien. Bon c'est pas marrant hein !

(La maman) – *ça, avec la Ventoline® tout le temps, ça doit l'énerver*

- Après on sait pas

- Alors qu'est-ce que vous pensez de la Ventoline® ?

- Bah heureusement qu'il est là hein !

(La maman) – *Heureusement qu'il est là oui. Mais moi je trouve que la Ventoline® et l'autre là, le orange, on trouve que c'est pas efficace. Parce qu'à chaque fois*

- Bah oui parce qu'on est obligé de l'emmener tous les quatre mois. Donc sur l'efficacité, on en doute nous ! Voilà.

(La maman) – *On a un doute sur ça.*

- Sur l'efficacité on en doute parce que… nous en fait, ça nous a rien changé par rapport au traitement qu'il a eu par le pneumologue, parce que du coup… voilà, il nous ont fait suivre par le pneumologue de l'hôpital, qui lui, a donné le traitement de fond. Donc le traitement de fond c'est cinq fois par jour.

(La maman) – *C'était la Ventoline®, le orange, et le Singulair®. Le sachet qui va dans l'eau. Même avec ça, on est obligé de l'emmener à l'hôpital.*

- Voilà. Donc ça nous… on se dit l'efficacité finalement… pourquoi on lui donne ça ? Puisqu'il faut quand même l'emmener à l'hôpital. Donc dès fois on se dit, on va tout arrêter et puis bah on va continuer à l'emmener à l'hôpital tous les quatre mois. Mais bon, on n'arrête pas !

- Non j'imagine bien !

- Mais mais, voilà, dès fois on se dit, mais pourquoi ? Pourquoi on lui donne tous ces trucs-là ! Qui sont pas forcément… voilà ! On sait pas si c'est bien bon pour lui. Pour son avenir ou pas.

- Alors, pour son avenir,

- Bah pour son avenir, les médicaments. Parce que la Ventoline®, c'est bien gentil, mais qu'est ce que ça fait aux poumons sur vingt ans ? Le Singulair® là, qu'est-ce que ça va faire sur… alors là c'est pareil, je pars sur vingt ans, mais peut être que dans deux ans, voilà… on sait pas où on va ! On sait pas combien de temps. On sait pas l'évolution. Le médecin ne peut pas nous répondre. Le pneumologue ne nous a pas répondu. Parce qu'il peut pas.

- C'est angoissant ça

- Oui. Oui, parce qu'on sait pas si dans cinq ans… L'année prochaine, on veut le mettre au sport, on espère qu'on va pouvoir. Cette année on a essayé, bon il était trop… l'âge… voilà, il avait pas l'âge. Donc l'année prochaine, c'est la première question au mois de… c'est quand qu'on a rendez-vous ? Au mois de mars ? Chez le pneumologue.

(La maman) – *oui c'est au mois de mars*

- Ca va être la première question pour le mois de septembre prochain. Est ce qu'il va pouvoir faire du sport ? Voilà. Ensuite il va regarder le dossier de l'hôpital évidemment, il va voir qu'on y est retourné… On n'y est retourné

(La maman) – *Et même*

- Attends s'il te plait. On n'y est retourné autant de fois avec la Ventoline®, avec le machin. Qu'est-ce qu'il va nous dire ? Est-ce qu'il va nous dire, bah, de toute façon on sait, on sait qu'on va continuer (hurlements de A.), *mais le processus, mais est-ce qu'il va nous dire vous en avez pour dix ans. Vous en avez pour cinq ans. Il peut pas. Même lui ne pourra pas nous le dire. Enfin, je pense qu'il ne pourra pas nous le dire ! On sait pas pour combien de temps, le pauvre il va en avoir !*

- Et ça… c'est pénible à vivre ça de pas savoir

- Oui. Oui. Ca oui, on sait pas où on va. Voilà. C'est un peu embêtant. On sait pas. On sait pas

- Et donc vous, vous vous posez des questions par rapport à l'effet des médicaments, sur le long cours

- Oui. Sur le long cours. Sur le long terme oui. L'effet à court terme, parce qu'on se dit, bah finalement on lui donne, faut quand même aller à l'hôpital. Et l'effet sur le long terme, parce qu'on se dit on continue, mais est-ce que plus tard il ne va pas avoir des retombées sur ses… voilà. Il va en prendre pendant… bon là il en a pour six mois. Après il va continuer. Et puis si ça se trouve, dans dix ans, on va nous dire, il a un cancer du poumon. Il a, il a… voilà, faut lui faire une ablation d'un poumon. Voilà, on sait pas. On sait pas.

- Cela vous trotte dans la tête

- Quand même oui. Parce qu'on se dit bah aujourd'hui on lui donne ça, et dans dix ans on va peut être culpabiliser parce qu'il va avoir une maladie plus grosse, à cause de ça !

- A cause des médicaments

- Voilà. Donc, mais on sait pas. Et si on lui donne pas et qu'il a un gros problème, on va se dire bah c'est de notre faute. Si on lui donne et qu'il a un gros problème dans dix ans, bah on va se dire bah c'est de notre faute. Donc si ça va mieux… bon on sait que l'asthme c'est à vie. Cela ne se guérit pas, ça se soigne. Donc la différence, donc il y a quand même une énorme différence… mais bon si ça se soigne et qu'il peut lui plus tard vivre avec et… après voilà. S'il peut courir et… voilà. Tant mieux. Pourquoi pas. Au contraire, même s'il doit prendre ça toute sa vie. C'est pas grave s'il n'y a pas de retombées. Je ne connais pas de gens, j'ai pas d'exemples dans ma famille, ou dans sa famille, autour de nous qui ont eu ce que lui a. On n'a aucun exemple.

- D'accord. C'est une découverte là.

- Oui. Oui, pour nous oui. On a, j'ai mon neveu, T. ? Et tu parles, il prend un coup de Ventoline® un coup tous les six mois machin. Mais c'est rien. On n'a pas de cas autour de nous, comme lui.

- Vous l'image que vous aviez de l'asthme, pour l'instant, c'était juste

- Un coup de Ventoline® comme ça. Voilà. Et pis hop c'est reparti.

- C'est pas quelque chose qui est présent

- Non. Au quotidien. Non. On pensait que, c'était une fois de temps en temps une crise d'asthme. Voilà, il prenait les machins, pendant deux jours.

- Un peu comme un rhume ?

- Un peu comme un rhume. Voilà, il prenait ça… enfin T.,

(La maman) *– T. il s'en sert pas ! C'est une fois quand il tousse et hop. C'est une fois tous les six mois. C'est voilà.*

- Et alors qu'est-ce que vous en pensez maintenant de l'asthme ?

- Bah c'est un… oui c'est un… nous la maladie, enfin la maladie, je sais pas si c'est une maladie

(La maman) *– on sait pas si c'est une maladie*

- Je sais pas. Mais je sais pas comment l'appeler.

- Vous ne savez pas si c'est une maladie ?

- Voilà, je ne sais pas comment l'appeler si on appelle ça une maladie ou autrement.

- Un symptôme ?

- Un symptôme voilà. Je ne sais pas comment l'appeler, mais… bon, nous on, ça nous empêche pas de vivre. On fait ce qu'on a à faire. La seule chose c'est que, on n'oublie surtout pas ça. Alors ça c'est… ça c'est… faut surtout pas l'oublier ! Et puis deuxième chose, c'est regarder la ville la plus proche où il y a un hôpital, partout où on va. Voilà. C'est pas… c'est pas… ça nous empêche pas de vivre ! Mais c'est important de le savoir, voilà. On va là, bon bah il y a un hôpital qui est là. Il y a une grande ville, donc il y a un hôpital. Voilà. On sait qu'on doit aller dans la grande ville et puis ça nous laissera le temps de chercher, les hôpitaux sont toujours bien marqués. Mais ça nous empêche pas de vivre. On fait ce qu'on a à faire. Lui pareil. On ne l'empêche de rien faire. On ne l'empêche de rien

faire, sauf quand il fait ses crises. Là on le cloisonne dans la maison, il ne sort pas dehors, rien. Voilà, parce que s'il sort dehors, il va courir, il va faire le fou, il va… et après il va tousser donc… Bon, ça c'est la seule chose. Voilà, ça dure deux-trois jours…

- Il y a juste une période de quelques jours

- Voilà, on essaye de le limiter dans ses courses, des choses comme ça. Non non, on le laisse faire ce qu'il veut. Il est pas question de lui dire non tu cours pas, non tu… voilà. Non non il n'est pas question. D'ailleurs on ne nous a pas dit de faire… de l'empêcher de vivre. On ne nous a rien dit. A l'école, on n'a eu aucune info pour donner à l'école. Et voilà. Donc voilà. Actuellement comme il a de la Ventoline® à midi, il faut aller à l'école tous les midis

(La maman) – *Faut que je vienne avant qu'il descende à la cantine*

- Pour lui faire sa Ventoline®. Que la maîtresse ne le fait pas, et il n'y a pas d'infirmière.

(La maman) - *j'ai rendez vous le vingt-six à huit heures et demie pour faire voir à l'infirmière comment on fait la Ventoline®.*

- Voilà. Donc l'infirmière d'une autre école va venir tous les jours, pour lui faire sa Ventoline® à l'école. Alors ça, c'est pareil, c'est quelque chose que j'ai du mal à admettre. Alors ça j'ai plus de mal… mais ça n'a ça n'a rien à voir… c'est… c'est que voilà si S. est en train de travailler, on fait comment ?

(La maman) - *On fait comment ?*

- Comment fait-on ? Comment fait-on pour lui donner la Ventoline® le midi ? On n'a pas eu de réponse évidemment, puisqu'ils ne l'ont pas.

- Oui, vous, vous demandez

- Oui, alors heureusement qu'on avait décidé qu'elle prenne son congé de 3 ans. Sinon, on se demanderait comment on fait ? Voilà, comment il fait sa Ventoline® le midi. Personne pour lui faire, personne ne veut lui faire. Donc…

- Il n'a pas de médecin traitant ?

- Si bien sûr. Bien sûr il a un médecin traitant. Mais alors maintenant dès qu'il fait des petites crises, on ne passe pas par la case médecin. On va direct à l'hôpital. De toute façon j'ai toujours été pour les hôpitaux moi. Donc, hôpital. On ne passe plus par

- D'accord. Et qu'est ce qui vous fait aller à l'hôpital directement sans passer par la case médecin ?

- Alors pourquoi ? Parce que les deux fois qu'on a été chez le médecin, il nous a envoyé deux fois à l' hôpital tout de suite. Donc, maintenant il nous a dit clairement, dès que… et puis l'hôpital nous l'a dit clairement. Dès que vous voyez que ça tire sur le ventre, vous nous l'emmenez tout de suite. Même si c'est pour rien. Mais vous nous l'emmenez. Ca l'hôpital, ils sont… ah non vraiment on a… Hier le docteur te l'a dit oui.

(la maman) – *le docteur me l'a dit, le médecin.*

- Première chose : pourquoi vous êtes venus ?

(la maman) – *Il a rien votre gamin. Pourquoi vous êtes venus ?*

- Pourquoi vous êtes venus ? Cela faisait deux jours de suite qu'on y allait.

(la maman) – *Bah parce que je m'inquiète ! C'est tout.*

- Voilà. Donc après bon, il a changé, après il a changé, il a dit bon vous avez bien fait parce que du coup on va vous donner d'autres choses. Comme il est venu hier et que bon ça va pas mieux, donc il a donné du… le petit en haut là

(la maman) – *Le Solupred®.*

- Qu'il avait pas hier. Il l'a depuis ce soir.

- Et vous, c'est quoi qui vous inquiétait ?

- Bah c'est pour son ventre il bougeait fort et tout ça… et qu'il soit obligé de rester à l'hôpital, de devoir rester dormir là bas… et pour lui.

- Oui c'est pesant quoi.

- Et qu'est ce qui vous faisait peur, qu'est ce qui vous fait peur quand vous le voyez respirer comme ça ?

- Bah ça me fait peur. Je ne sais pas, ça me fait peur.

(Son mari) – *Mais c'est quoi qui te fait peur ?*

- Je ne peux pas le dire. J'ai peur.

- Qu'il lui arrive quelque chose ?

- … (les larmes montent chez la maman)

- Ah oui parce que c'est impressionnant hein ! Quand on voit le ventre qui fait ça… il va tout éjecter le machin ! Il va s'arrêter de respirer ! Il racle vraiment.

(La maman) – *il a du mal à respirer.*

- On voit que ça vous prend aux tripes… ce que je peux tout à fait comprendre. Mon but ce n'est pas de vous faire ressortir toutes ces émotions, mais c'est intéressant pour moi

- Ah mais oui oui, c'est sûr, c'est sûr. Et donc là… ah mais ne vous inquiétez pas (la maman pleure) *non, non ! Elle est super sensible ! Ne vous inquiétez pas. Et donc là, on a le pneumologue maintenant, maintenant il est suivi par le pneumologue. Et donc j'ai travaillé chez un pneumologue, donc je suis… je vais attendre le prochain rendez-vous du mois de mars, et suivant ce qu'il va me dire, vous voyez, je vais changer de pneumologue. Alors, j'aime pas faire ça. Mais euh, je vais changer parce que… si je ne vois vraiment pas d'évolution, je vais changer non pas parce qu'il est meilleur ou moins bien, simplement parce que je le connais. Je vais peut-être être plus à l'aise avec lui. C'est un client. C'est un client, et je lui ai déjà expliqué, puisque… bah comme c'est quotidien, on y pense tout le temps. Bah j'ai été travaillé, voilà je suis tombé sur un pneumologue. Première chose quand j'ai su que c'était un pneumologue, première chose que je fais : question. Question, comme je suis plus à l'aise, je suis plus à l'aise avec lui, donc première chose, je lui explique, il me pose des*

questions. Il me dit mais si vous avez des problèmes, si vous voyez que ça n'évolue pas, venez me voir et on passera plus vite. Parce qu'il a un cabinet, donc ça va plus vite qu'à l'hôpital.

- C'est important d'être à l'aise avec le médecin

- D'être à l'aise oui. D'avoir le côté, pas copinage, on n'est pas des copains, mais d'avoir le côté… oui il y en a qui sont froid…

(Hurlements de la petite… 4 secondes inaudibles)

- L. eh ! Prends les. Prends la petite, va les mettre devant la télé qu'on soit un peu tranquille.

- Ce que je crois comprendre, chez vous, c'est que vous m'avez dit que vous n'aimiez pas embêter, pas poser de questions… vous posez les questions uniquement quand vous êtes à l'aise

- Quand on est à l'aise. Comme là, vous voyez on discute, on est bien. Voilà. Mais avec un médecin, on va à l'hôpital, je vais dire les aides soignantes, les infirmières… elles sont géniales. Mais les docteurs, dès qu'ils arrivent, alors on en a eu un, un coup en urgence, génial. Il nous a bien… on pouvait lui poser des questions, il n'y avait pas de soucis. Après, on essaye de limiter parce qu'ils ont du boulot, mais c'est vrai qu'on sait qu'à l'hôpital, ils n'ont pas le temps. Ils n'ont pas le temps. On aimerait bien leur poser un tas de questions, mais ils n'ont pas le temps. Dès qu'on leur pose une question, la deuxième ils commencent à réduire la réponse. On le ressent. Voilà, c'est ce que nous on ressent.

- L'hôpital, c'est pas l'endroit pour poser les questions. C'est pour gérer l'urgence ?

- C'est pour gérer l'urgence. Voilà, la question, si on veut une question, on prend un rendez-vous auprès d'un médecin. Enfin au spécialiste, on a un peu plus de temps, comme le pneumologue. Bon moi j'y étais pas au pneumologue. Je ne pouvais pas y aller. Voilà, on a plus de temps. Les urgences c'est pas fait pour… Ils ont autre chose à faire.

(La maman) – *Moi j'y ai été et ils ont fait les tests là. Pour les allergies. Mais il n'a pas pu le faire parce qu'il bougeait trop. Donc, prise de sang. Et il a aucune allergie*

- Il a rien. Il n'a pas d'allergies.

- Et est-ce que ça vous interpelle ?

- Bah voilà, l'asthme c'est dû à quoi ? On sait pas.

(La maman) – *Après on a fait encore des tests, on nous a dit c'est à cause de l'humidité.*

- Voilà, ils nous disent que ça vient d'un… il chope un virus voilà, et clac ça lui tombe sur les poumons. D'où, qu'il est sujet à faire de l'asthme. Le moindre truc qu'il va choper n'importe où, bah tout de suite ça va le… D'où l'asthme vient ? On sait pas. On n'a pas posé la question.

- L'asthme c'est quelque chose qui donne des difficultés à respirer vous m'avez dit

- C'est tout.

- Et ces difficultés à respirer elles viennent d'un virus vous m'avez dit

- On ne sait pas c'est quoi. Pourquoi il fait ça ? Pourquoi il a une crise d'asthme ? Bah il a chopé un virus. Il a chopé un virus avec l'humidité et c'est le temps qui fait ça. Et bon ça lui porte sur… comme il est fragile de ce côté là… bah ça lui prend tout de suite là.

- Est-ce que vous pensez que l'asthme… comment dirais-je…

- Est mortelle, oui.

- Ah d'accord. C'était pas ma question, mais c'est intéressant de le savoir !

(Rire) – *Si c'est pas votre question, moi j'ai une réponse ! C'est mortel oui. Donc on y fait attention. Oui, ça ça nous fait peur. Parce qu'on sait que si on le laisse dans un coin là-bas… le lendemain, on peut ne pas le retrouver. Donc on y fait attention.*

- Et faites-vous une différence entre une crise d'asthme, et l'asthme ? Ou est-ce que c'est la même chose pour vous ?

- Non. Pour nous, c'est la même chose.

(La maman) – *Pour nous c'est la même chose.*

- Pour nous c'est la même chose. Quand il ne fait pas de crises d'asthme pour nous, il n'a rien. Quand il ne fait pas ses crises comme vendredi, pour nous il n'a rien.

- D'accord. L'asthme, c'est la crise

- C'est la crise.

- L'asthme c'est la difficulté à respirer.

- Voilà. Et on ne veut pas que ce soit, alors on sait que c'est quotidien, mais on ne veut pas que ce soit quelque chose qu'il a tous les jours. Dans notre tête, parce que sinon ça va l'empêcher de… on va l'empêcher de vivre.

- C'est intéressant ça : vous ne voulez pas

- On ne veut pas. On ne veut pas. Au fond de nous, on sait que c'est tous les jours. Il a de l'asthme, à petites doses. Après quand il fait ses cries c'est à fortes doses, donc là on va à l'hôpital. Comme vendredi. Donc il a été pris tout de suite. Qu'il a fait 3 masques. On a pu ressortir. Voilà, ça c'est l'idéal pour nous. Après quand il faut rester, bah il faut rester. Parce que c'est plus fort. Ou on s'y prend trop tard. Parce qu'à deux heures près, voilà, c'est trop tard. Mais dès que il ne fait plus ses crises d'asthme, pour nous, c'est fini. Il n'en a plus. Mais on continue ses Ventoline®, on continue tout pareil.

- Donc vous êtes conscient que l'asthme est encore présent chez lui ?

- C'est encore présent chez lui.

- Mais vous ne voulez pas

- L'admettre.

- D'accord.

- Parce qu'il peut jouer comme les autres. Il est comme les autres. Il peut jouer comme les autres

- Parce qu'en fait, si vous vous dites qu'il est asthmatique tous les jours

- On va l'empêcher de jouer.

- ça veut dire qu'il est pas comme les autres. Qu'il est à part

- Il est à part parce que, bah, si il y en a des gamins qui viennent faire du vélo ou des trucs, on va lui dire non. Tu ne fais pas de vélo. Non tu ne cours pas. Non tu ne joues pas au foot. Et on ne veut pas. Donc tu joues. On a peur de le limiter. Oui, de l'exclure de ses copains, de ses camarades. Voilà. Donc nous, on sait que… au fond de nous on sait, que il l'a. Bien sûr qu'il en a de l'asthme. Mais à partir du moment où il ne fait pas ses crises, voilà, il existe plus. Bah il existe quand même parce qu'il y a le rappel quand même. (Rire) *Mais voilà, dans notre tête, il n'est pas… enfin voilà, il n'est pas malade. Il n'est pas malade. Il est malade que quand il est comme ça. Pour nous il est malade que quand il a des crises.*

- Ca représente quoi l'asthme ?

- Non… c'est qu'il a du mal à respirer. C'est que ça pour nous. Après ça peut-être autre chose, mais pour nous, c'est que ça.

- Et qui gère la crise en général ? C'est souvent vous d'après ce que je comprends (en m'adressant à la maman)

(La maman) – *Oui. Alors je l'appelle*

- Vous appelez toujours votre conjoint ?

- Tout de suite. Dès que…

(La maman) – *Dès que je vois que son ventre commence à … bouger. Bah, je l'appelle. Allez hop, faut l'emmener.*

- Et comment ça se passe ?

(La maman) – *Bah c'est chiant un peu… moi je suis obligée. C'est mon fils. Faut je j'aille tout de suite à l'hôpital.*

- D'accord. Donc, en fait le protocole d'action, vous ne l'utilisez quasiment pas ?

(La maman) – *Non*

- C'est directement l'hôpital ?

- Non. Parce qu'on l'utilise tous les jours !

- Oui. Parce que vous lui donnez

- On va pas lui en redonner encore plus. Parce que le médecin, c'est ce qu'on lui dit, mais votre protocole, on l'utilise tous les jours ! C'est tous les jours, on lui donne

(La maman) – *Matin, midi, seize heures, et soir*

- On lui donne matin midi nanana

- Pourquoi vous lui en donnez

- Alors pourquoi on lui en donne pas plus ? Parce que, bah simplement parce que… alors c'est lequel qui nous avait dit ça, parce qu'on voit à chaque fois des médecins différents… Et il y en a un qui nous

a dit, on est quand même bientôt au maximum des bouffées. Donc bah on se dit… on va lui redonner encore en une heure de temps, ce qu'il prend en une journée ! pffff… qu'est ce que ça va lui faire !

- Vous avez peur que ce soit nocif

- Ah oui ! Alors on préfère l'emmener et qu'il fasse trois masques à l'hôpital. Voilà. On préfère. Parce que je trouve qu'il en a déjà beaucoup de la Ventoline®. Le problème c'est que voilà, à l'hôpital, on voit beaucoup de médecins, et c'est normal, c'est jamais les mêmes, c'est normal. Donc, un médecin nous dit un truc… la généralité est toujours la même, c'est linéaire. Mais après il y en a un qui va nous dire un petit truc de plus, un petit truc de moins, un petit truc de plus… et le problème c'est que nous on engrange. Et il y a des infos que ils font pas forcément attention, et que nous, tac, on se dit l'info est rentrée. Comme le médecin qui nous a dit : ah on est presqu'au maximum des bouffées journalière.

- D'accord. Donc vous vous préférez les aérosols à augmenter la Ventoline® ?

- Oui. Oui ; Même si c'est contraignant parce que… quand je suis au boulot, c'est ma mère, alors ils prennent les enfants, hop ils partent à l'hôpital… alors moi le soir, bah si j'ai rendez vous, bah je ne peux pas y aller, bah j'y vais à neuf heures du soir ou dix heures. Et puis ma mère revient, et c'est moi qui reste la bas… enfin voilà c'est… c'est… Alors le lendemain je suis au boulot…

- D'accord. Et vous le traitement à l'hôpital, est

- C'est d'autres médicaments pour moi.

- C'est autre chose que ce que vous lui donnez ici ?

- Oui. Même si ça ne l'est pas, pour moi c'est… lui mettre un coup d'oxygène, de temps en temps. Oui, les aérosols, on trouve que c'est mieux.

(La maman) – *C'est plus efficace que ça* (en me montrant la Ventoline®)

- Voilà. Peut être que ce n'est pas vrai, mais bon

(La maman) – *Nous on trouve que les aérosols c'est plus efficace !*

- Et puis avoir l'avis du médecin. Voilà. C'est important. Avoir l'avis du médecin.

(La maman) – *Bah moi je trouve que le masque et l'oxygène, c'est plus efficace que ça*

- Oui. Bah… oui nous on trouve.

- Vous, vous avez besoin d'avoir un avis médical ?

- D'être rassuré. Parce que… bah qu'il lui arrive rien !

- Comment vous avez su que l'asthme pouvait être mortel ?

- Ah bah ça c'est… alors… l'asthme peut être mortel parce que c'est la femme du pneumologue chez qui j'ai travaillé qui me l'a dit. Alors voyez ! C'est pas l'hôpital ni rien. Je ne veux pas regarder sur internet ce qu'est l'asthme. Je ne veux pas… alors les infos, je les prends… alors elles ne sont pas forcément bonnes, mais je les prends comme ça. De temps en temps. Je ne veux pas, parce que peut-être que ça me ferait encore plus peur !

- Cela vous a remué quand vous avez su que ça pouvait être mortel ?

- Oui.

- Vous ne le saviez pas ?

- Non.

(La maman) – *Non je ne savais pas moi*

- En fait il s'étouffe. En fait il peut s'étouffer, c'est ce qu'elle m'a dit, il peut s'étouffer donc… ah bon ! Ah… quand même ! Moi je pensais qu'à la base l'asthme c'était une petite crise, on a du mal à respirer, hop pendant une journée, et après ça va

(La maman) – *Après ça reprend !*

- Déjà avec A. on a vu que ce n'était pas ça ! Et puis qu'elle m'ait dit ça, ça me… voilà… oui. Faut faire attention !

- Vous avez compris que ça pouvait dégénérer assez rapidement

- Oui oui.

- D'où votre réaction rapide d'aller à l'hôpital

- Voilà. Toujours. Toujours… Même s'il est un peu trop tard parce que dès fois c'est la nuit, dès fois c'est la nuit hein ! C'est souvent la nuit. Enfin le soir tard ou… le matin quand il se réveille. Bon bah allez ! Il est deux heures du matin. Hop on file. Bon bah tant pis, bah on y va ! On bosse demain, bah tant pis ! Le boulot est très important pour moi. Alors ça me gâche un peu ce côté là… moi quand je vais emmener A. à l'hôpital, je pense déjà au lendemain au boulot. C'est quelque chose qui me pourrit à cause de ça. Je pense le lendemain au boulot. Alors quand c'est vendredi, samedi, ça ne me gêne pas. Voilà. On y va, il n'y a pas de problèmes.

- Et alors, comment vous reconnaissez qu'il est en crise ?

(La maman) – *Les médecins ont dit qu'il faillait regarder son ventre, quand ça bouge comme ça* (elle me fait le geste), *faut l'emmener direct*

- Son ventre… voilà. Pour nous c'est son ventre et qu'il racle.

(La maman) – *Si le début de l'asthme vient, on va faire un coup de Ventoline®.*

- Et le début de l'asthme pour vous c'est ?

- …

- C'est le ventre ?

- Et qu'il racle. Il a du mal… on l'entend mal respirer.

- Ca fait quoi ?

(La maman) – *Ca fait un bruit bizarre !*

- Oui… et puis quand il parle, ça coupe. Ca coupe

- Oui. Il a du mal à terminer ses phrases ?

- Oui. Donc là, on lui file les quatres bouffées de Ventoline® tout de suite. Comme hier soir. On lui a donné tout de suite quatre bouffées de Ventoline®, donc, on a attendu une demi-heure

- Donc on regarde le ventre et on écoute voir s'il fait le bruit bizarre

- S'il respire mal quoi !

- D'accord. Ca c'est les crises. Il n'y a pas autre chose qui vous alerte.

- Non

(La maman) – *Si !!! A part son cœur il bouge fort !*

- D'accord. Vous, vous trouvez que son cœur

(La maman) - *Son cœur il bouge fort et le ventre il bouge*

- Moi je… je ne vois pas ça… moi c'est la respiration tout de suite

(La maman) – *Moi c'est le cœur. Son cœur il bougeait à fond !*

- C'est ce qui vous impressionne ?

- Voilà.

- Et vous pensez que c'est l'asthme qui accélère le cœur ?

(La maman) - *Bah peut être oui.*

- Il s'énerve aussi…

(La maman) – *Oui. Il s'énerve aussi*

- D'accord. (Petit blanc)

(La maman) – *Moi je ne me trompe pas. A chaque fois qu'il faut l'emmener je ne me suis pas trompée !*

- Bah on est habitué maintenant !

- D'accord d'accord… Bah écoutez j'ai fait le tour des questions que je voulais vous poser. C'était vraiment très intéressant de discuter avec tous les deux

- Même si on est un peu… On se disperse un peu…

- Non non c'était très intéressant. Je vous remercie de m'avoir accueilli un dimanche soir

- Non, ça il n'y a pas de soucis ».

MENDEZ Nicolas

Représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants asthmatiques âgés entre 3 et 10 ans

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente dans la population pédiatrique. L'observance du traitement de fond reste le principal obstacle au contrôle de la maladie, expliquant le recours aux urgences pour crise d'asthme encore trop fréquent. L'éducation thérapeutique s'est considérablement développée ces dernières années, soulignant dans ses principes l'importance de prendre en considération l'aspect psychologique et les croyances des patients. L'objectif de ce travail était d'explorer les représentations de la maladie des parents d'enfants asthmatiques, afin de déterminer les principaux obstacles thérapeutiques. A partir de ces données nous souhaitions proposer des axes d'approche pour les médecins généralistes dans le but d'améliorer l'adhésion au traitement et d'amélioration la qualité de vie de l'enfant et de ses parents.
MATERIEL ET METHODES : Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre mars 2013 et novembre 2014 auprès de parents d'enfants asthmatiques. Le recrutement s'est fait via les urgences pédiatriques du centre hospitalier du Mans. Les parents d'enfants âgés de 3 à 10 ans consultant pour, au minimum, une deuxième crise d'asthme de leur enfant, se voyaient proposer un entretien individuel, réalisé à partir d'une grille de questions prédéterminée.
RESULTATS : En fonction des représentations exprimées, nous avons pu faire ressortir deux types de parents : ceux centrés sur la maladie et leur enfant, vivant difficilement la maladie au quotidien; et ceux à l'aise avec la maladie, allant jusqu'à la banaliser. Nous avons aussi remarqué de nombreuses représentations communes aux deux types de parents.
DISCUSSION- CONCLUSION : Il nous est apparu utile pour le médecin de savoir à quelle catégorie appartiennent les parents de son patient, en ayant à l'esprit les représentations les plus courantes. Nous avons donc proposé un guide d'entretien, avec trois questions ouvertes, pour aider les médecins généralistes à accompagner individuellement les parents. Des sous-thèmes sont proposés, dans le cas où le thème n'aurait pas été abordé par les parents eux-mêmes. Ceci doit permettre au médecin de comprendre les représentations qui font obstacle à l'observance du traitement, et déterminer les représentations qui peuvent être modifiées et celles qui doivent être respectées.

Mots-clés : Représentations, éducation thérapeutique, observance, parents, asthme, enfants asthmatiques

Representations of asthma among parents of 3 to 10 years old children suffering from the disease

ABSTRACT

INTRODUCTION
Asthma is the most widespread chronic disease among the pediatric population.The most obvious obstacle is the non adherence of the basic treatment. Hence the need to call the emergency department for too frequent asthma attacks. Therapeutic patient education has considerably improved over the past few years by taking into consideration the psychological aspect and the beliefs of the patients. Indeed the goal was to study how the parents experienced the disease and its representations in order to define the most important therapeutic obstacles. From these data we aim at offering several approaches to the general practitioner so that he can improve the involvement of the children's parents and the quality of life of the child and his family
TOOLS AND METHODS
Semi directed interviews were carried out between March 2013 and November2014 among parents whose child suffer from asthma.The recruitment was made through the pediatric emergency department at Le Mans hospital.
The parents whose children were between 3 and 10 coming after at least 2 asthma attacks were offered an individual interview conducted from a grid of predetermined questions.
RESULTS
The different expressed beliefs clearly showed two types of parents: those obsessed with their child's disease and those who took things easy and who almost made the disease commonplace.
We also noticed many beliefs and perceptions about illness were similar with the two types of parents.
CONCLUSION
We found it useful for the general practitioner to be able to know which category his patient fitted into and to keep in mind the most common beliefs. We made an interview guide with 3 open questions to help the practitioner accompany his patient individually. Underthemes were suggested if the theme were not tackled by the parents themselves. This should allow the practitionner to understand the beliefs which impede the adherence to the treatment and to determine the beliefs which can be changed and those which must be respected.

Keywords : Representation, adherence of the treatment, beliefs, asthma, asthmatic children, parents, therapeutic patient education

université angers | UFR SANTÉ