



HAL
open science

Asthme de l'enfant de moins de 36 mois : vécu, ressentis et attentes des parents

Guillaume Fougé

► **To cite this version:**

Guillaume Fougé. Asthme de l'enfant de moins de 36 mois : vécu, ressentis et attentes des parents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02555705

HAL Id: dumas-02555705

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02555705v1>

Submitted on 7 May 2021

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

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



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
Sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée par

Guillaume FOUGLÉ

Né le 12 décembre 1985 à Rennes

**Asthme de l'enfant de
moins de 36 mois: vécu,
ressentis et attentes des
parents**

**Thèse soutenue à Rennes
Le 17 janvier 2019**

Devant le jury composé de :

Alain BEUCHÉE

PU-PH, réanimation pédiatrique CHU Rennes / *Président
de jury*

Virginie GANDEMER

PU-PH, pédiatrie CHU Rennes / *juge*

Françoise TATTEVIN

PA-MG, Département de Médecine Générale / *Juge*

Éric DENEUVILLE

PH, Pneumopédiatrie CHU Rennes / *directeur de thèse*

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| Nom Prénom | Discipline de CNU |
|------------------------------------|---|
| ANNE-GALIBERT Marie Dominique | Biochimie et biologie moléculaire |
| BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine | Histologie; embryologie et cytogénétique |
| BELLISSANT Eric | Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie |
| BELLOU Abdelouahab | Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie |
| BELOEIL Hélène | Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence |
| BENDAVID Claude | Biochimie et biologie moléculaire |
| BENSALAH Karim | Urologie |
| BEUCHEE Alain | Pédiatrie |
| BONAN Isabelle | Médecine physique et de réadaptation |
| BONNET Fabrice | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale |
| BOUDJEMA Karim | Chirurgie générale |
| BOUGET Jacques | Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie |
| BOURGUET Patrick | Biophysique et médecine nucléaire |
| BRASSIER Gilles | Neurochirurgie |
| BRETAGNE Jean-François | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| BRISSOT Pierre | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| CARRE François | Physiologie |
| CATROS Véronique | Biologie cellulaire |
| CHALES Gérard | Rhumatologie |
| CORBINEAU Hervé | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| CUGGIA Marc | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| DARNAULT Pierre | Anatomie |
| DAUBERT Jean-Claude | Cardiologie |
| DAVID Véronique | Biochimie et biologie moléculaire |
| DAYAN Jacques | Pédopsychiatrie; addictologie |
| DE CREVOISIER Renaud | Cancérologie; radiothérapie |
| DECAUX Olivier | Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie |
| DELAVAL Philippe | Pneumologie; addictologie |
| DESRUES Benoît | Pneumologie; addictologie |
| DEUGNIER Yves | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| DONAL Erwan | Cardiologie |
| DRAPIER Dominique | Psychiatrie d'adultes; addictologie |
| DUPUY Alain | Dermato-vénérologie |
| ECOFFEY Claude | Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence |
| EDAN Gilles | Neurologie |
| FERRE Jean Christophe | Radiologie et imagerie Médecine |
| FEST Thierry | Hématologie; transfusion |
| FLECHER Erwan | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| FREMOND Benjamin | Chirurgie infantile |
| GANDEMER Virginie | Pédiatrie |
| GANDON Yves | Radiologie et imagerie Médecine |
| GANGNEUX Jean-Pierre | Parasitologie et mycologie |
| GARIN Etienne | Biophysique et médecine nucléaire |
| GAUVRIT Jean-Yves | Radiologie et imagerie Médecine |
| GODEY Benoit | Oto-rhino-laryngologie |
| GUGGENBUHL Pascal | Rhumatologie |
| GUIGUEN Claude | Parasitologie et mycologie |
| Professeur des Universités émérite | |
| GUILLE François | Urologie |
| GUYADER Dominique | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |

| | |
|-----------------------------|---|
| HOUOT Roch | Hématologie; transfusion |
| HUGÉ Sandrine | Médecine générale |
| HUSSON Jean-Louis | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| JEGO Patrick | Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie |
| JEGOUX Franck | Oto-rhino-laryngologie |
| JOUNEAU Stéphane | Pneumologie; addictologie |
| KAYAL Samer | Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière |
| KERBRAT Pierre | Cancérologie; radiothérapie |
| LAMY DE LA CHAPELLE Thierry | Hématologie; transfusion |
| LAVIOLLE Bruno | Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie |
| LAVOUE Vincent | Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale |
| LE BRETON Hervé | Cardiologie |
| LE GUEUT Maryannick | Médecine légale et droit de la santé |
| LE TULZO Yves | Réanimation; médecine d'urgence |
| LECLERCQ Christophe | Cardiologie |
| LEGUERRIER Alain | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| LEJEUNE Florence | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEVEQUE Jean | Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale |
| LIEVRE Astrid | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| MABO Philippe | Cardiologie |
| MALLEDANT Yannick | Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence |
| MEUNIER Bernard | Chirurgie digestive |
| MICHELET Christian | Maladies infectieuses; maladies tropicales |
| MOIRAND Romain | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| MORANDI Xavier | Anatomie |
| MORTEMOUSQUE Bruno | Ophthalmologie |
| MOSSER Jean | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOULINOUX Jacques | Biologie cellulaire |
| MOURIAUX Frédéric | Ophthalmologie |
| ODENT Sylvie | Génétique |
| OGER Emmanuel | Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie |
| PERDRIGER Aleth | Rhumatologie |
| PLADYS Patrick | Pédiatrie |
| POULAIN Patrice | Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale |
| RAVEL Célia | Histologie; embryologie et cytogénétique |
| RIFFAUD Laurent | Neurochirurgie |
| RIOUX-LECLERCQ Nathalie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| ROBERT-GANGNEUX Florence | Parasitologie et mycologie |
| SAINT-JALMES Hervé | Biophysique et médecine nucléaire |
| SEGUIN Philippe | Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence |
| SEMANA Gilbert | Immunologie |
| SIPROUDHIS Laurent | Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| SOMME Dominique | Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie |
| SULPICE Laurent | Chirurgie générale |
| TARTE Karin | Immunologie |
| TATTEVIN Pierre | Maladies infectieuses; maladies tropicales |
| THIBAUT Ronan | Nutrition |
| THIBAUT Vincent | Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière |
| THOMAZEAU Hervé | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| TORDJMAN Sylvie | Pédopsychiatrie; addictologie |
| VERGER Christian | Médecine et santé au travail |
| VERHOYE Jean-Philippe | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| VERIN Marc | Neurologie |
| VIEL Jean-François | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |

| | |
|-----------------|--|
| VIGNEAU Cécile | Néphrologie |
| VIOLAS Philippe | Chirurgie infantile |
| WATIER Eric | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie |
| WODEY Eric | Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence |

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS- PRATICIENS HOSPITALIERS

| Nom Prénom | Discipline de CNU |
|---------------------------|--|
| AME-THOMAS Patricia | Immunologie |
| AMIOT Laurence | Hématologie; transfusion |
| BARDOU-JACQUET Edouard | Gastroentérologie; hépatologie; |
| BEGUE Jean-Marc | Physiologie |
| BOUSSEMART Lise | Dermato-vénérologie |
| CABILLIC Florian | Biologie cellulaire |
| CAUBET Alain | Médecine et santé au travail |
| DAMERON Olivier | Informatique |
| DE TAYRAC Marie | Biochimie et biologie moléculaire |
| DEGEILH Brigitte | Parasitologie et mycologie |
| DUBOURG Christèle | Biochimie et biologie moléculaire |
| DUGAY Frédéric | Histologie; embryologie et cytogénétique |
| EDELIN Julien | Cancérologie; radiothérapie |
| GALLAND Françoise | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale |
| GARLANTEZEC Ronan | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GUILLET Benoit | Hématologie; transfusion |
| HAEGELEN Claire | Anatomie |
| JAILLARD Sylvie | Histologie; embryologie et cytogénétique |
| LAVENU Audrey | Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques |
| LE GALL François | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LE RUMEUR Elisabeth | Physiologie |
| MAHÉ Guillaume | Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire |
| MARTINS Raphaël | Cardiologie |
| MASSART Catherine | Biochimie et biologie moléculaire |
| MATHIEU-SANQUER Romain | Urologie |
| MENARD Cédric | Immunologie |
| MENER Eric | Médecine générale |
| MILON Joëlle | Anatomie |
| MOREAU Caroline | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOUSSOUNI Fouzia | Informatique |
| MYHIE Didier | Médecine générale |
| PANGAULT Céline | Hématologie; transfusion |
| RENAUT Pierrick | Médecine générale |
| RIOU Françoise | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| ROBERT Gabriel | Psychiatrie d'adultes; addictologie |
| ROPARS Mickaël | Anatomie |
| SAULEAU Paul | Physiologie |
| TADIÉ Jean-Marc | Réanimation; médecine d'urgence |
| TATTEVIN-FABLET Françoise | Médecine générale |
| TURLIN Bruno | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VERDIER Marie-Clémence | Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie |
| VINCENT Pascal | Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière |

Remerciements

À Monsieur le Professeur Beuchée,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je tiens à vous témoigner mon respect et toute ma reconnaissance.

À Madame la Professeure Gandemer,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail, permettez-moi de vous adresser mes sentiments les plus respectueux.

À Madame la Professeure Tattevin,

Pour avoir accepté d'être membre de ce jury. Je vous prie d'accepter ma respectueuse considération.

À Monsieur le Docteur Deneuille,

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. Pour votre présence, votre disponibilité et vos conseils.

Je remercie également tous les médecins ayant participé au recrutement, et aux participants pour leur accueil et leur disponibilité.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| RÉSUMÉ | 7 |
| INTRODUCTION | 8 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODES | 9 |
| 1. Recherche bibliographique | 9 |
| 2. Élaboration du guide d'entretien | 9 |
| 3. Recrutement | 10 |
| 4. Recueil des données | 10 |
| 5. Méthode d'analyse | 10 |
| RÉSULTATS | 11 |
| 1. Population de l'étude | 11 |
| 2. Vécu du parent de nourrisson asthmatique | 12 |
| 2.1 Les représentations | 12 |
| 2.2 Les informations délivrées par les professionnels de santé | 12 |
| 2.3 L'autonomie..... | 13 |
| 2.4 Les conséquences..... | 13 |
| 2.5 Professionnels de santé | 14 |
| 3. Ressentis | 15 |
| 3.1 Ressentis négatifs | 15 |
| 3.2 Ressentis positifs | 16 |
| 4. Attentes | 16 |
| DISCUSSION | 17 |
| 1. Forces et faiblesses | 17 |
| 1.1 Forces..... | 17 |
| 1.2 Faiblesses, limites et biais | 17 |
| 2. Analyse des résultats | 18 |
| 2.1 Les difficultés rencontrées par les parents..... | 18 |
| 2.2 Thérapeutique et prise en charge | 19 |
| CONCLUSION | 20 |
| BIBLIOGRAPHIE | 21 |
| TABLE DES ABREVIATIONS | 23 |
| ANNEXES | 24 |
| Annexe 1 : Note explicative pour les médecins recruteurs | 24 |
| Annexe 2 : Guide d'entretien | 25 |

RÉSUMÉ

Introduction : L'asthme du nourrisson est une pathologie fréquente qui souffre de difficultés spécifiques. Aucune étude ne s'est intéressée aux versants parentaux des difficultés de cette pathologie.

Objectif : L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu, le ressenti et les attentes de parents d'enfants asthmatiques de moins de 36 mois.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative descriptive en entretiens semi-dirigés, auprès de parents de nourrissons asthmatiques d'Ille et Vilaine. L'entretien porte sur le vécu, les ressentis et les attentes de ces parents.

Résultats : 16 parents ont été interrogés. Ils rapportent principalement des difficultés sur le diagnostic, l'information médicale, l'éducation thérapeutique et sur le mode de garde.

Conclusion : La mise en place de supports pédagogiques pourrait être une aide à la prise en charge des nourrissons asthmatiques. Ces supports restent à être définis et évalués.

INTRODUCTION

L'asthme (1) est une maladie caractérisée par une inflammation chronique des voies respiratoires inférieures. Les symptômes sont associés à une limitation du débit expiratoire, spontanément réversibles ou sous l'effet d'un traitement, et des exacerbations potentiellement graves (2). L'asthme du nourrisson, ou asthme de l'enfant de moins de 36 mois (3), est définie par la répétition de 3 épisodes dyspnéiques avec sibilants depuis la naissance, quel que soit le facteur déclenchant, l'existence ou non d'une atopie. Certains tableaux symptomatiques doivent faire suspecter un asthme du nourrisson : toux induite à l'effort, toux à recrudescence nocturne, toux chronique ou récidivante, toux persistante après une bronchiolite, sifflements persistants. Les recommandations internationales élargissent le critère de l'âge à 5 ans (4).

L'asthme est la plus fréquente maladie chronique de l'enfant et du nourrisson : sa prévalence est estimée à 11% en France pour l'enfant scolarisée en grande section de maternelle (5), il n'y a pas de chiffre précis pour les moins de 3 ans. Cette pathologie est sous diagnostiquée (6) (7). De plus, l'asthme du nourrisson souffre de prises en charge thérapeutique (8) et exploratoire aléatoires (9), et non conformes aux recommandations. Le retard et le sous diagnostic ont d'importantes conséquences telles que le non contrôle de l'asthme, admissions aux urgences, hospitalisations ainsi que l'absentéisme professionnel parental. Pour expliquer cette situation, de nombreux facteurs ont été avancés. Tout d'abord concernant la prise en charge en médecine générale, il est mis en évidence une méconnaissance des critères diagnostiques (10) et des critères de contrôle de l'asthme (11), des connaissances erronées sur les traitements (12) et sur la place des examens complémentaires. Il apparait chez certains médecins une réticence à l'utilisation des traitements par corticoïdes inhalés. Ensuite, il existe des facteurs parentaux (13), qui ont été rapportés par les médecins : un manque de connaissance voire un déni de cette pathologie, une méfiance vis à vis des traitements de fond corticoïdes, un manque d'information et d'éducation pédagogique. Ceci pouvant expliquer les inquiétudes parentales, les difficultés rencontrées à la prise prolongée de traitement de fond, mais aussi la minimisation des symptômes et la surestimation du contrôle de l'asthme. Si les éléments rapportés par les médecins sur les difficultés parentales sont nombreux, ils sont indirects et subjectifs, et pourraient ne pas refléter correctement les problématiques ressenties par les parents d'enfants asthmatiques. En effet, peu d'études se sont intéressées directement aux parents, premiers acteurs de la prise en charge de la pathologie de leur enfant asthmatique. Giroux (14) et Franquet (15) mettent en lumière des connaissances insuffisantes et une surestimation du contrôle de l'asthme. Ils ouvrent sur certaines explications : le peu de temps accordé pour l'éducation thérapeutique, et le faible nombre de places en école de l'asthme. Châteaux (16) pointe l'importance des représentations cognitives des enfants et parents sur l'adhésion aux soins. Ces trois études portent sur des populations d'enfants asthmatiques âgés respectivement de 6 à 16 ans, 2 à 12 ans et de 8 à 12 ans. Il n'est pas retrouvé dans la littérature d'équivalent sur l'asthme de l'enfant de moins de 36 mois. Pourtant, cette tranche d'âge a des spécificités vis à vis de l'asthme du plus grand enfant et de l'adolescent (facteurs déclenchants, critères diagnostics, examens complémentaires, modalités de la prise du traitement, évolutivité). À ces

spécificités propres, peuvent correspondre des difficultés propres aux parents d'enfants de moins de 36 mois asthmatiques.

L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu, les ressentis et les attentes de parents d'enfants asthmatiques de moins de 36 mois.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive, réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés. Chaque entretien est réalisé avec un parent d'un nourrisson asthmatique. Le choix de ce type de méthode s'impose du fait de manque d'étude sur cette pathologie et cette tranche d'âge. Cette méthode permet l'émergence d'idées nouvelles en explorant le vécu de parents d'enfants asthmatiques.

1. Recherche bibliographique

La recherche documentaire a été réalisée sur Google Scholar et Pubmed, ainsi que sur la base de données des thèses Sudoc. Les mots clés suivant ont été utilisés : asthme, nourrissons, enfants, parents, médecine générale, éducation, traitement, connaissance, hyperréactivité bronchique, difficultés, problématiques. Cette même recherche a été effectuée en anglais. L'ensemble de la recherche a été référencé grâce au logiciel Zotero.

2. Élaboration du guide d'entretien

L'entretien permet de recueillir des informations, mais surtout des ressentis, des représentations, des émotions, des réactions, mais aussi des propositions. L'objectif de cette méthode est de créer des hypothèses sur la base de données difficilement mesurables ou chiffrables.

Le guide d'entretien est divisé en 4 parties :

- Les informations sociodémographiques (âge, zone démographique de résidence, profession, date de naissance de l'enfant).
- Le vécu du parent, concernant l'histoire et le parcours médical centrés sur l'asthme.
- Les ressentis du parent, orientés sur les situations problématiques rencontrées tout au long de l'histoire de l'asthme de l'enfant.
- Les attentes du parent.

Le guide d'entretien permet de diriger le parent, en lui laissant une libre expression, à l'aide de questions ouvertes, et d'un temps de parole non limité.

Le premier guide d'entretien a été réalisé en mars 2018, puis modifié après 4 entretiens.

3. Recrutement

Pour cette étude, nous avons inclus des parents d'enfants répondant ou ayant répondu aux critères HAS d'asthme du nourrisson.

La limite de 6 ans de l'enfant au moment du recrutement a été retenue. Elle correspond plus à la définition internationale (GINA) fixant la limite des critères diagnostiques à 5 ans. Enfin, avec un recrutement d'enfants plus âgés, les souvenirs de la période 0-3 ans pourraient être lointains et flous, et aurait pu conduire à un biais de réminiscence.

Nous n'avons pas inclus les enfants présentant une pathologie parmi les pathologies chroniques cardiovasculaire, thoracique et pulmonaire suivantes : dysplasie broncho-pulmonaire, mucoviscidose, pathologies congénitales et malformations thoraciques, pulmonaires et cardio-vasculaires.

Le recrutement a été effectué en cabinet de médecine générale, en cabinet de pneumo-pédiatrie, au sein du service d'accueil des urgences (SAU) pédiatrique du CHU de Rennes, et au sein d'un SAU polyvalent.

Les parents ont été recrutés :

- Directement par l'investigateur principal, lors de consultations en activité de remplaçant en médecine générale.
- Par des médecins volontaires au recrutement. Ces médecins ont été informés de la démarche de notre étude, et deux documents d'aides au recrutement leur ont été remis : une fiche d'information, et une affiche s'adressant aux parents. Les médecins avaient pour possibilités de nous transmettre les coordonnées des parents, ou de remettre les coordonnées de l'investigateur aux parents intéressés.

Un premier contact téléphonique ou par courrier électronique était effectué avec le parent, permettant une explication de la démarche de notre étude. Pour plus de facilité, le lieu et la date du rendez-vous étaient laissés à la convenance du parent. Les entretiens se sont déroulés d'avril 2018 à octobre 2018. Le recrutement a été réalisé jusqu'à saturation des données, pour un total de 16 entretiens, et constituant un échantillon diversifié.

4. Recueil des données

Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone de manière anonyme, et totalement retranscrits sous Word.

5. Méthode d'analyse

L'analyse des données a été faite par la méthode d'analyse thématique du contenu. Il s'agit de réaliser un codage de chaque entretien pour obtenir des thèmes organisés en catégories et sous-catégories. Cela permet d'organiser ces éléments du compte rendu intégral dans une grille d'analyse.

RÉSULTATS

1. Population de l'étude

Les caractéristiques sociodémographiques et les durées d'entretiens sont présentées dans le tableau 1. Nous avons recruté 16 parents, 12 femmes (75%) et 4 hommes (25%). Les interrogés avaient de 24 à 41 ans, avec une médiane à 34 ans, une moyenne de 33,6 ans et un écart-type de 4,55 ans. Leur lieu de résidence était urbain pour 18,85% d'entre eux, semi-rural pour 12,5% et rural pour 68,75%. Les nourrissons concernés avaient entre 13 et 74 mois, avec une médiane à 45 mois, une moyenne à 42 mois et 10,5 mois. Il y avait 5 filles (31,25%) et 11 garçons (68,75%). Les recrutements ont eu lieu en cabinet de médecine générale pour 5 parents (31,25%), en cabinet de pneumo-pédiatrie pour 8 parents (50,00%), aux urgences pédiatriques du CHU de Rennes pour 2 parents (12,50%), aux urgences générales d'un CH de périphérie pour 1 parent (6,25%). Les nourrissons ont pour médecin référent concernant leur asthme un médecin généraliste pour 4 d'entre eux (25%), un pédiatre pour 2 d'entre eux (12,5%), une pneumo-pédiatre pour 10 d'entre eux (62,5%).

Les entretiens ont été effectués au domicile du parent ou sur son lieu de travail. Ils ont duré entre 11 minutes et 17 secondes et 1 heure 3 minutes et 2 secondes. La médiane est de 25 minutes et 53 secondes, la moyenne de 27 minutes et 51 secondes, avec un écart type à 15 minutes et 40 secondes.

| Entretien | Parents | | | | Nourrissons | | | | durée de l'entretien |
|-----------|---------|-----|-------------------|------------------------|-----------------------|---------------------|------|--|----------------------|
| | sexe | âge | zone géographique | profession | recruteur | médecin traitant | sexe | âge au moment de l'entretien (mois) | |
| 1 | F | 39 | urbain | professeure des écoles | médecin généraliste | pédiatre | F | 62 | 12m 24sec |
| 2 | F | 31 | rural | employée de banque | médecin généraliste | médecin généraliste | M | 60 | 11min 46sec |
| 3 | F | 40 | semirural | IDE | médecin généraliste | pneumopédiatre | M | 66 | 12min 44sec |
| 4 | H | 24 | semirural | MKDE | médecin généraliste | pédiatre | M | 41 | 21min 19sec |
| 5 | F | 38 | rural | chargé de mission | médecin généraliste | médecin généraliste | F | 49 | 29min 59sec |
| 6 | F | 36 | rural | juriste | pneumopédiatre | pneumopédiatre | F | 33 | 29min 00sec |
| 7 | F | 34 | urbain | Sage-Femme | urgences pédiatriques | pneumopédiatre | F | 74 | 38min 05sec |
| 8 | F | 30 | rural | animatrice | pneumopédiatre | pneumopédiatre | M | 13 | 14min 42sec |
| 9 | H | 40 | urbain | assistant social | pneumopédiatre | pneumopédiatre | M | 57 | 1h 03min 39sec |
| 10 | F | 35 | rural | employée commerciale | pneumopédiatre | médecin généraliste | M | 46 | 28min 32 sec |
| 11 | H | 36 | rural | professeur des écoles | pneumopédiatre | pneumopédiatre | F | 17 | 35min 03sec |
| 12 | F | 27 | rural | ASH | pneumopédiatre | pneumopédiatre | M | 60 | 11min 17 sec |
| 13 | H | 34 | rural | professeur des écoles | pneumopédiatre | pneumopédiatre | M | 23 | 26min 38sec |
| 14 | F | 33 | rural | orthophoniste | pneumopédiatre | pneumopédiatre | M | 23 | 25min 08 sec |
| 15 | F | 28 | rural | psychologue | médecin urgentiste | médecin généraliste | M | 18 | 22min 44sec |
| 16 | F | 33 | rural | professeure des écoles | urgences pédiatriques | pneumopédiatre | M | 44 | 1h 03min 02sec |

Tableau 1 : données sociodémographiques des parents et des nourrissons

F : Femme - Féminin ; H : Homme - M : masculin ; IDE : Infirmier Diplômé d'Etat ; MKDE : Masseur Kinésithérapeute Diplômé d'Etat ; ASH : Agent des Services Hospitaliers

2. Vécu du parent de nourrisson asthmatique

2.1 Les représentations

Le vécu des parents a permis d'explorer leurs représentations de l'asthme du nourrisson avant le diagnostic de leur enfant.

Leurs représentations sont rapportées comme erronées ou absentes chez 4 parents (5, 9, 11 et 16) : parent 5 *"on s'inquiétait parce que à mon sens, ça ne pouvait pas être que de l'asthme"*, parent 9 *"Maladie qu'on ne connaissait pas plus que ça"* et *"c'est vague l'asthme en fait, de parler d'asthme. Parce qu'on a beaucoup de représentations de l'asthme, quelque chose qui n'est pas forcément grave"*, parent 11 *"Et j'en ai jamais entendu parler"*, parent 16 *"J'ai pas le sentiment que ce soit quelque chose de si commun"*.

Les représentations correctes sont retrouvées chez des parents étant professionnels de santé ou en couple avec un professionnel de santé (parents 3, 4 et 5), infirmière et kinésithérapeute, médecin : parent 3 *"je suis un petit peu au courant des choses vu ma profession"*, parent 4 *"de par ma profession, je savais qu'au bout d'un moment, ça fait plus bronchiolite, c'était chronique"*, parent 13 *"après c'est peut-être un peu biaisé, parce que ma femme est médecin, donc on lui fait pas des explications pour tout"* (concernant l'information apportée en consultation pour le nourrisson).

2.2 Les informations délivrées par les professionnels de santé

Les différents récits des parents font ressortir le ressenti d'un manque important d'informations concernant la pathologie de leur enfant. Pour 9 d'entre eux, le diagnostic n'a pas été porté ou tardivement, ou un diagnostic erroné a été porté. Parent 1 *"Jamais, on ne m'a jamais parlé d'asthme"*, parent 4 *"Elle, à chaque fois elle disait bronchiolite"*, parent 5 *"la difficulté, c'était pour nous entre l'asthme (...), et la bronchiolite, la bronchite asthmatiforme"*, parent 6 *"pendant la 1ère année, on nous disait c'était normal, c'était un bébé, elle était souvent malade"*, parent 7 *"nous on a pas su tout de suite que c'était une crise d'asthme. Son médecin traitant n'a pas su poser le diagnostic"*, parent 9 *"qu'il faisait des bronchites, des choses comme ça quoi (...) j'étais pas convaincu"*, parent 10 *"Mais le diagnostic de l'asthme, pour Valentin, a été assez compliqué"*, parent 14 *"ça tombait dans les bronches, voilà"*, parent 15 *"tant qu'il avait pas ses 2 ans, on pouvait pas diagnostiquer d'asthme, fallait voir sur du long terme"*.

Concernant les traitements, les parents rapportent le ressenti d'un manque d'informations concernant l'utilité et le fonctionnement du traitement, la délivrance du traitement, ainsi que les effets secondaires. Mais surtout, c'est le manque d'information sur la gestion du traitement en fonction des symptômes qui est rapporté par un nombre important d'interrogés (8 parents) : parent 2 *"je sais qu'on peut donner des traitements de cortisone (...) et je trouve que c'est ça qui est plus compliqué en tant que parent"*, parent 3 *"A quel moment je donne les corticoïdes"*, parent 5 *"Je trouvais que sur le*

traitement, on était assez laissé à notre propre appréciation, s'il fallait le donner ou pas", parent 6 "sur la Ventoline (...) sans jamais savoir combien il faut en donner", parent 7 "A quel moment on doit lui donner les corticoïdes", parent 10 "savoir quand il avait besoin de Ventoline. Quand il avait besoin d'un traitement", parent 11 "On savait pas quoi lui donner. Donc on osait même pas lui donner de la Ventoline".

5 parents estiment avoir été suffisamment informés, en particulier avec l'utilisation d'un support pédagogique. Parent 2 *"ça a été à chaque fois très bien expliqué", parent 3 "la pharmacienne nous a expliqué par rapport au babyhaler", parent 6 "qui m'avait donné pour la 1ère fois la feuille avec la gestion de crise", parent 14 "Après je trouve qu'on nous a toujours bien expliqué. Je suis jamais revenu en me disant franchement, on sait pas quoi faire", parent 16 "elle a bien expliqué comment ça fonctionnait".*

Le manque d'information a amené 4 parents à les chercher par eux même. Pour la majorité la recherche s'est effectuée sur internet : parent 1 *"sinon, on se fait des films, on peut aller voir sur internet", parent 5 "dans ces cas, on cherche forcément des infos. On tombe forcément sur des infos, des crises d'asthme qu'on arrive pas à calmer", parent 6 "c'est moi qui ai un peu regardé aussi forcément. Même si on dit qu'il ne faut pas regarder sur internet", parent 16 "ça questionne, j'ai cherché, j'ai été sur internet, j'ai lu les forums et tout ça... C'est difficile".* Pour un cas, le parent s'est orienté vers une séance d'éducation thérapeutique de l'asthme de l'adulte, organisée par la CPAM, parent 7 *"j'ai vu une formation qui proposait des séances d'éducation thérapeutique. Mais c'était plus pour les adultes".*

2.3 L'autonomie

Près de la moitié de parents interrogés, 7 d'entre eux, rapporte une autonomie dans la prise en charge de leur enfant, en particulier sur la gestion du traitement de crise ou du traitement de fond : Parent 3 *"je gère quasi toute seule les crises quand ça peut arriver", parent 5 "on a arrêté le traitement de fond seuls parfois (...) ça a été sur notre propre appréciation", parent 11 "qu'on est assez autonome sur la perception des symptômes", parent 13 "J'avais une ordonnance ouverte pour aller chez la kiné, donc qu'elle voyait que les symptômes duraient, j'y allais directement, j'attendais plus l'accord des médecins", parent 14 "Oui, c'est nous qui gérons", parent 4 "Par ma formation, je sais comment faire"*

2.4 Les conséquences

C'est pour seulement 2 des interrogés que l'asthme de leur nourrisson a été source d'absentéisme professionnel ou la prise d'un congé parental. Pour ces deux cas, un asthme sévère pourrait être retenu comme facteur déterminant.

Par contre, la garde de l'enfant est un élément important. 7 parents rapportent avoir eu des difficultés pour la garde de leur nourrisson, en crèche ou par assistante maternelle, ou avec la famille

et entourage. Les difficultés sont rencontrées pour la dispensation du traitement avec la chambre d'inhalation (parent 1 *"si on devait la laisser, il fallait que la personne se sente capable de le faire"*, parent 5 *"bah le traitement avec la chambre d'inhalation, c'était plus compliqué quand on voulait la laisser en garde"*), le risque de décompensation (parent 7 *"on ne lui amenait pas les enfants si on pensait qu'il était à risque de décompenser"*). Concernant l'entourage, c'est l'inquiétude sur la possibilité d'une crise qui freinait la garde (parent 5 *"un tout petit peu les grands parents, mais assez peu, parce qu'ils avaient peur de la garder"*, parent 6 *"ce qui n'était pas pareil avec les grands parents. On avait déjà notre crainte de la crise, donc ils avaient peur aussi"*, parent 9 *"ils avaient peur de la détresse respi, des conséquences, de ce que ça pouvait engendrer, est ce qu'ils auraient le bon réflexe ou pas"*, parent 15 *"je pense que les grands parents sont plus, comment dire... Impressionnés par des fois les problèmes respiratoires"*), ou la nécessité d'explications et formation de l'entourage (parent 2 *"Faire connaître à l'entourage"*)

7 autres parents estiment que la garde de leur nourrisson s'est bien passée, et certains qu'elle a été une aide, en particulier pour éviter un absentéisme professionnel. Parent 8 *"la relation avec l'assistante maternelle. Elle a empêché qu'il y ait des absences au travail régulières"*. Parent 11 *"Il a fallu gérer ça avec la nounou, ce qui coup de chance était pas une difficulté, parce qu'elle a connu ça avec sa fille, elle ça l'a pas inquiété plus que ça, de devoir lui donner de la Ventoline"*. Parent 12 *"il y a aucun soucis avec la nounou. C'était géniale, ça s'est vraiment bien passé"*. Parent 13 *"il y a pas eu de soucis"*. Parent 14 *"la crèche avec ordonnance ils donnent. Et chez l'assistante maternelle aussi"*. Parent 15 *"il y a pas eu de soucis"*. Parent 16 *"C'est une nounou qui est très arrangeante, qui est très bienveillante"*

2.5 Professionnels de santé

Un ensemble d'éléments est rapporté par la moitié des parents comme ayant été un avantage dans le suivi et la prise en charge de leur nourrisson. Il s'agit le plus souvent de la disponibilité du professionnel de santé : parent 4 *"l'avantage d'avoir la pédiatre à côté, qui prenait dans la journée, puisse qu'elle le connaissait"*, parent 9 *"le cabinet de kiné était très bien (...) ils assuraient 7j/7 365 jours par an (...) on appelait en cata ils nous le prenaient. Avec plusieurs professionnels, ce qui faisait qu'ils pouvaient assurer des soins en continu"*.

Pour deux parents, il était important de pouvoir consulter le même médecin, parent 7 *"c'est toujours la même (pneumo-pédiatre) qui s'arrangeait pour nous recevoir"*, parent 5 *"on a envie d'être pris en charge par une personne qui connaisse l'enfant"*.

Enfin, le suivi spécialisé pédiatrique ou pneumo-pédiatrique est rapporté comme un avantage pour 3 parents : parent 4 *"l'avantage d'avoir la pédiatre à côté, qui prenait dans la journée, puisqu'elle le connaissait"*, parent 9 *"Et après elle nous a très vite orienté vers le pneumo-pédiatre. (...) Ça nous a convenu, ça nous a sans doute rassuré de voir un spécialiste pour ça"*, parent 13 *"La prise en charge pneumo-pédiatre, c'était bien. D'être orienté vers un pneumo-pédiatre, déjà je savais même pas que"*

ça existait, pouvoir y aller, ça met vraiment en confiance, on sent qu'on est suivi, on sait qu'il y a pas à s'inquiéter, qu'il y a des choses qui sont faites"

A l'opposé, un autre ensemble d'éléments est associé à des difficultés dans le vécu avec les professionnels de santé. Le manque d'écoute ou de soutien (parent 6 *"l'impression de ne pas être écouté"*, parent 7 *"il n'y avait pas forcément du soutien, qu'ils auraient pu nous apporter"*) et la discordance d'informations entre professionnels (parent 7 *"la différence de discours entre les kinés et les médecins"*) sont d'autres éléments rapportés comme péjoratifs par les parents.

3. Ressentis

3.1 Ressentis négatifs

Des sentiments et émotions négatifs sont rapportés par les parents : angoisse : parent 6 *"cette petite angoisse"*, frustration : parent 6 *"le ressenti d'une manière globale, c'est une certaine frustration en fait"*, injustice : parent 16 *"ce sentiment d'injustice"*, impuissance : parent 10 *"De l'impuissance de rien pouvoir faire de plus, de pas pouvoir le soulager"*, culpabilité : parent 10 *"De l'impuissance et de la culpabilité"*, et lassitude : parent 1 *"de la lassitude"*.

Certains se sentent désœuvrés : parent 4 *"Bah tu te sens désœuvré"* ou isolé : parent 9 *"c'est être assez seul, c'est de pouvoir compter que sur soit"*)

Il existe chez 6 parents une appréhension aux différents traitements antiasthmatiques, concernant :

- l'utilisation d'un traitement chez l'enfant, et la possibilité des effets indésirables : parent 5 *"c'est quand même un médicament, donc moi je sais pas quel effet ça peut avoir"*, parent 11 *"Donc on se dit, est-ce que ça a des effets secondaires ? Est-ce que à un moment, prendre tous ces médicaments, ça peut pas non plus être problématique ?"*, parent 16 *"moi c'est vraiment sur ça en fait que c'est le plus difficile, c'est de donner ce traitement là tous les jours, en se disant que c'est pas anodin". Et plus particulièrement pour l'utilisation de traitement corticoïde : parent 2 "je sais qu'on peut donner des traitements de cortisone (...) et je trouve que c'est ça qui est plus compliqué en tant que parent", parent 13 "les corticoïdes, c'est pas non plus anodin"*

- un risque d'accoutumance et de perte d'efficacité du traitement : parent 16 *"Je suis un peu réfractaire à donner trop, j'ai peur de l'accoutumance. J'ai peur... Je suis... Ouais j'ai peur qu'il s'habitue trop à un médicament, à qu'après ça rentre dans le quotidien, et ça je veux pas"*

- l'utilisation d'aérosols : parent 2 *"Moi mon appréhension, c'était d'utiliser des aérosols"*

L'évolution à long terme et le risque de récurrence sont sources d'inquiétudes chez 5 des parents : parent 5 *"c'est un peu de la peur, parce qu'on se projette. On se dit que ça peut être invalidant pour elle en tant qu'adulte"*, parent 7 *"l'inquiétude pour ses apprentissages"*, parent 8 *"c'est juste le stress"*

de nous dire qu'il va de nouveau être malade en fait", parent 9 "Bah on imagine le pire en fait, on imagine le pire souvent", parent 16 "Je veux bien qu'il ait un hiver, deux hivers trois hivers, mais je ne veux pas que ça perdure dans le temps en fait, je suis un peu inquiète de ça".

Chez les parents rapportant avoir effectué une recherche d'information par leur propre moyen, celle-ci s'avère être uniquement une source d'inquiétude : parent 1 *"sinon, on se fait des films, on peut aller voir sur internet",* parent 5 *"dans ces cas, on cherche forcément des infos. On tombe forcément sur des infos, des crises d'asthme qu'on arrive pas à calmer",* parent 16 *"ça questionne, j'ai cherché, j'ai été sur internet, j'ai lu les forums et tout ça... C'est difficile".*

L'annonce diagnostique a été perçue de façon négative ou péjorative seulement chez 2 des parents interrogés : parents 14 *"C'est bah, c'est jamais agréable",* parent 16 *"Nous on l'a pas très bien vécu".*

3.2 Ressentis positifs

L'annonce diagnostique a été perçue comme positive et rassurante pour près d'un tiers des parents interrogés : parent 11 *"A bah c'est plutôt rassurant, fin ouais ouais, clairement",* parent 12 *"tant que c'est bien géré, c'est pas un drame. Il y a pire dans la vie",* parent 14 concernant le diagnostic *"Bah on s'en doutait un peu",* parent 15 *"Je pense qu'on s'en doutait, parce que vu le nombre de fois qu'il respirait mal",* parent 16 *"l'asthme on en vit bien, c'est pas compliqué"/"en même temps je me dis il y a tellement pire".*

Parmi les informations délivrées par les professionnels de santé, celles sur les possibilités d'évolution sont rapportées somme rassurantes, et en particulier la possibilité de régression de cet asthme entre 3 à 5 ans : parent 13 *"de dire que ça implique pas forcément un asthme plus tard, en jeune adulte ou adulte, ça fait du bien aussi à l'entendre",* parent 16 *"l'asthme du nourrisson, on se dit que ça restera peut être que du nourrisson !".*

L'évolution sous traitement a été un facteur positif pour certains parents : parent 14 *"Je pense qu'on a été de plus en plus... Rassuré, et fin rassuré, je pense qu'on a été moins stressé au fil des mois, en fait en se disant bon il y a ça à gérer, et on arrivait à le gérer",* parent 16 *"On a vu que ça fonctionnait pas. Donc la remise en place du traitement pour cet hiver, je l'accepte".*

4. Attentes

9 parents interrogés attendent que les informations transmises par les professionnels de santé soient plus importantes. Ces informations devraient portées pour eux sur :

- les évolutions de la maladie : parent 5 *"nous expliquer c'est quoi les vrais risques de l'asthme, la probabilité qu'elle soit asthmatique quand elle sera grande. Un peu des chiffres pour rassurer",* parent 10 *"de pouvoir mieux comprendre la maladie".*

- les différents aspects des traitements : parent 1 *"je pense que quand c'est compliqué, c'est toujours mieux d'expliquer",* à savoir sur les effets secondaires : parent 16 *"qu'on nous explique qu'il y*

a jamais de risque de donner de la Ventoline", leur utilité, leur utilisation au quotidien : parent 4 "les parents, leur apprendre comment prendre les médicaments, les gestes, et ce qui est important de surveiller".

- Une prévention et une information à l'ensemble des parents : parent 6 *"de dire que votre fille elle a fait 2 ou 3 bronchiolites, il se peut qu'elle soit asthmatique"*, parent 10 *"Mais je pense qu'il faudrait plus de prévention par rapport à ça"*, parent 16 *"que dire que pour des parents, des bronchiolites c'est pas anodin, qu'il faut être à l'écoute"*

- Une meilleure clarté de l'information : parent 9 *"après j'aurais préféré entendre des médecins «on ne sait pas trop, on cherche, je vous avoue on est en galère»"*.

- Que l'information et l'éducation soit complétées par un support pédagogique : parent 5 *"et on oublie, peut être des documents auraient été utiles"*, parent 6 *"comme pour la feuille, de la donner mais de dire que peut être on ne se servira pas des 3 plus grosses cases"*, parent 10 *"Peut être avec une plaquette informative"*, parent 11 *"Tout simplement, un affichage dans une salle d'attente de médecin traitant."*

Pour 10 parents, l'attente porte sur le suivi de leur nourrisson asthmatique. Que le suivi puisse être plus régulier et fréquent : parent 3 *"de la part du pneumologue, qu'il y ait un suivi un peu plus important"*, parent 16 *"Qu'il y ai un suivi derrière. Oui, j'ai trouvé ça très bien"*, parent 4 *"de peut-être mettre un planning"*, qu'il puisse se faire avec un médecin spécialisé : parent 8 *"je pense que j'aurais aimé qu'on m'oriente plus tôt vers le pneumo-pédiatre"*, parent 15 *"nous renvoyer vers je sais pas un spécialiste, vers quelqu'un qui serait peut-être plus compétent de ce niveau-là"*, et qu'au sein d'un cabinet médical, qu'un médecin (généraliste ou pédiatre) soit référent, dans la prise en charge aigue ou le suivi : parent 5 *"on a envie d'être pris en charge par une personne qui connaisse l'enfant"*.

DISCUSSION

1. Forces et faiblesses

1.1 Forces

Il s'agit de la première étude à notre connaissance portant sur l'asthme du nourrisson, à s'intéresser au versant parental. Elle a pour but d'ouvrir des voies de réflexion pour l'amélioration de la prise en charge de cette population, en fonction de ses propres spécificités et nécessités.

1.2 Faiblesses, limites et biais

Les premières faiblesses résident dans l'unique investigateur de l'étude, étant interviewer, transcripteur, codeur et analyste. Il s'agit d'une première étude, le manque d'expérience de l'interviewer peut être une limite à l'exploration pendant la phase d'entretiens comme pour l'analyse.

L'analyse en étude qualitative intègre une certaine subjectivité, et celle-ci n'a pas pu être pondérée par un codage multiple et une analyse triangulée, l'interviewer étant le seul codeur et analyste.

Le format de l'étude, qualitative, ne permet pas de reproductibilité, d'autant plus par le faible effectif. La taille de l'effectif s'explique par les contraintes de temps imposées par le schéma de l'étude : le recrutement, les entretiens (temps de déplacement et temps d'enregistrement) et la retranscription sont des étapes prenant beaucoup de temps.

Si la population des parents est diversifiée, celle des nourrissons ne l'est pas. En effet, le recrutement pour l'étude et le suivi d'une majorité des nourrissons (10/16) sont effectués en pneumo-pédiatrie. C'est un choix assumé, les difficultés de recrutement en cabinet de médecine générale libéral ne permettaient pas d'arriver à un effectif satisfaisant. Il s'agit probablement d'une conséquence du manque de connaissances (10) (11), d'intérêt et de sensibilisation des médecins généralistes à cette pathologie pédiatrique. Mais aussi du peu de temps qu'un médecin généraliste peut accorder aux nombreuses sollicitations de travaux de thèse.

2. Analyse des résultats

2.1 Les difficultés rencontrées par les parents.

Il ressort de notre étude des difficultés et des appréhensions chez les parents de nourrissons asthmatiques.

Tout d'abord, le vécu global fait ressortir une anxiété chez l'ensemble des parents. Celle-ci est à prendre en compte par le corps médical, en effet Liu et col (17) ont démontré que la diminution de l'anxiété des parents lors de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique était accompagnée d'une amélioration du contrôle de l'asthme.

Les inquiétudes des parents portent surtout sur les effets secondaires suspectés des traitements antiasthmatiques et les risques évolutifs : récurrences de crises et persistance à long terme de la maladie. Pour autant, le diagnostic lui-même n'est pas source d'inquiétude pour les parents. Au contraire, un diagnostic précoce et une information plus complète sur le pronostic et les thérapeutiques, en particulier sur les effets secondaires, pourraient renforcer l'adhésion à la prise en charge de la pathologie.

Pour les parents participants à notre étude, l'asthme de leur nourrisson est source de conséquences : principalement la fatigue, et plus rarement un absentéisme professionnel. Guevara et col (18) ont démontré une diminution des conséquences négatives (absentéisme scolaire et limitation des activités physiques) liées à un meilleur contrôle de l'asthme. Une démarche similaire pourrait être mise en place dans la population des parents de nourrissons asthmatiques pour évaluer l'efficacité de

mesures d'éducation thérapeutique vis à vis de conséquences spécifiques : fatigue, anxiété, absentéisme professionnel.

Le système de garde est toujours un élément important en population pédiatrique, et il est rapporté comme tel dans notre étude. Si cela n'est pas une nouveauté, la spécificité de l'asthme chez le nourrisson, avec la dépendance totale du patient et son traitement à dispensation spécifique (traitement délivré par une chambre d'inhalation), fait de la garde un point essentiel, sur lequel une formation du parent, mais aussi des intervenants pour la garde du nourrisson, pourrait être une aide pour un meilleur contrôle de l'asthme, et une réduction du ressenti négatif du vécu de l'asthme chez les parents. Comme il est fait pour les plus grands enfants, un protocole tel qu'un projet d'accueil individualisé (PAI) pourrait être proposé systématiquement aux parents pour la garde de leur nourrisson.

2.2 Thérapeutique et prise en charge

Les parents de notre étude sont dans une situation de diagnostic erroné ou de retard diagnostic. Ceci va dans le sens de la littérature, en médecine générale, il existe un manque de connaissance de l'asthme du nourrisson (10) (11). Buytaert avançait un possible déni de la pathologie chez les parents de nourrisson asthmatiques. Cette impression rapportée par les médecins de son étude est probablement erronée. En effet dans notre étude si les représentations qu'ont les parents de l'asthme sont fausses, il n'y a pas de déni de la pathologie, et au contraire le diagnostic est une étape importante et positive. Par contre, la confusion dans le diagnostic pourrait être un frein pour une prise en charge efficace et un meilleur contrôle de l'asthme.

Les parents rapportent un manque d'information, en particulier sur la gestion du traitement en fonction de la symptomatologie (type de symptômes et intensité/gravité). Ceci est probablement dû à la place réduite de l'éducation thérapeutique en médecine générale pour l'asthme. Parmi les parents qui expriment avoir été suffisamment informés, il y a ceux qui ont bénéficié d'un support pédagogique. Ceci met en évidence l'importance d'un support comme aide à l'éducation thérapeutique.

Dans les différents entretiens, il se dégage deux populations de parents. Ceux se sentant bien informés, qui sont en demande d'autonomie. Cette première population exprime un ressenti plutôt positif de la prise en charge, en particulier une prise en charge spécialisée. La deuxième population ressent un manque d'informations, et en conséquence va aller la chercher ailleurs, par ses propres moyens. Cette population ne trouve pas plus d'aide, mais ses inquiétudes s'en retrouvent augmentées. Il apparaît donc important de renforcer l'éducation thérapeutique des parents, et de les accompagner au quotidien avec des supports pédagogiques. Dans le cadre d'une autre pathologie infantile chronique, la dermatite atopique, Boyé et col (19) ont démontré une amélioration de la dermatose de deux tiers des patients, avec une éducation pédagogique comprenant une fiche conseils et une vidéo. Ce sont des exemples de possibilités pour l'amélioration de l'éducation pédagogique de l'asthme du nourrisson.

Enfin, Il y aura toujours une population à rechercher une information par le biais des moyens numériques, un support pédagogique en ligne permettrait une amélioration de la prise en charge de cette population. Il existe pour l'asthme de l'adulte différents supports numériques : le guide Zéphir édité par la Société Française de Pneumologie de Langue Française (20) et le service Sophia proposé par l'assurance maladie (21). Ils proposent respectivement une aide pour l'utilisation des dispositifs d'inhalation et un accompagnement pour l'évaluation du contrôle de l'asthme. Ils pourraient être des exemples de nouveautés pédagogiques pour améliorer la prise en charge de l'asthme du nourrisson en soins primaires.

Pour finir, si les parents participants à notre étude rapportent des difficultés nombreuses et variées, ils ne formulent pas autant d'attentes. En effet, seul un parent a exprimé une attente d'aide pour la garde, et un autre unique sur l'attente d'une plus grande autonomie. Ces problématiques sont pourtant exprimés par un nombre important de participants lors de l'entretien sur leur vécu et leurs ressentis. C'est donc aux professionnels de santé d'aider les parents à anticiper les problématiques et conséquences de cette pathologie chronique. Il existe pour l'asthme du grand enfant et de l'adolescent un référentiel d'éducation thérapeutique édité par l'HAS (22), un équivalent pour l'asthme du nourrisson pourrait être une aide pour le suivi des nourrissons asthmatiques en médecine générale.

CONCLUSION

Les parents de nourrissons asthmatiques rapportent des difficultés spécifiques concernant l'information médicale (diagnostic, éducation thérapeutique) et l'accompagnement (garde de l'enfant). Une meilleure information, soutenue par des supports pédagogiques destinés aux médecins et d'autres destinés aux parents pourrait être une aide à la prise en charge de cette pathologie. Une étude quantitative sur l'utilisation d'un de ces supports pédagogiques pourrait en évaluer leur efficacité.

BIBLIOGRAPHIE

1. Raheison C, Bourdin A, Tillié-Leblond I. Updated guidelines (2015) for management and monitoring of adult and adolescent asthmatic patients (from 12 years and older) of the Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). *Rev Mal Respir.* avr 2016;33(4):279-325.
2. Delmas M-C, Fuhrman C. L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives. *Rev Mal Respir.* 1 févr 2010;27(2):151-9.
3. Asthme de l'enfant de moins de 36 mois : diagnostic, prise en charge et traitement en dehors des épisodes aigus. *J Pédiatrie Puériculture.* sept 2009;22(6):286-95.
4. GINA report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Global Initiative for Asthma (GINA) 2017.
5. InVS. Surveillance épidémiologique de l'asthme en France. 2016.
6. Bertille E. Difficultés diagnostiques de l'asthme du nourrisson par les médecins généralistes de Haute-Normandie: enquête qualitative. Université de Rouen;
7. Guittet L, Boissault-Garnier A, Meurice J-C. Évolution de la prise en charge de l'asthme du nourrisson et de l'enfant par les médecins généralistes de la Vienne entre 2004 et 2014. Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2015.
8. Delmas M-C, Guignon N, Leynaert B. Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. *Arch Pédiatrie.* sept 2009;16(9):1261-9.
9. Marguet C, Pribil C, Boucot I. Prise en charge de l'enfant asthmatique en France: étude ÉLIOS. *Rev Française Allergol Immunol Clin.* 2006;46(6):596–597.
10. Thibault A, Renoux C. Difficultés des médecins généralistes dans la prescription du traitement de fond dans l'asthme de l'enfant: enquête qualitative. SCD de l'université de Tours; 2013.
11. Goumiri-Bouhriche F, Teychené-Coutet A-M. Prise en charge de l'Asthme de L'enfant de moins de 36 mois en dehors de l'épisode aigu: analyse des pratiques auprès de 86 médecins généralistes de la région du Val d'Oise. Université Paris-Est Créteil; 2016.
12. Ribes V. Asthme de l'enfant: rôle du médecin généraliste dans le diagnostic, le suivi et l'éducation thérapeutique. Université de Clermont I;
13. Buytaert I. Prise en charge de l'asthme de l'enfant de moins de 36 mois par les médecins généralistes : enquête de pratique auprès des médecins généralistes des portes du Médoc. Université de Bordeaux; 2016.

14. Giroux A. Connaissance des parents sur l'asthme de leur enfant et attente en matière d'éducation thérapeutique. Université de Rennes 1; 2017.
15. Franquet M. Évaluation des connaissances et du vécu des parents d'enfants asthmatiques âgés de 2 à 15 ans consultant en service d'accueil des urgences pédiatriques - ScienceDirect. 2015;pages 840-847.
16. Chateaux V, Spitz E. Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents: impact sur la qualité de vie et d'adhérence d'enfants asthmatiques. Université Metz; 2008.
17. Liu C, Feekery C. Can Asthma Education Improve Clinical Outcomes? An Evaluation of a Pediatric Asthma Education Program. J Asthma. 1 janv 2001;38(3):269-78.
18. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. BMJ. 12 juin 2003;326(7402):1308-9.
19. Boyé T, Boralevi F, Buzenet C. Éducation et dermatite atopique. L'expérience de l'unité de dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux. Ann Dermatol Venereol. :5.
20. SPLF. Guide Zéphir. Disponible sur: <https://splf.fr/videos-zephir/>
21. Ameli. le service sophia. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/assurance-maladie/service-sophia-pour-les-personnes-asthmatiques/quest-ce-que-le-service-sophia-asthmev>
22. HAS. Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie. avr 1998;28(2):151-5.

TABLE DES ABREVIATIONS

GINA : Global INitiative for Asthma

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CH : Centre Hospitalier

SAU : Service d'Accueil des Urgences

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

MKDE : Masseur Kinésithérapeute Diplômé d'Etat

ASH : Agent des Services Hospitaliers

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

HAS : Haute Autorité de Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

ANNEXES

Annexe 1 : Note explicative pour les médecins recruteurs

ASTHME du NOURRISSON : étude sur le vécu des parents de nourrissons asthmatiques

(Thèse d'exercice de médecin générale, Guillaume Fougère)

Note explicative adressée aux médecins recruteurs :

Cher(e)s confrères, merci de votre participation au recrutement de mon étude

Elle concerne les parents d'enfants présentant ou ayant présenté un asthme avant leur 37^{ème} mois. Le diagnostic doit être établi (1).

Le but de l'étude est de déterminer quelles sont les difficultés rencontrées par les parents d'enfants asthmatiques et quelles sont leurs attentes en termes de prise en charge, suivi...

En fonction des cabinets, le recrutement pourra se faire de plusieurs façons :

- Affichette d'information pour la salle d'attente
- Affichette d'information pour le secrétariat (l'affiche peut être transmise au patient comme support pour mes coordonnées)
- Via le médecin en consultation : soit par proposition du médecin à un parent de nourrisson asthmatique, ou sur demande d'un parent de nourrisson asthmatique

Informations à donner aux parents :

- Il s'agit d'un travail de recherche, dans le cadre d'un travail de fin d'étude
- Cela vise à mieux comprendre la situation des parents de nourrissons asthmatiques. Quels ont été leurs difficultés, quels sont leurs attentes ...
- Il s'agit d'une étude qualitative par entretien avec l'un ou les deux parents.
- Pour le ou les parents, ils doivent réserver 1 heure.
- Je me déplace sur le lieu choisi par le parent, généralement le domicile. C'est au libre choix du parent, mais de préférence un lieu calme.
- Anonymisation : aucune information personnelle concernant les parents ou l'enfant ne sera publiée ou diffusée.
- Il n'y a pas d'obligation de participation (ils peuvent m'appeler ou me contacter par mail pour avoir plus d'information, sans engagement)

Vous pouvez transmettre mes coordonnées au(x) parent(s) le souhaitant :

- @ gfougere.asthmenourrisson@gmail.com
- ☎ ** * * * * *

Ou récupérer les coordonnées du ou des parents (mail et/ou tel, et horaires préférés pour les contacter) à me transmettre sur la boîte mail ci-dessus.

(1) Asthme du nourrisson, critères diagnostiques :

- Enfant de moins de 36 mois ayant présenté au moins 3 épisodes dyspnéiques avec râles sibilants (quel que soit la cause, l'âge de début ou l'existence ou non d'une atopie). Ces épisodes sont discontinus.
OU
- Tableau clinique pouvant faire suspecter le diagnostic : toux à l'effort, toux nocturne, toux chronique ou récidivante, toux persistante après une bronchiolite, sifflements récidivants.

Annexe 2 : Guide d'entretien

A) Démographie :

Patient : ddn (le diagnostic est établi)

Parents : âge, code postal, profession

B) Vécu : « Comment s'est passé l'asthme de votre enfant ? »

Aspects/Thèmes à aborder :

- Histoire de l'enfant asthmatique
- Quotidien de l'enfant asthmatique
- Mode de garde famille/professionnelle
- Conséquences : absentéisme (prof parental) / hospitalisation
- Diagnostic : rapide ou non, accepté ? par quel médecin
- Médecin référent : pédiatre, pneumologue, médecin généraliste
- Type de traitement
- Education thérapeutique oui/non ? temps ? fréquence ?

C) Ressenti :

Accroche : « qu'est que ça vous a fait ? » (D'apprendre le diagnostic / de gérer le traitement / ...)

Aspect à aborder :

- Bien informé ?
- Ressentis vis à vis traitement (TTT de fond, TTT P.O., ATB, celestene...)
- Situation bien géré ou problématique (contrôle, gestion traitement, gestion crise)
- Peur/anxiété/angoisse ?

D) Attentes

Accroche : « que souhaiteriez-vous de mieux, (qu'est ce qui pourrait vous aider pour gérer les problèmes respiratoires de votre enfant ?) pour votre enfant et son asthme ? »

Aspects à aborder :

- TTT (type et délivrance)
- Médecin ?
- Information ? aide ? explications ? structures ?

FOUGLE, Guillaume – Asthme du nourrisson : vécu, ressentis et attentes des parents

26 feuilles, 1 tableau, 30 cm.- Thèse : Médecine ; Rennes 1 ; 2019 ; N° .

Résumé

Introduction : L'asthme du nourrisson est une pathologie fréquente qui souffre de difficultés spécifiques. Aucune étude ne s'est intéressée aux versants parentaux des difficultés de cette pathologie.

Objectif : L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu, le ressenti et les attentes de parents d'enfants asthmatiques de moins de 36 mois.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative descriptive en entretiens semi-dirigés, auprès de parents de nourrisson asthmatique d'Ille et Vilaine. L'entretien porte sur le vécu, les ressentis et les attentes de ces parents.

Résultats : 16 parents ont été interrogés. Ils rapportent principalement des difficultés sur le diagnostic, l'information médicale et l'éducation thérapeutique et sur le mode de garde.

Conclusion : La mise en place de supports pédagogiques pourrait être une aide à la prise en charge des nourrissons asthmatiques. Ces supports restent à être définis et évalués.

Rubrique de classement :

Mots-clés :

asthme du nourrisson, médecine générale, parent, éducation thérapeutique.

Mots-clés anglais MeSH :

asthma, infant, general medicine, parent, patient education.

Président :

Monsieur le Professeur BEUCHEE Alain

Assesseurs :

Monsieur le docteur DENEUVILLE Eric [directeur de thèse]

Madame la Professeure GANDEMER Virginie

Madame la Professeure TATTEVIN Françoise

JURY