

Parents d'adolescents asthmatiques : un rôle d'aidant à prendre en compte

Introduction

Place prépondérante des parents.

Communication médecin-parent selon recos GINA.

Méthodes

Qualitative. Entretiens semi directifs. Analyse inductive.

Enfants 11 à 19 ans. Recrutement MG, pédiatres et pneumologues.

Différents milieux.

Recueil cabinet ou autre lieux. Octobre 2015 à août 2016.

13 mères et un père. 18 ados.

Résultats

- Vécu annonce diagnostique

Attente du diagnostique trop long, « poids qui plane sans jamais tomber »

Vécu difficile, banalisation de l'annonce diagnostique par les médecins.

Diagnostic est tournant dans vie. Impact sur quotidien ++

- Impact de la maladie

Modification comportement des parents. Contrôle de l'enfant nécessaire.

Impuissance. Traitement jugé lourd.

D'autres parlaient d'habitude et traitement jugé utile.

Crise mal vécue. Non reconnaissance des symptômes annonciateurs.

- La consultation

Leur présence jugée indispensable.

Moment attendu : enjeu et espoir.

Moment subi : manque proposition non médicamenteuse.

Certains pour qui c'est une contrainte.

- Attentes des parents

Besoin formation : outils support.

Besoin d'un temps échange avec médecin.

Discussion

- Limites

Chercheurs inexpérimentés

Parents au courant du statut médical du chercheur

- Théorie : Parent prolonge l'action du médecin et la renforce +++

Parent = Éducateur et formateur mais ici aussi soignant

Parent = aidant, exprime une charge au quotidien mais contrairement aux adultes pas de notion de fardeau.

Aidant est porte parole. Relais informations médicales.

Donc s'assurer de la bonne compréhension.

- Attentes parents :

Aide psychologique.

Soutien.

Conclusion

Parent = aidant

Adhésion nécessaire au projet thérapeutique

Proposer une prise en charge en conséquence du parent

Questions

Chez parents asthmatiques eux mêmes, rôle plutôt négatif car craignent crise grave.

Les parents limitent l'activité de leur enfant (sortie scolaire) du fait crainte de survenue crise.

Sur traitement non médicamenteux : pas attente spécifique des parents.