Vécus et représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte

Cécile Chassin de Kergommeaux

▶ **To cite this version:**

Cécile Chassin de Kergommeaux. Vécus et représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01903095

HAL Id: dumas-01903095

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01903095

Submitted on 24 Oct 2018

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

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

UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION
UFR SANTÉ DE LA RÉUNION

Année : 2018 N° :

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Vécus et représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte

Présentée et soutenue publiquement le 22 août 2018 à 19h
à Saint Pierre

Par Cécile CHASSIN DE KERGOMMEAUX

JURY :

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE (Rapporteur de thèse)

Monsieur le Docteur Patrick BLANC

Monsieur le Docteur Abdourahim CHAMOUINE

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Théo GUILHEM-DUCLÉON

Remerciements

Table des matières

Introduction **9**
I. L'asthme **9**
A. Généralités 9
B. Données épidémiologiques 9
C. Place de l'observance 10
II. Le patient face à la maladie chronique **10**
A. Vécus et représentations 10
B. Le patient comme acteur de sa prise en charge 10
C. Une incompréhension entre soignant et patient 11
D. L'intégration des vécus du patient pour une meilleure prise en charge 11
III. Le contexte mahorais **11**
A. Histoire et géographie 11
B. Données démographiques 12
C. Le système de santé 13
IV. La maladie à Mayotte **14**
A. La coexistence de « deux médecines » 14
B. Les représentations du corps et de la maladie 14
C. Vers une harmonie dans le soin 15
V. La question de recherche **15**

Méthode **16**
I. Caractéristiques de l'étude **16**
A. Type d'étude 16
B. Population 16
C. Échantillonnage et mode de recrutement 17
D. Les entretiens 17
II. Analyse **18**
III. Éthique **18**

Résultats **19**
I. Partie I : Description de la population et des entretiens **19**
A. Caractéristiques des entretiens 19
B. Caractéristiques de la population 19
C. Caractéristiques des enfants asthmatiques 22
II. Partie II : Résultats de l'analyse qualitative **23**
A. Le vécu de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme 23
B. Représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme 25
C. Place de la médecine traditionnelle : deux catégories de parents (Figure 2) 30
D. Points de vue des parents sur la médecine occidentale 33
III. Modélisation **35**

Discussion **36**
I. Forces de l'étude **36**
A. L'originalité du travail de recherche 36
B. La validité interne 36
C. La validité externe 36
II. Faiblesses de l'étude **36**
A. Le biais de traduction 36
B. Le biais de mémorisation 37
C. Le biais de déclaration 37
D. Le biais d'investigation 37
E. Le biais d'interprétation 37
F. Le biais de recrutement 37

III. Comparaison des résultats avec deux autres études 38
A. Les résultats communs 38
B. Les divergences 38
C. Deux catégories de parents d'enfants asthmatiques 39
IV. Le développement de l'éducation thérapeutique : une perspective d'amélioration de la prise en charge de l'asthme à Mayotte 40
A. Des connaissances à approfondir chez les parents d'enfants asthmatiques 40
B. Objectif : les parents acteurs dans la prise en charge de l'asthme de leur enfant 41
C. L'ETP à Mayotte : des premiers résultats encourageants 42
D. Intérêt d'une consultation post-urgences 42
Conclusion 44
Références bibliographiques 45
Annexe 1 48
Annexe 2 49
Annexe 3 50
Serment d'Hippocrate 51
Résumé 52
Resume 53

Table des figures

Tableau 1 : Nationalités et caractéristiques sociales de la population étudiée……..20

Figure 1 : Répartition géographique des parents inclus dans l'analyse……21

Tableau 2 : Caractéristiques des enfants asthmatiques de l'étude……22

Figure 2 : Place de la médecine traditionnelle : deux catégories de parents……34

Figure 3 : Modélisation……37

Glossaire

Fundi : guérisseur, médecin usant de la médecine traditionnelle

Mwafaka : harmonie dans le soin

Mzungu : métropolitain

Pefu : asthme

Shimaore : langue parlée à Mayotte

Babyhaler® : chambre d'inhalation

Flixotide® : fluticasone

Ventoline® : salbutamol

Liste des abréviations

AME : Aide médicale d'état

ARS : Agence régionale de santé

CHM : Centre hospitalier de Mayotte

CMU : Couverture maladie universelle

CNIL : Commission nationale informatique et liberté

CPP : Comité de protection des personnes

ETP : Éducation thérapeutique du patient

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée

USC : Unité de soins continus

Introduction

I. L'asthme

A. Généralités

La maladie asthmatique touche environ 235 millions de personnes dans le monde (1).

Il s'agit d'une maladie caractérisée par une inflammation chronique des voies aériennes. Elle est définie par l'anamnèse : des symptômes respiratoires (respiration sifflante, essoufflement, oppression thoracique, toux) qui varient dans le temps et en intensité, ainsi qu'une diminution du débit expiratoire de pointe. Les symptômes sont souvent déclenchés par des facteurs extérieurs tels que l'exercice, l'exposition aux allergènes, les changements météorologiques ou encore les infections virales.

Une maladie asthmatique non diagnostiquée a pour conséquence une mauvaise qualité de vie, un coût élevé en termes de santé publique, et, chez les enfants, un retard de croissance staturopondéral (2).

B. Données épidémiologiques

La prévalence de l'asthme a augmenté dans de nombreux pays, particulièrement parmi les enfants (3, 4).

En France, la prévalence de l'asthme chez les enfants varie de 10 % à 16 % selon le niveau scolaire. La proportion d'asthmes non contrôlés est estimée à plus d'un tiers des jeunes enfants asthmatiques (4, 5).

L'état des connaissances sur la situation sanitaire à Mayotte est, à ce jour, partiel. Il existe un défaut de connaissances des déterminants liés aux comportements individuels, à l'environnement (exposition au soleil, aux métaux lourds, à la pollution, aux bidonvilles…), aux conditions de travail et aux maladies chroniques (6).

D'après les dernières données de l'Agence régionale de santé (ARS) de l'Océan Indien, à Mayotte, sur la période de 2008 à 2014, l'asthme était situé au dixième rang des causes de décès sur l'ensemble de la population, soit 1 % des décès. La maladie asthmatique était au douzième rang des causes de décès prématurés sur la population totale à Mayotte (6). La prévalence des consultations au motif d'asthme, dans le secteur Grand Mamoudzou, a été estimée à 2,4 % en 2011 (7).

C. Place de l'observance

L'observance des patients est indispensable au contrôle de l'asthme (3). Plusieurs études ont estimé qu'un contrôle insuffisant de l'asthme était la conséquence d'un traitement non adapté, d'une sous-évaluation de la sévérité de l'asthme ou d'un défaut d'observance (4, 8). D'après l'étude *ER'Asthme*, moins de 60 % des enfants déclaraient une observance totale de leur traitement de fond (8).
Les patients asthmatiques auraient tendance à surestimer la réalité du contrôle de leur maladie. L'étude a conclu que, lors d'une consultation, le médecin ne devrait pas se contenter des réponses formulées par les patients à des questions trop générales (8). « Tenir compte des facteurs prédictifs de mauvais contrôle de la maladie et prendre le temps d'interroger régulièrement et très précisément les patients sur le vécu récent de leur asthme permettraient de mieux appréhender la réalité du contrôle et de décider plus précocement d'un éventuel ajustement de leur traitement. »

II. Le patient face à la maladie chronique

A. Vécus et représentations

Pour Leventhal, la représentation que se fait un individu de sa maladie lui est propre et dépend de trois sources d'informations (9). La première est constituée de l'ensemble des savoirs profanes de l'individu, de ses connaissances de la maladie liées à son appartenance culturelle. La seconde provient des sources perçues comme faisant autorité dans ce domaine (le médecin, les parents). La troisième correspond à l'expérience actuelle de la maladie par l'individu.

Les maladies chroniques représentent une perte d'intégrité. Selon Lacroix, « la survenue de la maladie constitue un événement ni choisi, ni désiré qui annonce la perspective de menaces, parfois vitales, et dont les répercussions au plan émotionnel sont déterminantes quant à l'adaptation de la personne elle-même à sa nouvelle condition. » Une mauvaise observance au traitement peut traduire une mise à distance de la maladie par le patient (10).

B. Le patient comme acteur de sa prise en charge

La plupart des maladies chroniques sont gérées par le patient lui-même au quotidien et contrôlées par le médecin de façon épisodique. « Ce n'est pas au nom d'une certaine modernité que les patients se sont vus remettre la responsabilité de la gestion de leur état de santé, c'est face aux aggravations et aux complications invalidantes

et souvent mortelles que la nécessité de former les patients s'est imposée. » C'est ainsi que l'éducation thérapeutique s'est développée, tendant à transformer les soignants en éducateurs de santé (10).

C. Une incompréhension entre soignant et patient

Les professionnels de santé doivent s'efforcer, à l'instar des médecins généralistes, d'intégrer le vécu psychique des patients dans la prise en charge de la maladie chronique. Certains médecins avouent se sentir démunis face à des patients qui négligent ou banalisent leur maladie chronique (10).

L'étroite collaboration entre le soignant et le malade, nécessaire au bon déroulement de l'éducation thérapeutique, se heurte, selon André Grimaldi, à la « discordance des temps » qui existe entre le temps du médecin et le temps du malade (11). Le temps du malade correspond au temps de travail d'acceptation qui peut demander plusieurs années. Le médecin, lui, fonctionne sur un temps plus rapide. Il connaît l'histoire de la maladie et veut assurer la prévention des complications. « Dans la maladie chronique, il est essentiel de savoir perdre du temps pour en gagner ».

D. L'intégration des vécus du patient pour une meilleure prise en charge

Dans une étude réalisée en France métropolitaine, Véronique Chateaux et Elisabeth Spitz se sont intéressées à la représentation de la maladie par l'enfant, mais également par ses parents (12). Les résultats montraient que les parents d'enfants asthmatiques semblaient très sensibles à la chronicité de la maladie et à ses contraintes quotidiennes.
Une écoute attentive des parents, avec une approche de leur vécu et des représentations de la maladie permettrait aux soignants d'adapter les informations délivrées lors de l'éducation thérapeutique. Amener l'enfant et ses parents à une représentation plus exacte améliorerait l'adhérence thérapeutique (12).

III. Le contexte mahorais

A. Histoire et géographie

L'île de Mayotte est depuis 2011 le 101ème département français. Sa situation géographique et son histoire sont à l'origine de la complexité sociale de cette île.

Mayotte est située dans l'hémisphère sud, à l'entrée du Canal du Mozambique, à mi-chemin entre Madagascar et le continent africain (13). Elle est une des quatre îles de l'Archipel des Comores (avec Anjouan, Grande Comore

et Mohéli). Elle est constituée de deux îles : Grande Terre et Petite Terre, dont les superficies sont respectivement de 363 km^2 et 11 km^2.

Le climat est « tropical humide » avec deux saisons : une saison chaude ou saison des pluies (de novembre à avril) pendant laquelle les températures sont élevées et le taux d'humidité important, et une saison sèche (de mai à octobre) pendant laquelle la pluie est plus rare au profit des alizés venant du sud-est entraînant une diminution des températures.

Entre le V^{ème} et le XII^{ème} siècle, les invasions de Mayotte par des peuples de la mer originaires d'Afrique de l'Est et d'Indonésie se sont succédées. En 1841, le sultan malgache Andriantsouly a cédé Mayotte à la France en échange de son soutien et de sa protection face aux autres îles des Comores. En 1886, les trois autres îles des Comores sont passées sous protectorat français avant de devenir une colonie française en 1912. En 1975, lors de la vague de décolonisation, un référendum « pour ou contre l'indépendance » a été organisé par la France. Toutes les îles de l'archipel des Comores ont voté l'indépendance sauf Mayotte. En 1976, suite à une longue lutte politique, Mayotte a été déclarée collectivité territoriale française. Enfin, suite au référendum de 2009, Mayotte est devenue le 101ème département français et le 5ème Département d'Outre-Mer (14).

En 1995, l'instauration par le gouvernement du « visa Balladur » a mis un terme à la libre circulation entre Mayotte et les autres îles des Comores. L'immigration clandestine a débuté. Chaque jour, des comoriens tentent de rejoindre Mayotte, au péril de leurs vies, via des embarcations de fortune appelées « kwassa kwassa ».

B. Données démographiques

D'après le dernier recensement de l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), la population totale de Mayotte a été estimée à 256 500 habitants (15). Une autre étude, moins officielle, portant sur la consommation de riz des habitants, a estimé la population de l'île autour de 400 000 habitants, soit le double des chiffres de l'INSEE (16). Il s'agit du département français qui a la plus forte croissance démographique.

Il s'agit également du département avec le plus fort taux de naissance par an (17). En 2016, 9500 enfants sont nés à Mayotte de mères domiciliées sur le territoire, soit un taux de natalité de 38,9 naissances pour mille habitants. Le nombre de naissances a augmenté de 45 % entre 2013 et 2016. Les trois quarts des enfants nés en 2016 avaient une mère de nationalité étrangère (comorienne pour la plupart). La moitié avaient un père de nationalité étrangère. Près d'un quart des enfants âgés de moins de deux ans ne vivaient qu'avec leur mère (18).

Face à cette croissance démographique, les infrastructures scolaires ont été insuffisantes pour répondre aux besoins. En 2015, le taux d'illettrisme chez les jeunes de 17 ans a été estimé à 50,9 % (19).

En 2016, le taux de chômage a été estimé à 27,1 % (20).

En 2011, la part de la population vivant sous le seuil métropolitain de bas revenus a été estimée à 84 % à Mayotte, contre 16 % en France métropolitaine. Les enfants étaient encore plus touchés : la part des moins de 15 ans vivant dans un ménage à bas revenus était estimée à 88 % (21).

C. Le système de santé

L'offre de soins à Mayotte ne couvre que partiellement les besoins de l'ensemble de la population de l'île. En 2015, la densité de médecins (généralistes ou spécialistes), salariés ou libéraux, a été estimée à 98 médecins pour 100 000 habitants (339 en métropole), dont 14 médecins pour 100 000 habitants en mode d'exercice libéral (22).

Le Centre Hospitalier de Mayotte (CHM) est constitué par :

- Un réseau de treize centres de consultations répartis sur l'île, qui assurent les soins primaires de proximité ainsi que les actions de prévention.
- Un hôpital central, à Mamoudzou, et quatre centres de référence : les hôpitaux de Petite-Terre (Dzaoudzi), du sud (M'Ramadoudou), du centre (Kahani) et du nord (Dzoumogné). Ces sites assurent une permanence de soins tous les jours (23).

À Mayotte, la couverture maladie universelle (CMU) et l'aide médicale d'état (AME) sont inexistantes.

En 2004, l'ordonnance relative à l'adaptation du droit de la santé publique et de la sécurité sociale à Mayotte a mis un terme à la gratuité des soins pour les personnes et leurs ayants-droits non affiliés à un régime d'assurance maladie maternité de la métropole ou des départements d'outre-mer (24). Par exemple, le prix d'une consultation de médecine générale au dispensaire (englobant la prise en charge des traitements prescrits lors de la consultation ainsi que les consultations secondaires liées à la même affection intervenant dans un délai d'une semaine) est de 10 €. Le forfait urgence est de 30 €. Ce dépôt de provision concernait initialement tous les services, y-compris les hospitalisations en pédiatrie. Pour les personnes pour lesquelles le défaut de soins peut entraîner une altération grave et durable de l'état de santé, et pour celles relevant de soins dans le cadre de la lutte contre les maladies transmissibles graves, les frais sont pris en charge partiellement ou en totalité par l'État (25, 26).

Suite à des pressions exercées par le défenseur des droits, le code de la santé publique a été modifié en 2012 (27). Les soins destinés aux mineurs et ceux destinés à préserver la santé des enfants à naître sont totalement pris en charge sans qu'aucune condition d'urgence et de gravité de l'état de santé des enfants ne puisse être opposée.

La prise en charge des soins ne concerne que les soins dispensés dans les établissements publics. Ne sont pas couverts les frais de médecine libérale ainsi que certaines prestations telles que les soins infirmiers à domicile ou de kinésithérapie.

IV. La maladie à Mayotte

A. La coexistence de « deux médecines »

À Mayotte, « deux médecines » coexistent : la médecine traditionnelle (terme qui renvoie à des pratiques qui préexistaient à la biomédecine et qui sont héritées de savoir-faire non conceptualisés, de traditions orales ou d'écrits) et la biomédecine.
Les patients mahorais semblent considérer la biomédecine essentiellement comme une médecine symptomatique. Il leur arrive souvent de consulter à plusieurs reprises le médecin pour des épisodes aigus, tout en suivant un traitement « de fond » par un ou plusieurs tradithérapeutes ou *fundi* (28).

B. Les représentations du corps et de la maladie

À travers les discours de ses patients, le Docteur Lartigau-Roussin, elle-même médecin à Mayotte, a approfondi son vocabulaire anatomique et sémiologique *shimaore.* Elle a ainsi découvert des représentations du corps particulières, très différentes de nos « standards » métropolitains. Là où la biomédecine distingue plusieurs pathologies bien spécifiques, le patient mahorais pourra ne voir qu'une seule entité, insuffisamment ou mal traitée (28).

Comme dans d'autres régions islamisées, le terme « maladie de Dieu » est très courant. Ce terme ne renvoie pas au fait que Dieu est à l'origine de la maladie, mais plutôt au fait que seule sa volonté pourrait expliquer la survenue de la maladie en tant que malheur.

À Mayotte, la notion de maladie chronique est très difficile à faire accepter d'emblée (28). En effet, les patients ont tendance à penser que si la maladie persiste, c'est qu'elle a été mal soignée. Le Docteur Lartigau-Roussin a expliqué que : « Si on ne guérit pas définitivement, c'est que le traitement n'était pas bon (il faut donc consulter un autre médecin, un autre tradithérapeute) ou, lorsque les différents recours ont été en vain utilisés, que c'est la volonté d'Allah. »

C. Vers une harmonie dans le soin

Le Docteur Lartigau-Roussin a exprimé sa difficulté à être un thérapeute efficace sans connaître la place qu'elle peut prendre dans ces itinéraires de soins, sans percevoir son rôle thérapeutique (28).

« Comment les réponses pratiques que donne la médecine occidentale à la maladie physique peuvent-elles être combinées avec les réponses sociales, émotionnelles et mystiques des médecines africaines, sans exacerber les atteintes des malades individuels ? » Cette notion d'harmonie dans le soin porte le nom de *mwafaka* en *shimaore.* Souvent, les échecs thérapeutiques sont attribués à l'absence de *mwafaka* entre le thérapeute et son malade. « Il s'agit en fait pour le praticien de trouver une place juste dans la relation thérapeutique, d'instaurer une harmonie, une compréhension mutuelle. » Pour une relation médecin-malade réussie, le médecin doit adapter ses connaissances scientifiques aux demandes du patient à l'aide de ses expériences personnelles et professionnelles.

Il apparaît essentiel, pour les soignants occidentaux qui exercent à Mayotte, d'avoir une connaissance des traitements traditionnels auxquels les patients ont recours pour adapter et optimiser la prise en charge.

V. La question de recherche

La connaissance, par les soignants, des vécus et des représentations de la maladie chez les patients permet une adaptation de l'éducation thérapeutique afin d'augmenter son impact et son efficacité (12).

L'observance du patient est au centre de la prise en charge de la maladie asthmatique. Cette observance ne peut être obtenue que par une bonne adhésion thérapeutique de la part du patient (3).

Le contexte mahorais, avec les différences culturelles entre soignés mahorais et soignants métropolitains, majore le sentiment d'incompréhension mutuel qui peut s'installer entre le patient et le soignant, en particulier dans la prise en charge de maladies chroniques (28).

Une étude visant à explorer les vécus psychiques et les représentations de l'asthme chez les parents d'enfants asthmatiques pourrait permettre d'optimiser la prise en charge des patients atteints d'asthme à Mayotte.

Quels étaient les vécus et les représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte ?

L'objectif principal de cette étude était d'explorer les vécus et les représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte.

Méthode

I. Caractéristiques de l'étude

A. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative utilisant le principe de la théorisation ancrée.

La recherche qualitative est une méthode qui étudie les phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en s'appuyant sur les expériences et les points de vue des participants.
L'objectif de la théorisation ancrée est de développer des théories à partir des données recueillies sur le terrain (29).

B. Population

L'étude s'intéressait à une population de parents d'enfants asthmatiques.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Parent d'enfant asthmatique ;
- À partir de la deuxième crise d'asthme de l'enfant.

Le critère d'inclusion « à partir de la deuxième crise d'asthme » a été choisi, considérant que les parents avaient reçu des explications sur la maladie asthmatique lors de la première consultation.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Parents d'e~~E~~nfant asthmatique âgé de moins de 2 ans ;
- Parents d'e~~E~~nfant asthmatique âgé de plus de 15 ans ;
- Majeur responsable autre que les parents.

La limite inférieure de deux ans a permis d'exclure les nourrissons et d'éviter la confusion avec la bronchiolite.
La limite supérieure de quinze ans a été choisie pour permettre de cibler une population pédiatrique.

C. Échantillonnage et mode de recrutement

L'échantillonnage a été réalisé, au fur et à mesure de l'analyse, de manière raisonnée afin d'assurer la diversité des points de vue.

Le recrutement a été opéré dans tous les dispensaires de Mayotte, dans les services des urgences, de pédiatrie et de réanimation du CHM.

Dans un premier temps, les médecins participant au recrutement ont informé les parents de l'étude et ses objectifs. Dans un second temps, les parents qui avaient donné leur accord ont été recontactés afin de fixer un rendez-vous pour réaliser un entretien.

D. Les entretiens

Le lieu de l'entretien a été décidé avec la famille par téléphone en fonction de deux critères : le lieu d'habitation et la nécessité de réaliser l'entretien en présence d'un traducteur ou non.

Les entretiens des parents qui parlaient couramment le français ont été réalisés dans un lieu de leur choix (au domicile par exemple).
Les entretiens des parents qui ne maîtrisaient pas le français ont été réalisés dans le dispensaire le plus proche de chez eux ou au CHM. Dans ce cas, l'entretien a été réalisé dans une pièce isolée, avec un traducteur travaillant dans l'établissement dans lequel se déroulait l'entretien. Celui-ci a été préalablement informé de l'objectif de l'entretien et du sujet de l'étude. Il pouvait reformuler ou compléter les questions posées s'il le jugeait nécessaire pour permettre une meilleure compréhension. Tous les entretiens n'ont pas été réalisés avec le même traducteur.

Les entretiens semi-structurés ont été menés sur la base d'un canevas d'entretien, constitué de questions ouvertes portant sur les domaines à explorer. À partir de ce canevas, la chercheuse ou les parents interrogés pouvaient diverger afin de poursuivre une idée plus en détail (30). Le canevas d'entretien initial (Annexe 1) a été rédigé après de données de la littérature. (12, 31, 32). Il a évolué, au fur et à mesure des entretiens, en fonction de l'émergence de la théorie (Annexe 2).

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone ou d'un smartphone. Ils ont ensuite été retranscrits intégralement. Après retranscription, les enregistrements ont été effacés.

Les entretiens ont été rendus anonymes dès leur enregistrement, puis numérotés (exemple : Entretien 1). Aucune donnée à caractère personnel (nom, prénom, etc.) n'a été enregistrée, afin que l'identification directe ou indirecte des patients soit impossible.
Le nombre d'entretiens a été conditionné par la recherche de la saturation théorique des données.
La saturation des données est atteinte lorsque l'analyse des données n'apporte plus de nouvel élément à la recherche en cours (33).

II. Analyse

Chaque entretien a été analysé, au fur et à mesure, à l'aide du logiciel N'Vivo 11 ® (34).

L'analyse a consisté en un processus inductif de décontextualisation et de recontextualisation. Au cours de la décontextualisation, les données ont été séparées du contexte original et des codes leur ont été assignés en fonction des différents thèmes auxquelles elles appartenaient. Lors de la recontextualisation, les différents codes ont été organisés autour de thèmes centraux (33).

Les entretiens ont été analysés par deux personnes de façon indépendante : par la chercheuse et par un second chercheur ne participant pas au recueil des données. Cette double analyse a permis une triangulation des données. Les deux analyses ont ensuite été mises en commun et rediscutées par les deux chercheurs. Les divergences ont été résolues par discussion. Le modèle explicatif a été élaboré par la chercheuse.

III. Éthique

Le correspondant informatique et libertés de l'université a été sollicité en vue de la déclaration Commission nationale informatique et liberté (CNIL) et d'une éventuelle déclaration auprès du Comité de protection des personnes (CPP). Selon son avis cette recherche est classée dans la catégorie « recherche mobilisant les méthodes des sciences humaines et sociales ». Ces recherches ne sont pas soumises à un CPP conformément à l'arrêté du 9 mai 2017 de la loi Jardé. Aucune donnée à caractère personnel n'ayant été recueillie, aucune formalité auprès de la CNIL n'était nécessaire.

Avant l'entretien, l'interviewé a été informé de l'objectif de l'étude, de l'enregistrement audio de la discussion et de l'anonymisation des données exploitées. Le consentement oral et écrit a été recueilli (Annexe 3). Il a été également informé de son droit de refuser de participer et de son droit de retirer son consentement à tout moment.

Résultats

I. Partie I : Description de la population et des entretiens

A. Caractéristiques des entretiens

Au total, treize entretiens de parents d'enfants asthmatiques ont été réalisés.
Quatorze parents d'enfants asthmatiques avaient initialement accepté de participer à l'étude. Après contact téléphonique, un des parents a finalement refusé l'entretien.
La saturation des données a été obtenue au douzième entretien. Un entretien supplémentaire a permis de s'en assurer.

Sept entretiens ont été réalisés en présence d'un traducteur. Six de ces entretiens se sont déroulés au CHM et un au dispensaire de Kahani. Dans certains cas, les parents parlaient français couramment, mais la présence du traducteur a permis d'assurer une bonne compréhension des termes médicaux.

Parmi les six entretiens n'ayant pas nécessité de traducteur, un seul s'est déroulé au domicile du patient, un dans le service de pédiatrie du CHM, et quatre dans un autre lieu choisi en concertation avec le patient.

La durée des entretiens est de 23 minutes (18-37 min).

B. Caractéristique de la population

Parmi les treize entretiens, dix concernaient des mères d'enfants asthmatiques et trois des pères.

Entretien	Nationalité	Titre de séjour	Couverture sociale	Situation familiale
1	Comorienne	Non	Non	Mère célibataire
2	Comorienne	Oui	Oui	Mariée séparée
3	Française	Ne s'applique pas	Oui	Marié
4	Française	Ne s'applique pas	Oui	Mariée
5	Comorienne	Oui	Oui	Mariée
6	Française	Ne s'applique pas	Oui	Marié
7	Française	Ne s'applique pas	Oui	En concubinage
8	Comorienne	Oui	Oui	Marié
9	Comorienne	Non	Non	Mère célibataire
10	Comorienne	Oui	Oui	Mariée
11	Comorienne	Oui	Oui	Mère célibataire
12	Française	Ne s'applique pas	Oui	Mariée
13	Comorienne	Non	Non	Mariée

Tableau 1 : Nationalités et caractéristiques sociales de la population étudiée

Les différentes nationalités et caractéristiques sociales des parents interrogés sont résumées dans le tableau 1.

Les parents mahorais de nationalité française exerçaient tous une profession : employé dans une société d'assurance, aide spécialisée dans une école, agent de sécurité, infirmière, aide-soignante. Les revenus des familles variaient de 2 700 à 4 500 € par mois.

Parmi les parents de nationalité comorienne, trois avaient un travail non déclaré, et quatre étaient sans emploi. Les revenus des familles étaient inférieurs à 500 € par mois. Ceux-ci étaient difficiles à estimer, car variables d'un mois à l'autre.

Le français était parlé couramment par huit parents sur douze. Les autres langues parlées étaient le mahorais, le comorien et le malgache.

Parmi les treize parents interrogés, sept habitaient Mamoudzou et son agglomération, une famille habitait Petite Terre, une famille habitait le nord de l'île, et quatre familles habitaient le centre de l'île. Aucune famille, parmi celles interrogées, n'habitait le sud de l'île (figure 1).

Figure 1 : Répartition géographique des parents inclus dans l'analyse

Le temps moyen pour se rendre au centre de santé était de 16 minutes (de 3 à 30 minutes).

C. Caractéristiques des enfants asthmatiques

Entretien	Âge de l'enfant (en année)	Nombre de passages aux urgences	Nombre d'hospitalisations	Médecin traitant	Traitement de fond
1	8	0	0	Non	Oui
2	3	5	4	Non	Oui
3	2	7	0	Non	Non
4	7	1	0	Non	Oui
5	8	1	0	Non	Non
6	12	4	0	Non	Oui
7	3	3	0	Oui	Oui
8	4	4	1	Non	Non
9	2	2	0	Non	Non
10	3	4	1	Non	Non
11	4	>10	1	Non	Oui
12	13	>10	2	Non	Non
13	11	3	1	Non	Oui

Tableau 2 : Caractéristiques des enfants asthmatiques de l'étude

Les principales caractéristiques des enfants asthmatiques des parents interrogés sont rapportées dans le tableau 2.

L'âge médian des enfants était de 4 ans.

Trois enfants ont été hospitalisés une ou plusieurs fois à l'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD). Trois enfants ont été hospitalisés en pédiatrie dont deux à l'Unité de Soins Continus (USC) suite à un asthme aigu grave.

II. Partie II : Résultats de l'analyse qualitative

L'analyse ~~a triangulation~~ des données a permis d'identifier des thèmes récurrents qui ont été listés dans cette partie. Chacun des thèmes a été ici illustré de manière non exhaustive par une ou plusieurs citations extraites des entretiens et choisies en fonction de leur pertinence.

A. Le vécu de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme

1. Les ressentis des parents

a. Angoisses

Des parents rapportaient un sentiment d'angoisse voire de panique au moment des crises d'asthme de leur enfant, mais aussi au quotidien.

- Lors des crises

« Parce que c'est ta fille. En fait, tu paniques. À un moment tu vas paniquer. Si tu fais la Vento [Ventoline®], tous ses traitements de fond et que ça ne passe pas… À un moment toi aussi tu paniques ! » (Entretien 7)

- La peur au quotidien

« Parce que nous les mamans [on] vit avec cette maladie-là, ou avec les enfants qui ont cette maladie-là, on n'est pas rassurées dans la vie quotidienne, mentalement ou physiquement, on est toujours inquiets. » (Entretien 13)

- La peur de la mort omniprésente

L'angoisse de la mort était évoquée lors de chaque entretien. Cette peur pouvait survenir lorsque l'enfant était en crise, ou quotidiennement. Souvent, elle faisait écho à une personne connue décédée suite à une crise d'asthme.

  - Lors des crises

« Dès que je le vois comme ça, je pense à la mort » (Entretien 4)

- Au quotidien

« Elle sait que cette maladie c'est grave. Elle se dit que peut-être que son fils va mourir à cause de cette maladie » (Entretien 1)

- Une connaissance décédée de son asthme

« Elle a le fils d'une amie qui est mort d'une crise d'asthme, et depuis elle y pense tout le temps. » (Entretien 2)

b. Sentiment d'impuissance

- À l'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie asthmatique était vécue, chez certains parents, comme un choc.

« Donc ça m'a… éclaté un peu… » (Entretien 7)

- Lors des crises d'asthme

Lors des crises d'asthmes de leur enfant, les parents décrivaient un sentiment d'impuissance.

« Vous savez, c'est un truc très difficile pour des parents de voir son fils ou sa fille en train de souffrir, alors qu'on n'arrive pas à faire grand-chose (…) » (Entretien 3)

- Face à la maladie

Les parents d'enfants asthmatiques se sentaient démunis face à la maladie de leur enfant.

« Ça m'inquiète mais je ne sais pas comment je peux faire. Mais ça m'inquiète. » (Entretien 11)

c. Ou à l'inverse, parents peu impactés en dehors des crises

Certains, à l'inverse, n'étaient pas impactés quotidiennement par la maladie de leur enfant.

« Non, je n'y pense pas trop. » (Entretien 10)

2. Au quotidien

La maladie asthmatique de leur enfant avait des conséquences sur la vie quotidienne familiale.

a. Modification du quotidien de l'enfant

Les parents adoptaient une attitude protectrice envers leur enfant, en leur interdisant certains jeux ou certains lieux.

« (…) je lui rappelle que Faïza elle a l'asthme et qu'il ne faut pas qu'elle sorte quand il pleut. » (Entretien 11)

b. Difficultés rencontrées

- Logement non adapté

« Elle sait que dans l'endroit où elle vit il y a de la poussière, et elle sait que ce n'est pas bien pour un enfant qui fait de l'asthme de vivre dans un endroit avec de la poussière. » (Entretien 2)

- Établissement scolaire peu coopérant

« Et du coup, j'ai demandé à la maîtresse, je lui ai dit si je pouvais lui donner un babyhaler® au cas où… pour laisser à l'école. Mais ils ne veulent pas. C'est ça qui m'inquiète en fait ! » (Entretien 7)

- Manque de moyens de transport pour se rendre à l'hôpital

« Mais si c'est la nuit… comme ça… je n'ai pas de taxi… j'ai pas de voiture… ça va être compliqué pour moi d'aller à l'hôpital. » (Entretien 10)

- Trop de turnover des médecins

« Elle aimerait bien voir un seul médecin, plutôt que de voir un jour un médecin, un jour un autre médecin. Elle aimerait avoir un médecin fixe. » (Entretien 1)

B. Représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme

1. Connaissances absentes ou pauvres pour certains parents

Lorsqu'on leur demandait d'expliquer ce qu'était la maladie asthmatique, certains parents répondaient n'avoir aucune notion à ce sujet. Le concept d'asthme était, pour eux, très flou.
Par ailleurs, peu de parents employaient un vocabulaire anatomique (bronche, poumon). Les fondements anatomiques de la maladie asthmatique leur étaient inconnus.

« Elle n'a pas compris ce que c'est. » (Entretien 1)

a. Certains sont en demande d'information

Face à ce manque de connaissances, certains étaient en demande de plus d'informations de la part du corps médical.

« Je me pose des questions… « Exactement, c'est dû à quoi ? » Je sais que c'est les allergies mais c'est… c'est plus que ça je crois… ? » (Entretien 12*)*

« Je me demande : « Quand est-ce que ça va finir ? Quand est-ce que mon garçon va être en bonne santé comme tous les autres ? Qu'il joue normalement avec les autres ? » Je me pose plein de questions que je n'arrive pas à avoir les réponses moi-même. » (Entretien 13)

b. D'autres, au contraire, n'ont pas le réflexe de s'informer auprès du médecin

À l'inverse, certains parents ne paraissaient pas en demande d'information sur la maladie de leur enfant. Ils se justifiaient en expliquant ce cela ne leur était pas venu à l'idée de questionner le médecin au moment des soins.

« -Je lui ai demandé si elle a posé des questions, elle m'a dit non, elle n'a pas [posé de questions]. Je lui ai demandé : « pourquoi vous n'avez pas posé de questions ? » Elle a dit : « Je n'ai pas à en poser comme ça. »
-C'est-à-dire ? Les questions ne sont pas venues, ou bien elle n'osait pas ?
-Elle dit non. Moi je sais que mon enfant était malade. Je l'ai amené à l'hôpital, on l'a soigné. On te donne des médicaments, tu ne poses pas de questions. Moi je savais que c'était une crise d'asthme, pourquoi tu veux poser des questions ? » (Entretien 5)

2. Le *pefu* [asthme], une maladie connue

S'ils étaient parfois en difficulté pour donner une définition de la maladie asthmatique, beaucoup avaient déjà entendu parler du *pefu* par leur entourage (dans leurs familles, par les voisins ou les amis).

« Depuis les ancêtres… Les mamas tout ça… on dit le pefu c'est difficile à soigner. » (Entretien 4)

a. Définition

- La maladie asthmatique

La question « Qu'est-ce que l'asthme ? » était très déstabilisante pour les parents interrogés, qui répondaient souvent qu'ils l'ignoraient. Ceux qui essayaient de donner une définition citaient essentiellement les difficultés respiratoires qu'entraîne l'asthme au moment des crises.

« C'est une maladie qui s'attaque aux poumons. Qui empêche… je ne sais pas… qui attaque les poumons et donc on ne peut pas bien respirer quoi… » (Entretien 6)

- La crise d'asthme

La toux, la polypnée, mais aussi la perte de tonus étaient les principaux symptômes cités pour décrire une crise d'asthme.

« Ça a commencé par la toux. (…) Elle toussait, toussait et… Elle a du mal à respirer. (…) Il sait qu'une crise d'asthme c'est… qu'il a du mal à respirer… qu'il ne peut pas respirer. » (Entretien 8)

« Là, elle prend l'exemple de son fils, quand il fait ses crises… déjà il a le nez qui coule, il chauffe, et… il est tout flagada… tout mou (…) Et il a du mal à respirer. » (Entretien 9)

b. Origine

- L'asthme est une maladie héréditaire

Le caractère héréditaire de l'asthme était évoqué systématiquement.

« Non mais moi je pense que c'est héréditaire parce que la plupart de mes enfants ont déjà été asthmatiques. La première et le deuxième c'était le cas aussi, je sais que mon père est asthmatique. Moi je ne le suis pas. » (Entretien 3)

- Autres hypothèses sur l'origine de l'asthme

Lors de deux entretiens, d'autres hypothèses ont été émises. La première était que l'apparition de l'asthme chez l'enfant faisait suite à sa naissance dans un pays froid. La seconde était que, en faisant une crise d'asthme pendant sa grossesse (alors qu'elle n'était pas asthmatique connue), la mère avait transmis cette maladie à son enfant.

- Influence du lieu de naissance

« Moi je me suis demandé, au début je me suis dit que c'était par rapport au climat. Le fait qu'on soit là-bas [en métropole], on avait froid… Parce que le bébé il était né en période d'hiver. Du coup, moi je me suis posé la question : « Est-ce que c'est pas en hiver que le petit a attrapé froid… ? » » (Entretien 6)

- Transmission pendant la grossesse

« Je suis venue aux urgences et ils m'ont demandé si j'avais de l'asthme. Et là, j'avais pas vu que j'étais enceinte et ils m'ont dit : « vous êtes en pleine grossesse et là, vous avez de l'asthme. » Après je suis allée chez moi. J'ai dit à mon mari que j'avais de l'asthme. J'ai fait le médicament qu'ils m'ont donné aux urgences et… ça va. C'est passé. Et là, quand j'ai accouché, l'enfant a fait de l'asthme. » (Entretien 10)

c. Gravité

La représentation que les parents interrogés se faisaient de l'asthme était celle d'une maladie très grave.

« Je sais que c'est une maladie qui est un peu… dure à faire partir. Dure à soigner. C'est une maladie où il faut suivre des traitements… il faut voir plus de fundi [tradithérapeute]… J'ai entendu des gens qui disent que cette maladie c'est une maladie dangereuse, c'est une maladie grave. Il ne faut pas la négliger et il faut suivre à la lettre les traitements qu'on donne. Quand on l'a, il faut pas… il faut se précipiter et aller à l'hôpital. Il ne faut pas négliger cette maladie. Tu peux te dire que voilà ça va passer et tu restes comme ça à souffrir, mais en fait il faut aller vite voir les toubibs. » (Entretien 6)

d. Facteurs déclenchant les crises d'asthme

Parmi les facteurs déclenchant les crises d'asthmes décrits par les parents, certains étaient connus : la poussière, les changements météorologiques, la fumée, l'activité physique.
Les autres facteurs déclenchants décrits étaient fondés sur des expériences vécues par les parents ou par leur entourage. Il en découlait des « fausses croyances » sur les facteurs déclenchant les crises d'asthme.

- Facteurs déclenchants connus

  - La poussière

« Elle va jouer dehors et il y a de la poussière… Ça commence comme ça la crise… Le père a déjà dit plusieurs fois à sa fille d'arrêter de jouer dans la poussière. Et pourtant elle a continué. » (Entretien 8)

  - La météo

« Si la pluie arrive, tu sais déjà que ça n'ira pas. » (Entretien 4)

  - L'activité physique

« À chaque fois qu'il court beaucoup, qu'il joue avec ses camarades, il a des émotions et c'est là qu'il tombe malade. » (Entretien 4)

  - La fumée

« La fumée aussi elle ne supportait pas » (Entretien 12)

- Croyances

    - Certains aliments

« (…) quand elle mange de l'huile… des trucs comme… où les choses qu'on ne doit pas manger… c'est là que l'asthme vient. » (Entretien 10)

    - L'ingestion d'eau de Javel

« Parce qu'elle, non seulement elle était asthmatique, mais il y avait un moment elle avait bu du… de l'eau de Javel. Donc, ça [s'est] aggravé encore plus… (…) avant elle faisait des crises mais pas tout le temps ? Mais… après qu'elle ait bu de l'eau de javel, c'était presque… par mois elle en faisait au moins 3 ou 4 crises ? C'était [successif] en plus. » (Entretien 12)

e. Conséquences : retard staturo-pondéral

Certains parents avaient constaté, chez leur enfant asthmatique, un retard de croissance staturo-pondérale qu'ils décrivaient comme une conséquence de la maladie.

« Oui il y a des inquiétudes parce que le fait que l'enfant il ne grandisse pas… il est tout mince. Parce que mon enfant, quand il était petit, il était bien, il avait vraiment du… il était en bonne santé. Du coup, maintenant, on voit comment il grandit mais pas fort. Il est toujours… il est mince… il ne grossit pas… » (Entretien 6)

f. Traitements

- Conduite à tenir en cas de crise d'asthme

La plupart des parents interrogés étaient capables de décrire la conduite à tenir en cas de crise d'asthme : prises de bronchodilatateurs répétées et consultation aux urgences en cas d'inefficacité du traitement.

« Elle a vu que sa fille faisait une crise. Elle lui a donné de la ventoline®. Et comme elle a vu que ça n'allait pas mieux, elle a appelé les pompiers. » (Entretien 2)

« Il dit que la ventoline® il donne quand elle est en crise… Il donne 6 fois… 6 bouffées… Si ça ne passe pas il recommence. » (Entretien 8)

- La prise du traitement

    - Mauvaise exécution ou compréhension

Pour certains parents, la prise du traitement de fond et du traitement en cas de crise était mal comprise. Ils avaient des difficultés à discerner les deux types de traitements et utilisent les deux en cas de crise.

« Elle utilise le bleu [salbutamol] avant, et si ça ne marche pas elle prend le rouge [fluticasone]. » (Entretien 1)

- Bonne compréhension

À l'inverse, d'autres avaient bien intégré la notion de traitement de fond et de traitement de la crise.

« Elle donne la ventoline® en cas de crise. Elle lui donne une fois 5 bouffées et si ça ne passe pas au bout de quelques minutes elle lui redonne. Elle donne le flixotide® matin et soir, tous les jours. » (Entretien 2)

- Éducation de l'enfant sur sa maladie

Certains éduquaient leur enfant sur sa maladie, lui permettant ainsi de pouvoir gérer son traitement en leur absence et de prendre le traitement correctement.

« Lui déjà il sait ce qu'il faut faire. Il connaît. Je lui ai tout expliqué ce qu'il faut faire avec la Ventoline®. Du coup, chaque fois, quand il part il le met dans son sac… Et quand ça arrive il le sent et il prend deux bouffées par… toutes les 6 heures… Il connaît parce que je lui ai expliqué. » (Entretien 6)

« Parce qu'elle sait parce que je l'ai éduqué à faire avec le babyhaler®. Du coup, c'est comme si… je l'ai aidé un peu parce que je faisais comme si on jouait. Du coup, elle comprend comment on respire par babyhaler®. » (Entretien 7)

- Mauvaise observance

Lors d'un entretien, une famille expliquait ne pas donner les traitements à son enfant depuis le dernier passage aux urgences.

« Elle ne sait même pas ce qu'il prend son enfant comme traitement parce qu'on lui a donné deux sortes de traitements, et quand elle est arrivée à la maison, ils n'ont même pas ouvert les boîtes, ils ont laissé comme ça. » (Entretien 5)

C. Place de la médecine traditionnelle : deux catégories de parents (Figure 2)

Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, on a pu distinguer deux catégories de parents d'enfants souffrant d'asthme.

La première catégorie était constituée de parents refusant l'asthme de leur enfant et recherchant des traitements pour éradiquer cette maladie, que ce soit dans la médecine traditionnelle ou dans la biomédecine. Certains d'entre eux justifiaient cette recherche de guérison « à tout prix » par des exemples de guérison dans leur entourage.

La seconde catégorie était constituée de parents acceptant l'asthme comme étant une maladie chronique, plaçant toute leur confiance dans la médecine occidentale et rejetant la médecine traditionnelle.

Les parents d'enfants asthmatiques partageaient tous un point commun : le souhait de voir la maladie asthmatique de leur enfant disparaître un jour.

1. Un point commun : le désir de guérison

« Oui, j'aimerais bien qu'elle parte plus tard. Ça c'est mon souhait. Est-ce que ça va vraiment partir ou est-ce que ça va rester… ça je ne sais pas. Moi j'aimerais bien qu'elle parte un jour. » (Entretien 6)

2. Première catégorie : refus de l'asthme comme une maladie chronique

« (…) j'aimerais bien que, que ce soit par la médecine occidentale ou par notre religion, qu'on puisse avoir une solution pour cette maladie-là. » (Entretien 13)

a. La guérison est possible

« Elle ne pense pas que c'est chronique parce que dans leur famille, quand ils étaient petits, ils avaient de l'asthme, et quand ils ont grandi, ils n'ont plus d'asthme. » (Entretien 5)

« Parce que ça se soigne… ça peut se soigner. Que ce soit par l'acte médical ou bien par des traitements traditionnels… ça peut se soigner. » (Entretien 12)

b. Place importante de la médecine traditionnelle : complémentaire à la médecine occidentale

« Donc ça, c'est des trucs typiquement local et qui souvent marchent aussi hein ! C'est-à-dire en complément du traitement de l'hôpital on fait ça et… moi j'en ai eu déjà deux qui ont été traités de l'asthme. » (Entretien 3)

« T'emmènes ton fils chez le fundi, c'est efficace. Tu l'emmènes à l'hôpital, c'est efficace… Donc je fais les deux. » (Entretien 4)

- Exemples de traitements traditionnels

Les infusions à base de plantes, l'huile de tortue, de requin ou encore la viande de crocodile étaient les différents types de traitements traditionnels cités par les parents lors des entretiens.

« Il m'a donné les écorces, j'ai gratté et j'ai mis dans des infusions pour lui. Il m'a dit de faire ça pendant une semaine. Après on est retourné chez lui. Il m'a donné encore pour une semaine. Après on est retourné encore. Trois fois ! » (Entretien 4)

« Je lui ai même donné de l'huile de crocodile qu'on a fait parvenir de Madagascar. On nous avait dit que c'était efficace. » (Entretien 6)

- « Remèdes » familiaux

Pour certains des parents interrogés, les traitements traditionnels étaient des « remèdes de famille » transmis à chaque génération. Pour ces familles-là, il ne s'agissait pas d'avoir recours à un *fundi*.

« C'est sa grand-mère qui fait ça… à la maison. » (Entretien 8)

- Voyages thérapeutiques

Certaines familles n'hésitaient pas à effectuer le déplacement jusqu'à Madagascar, avec ou sans leur enfant, afin d'obtenir un traitement efficace. Les *fundis* de Madagascar semblaient avoir plus de renommée que ceux de Mayotte.

« Je suis allée partout, partout… Je suis allée à la Réunion, il y avait un fundi mahorais là-bas, je suis allée à Madagascar… Je suis allée partout. Et lui, je l'ai emmené deux fois à Madagascar. » (Entretien 4)

« Et en 2008, au mois d'août, je suis allée à Mada [Madagascar]… avec un groupe de commerçants… Et c'est là-bas que j'ai eu un traitement que je lui ai donné. » (Entretien 12)

3. Deuxième catégorie : l'asthme accepté comme une maladie chronique. Confiance placée dans la médecine occidentale et rejet de la médecine traditionnelle

a. Acceptation de la chronicité de la maladie asthmatique

« Pour moi c'est chronique. Parce que… il faut que j'aie le traitement, il faut que… il faut jamais être en rupture, il faut toujours avoir le produit… il faut toujours être vigilant ! Pour moi c'est chronique. (…) Pour moi, je me suis dit que ça ne partira jamais. » (Entretien 7)

b. Rejet de médecine traditionnelle

« Elle sait qu'il y en a qui font. Mais elle, JAMAIS. L'enfant malade, elle l'emmène à l'hôpital et pas chez un fundi. » (Entretien 1)

« Pour moi les fundis c'est des arnaqueurs donc… » (Entretien 7)

c. Confiance placée dans la médecine occidentale

« Elle m'a répété que, quand il crise, elle l'emmène à Kahani. C'est le médecin qui le voit, c'est le médecin qui décide. On dirait que le médecin est Dieu. » (Entretien 1)

« Moi je fais confiance aux médecines « occidentales » comme vous le dites. Parce que je sais que les gens c'est des spécialistes qui sont là, et ils ne sont pas là pour rien. Ils sont là parce qu'ils savent des choses. Je leur fais toujours confiance hein. Je fais confiance aux médecins. Ça, il n'y a pas de soucis. » (Entretien 6)

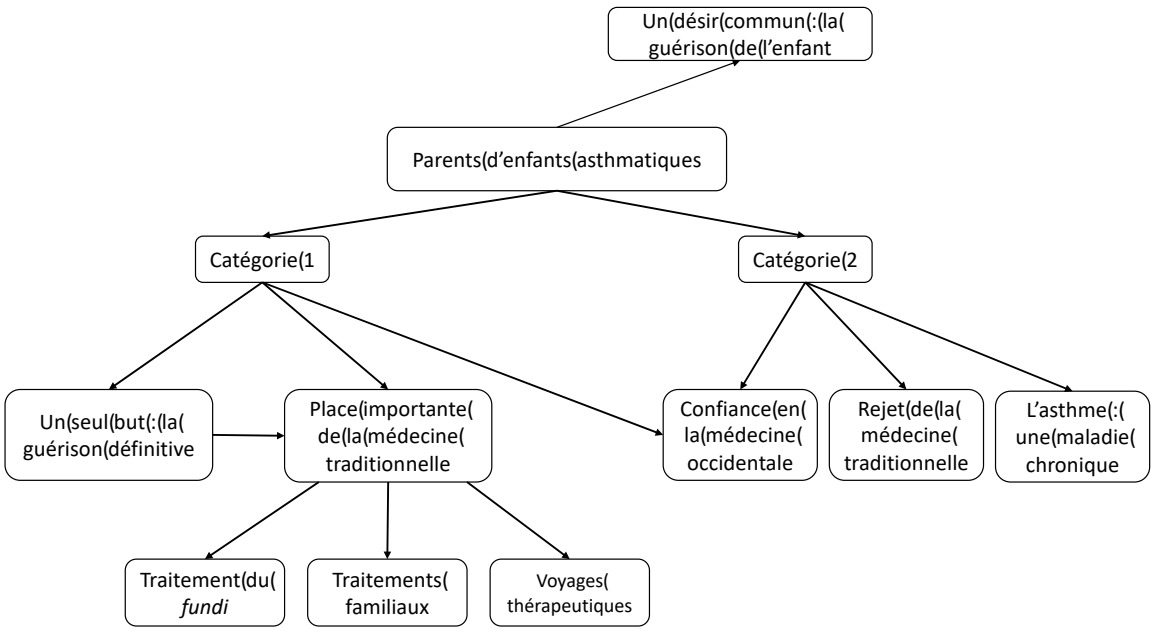

Figure 2 : Place de la médecine traditionnelle : deux catégories de parents

D. Points de vue des parents sur la médecine occidentale

Lors des différents entretiens, les parents ont exprimé leur point de vue concernant la médecine occidentale.

Certains d'entre eux se disaient satisfaits par la prise en charge qui avait été faite de leur enfant, ou par les traitements prescrits par les médecins.

D'autres parents exprimaient des réserves sur la prise en charge médicale : manque d'informations sur la maladie asthmatique, manque d'amabilité de la part des soignants dans les structures d'urgences.

Certains parents décrivaient aussi une peur des effets indésirables des traitements : peur d'une éventuelle réaction cutanée au traitement ou peur de la dépendance au médicament.

1. Satisfactions

a. Concernant la prise en charge en générale

« Quand je viens avec mon enfant, on me regarde bien. Je suis très contente. (…) Oui on m'a bien expliqué. J'ai compris. On m'a donné les médicaments aussi pour que je traite mon enfant. Je vois qu'en pédiatrie ils sont très forts dans leur travail. (…) Quand je comprends rien je demande… On m'a expliqué en shimaoré… en français aussi… Très bien… Ça va très bien. » (Entretien 10)

« (…) ils font leur boulot du mieux qu'ils peuvent… avec les bons moyens qu'ils ont… Parce que sans eux… je ne crois pas que j'aurais pu avoir mon garçon en vie aujourd'hui… » (Entretien 13)

b. Concernant les traitements

« Oui, oui, ça améliore. Depuis qu'il a les traitements, ça va beaucoup mieux qu'avant. Sans les traitements, je me retrouvais tous les samedis aux urgences avec le petit. » (Entretien 6)

« Il dit qu'il aime beaucoup la ventoline®. » (Entretien 8)

2. Les réserves

a. Manque d'informations

« On ne lui a rien expliqué. Mais la maman a vu que quand ils sont venus là, on lui a mis l'oxygène. Ils sont restés jusqu'à 1h du matin. Après quand il sortait [est sorti], on lui a donné des traitements pour l'asthme. C'est la maman qui a reconnu. Comme elle connaît déjà que c'est un traitement pour l'asthme. Elle s'est dit que peut-être il avait de l'asthme… » (Entretien 5)

b. Manque d'amabilité du personnel soignant

« Oh vous savez, à l'hôpital, il y a pas mal de médecins. Chacun est différent. (…) Des fois tu trouves des gens qui t'envoient chier… voilà. On n'a pas le choix, on fait avec hein ! » (Entretien 6)

c. Peur des effets indésirables des traitements

- Peur d'une réaction cutanée

« Ça m'inquiète mais je ne sais pas… Parce que quand elle était petite, elle a pris la ventoline®, et ça a brûlé sur les avant-bras. Ça a gratté. J'ai évité de lui donner sauf quand je n'ai pas le choix. (…) Elle a appuyé comme ça (mime) et elle a reçu le médicament sur les poignets et les avant-bras et ça brûle. » (Entretien 11)

- Peur d'une dépendance

« J'ai toujours eu peur des effets secondaires parce que j'ai toujours pensé… Est-ce que, quand elle prendra… est-ce qu'elle ne va pas être dépendante ? (…) Qu'elle devienne dépendante, que ça empire et qu'elle vive avec. Qu'elle soit obligée de le prendre tout le temps (…) c'est ce que je pense oui. Plus on en prend, plus on devient dépendants. » (Entretien 12)

III. Modélisation

À partir de l'analyse des entretiens et de l'émergence de la théorie, une modélisation a été effectuée (Figure 3).

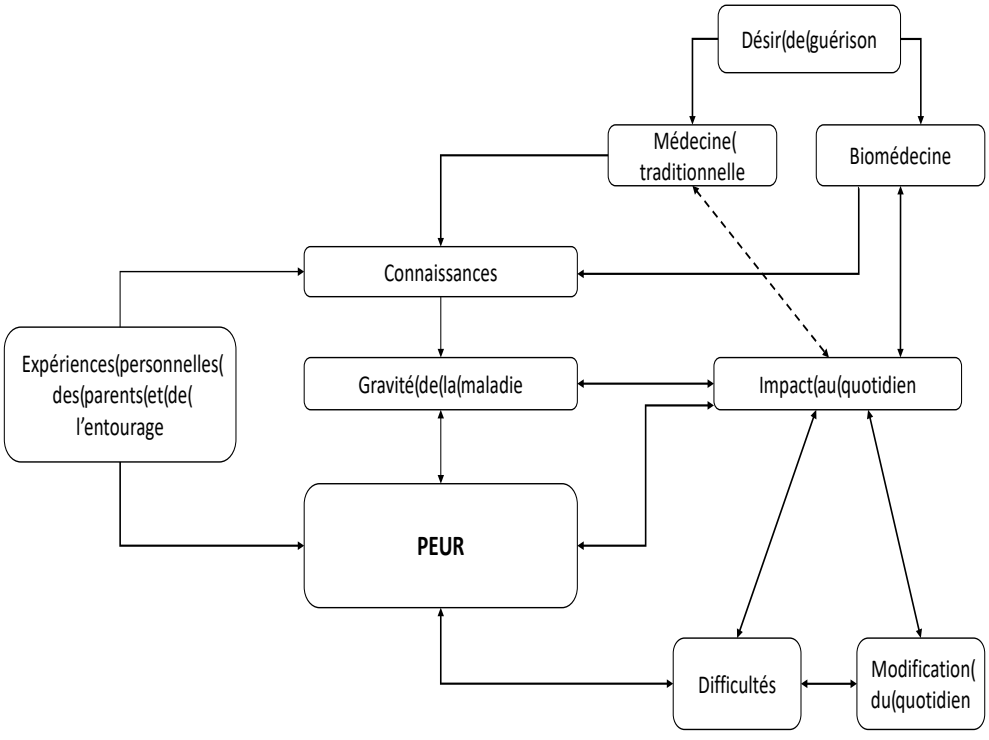

Figure 3 : Modélisation

Discussion

I. Forces de l'étude

A. L'originalité du travail de recherche

Si les aspects physiologiques, pharmacologiques et cliniques de l'asthme sont abondamment décrits dans la littérature, peu d'études s'attachent au vécu de cette maladie.

L'étude est originale. À Mayotte, aucune étude s'attachant au vécu de l'asthme, ni même des maladies chroniques en général n'a été réalisées. Cette dimension est pourtant essentielle dans la compréhension des maladies chroniques.

B. La validité interne

Une analyse préalable de la littérature a permis de choisir la méthod~~ologi~~e la plus adaptée à notre question de recherche. ~~L'étude a été menée jusqu'à saturation théorique des données~~ L~~et l~~es thèmes ont été validés après confrontation de deux chercheurs afin d'assurer la validité interne des résultats.

C. La validité externe

L'étude a été menée jusqu'à saturation théorique des données

Les données retrouvées lors de l'analyse étaient cohérentes avec celles de la littérature.

II. Faiblesses de l'étude

A. Le biais de traduction

Sept entretiens ont été réalisés en présence d'un traducteur. La présence d'un intermédiaire, lors de l'entretien, a pu augmenter le risque d'inexactitude et d'approximation (30).

Pour limiter ce biais, il a été choisi de réaliser les entretiens avec des traducteurs travaillant dans le secteur médical.

B. Le biais de mémorisation

Les parents interrogés avaient parfois des difficultés à se souvenir de certaines situations vécues.

C. Le biais de déclaration

Les parents d'enfants souffrant d'asthme n'ont peut-être pas révélé tout leur vécu et toutes leurs perceptions sur la maladie asthmatique. L'entretien étant réalisé par un médecin d'origine métropolitaine, il est possible qu'ils n'aient pas osé émettre certaines critiques concernant la médecine occidentale, ou encore décrire précisément les pratiques et traitements traditionnels par exemple.

Pour limiter ce biais, l'interviewer a conservé une attitude d'écoute et de curiosité lors de l'entretien, en évitant tout jugement.

D. Le biais d'investigation

Le fait que l'investigatrice n'ait pas les mêmes référentiels et grilles de lecture culturelles que les patients a pu influencer le déroulement de l'entretien. Certains thèmes n'ont pas pu être mis en lumière, certaines conceptions n'ont pas pu être décelées ou certaines attitudes n'ont pas pu être bien interprétées.

E. Le biais d'interprétation

La réalisation des entretiens et l'analyse ont été réalisées par la même personne. Les opinions de l'investigatrice ont pu influencer l'analyse des entretiens.

La triangulation avec un chercheur extérieur au travail de thèse a permis de minimiser ce biais.

F. Le biais de recrutement

Des familles aux caractéristiques variées ont été inclues : lieu d'habitation, nationalité, langues parlées, accès aux soins, nombre d'hospitalisations ou de passages aux urgences.

En raison de la grève générale qui a paralysée l'île aux mois de février et mars 2018, les entretiens de parents vivant dans le sud de Mayotte n'ont pas pu être réalisés (35).

III. Comparaison des résultats avec deux autres études

Les résultats de cette étude ont été comparés à ceux de deux travaux similaires s'intéressant aux vécus de parents d'enfants et d'adolescents asthmatiques en France métropolitaine (31, 32). Cette comparaison a permis de mettre en évidence des vécus et des représentations communes aux parents mahorais, mais également des divergences.

A. Les résultats communs

1. Le ressenti des parents

Lors des entretiens réalisés dans les études de France métropolitaine, les parents d'enfants asthmatiques décrivaient également l'asthme comme une source d'angoisses et de peurs au quotidien.

L'étude de N. Mendez a décrit certains parents chez qui la maladie asthmatique était omniprésente au quotidien (31). Ces parents développaient une attitude surprotectrice avec leurs enfants, leur interdisant certaines activités.

La peur de la mort était aussi évoquée, essentiellement au moment des crises de l'enfant.

2. Espoir de guérison

Dans notre étude, comme dans celles de N. Mendez et de C. Duran et C. Hamid, les parents d'enfants asthmatiques exprimaient des espoirs de guérison et des craintes sur le futur de leur enfant (31, 32).

B. Les divergences

1. La représentation de l'asthme comme celle d'une maladie grave

Dans ces deux études, certains parents d'enfant asthmatique semblaient sous-estimer la gravité potentielle de la maladie. Ils ne décrivaient aucune inquiétude ou appréhension. La maladie asthmatique était banalisée et le quotidien était bien vécu (31, 32).

À l'inverse, dans cette étude, les parents se représentaient la maladie asthmatique comme étant une maladie très grave, potentiellement mortelle. La peur était décrite comme omniprésente et souvent reliée à une connaissance décédée suite à une crise d'asthme.

Ces différences de vécus pourraient être la conséquence d'un taux de mortalité par asthme plus élevé qu'en France métropolitaine. Il y a peu de chiffres concernant la maladie asthmatique à Mayotte (6). Sur la période de 2008 à 2014, la mortalité par asthme correspondait à 1 % des décès. Le taux brut de mortalité par asthme n'est pas connu, rendant difficile la comparaison avec les données de la France métropolitaine (5). Pour affirmer ce lien, d'autres études épidémiologiques seraient nécessaires.

2. La représentation des traitements

Dans cette étude, une grande majorité de parents jugeait le traitement prescrit comme efficace. Lors de deux entretiens, des parents émettaient quelques réserves sur les potentiels effets secondaires : peur d'une réaction cutanée pour l'un et peur d'une dépendance pour l'autre.

La peur des effets secondaires et d'une accoutumance, voire d'une dépendance au traitement était présente dans la quasi-totalité des entretiens réalisés dans l'étude de N. Mendez et dans celle de C. Duran et C. Hamid. Cette appréhension du médicament pouvait avoir comme conséquence une mauvaise observance. Les parents cherchaient à limiter le nombre et la quantité de médicaments pris par leur enfant.
Dans les travaux de C. Duran et C. Hamid, les parents décrivaient les traitements de l'asthme comme contraignants, lourds et conséquents, et exprimaient leur « ras-le-bol » (32).

C. Deux catégories de parents d'enfants asthmatiques

Dans son étude, N. Mendez a mis en évidence deux catégories de parents : ceux en difficultés avec la maladie de leur enfant, et ceux à l'aise avec l'asthme de leur enfant.

Le parallèle a pu être fait avec les deux catégories de parents qui ont été distinguées dans cette étude : les parents pour qui l'asthme était une maladie à éradiquer à tout prix, et ceux acceptant l'asthme comme une maladie chronique.

Chez les parents en difficultés avec l'asthme de leur enfant, l'annonce de la maladie était mal vécue et le diagnostic initial difficilement accepté. Les parents avaient tendance à multiplier les recours à différents professionnels de santé. Ils acceptaient avec beaucoup de réticences le traitement proposé et avaient très peur des effets indésirables à court et à long terme.

Dans notre étude, il est apparu qu'une catégorie de parents avait des difficultés à accepter l'asthme de leur enfant comme une maladie chronique, et avait tendance à multiplier les recours à la médecine traditionnelle pour obtenir la guérison. En revanche, les traitements étaient, dans la grande majorité des entretiens, acceptés et jugés efficace.

Chez les parents à l'aise avec l'asthme de leur enfant, une banalisation de la maladie asthmatique était observée, avec une minimisation de sa dangerosité potentielle. Ils avaient une attitude attentiste quant à l'évolution de la maladie. L'administration des médicaments et le quotidien de la maladie étaient bien vécus. L'asthme prenait peu de place dans la vie familiale.

Cette étude a mis également en avant une catégorie de parents acceptant l'asthme de leur enfant. Il a été cependant difficile de faire le parallèle avec les caractéristiques des parents décrits par N. Mendez. La banalisation de la maladie et la minimisation de sa dangerosité potentielle n'ont été retrouvées dans aucun des entretiens réalisés au cours de cette étude. Les parents décrivaient, au contraire, une peur omniprésente au quotidien.

IV. Le développement de l'éducation thérapeutique : une perspective d'amélioration de la prise en charge de l'asthme à Mayotte

A. Des connaissances à approfondir chez les parents d'enfants asthmatiques

La plupart des parents interrogés étaient déstabilisés quand une définition de la maladie asthmatique leur était demandée. Certains répondaient qu'ils ne savaient pas ou qu'ils ne s'étaient jamais posé la question. D'autres définissait la maladie asthmatique par ses symptômes.

Les parents interrogés avaient certaines connaissances sur le caractère héréditaire de l'asthme, la gravité de la maladie, les facteurs déclenchants (la poussière, les changements météorologiques, l'effort physique). Il s'agissait souvent de savoirs issus d'expériences vécues par eux-mêmes ou rapportées par leur entourage. Les soignants étaient peu cités comme étant la source d'information sur la maladie. Ces connaissances s'accompagnaient de certaines croyances, également fondées sur l'expérience. C'était, par exemple, le cas d'une maman pour qui la consommation d'huile était un facteur déclenchant des crises. Cette croyance était probablement la conséquence d'un événement fortuit.

L'acquisition de connaissances sur leur maladie par les patients et leurs proches est la pierre angulaire de la prise en charge de l'asthme.

Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé-Europe, publiée en 1996, donne la définition suivante de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : « L'ETP devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'ETP implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien

psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (36)

L'ETP est personnalisée et nécessite plusieurs étapes : un diagnostic éducatif, un contrat d'éducation avec le patient « partenaire », des activités éducatives structurées, et enfin une évaluation des compétences du patient (37 - 39).

En France, de nombreuses « Écoles de l'Asthme », spécialisées dans l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques se sont développées et ont permis une amélioration de la prise en charge globale des enfants (40 - 42).

À Mayotte, ce type de structure est inexistant à l'heure actuelle. L'éducation thérapeutique de l'enfant et de sa famille est dispensée par les différents acteurs de soins (médecin de dispensaire, pédiatre, urgentiste, pharmacien) mais il n'existe pas de programme structuré d'ETP pour l'asthme. Une consultation hebdomadaire par une infirmière des consultations pédiatriques dédiée à l'éducation des parents et des enfants existe depuis 2015.

B. Objectif : les parents acteurs dans la prise en charge de l'asthme de leur enfant

« Toute rencontre avec le patient asthmatique doit être l'occasion de maintenir, de renforcer ou de l'amener à acquérir de nouvelles compétences. La compréhension, par le patient, des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à la prévention des complications et au maintien de sa qualité de vie. L'éducation thérapeutique implique une cogestion de la décision par le patient et le soignant. » (39). Le patient atteint d'asthme devient ainsi l'acteur principal de sa prise en charge.

Les résultats de cette étude ont montré que certains parents d'enfants asthmatiques avaient une attitude passive par rapport à la prise en charge. Ils ne pensaient pas à (ou n'osaient pas) demander des informations sur la maladie de leur enfant. Ils estimaient que la prise en charge médicale était satisfaisante si le traitement de la crise d'asthme aiguë était efficace. Lors de certains entretiens, les parents semblaient déstabilisés lorsqu'on leur a demandé d'exprimer des critiques sur la prise en charge médicale. Certains décrivaient le médecin comme « tout puissant ».

L'ETP pourrait permettre à ces parents de ne plus être de simples spectateurs de la maladie de leur enfant, et de devenir acteurs du processus de soins. Elle a pour objectif de former les patients, et leur entourage, à

l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien (36).

C. L'ETP à Mayotte : des premiers résultats encourageants

D'après l'analyse des entretiens menés au cours de cette étude, les parents d'enfants asthmatiques mahorais avaient une bonne adhésion à la prise en charge médicale. Ils se disaient, dans la majorité des cas, satisfaits par les soins et les traitements. On peut penser que les parents adhèreraient à un programme d'ETP pour l'asthme de leur enfant si celui-ci leur était proposé.

Un programme d'ETP pour la prise en charge de l'obésité et du diabète existe à Mayotte depuis 2011 (43). Les premiers résultats de ce programme ont montré que les séances éducatives ont été accueillies très positivement par les patients, leur ont apporté des connaissances et leur ont permis de développer de nouvelles dynamiques sociales et des changements de posture vis-à-vis de la maladie. Les patients se sont autonomisés et ont diffusés le travail éducatif autour d'eux en faisant profiter leur famille et leur entourage. Ces premiers résultats ont montré « combien la population tire profit du travail éducatif qui lui est proposé, à condition toutefois de sortir de la perspective prescriptive qui préside le plus souvent aux actions éducatives en ETP. »

Le développement d'un programme structuré d'ETP pour l'asthme à Mayotte permettrait une amélioration de la prise en charge de cette maladie. Celle-ci doit être mise en place par des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communications et aux techniques pédagogiques qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation, au travail en équipe et à la coordination des actions (36, 38).

D. Intérêt d'une consultation post-urgences

La plupart des diagnostics initiaux d'asthme se font aux urgences. Les patients asthmatiques mal équilibrés fréquentent également souvent les urgences du fait de leurs nombreuses crises d'asthme. Même si le cadre des urgences ne paraît pas approprié pour éduquer le patient sur sa maladie, plusieurs études ont prouvé l'efficacité d'« interventions brèves » à la suite d'une prise en charge d'un épisode aigu (44, 45). La consultation aux urgences a été identifiée comme un « moment propice à l'apprentissage » pendant lequel le patient serait réceptif à de nouvelles informations.

On pourrait envisager une formation du personnel des urgences du CHM à cet exercice. Aux vues de l'affluence, du manque de personnel et du turnover de soignants dans ce service, la mise en place de ce type de programme semble difficile.

On pourrait également envisager la création d'une consultation post-urgences pour chaque enfant asthmatique admis pour crise d'asthme. Ce type de consultation aurait pour objectif d'évaluer le niveau de contrôle de l'asthme de l'enfant et d'élaborer un plan de prise en charge pour les soins futurs. Elle permettrait une réévaluation rapide des patients et un ajustement des thérapeutiques débutées aux urgences (46, 47).

La création d'un créneau de consultation dédié permettrait une amélioration de la prise en charge des enfants asthmatiques à Mayotte.

Conclusion

Cette étude visait à explorer les vécus psychiques et les représentations de l'asthme chez les parents d'enfants asthmatiques à Mayotte.

Le vécu des parents était dominé par des sentiments de peur et d'impuissance, que ce soit au moment des crises ou dans la vie quotidienne.

D'après cette étude, l'asthme était une maladie connue par les mahorais. L'essentiel des connaissances sur l'asthme des parents d'enfants asthmatiques était issu d'expériences personnelles ou de leur entourage. De ce fait, une partie des représentations de la maladie asthmatique était constituée de « fausses croyances » fondées sur ces expériences. Peu de parents avaient des notions médicales sur la maladie.

Deux catégories de parents ont été distinguées lors de l'analyse. La première était constituée de parents refusant l'asthme de leur enfant comme étant une maladie chronique. Dans la seconde catégorie de parents, l'asthme était accepté comme une maladie chronique, la confiance était placée dans la médecine occidentale et la médecine traditionnelle était rejetée.

La majorité des parents interrogés était satisfaite de la prise en charge médicale de l'asthme de leur enfant. Certains exprimaient cependant quelques réserves.

Une connaissance, par les soignants en charge de l'éducation thérapeutique, de ces vécus et de ces représentations, permettrait d'optimiser la prise en charge des patients asthmatiques à Mayotte. La barrière de la langue, la difficulté à poser des questions, la place de la médecine traditionnelle, etc.… sont autant d'éléments qui devraient être intégrés par les soignants afin d'adapter l'information délivrée lors des séances d'ETP.

Un programme d'ETP s'adressant aux enfants asthmatiques est actuellement en train de se développer au CHM. Une étude évaluant les connaissances des parents et des enfants avant et après les séances d'ETP permettrait d'évaluer son efficacité et d'appuyer l'importance de développer des programmes de ce type.

Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la Santé. [en ligne]. Disponible à : www.who.int/respiratory/asthma/fr/

2. J. de Blic et al. Asthma control level in asthmatic children followed in general practice medicine in France : results of ER'ASTHME study. [en ligne] Archives de pédiatrie 14 (2007) 1069-1075. Disponible à : www.sciencedirect.com

3. 2017 GINA Report : Global Strategy for Asthma Management and Prevention [en ligne]. Disponible à : http://ginasthma.org

4. Delmas M-C, Guignon N, Leynaert B, Moisy M, Marguet C, Fuhrman C. Augmentation de la prévalence de l'asthme chez le jeune enfant en France. Rev Mal Respir. mai 2017;34(5):525‑34.

5. Institut de Veille Sanitaire. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France.[en ligne]. [cité 29 juill 2017]. Disponible à : http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Asthme/Surveillance-epidemiologique-de-l-asthme-en-France

6. ARS Océan Indien. Situation sanitaire à la Réunion et à Mayotte. Janvier 2017. [en ligne]. [cité 2 août 2017]. Disponible à : http://www.ocean-indien.ars.sante.fr

7. Vidal A., La prise en charge thérapeutique des patients asthmatiques par le médecin généraliste à Mayotte : limites et améliorations potentielles. Thèse d'exercice de médecine générale. Université d'Aix Marseille. 2012.

8. Godard P, Huas D, Sohier B, Pribil C, Boucot I. ER'Asthme, contrôle de l'asthme chez 16580 patients suivis en médecine générale. Presse Médicale. nov 2005;34(19):1351‑7.

9. Leventhal H., Halm E., Horowitz C., Leventhal E., & Ozakinci G. (2004). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. In S. Sutton, A. Baum & M. Johnston (Eds), *The Sage Handbook of Health Psychology* (p. 211). Londres : Sage Publications Ltd.

10. Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique.

11. Grimaldi A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*, n°13,(4), 45-51. doi : 10.3917/seve.013.0045.

12. Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents. Enfance. 1 oct 2007;Vol. 59(2):161‑74.

13. Mayotte - Géographie & climat [en ligne]. Service d'Information du Gouvernement. 2016 [cité 11 janv 2018]. Disponible : http://www.outre-mer.gouv.fr/mayotte-geographie-climat

14. Caminade P. Comores-Mayotte : une histoire néocoloniale. Marseille. Agone ; 2003.

15. 256 500 habitants à Mayotte en 2017 - Insee Analyses Mayotte - 15 [en ligne]. [cité 7 janv 2018]. Disponible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3284395

16. Recensement et état des lieux de la population pour les 1ers États généraux du social à Mayotte [en ligne]. Orange.re. [cité 25 févr 2018]. Disponible à : http://www.orange.yt//actu/mayotte/recensement-et-etat-des-lieux-de.html

17. Une natalité record - Insee Flash Mayotte - 54 [en ligne]. [cité 7 janv 2018]. Disponible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3048782.

18. Migrations, natalité et solidarités familiales - Insee Analyses Mayotte - 12 [en ligne]. [cité 7 janv 2018]. Disponible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2656589

19. Journée Défense Citoyenneté / Niveau national / Les chiffres / Illettrisme / Accueil [en ligne]. Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme. [cité 12 janv 2018]. Disponible à : http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/Les-chiffres/Niveau-national/Journee-Defense-Citoyennete

20. Panorama - Mayotte | Insee [en ligne]. [cité 7 janv 2018]. Disponible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2018917

21. Entre faiblesse des revenus et hausse de la consommation – Insee Analyses Mayotte – 3 [en ligne]. [cité 13 mai 2018]. Disponible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285717

22. Offre de soins et accès aux soins [en ligne]. [cité 12 janv 2018]. Disponible à : http://www.ocean-indien.ars.sante.fr/offre-de-soins-et-acces-aux-soins-0

23. Centre Hospitalier de Mayotte (Mamoudzou) – Fédération Hospitalière de France (FHF) [en ligne]. [cité 12 janv 2018]. Disponible à: https://etablissements.fhf.fr/annuaire/hopital-fiche.php?id=2655

24. Ordonnance n° 96-1122 du 20 décembre 1996 relative à l'amélioration de la santé publique, à l'assurance maladie, maternité, invalidité et décès, au financement de la sécurité sociale à Mayotte et à la caisse de sécurité sociale de Mayotte - Article 19.

25. Arrêté Agence Régionale d'Hospitalisation relatif à la fixation de la provision financière à la charge des personnes non affiliées à un régime d'assurance maladie pour bénéficier des soins dispensés par le centre hospitalier de Mayotte. 9 août 2005. Arrêté n°2/200SI/ARH

26. Antoine Math. Mayotte – Personnes non affiliées à l'assurance maladie : accès aux soins et prise en charge des frais de soin. 27 octobre 2012
27. Décision du Défenseur des droits n°MDE/2013-87 (19 avril 2013).

28. Lartigau-Roussin C. Les représentations de la maladie et les recours thérapeutiques à Mayotte. Mémoire de diplôme d'études approfondies en méthodologies et techniques nouvelles en sciences humaines et sociales. Mayotte 137p. fevr 2004.

29. Charmaz K, McMullen LM. Five Ways of Doing Qualitative Analysis: Phenomenological Psychology, Grounded Theory, Discourse Analysis, Narrative Research, and Intuitive Inquiry. Guilford Press; 2011. 449 p.

30. Britten N. Qualitative interviews in medical research. BMJ. 1995 Jul 22;311(6999):251–3.

31. Mendez N., Représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants asthmatiques âgés entre 3 et 10 ans. Thèse d'exercice de médecine générale. Université d'Angers. 2016.

32. Duran C., Hamid C., Le ressenti des parents vis-à-vis de la prise en charge de l'asthme de leur adolescent. Thèse d'exercice de médecine générale. Université de Toulouse (Toulouse III). 2016.

33. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. Qual Health Res. 2007 Dec;17(10):1372–80.

34. Logiciel NVivo pour la recherche qualitative | QSR International [Internet]. Disponible sur : http://www.qsrinternational.com/nvivo-french

35. Ce qu'il faut retenir de la situation à Mayotte. Le Monde [en ligne] 14 Mars 2018. [cité le 21 mars 2018]. Disponible à : http://www.lemonde.fr

36. Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient [en ligne]. Copenhague ; 1998. [cité le 12 avril 2018] Disponible à : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/E93849.pdf

37. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. [en ligne]. Juin 2007. [cité le 12 avril 2018]. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

38. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [en ligne]. Juin 2007. [cité le 12 avril 2018]. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

39. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Juin 2001.

40. Lesourd B, et al. À l'École de l'Asthme… Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Rev Fr Allergol (2014), [en ligne] [cité le 14 avril 2018]. Disponibale à : http://dx.doi.org/10.1016/j.reval.2014.01.037

41. Wolf F, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, Issue 4. Art. No. : CD00326.

42. Carillo Zuniga G, Kirk S, Mier N et al. The Impact of Asthma Health Education of Parents of Children Attending Head Start Centers. J Community Health (2012) 37 : 1296. [en ligne] [cité le 14 avril 2018]. Disponible à : https://doi.org/10.1007/s10900-012-9571-y

43. Balcou-Debussche M, Rastami J, Ramlati A, Said M, Solet J-L, Debussche X. Développer l'éducation thérapeutique du patient à Mayotte en tenant compte de l'hétérogénéité des personnes et du contexte social : Premiers enseignements à partir des données récoltées auprès de personnes diabétiques ou obèses. Médecine Mal Métaboliques. 2012 ;6(6) :525-529.

44. Tapp S, Lasserson TJ, Rowe BH. Education interventions for adults who attend the emergency room for acute asthma. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 3. Art. No. : CD003000.

45. Cristina Villa-Roel MD et al. Effectiveness of Educational Interventions to Increase Primary Care Follow-up for Adults Seen in the Emergency Department for Acute Asthma : A Systematic Review and Meta-analysis

46. Valentian M, Naccache J-M et al. Intérêt de la mise en place d'une consultation post-urgence de pneumologie : évaluation à 21 mois. Ann. Fr. Med. Urgence (2016) 6 :93-98.

47. Zorc JJ, Scarfone RJ et al. Scheduled Follow-up After a Pediatric Emergency Department Visit for Asthma : A Randomized Trial. Pediatrics. 2003 Mar ;111(3) :494-502.

Annexe 1

Canevas d'entretien initial

Caractéristiques des patients :

- Âge
- Catégorie socioprofessionnelle
- Situation familiale
- Nationalité
- Titre de séjour si pas de nationalité française
- Langues parlées couramment
- Couverture sociale
- Distance par rapport à l'hôpital/ au dispensaire le plus proche
- Nombre d'hospitalisations / nombre de passages aux urgences

Racontez-moi la dernière crise d'asthme de votre enfant.

Comment vivez-vous l'asthme de votre enfant au quotidien ? (Annonce, culpabilité, craintes…)

A votre avis, d'où vient la maladie de votre enfant ? Qu'est-ce que l'asthme pour vous ? (Connaissance de la gravité potentielle, banalisation, maladie chronique ou intermittente)

A votre avis, quels traitements devrait prendre votre enfant contre son asthme ? (Rapport aux bronchodilatateurs et aux corticoïdes, vécu par rapport aux crises, confiance, craintes par rapport au médicaments, part de la médecine traditionnelle…).
Quelle est la place de la médecine traditionnelle ?

Annexe 2

Canevas d'entretien final

Caractéristiques des patients :

- Âge
- Catégorie socioprofessionnelle
- Situation familiale
- Nationalité
- Titre de séjour si pas de nationalité française
- Langues parlées couramment
- Couverture sociale
- Distance par rapport à l'hôpital/ au dispensaire le plus proche
- Nombre d'hospitalisations / nombre de passages aux urgences

Racontez-moi la dernière crise d'asthme de votre enfant.

Qu'avez-vous ressenti lors de cette crise ?

Comment vivez-vous l'asthme de votre enfant au quotidien ? (Annonce, culpabilité, craintes…)

A votre avis, d'où vient la maladie de votre enfant ? Qu'est-ce que l'asthme pour vous ? (Connaissance de la gravité potentielle, banalisation, maladie chronique ou intermittente)

Qu'est-ce qu'il se passe quand l'enfant a une crise d'asthme ?

Conception de la maladie chronique ? Est-ce que c'est une maladie qui sera tout le temps présente ?

A votre avis, quels traitements devrait prendre votre enfant contre son asthme ? (Rapport aux bronchodilatateurs et aux corticoïdes, vécu par rapport aux crises, confiance, craintes par rapport au médicaments, part de la médecine traditionnelle…
Quelle est la place de la médecine traditionnelle ?

La relation avec la médecine occidentale ? (Aide pendant la crise et aide en dehors de la crise ?)

Annexe 3

Formulaire du recueil de consentement

VÉCUS ET REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ASTHMATIQUE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS ASTHMATIQUES À MAYOTTE

L'interne de médecine générale CHASSIN Cécile m'a proposé de participer à la recherche dans le cadre de son travail de thèse intitulée « Vécus et représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte ».

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant auprès de CHASSIN Cécile.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Vécus et représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants asthmatiques à Mayotte ».

Paraphe du patient

Fait le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche	Médecin
Nom Prénoms	Nom Prénom
Signature :	Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

En cas d'incapacité de lecture et /ou d'écriture chez un participant en état de donner son consentement, prévoir la mention suivante : " En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M Mme… , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom ".

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé

Introduction : Comme la plupart des maladies chroniques, l'asthme est géré par le patient lui-même au quotidien et contrôlé par le médecin de façon épisodique. Ce dernier doit s'efforcer d'intégrer le vécu des patients dans la prise en charge de la maladie.
Quels étaient les vécus et les représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants souffrant d'asthme à Mayotte ?

Méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative utilisant le principe de la théorisation ancrée, réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés, à Mayotte. Les parents d'enfants dont le nombre de crises d'asthme était supérieur ou égal à 2 ont été inclus. Les entretiens ont été analysés par deux chercheurs indépendants pour permettre une triangulation des données.

Résultats : La saturation des données a été obtenue sur un échantillon de 13 patients. Les vécus des parents étaient dominés par le sentiment de peur. L'essentiel des représentations sur l'asthme était issu d'expériences personnelles. Peu de parents avaient des notions médicales sur la maladie. Les traitements traditionnels avaient une place essentielle dans les options thérapeutiques. Deux catégories de parents ont été distinguées : ceux refusant l'asthme de leur enfant et ceux l'acceptant comme étant une maladie chronique.

Conclusion : Cette étude a montré qu'il existait de fortes divergences entre les représentations de la maladie asthmatique chez les parents d'enfants asthmatiques à Mayotte et chez les soignants. Ces représentations ont une influence sur le vécu de la maladie. Intégrer ces éléments dans la prise en charge de l'asthme pourrait permettre d'améliorer la prise en charge des patients asthmatiques.

Mots clef : asthme, vécu, représentation, Mayotte, étude qualitative.

Resume

Introduction: Like most chronic diseases, it is managed by the patient himself daily and controlled by the doctor episodically. These must strive to integrate the psychological experience of patients in the management of the disease.
What are the experiences and representations of parents having children diagnosed with asthma in Mayotte?

Method: This is a qualitative study research method by grounded theory, conducted from semistructured interviews in Mayotte. Parents of asthmatic children with asthma attacks greater than or equal to 2 were included. The interviews were analyzed by two researchers independently to allow triangulation of the data.

Results: The saturation of the data was obtained on a sample of 13 patients. Parents 'lived experiences were dominated by feelings of fear. Most of the parent's representations of asthma came from personal experiences. Few parents had medical notions about the disease. Traditional treatments have an essential place in the therapeutic options reported by parents. Two categories of parents were distinguished. The first category consisted of parents refusing their child's asthma. The second category consisted of parents who accepted asthma as a chronic disease.

Conclusion: Our study shows that there are great differences between the representations of the asthmatic disease in parents having children diagnosed with asthma in Mayotte and among caregivers. These representations have an impact on the personal experience of the disease. Integrating these elements into the management of asthma could improve the patient-carer relationship and adherence to treatment.

Keywords : asthma, experience, representation, qualitative study.