



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

REVUE FRANÇAISE
D'**Allergologie**

Revue française d'allergologie xxx (2017) xxx–xxx

Article original

Renouveler l'annonce de la maladie asthmatique à l'adolescence. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Reiterating to adolescents that they have asthma. A qualitative study using semi-structured interviews

I. Cisamolo^{a,*}, O. Duquesne^a, B. Escourrou^a, A. Didier^b, S. Oustric^a

^a Département universitaire de médecine générale de Toulouse, 133, route de Narbonne, 31400 Toulouse, France

^b Pôle voies respiratoires, hôpital Larrey, CHU Toulouse, 24, chemin de Pouvoirville 31059 Toulouse, France

Reçu le 26 janvier 2017 ; accepté le 17 mars 2017

Résumé

L'inobservance thérapeutique est un problème majeur dans la prise en charge des adolescents asthmatiques.

But de l'étude. – Étudier le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie afin d'identifier des raisons à cette inobservance thérapeutique.

Patients et méthodes. – Recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec analyse thématique réalisée auprès de seize adolescents asthmatiques entre août 2013 et mars 2014 en région Midi-Pyrénées.

Résultats. – Être ou ne pas être observant vis-à-vis de son traitement semble être un choix délibéré de l'adolescent. Ce choix est principalement influencé par le niveau de connaissances concernant la maladie et le rôle du traitement, et par la capacité d'acceptation de la maladie. L'observance thérapeutique entre en conflit avec les aspirations de l'adolescence. Les adolescents souhaitent avoir une part active dans l'élaboration du projet thérapeutique. Les parents ont une place importante et complexe dans la gestion de la maladie.

Conclusion. – Afin d'appréhender les freins à l'observance thérapeutique, il semble intéressant de renouveler l'annonce de la maladie asthmatique à l'adolescence en prenant en compte leurs connaissances et représentation de cette maladie.

© 2017 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Asthme ; Adolescents ; Observance thérapeutique ; Maladie chronique ; Éducation thérapeutique ; Qualité de vie ; Parents

Abstract

Non-compliance is a problem in the treatment of adolescents with asthma.

Objectives. – To study experience of healthcare management for adolescents with asthma and to explore reasons for non-compliance.

Patients and methods. – Qualitative research using semi-structured interviews and thematic analysis involving 16 adolescents with asthma between August 2013 and March 2014 in the Midi-Pyrénées region of southern France.

Results. – Four main themes emerged: Experience of medication, experience of healthcare, experience of and reflexion on educational methods, the role of parents. Treatment compliance runs counter to the will of adolescents, who wish to assume a more active role in the design of their therapeutic project. Parents have an important and complex part to play in their child's healthcare management.

Conclusion. – To anticipate hurdles to therapeutic compliance, it appears to be of value to renew the announcement to adolescents of their asthmatic disease taking into account their improved knowledge and awareness of their disease.

© 2017 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Asthma; Adolescence; Therapeutic non-compliance; Chronic illness; Therapeutic education; Quality of life; Parents

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : Isabellecisamolo@dumg-toulouse.fr (I. Cisamolo).

1. Introduction

L'asthme nécessite une adhésion suffisante aux mesures préventives et thérapeutiques afin d'obtenir le contrôle de la maladie, éviter les complications et améliorer la qualité de vie [1].

Selon les recommandations du comité scientifique de l'association Global Initiative for Asthma (GINA) en 2016 [2], le premier niveau de prise en charge de l'asthme pour obtenir et maintenir le contrôle de la maladie est d'établir un partenariat entre le patient asthmatique et les professionnels de santé qui le prennent en charge. Un contrôle de la maladie insatisfaisant et sous-évalué par les patients et leur famille a été mis en évidence par l'étude ER'ASTHME [3]. Le défaut d'observance, plus marqué chez les 13–14 ans [4] explique ce contrôle insuffisant.

L'Organisation mondiale de la santé définit un adolescent comme « tout individu âgé de 10 à 19 ans [5]. L'adolescence, période charnière, est marquée par des phases de transformations physiques et psychiques où l'adolescent se construit une identité [6]. Au cours de cette période, la relation des adolescents avec leurs parents se trouve compliquée par des besoins contradictoires de soutien et d'indépendance [7].

Les maladies chroniques changent le mode de vie d'une personne et exigent une adaptation continue [6]. L'acceptation de la maladie et des changements qu'elle engendre est difficile en cette période de transition qu'est l'adolescence. Les besoins des adolescents qui vivent dans l'immédiateté et le besoin de normalité sont souvent incompatibles avec une gestion optimale d'une maladie chronique. L'adolescence est une période à risque de faible contrôle de l'asthme [8].

L'analyse de leurs expériences avec les traitements, de leurs relations avec les professionnels de santé et avec leurs parents pourraient permettre d'identifier des raisons à cette inobservance thérapeutique. Une meilleure compréhension de ce problème apporterait des pistes d'amélioration pour la prise en charge de cette catégorie particulière de patients.

L'objectif principal de cette étude était d'explorer le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie.

2. Patients et méthodes

2.1. Population cible et recrutement

La population cible était celle des adolescents âgés de 10–17 ans et suivis pour un asthme.

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

Le recrutement, réalisé d'août 2013 à mars 2014, s'est fait via des médecins généralistes, des pneumologues et des pédiatres exerçant dans différents départements de l'ex-région Midi-Pyrénées contactés par téléphone et courrier. Il leur était proposé de présenter notre étude à leurs patients adolescents et à leurs parents. Nous contactons ensuite par téléphone les parents des adolescents pour présenter le thème de notre

recherche (recherche sur l'asthme chez les adolescents) et organiser l'entretien. L'hypothèse était que le fait d'explorer différents types de prise en charge selon que l'exercice serait de type urbain, semi-rural ou rural ; libéral ou en milieu hospitalier pouvait permettre un échantillon à variance maximale.

2.2. Méthode de recherche

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec analyse inductive des données recueillies.

Une autorisation parentale et un formulaire de consentement ont été signés par l'adolescent et un des deux parents avant chaque entretien. Les données ont été anonymisées. Ce travail de recherche a été approuvé par la commission éthique du département de médecine générale de Midi Pyrénées (24,06.2014).

Les entretiens et les analyses ont été réalisés par deux internes en médecine générale dirigées par un enseignant-chercheur en médecine générale.

Les entretiens ont été réalisés au domicile des participants, excepté le premier entretien. Seuls une des deux enquêtrices et l'enquêté étaient présents durant l'entretien.

Les entretiens ont été menés en utilisant un guide d'entretien élaboré par les deux internes. Ce guide comportait des questions ouvertes sur les thèmes suivants : les connaissances de la maladie et des traitements, le vécu de la maladie et les contraintes liées au traitement, l'expérience avec le milieu médical, la place des parents dans la prise en charge et enfin des questions concernant des outils d'éducation thérapeutique. Un premier entretien a permis de tester le guide et de le faire évoluer.

Les données ont été enregistrées grâce à un magnétophone. En complément de ce recueil par enregistrement sonore, des notes d'observations ont été prises par l'enquêteur afin d'ancrer les données verbales dans son contexte d'énonciation : observation du lieu de vie (chambre de l'adolescent) et comportement de l'adolescent durant l'entretien.

L'arrêt du recueil des données était possible une fois la saturation des données théoriques atteinte.

Une transcription mot à mot des enregistrements audio a été réalisée afin de constituer un support analysable (verbatim).

L'analyse des verbatim recueillis a été réalisée en plusieurs étapes : lecture flottante puis focalisée en lien avec l'analyse du contexte d'énonciation, codification des données grâce un découpage de l'entretien en unités de sens centrées sur le travail de recherche, regroupement des codes obtenus en catégories conceptuelles, mise en relation des catégories conceptuelles et émergence de thèmes.

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

3. Résultats

Au total, 16 adolescents suivis pour un asthme ont été recrutés entre août 2013 et mars 2014. Ils étaient âgés de 10 ans et demi à 17 ans, avec un âge moyen de 14,3 ans.

Tableau 1
Caractéristiques de l'échantillon.

Caractéristiques/Sujets (entretiens)	Sexe	Âge	Scolarité	Traitement actuel	Prise en charge médicale
1	M	15	2 ^e générale	Fluticasone/Salmétérol, Omalizumab, Salbutamol	MG, pneumo-pédiatre CHU
2	M	16	1ere ST2S	Montélukast, Salbutamol	MG
3	M	11	6 ^e	Salbutamol	MG + pédiatre CHR
4	F	14	3 ^e	Desloratadine, Salbutamol	MG + pédiatre CHR
5	F	17	1 ^{re} professionnelle	Fluticasone/Salmétérol, Desloratadine, Salbutamol	MG + pédiatre CHR
6	F	15	4 ^e	Budénoside/Formétérol, Terbutaline	MG, pneumo-pédiatre CHU
7	M	15	4 ^e	Budénoside/Formétérol, Terbutaline	MG, pneumo-pédiatre CHU
8	M	16	3 ^e	Fluticasone/Salmétérol, Cétirizine, Salbutamol	MG, pneumo-pédiatre CHU
A	F	16	1 ^{re}	Fluticasone/Salmétérol, Montélukast, Salbutamol	MG + pédiatre CHR
B	F	13	3 ^e	Béclométasone, Salbutamol	MG
C	F	13	4 ^e	Salbutamol, ne se rappelle pas	MG
D	M	10,5	CM2	Fluticasone/Salmétérol, Salbutamol	MG, pneumo-pédiatre libéral
E	F	15	2 ^e technologique	Fluticasone/Salmétérol, Salbutamol	MG, pneumologue libéral
F	F	15,5	2 ^e générale	Budénoside/Formétérol, Cétirizine, Salbutamol	MG, pneumo-pédiatre libéral
G	M	14,5	3 ^e	Fluticasone/Salmétérol, Salbutamol	MG, pneumologue libéral
H	M	15,5	2 ^e professionnelle	Fluticasone/Salmétérol, Salbutamol	MG, pneumo-pédiatre CHU

L'échantillon était varié concernant l'âge, le lieu de vie, et le type de prise en charge médicale : traitement médicamenteux, type de médecins en charge du suivi et participation à des séances d'éducation thérapeutique de proximité (ETP) (Tableau 1). La durée des entretiens allait de 17 à 60 minutes, la durée moyenne était de 32 minutes et 15 secondes. Le Tableau 2 reprend les résultats principaux.

3.1. Le comportement des adolescents vis-à-vis des traitements prescrits

Être ou ne pas être observant vis-à-vis de son traitement semblait être un choix délibéré de l'adolescent. Ce choix était principalement influencé par le niveau de connaissances concernant la maladie et le rôle du traitement, et par la capacité d'acceptation de la maladie.

3.1.1. Lien entre connaissance du traitement et faible observance thérapeutique

Certains adolescents ont dit ne pas ressentir d'effet en lien avec la prise des traitements de fond. Les traitements n'auraient pas d'impact sur la survenue des crises et les adolescents sont déçus de l'absence d'effet immédiat.

La méconnaissance du rôle et de l'importance du traitement de fond était alors source d'inobservance. Ils n'avaient pas conscience des risques encourus en ne traitant pas leur maladie.

A contrario, lorsque le rôle et l'utilité du traitement étaient assimilés, l'observance semblait renforcée.

Pour certains, les effets du traitement ont été mis en évidence via les explorations fonctionnelles respiratoires (EFR).

« Ben je n'avais pas conscience que c'était important que je le prenne. Pour moi c'était, je me disais c'est ne pas grave si je l'oublie » E.6.

Tableau 2

Résultats principaux concernant le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie.

Facteurs responsables d'un défaut d'observance thérapeutique

Mauvaises connaissances de la maladie et des traitements	« Je n'avais pas conscience que c'était important que je le prenne. . . Je me disais ce n'est pas grave si je l'oublie » E.6
Difficultés d'acceptation de la maladie chronique	« Si je prends les médicaments c'est que ça ne va pas et j'ai pas envie de me dire que ça ne va pas en fait » E.A

Influence des parents sur la gestion de la maladie

Transmission d'informations parfois erronées	« Il faut que tu travailles avec tes poumons et pas avec les médicaments » E.C
--	--

Importance d'une relation médecin-patient-parents adaptée

Implication de l'adolescent dans la consultation	« Mais qu'il parle plus à ma mère qu'à moi alors que maintenant je pense que je suis capable de gérer et d'entendre euh ce qu'on a à me dire » E.F
Ambivalence de l'adolescent vis-à-vis du lien parental	« C'est rassurant toujours de voir que quand même mes parents s'inquiètent pour moi » E.5

« Si je comprends leur utilité peut être que je penserai plus à les prendre. . . je pense » E.F.

3.1.2. Lien entre acceptation de la maladie et défaut d'observance thérapeutique

Le médicament symbolise le rappel quotidien d'un mauvais état de santé. Ce rejet de la prise en charge proposée devenait un moyen d'exprimer la colère ressentie face à cette maladie qui ne guérit pas. Prendre le traitement signifierait que l'on accepte d'être en mauvaise santé, l'adolescent va alors choisir de ne pas prendre les médicaments prescrits.

Devoir dépendre d'un traitement était mal vécu par les adolescents. La prise régulière de médicaments véhiculait une image de vieillesse et ne leur semblait pas normal à leur âge.

« Ça m'énerve de devoir faire ça là alors que j'ai 16 ans enfin je ne sais pas... c'est pas normal pour moi » E.A.

La prise de traitement « c'est pénible » E.A., de par la contrainte de la prise sur une longue période. Le traitement était alors rejeté par simple lassitude ou vrai ras le bol.

3.1.3. Influence des parents sur le comportement des adolescents

Les parents ont été identifiés comme la source d'informations principale sur la maladie et les traitements. Or on relève dans le discours des enquêtés que les parents véhiculaient parfois les représentations négatives et fausses croyances qu'ils ont vis-à-vis des médicaments.

« Mes parents m'ont toujours dit de prendre le moins de médicaments possible » E.B.

Les parents jouaient un rôle prépondérant dans l'observance thérapeutique rappelant quotidiennement de prendre les médicaments, pour les amener ensuite progressivement à une certaine autonomie.

3.2. L'adolescent en consultation : importance d'une relation médecin-patient-parents adaptée

3.2.1. Les attitudes du médecin discutées

Un manque d'empathie et d'intérêt envers l'adolescent ont inhibé la communication. Pour les adolescents, le médecin se doit d'être rassurant et doit montrer de l'intérêt à ce que lui livre un adolescent qui attend d'être compris par le médecin.

Concernant la clôture de la consultation, le manque d'échange, voire une attitude expéditive ont été critiquées. Nos jeunes enquêtés ont estimé que les questions devaient leur être posées à eux directement, et non à leurs parents exclusivement.

La proposition par le médecin d'une mesure thérapeutique non discutée avec l'adolescent a entraîné une opposition au projet.

« C'est moi qui aie la maladie, c'est pour moi que je viens, c'est pour moi les questions... c'est tout » E.8.

3.2.2. Importance d'un discours médical adapté au patient adolescent

Un discours médical trop spécialisé a été décrit comme nuisible à la transmission des informations. L'utilisation de mots dits compliqués et un nombre d'information trop important ont empêché la compréhension de la consultation et la mémorisation des informations données.

Le contenu du discours semblait être insuffisant, reprochant un manque de renseignement sur leur maladie et sur les traitements. Ils auraient aimé avoir des conseils sur les attitudes à adopter pour améliorer leur état de santé.

« Au début c'était dur parce qu'il disait beaucoup de choses » E.2.

« Le docteur il m'expliquerait exactement ce que j'ai, pourquoi je l'ai, comment mes médicaments vont marcher, pourquoi ça va aller mieux » E.F.

3.2.3. L'adolescent en consultation : acteur ou simple observateur

Lorsque l'on a interrogé les enquêtés sur leur comportement durant la consultation, certains disent avoir été peu impliqués, distraits, ou passifs.

Ils ont justifié ce comportement par un mauvais vécu de la maladie et ont préféré ne pas en parler

Inversement, une bonne compréhension de la maladie avait permis une meilleure implication dans la consultation. Une prise de conscience de leur importance dans la consultation avait d'ailleurs été exprimée.

« Petit à petit c'est moi qui parle de plus en plus quand même parce que je me gère de plus en plus » E.F.

3.2.4. Impact moral de la consultation : de l'espoir d'une guérison à une décevante réalité

En se rendant à la consultation, ils espéraient qu'on leur annonce une amélioration rapide de leur état de santé avec un arrêt des traitements voire la proposition du médicament miracle qui permettrait la guérison. La confrontation à la réalité était alors difficile à vivre. La déception était fréquente en cas de maintien ou d'augmentation du traitement.

À contrario, un soulagement était ressenti suite à une amélioration de leur état de santé. Ils éprouvaient une certaine satisfaction, un soulagement de voir leur asthme s'être amélioré.

« J'espérais quand j'allais chez le docteur c'est qu'il me dise qu'on arrêterait les pilules parce que j'en pouvais vraiment plus » E.4.

3.2.5. Les parents dans la consultation : ambivalence des adolescents

Le parent pouvait être décrit comme envahissant, donnant des informations jugées erronées ou inutiles ; et ce d'autant plus lorsque le médecin s'adressait aux parents plutôt qu'à l'adolescent.

Pour d'autres, la présence des parents était plutôt rassurante en apportant des informations importantes auxquelles l'adolescent n'aurait sûrement pas pensé, et en facilitant la communication : une fois la conversation engagée par le parent, la communication est plus facile, ils se sentent à l'aise.

« Fin pas comme si j'avais trois ans mais qu'il parle plus à ma mère qu'à moi alors que maintenant je pense que je suis capable de gérer et d'entendre euh ce qu'on a à me dire » E.F.

« Ben maman elle m'aide (rires). On écoute toutes les 2 et puis elle, elle retient plus que moi » E.6.

4. Discussion

« L'observance est le degré de concordance entre le comportement d'un sujet (prises de traitements, suivi des régimes

ou des changements de mode de vie) et les prescriptions et recommandations médicales »[9].

L'analyse du vécu de ces adolescents a mis en évidence plusieurs facteurs de risque de non-observance : les mauvaises connaissances de la maladie et des traitements, les difficultés d'acceptation de la maladie chronique à l'adolescence, l'influence de la relation de l'adolescent avec ses parents ainsi qu'avec les professionnels de santé.

4.1. Lien entre connaissances et observance

L'étude de Chateaux V. et Spitz E. [10] évaluant la perception de la maladie et l'adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques a montré que l'observance était meilleure lorsque les enfants connaissaient la maladie et percevaient leur traitement comme efficace. Une mauvaise compréhension des données médicales était associée à un mauvais contrôle de la maladie [11].

Chez certains adolescents, la prise de conscience de l'importance du traitement a été un élément décisif pour obtenir une meilleure observance. La survenue d'une crise sévère a souvent été l'événement déclencheur. Si l'on se base sur le modèle transthéorique de Prochaska et Di Clemente [12] sur les changements de comportement, les adolescents seraient probablement, à ce moment-là, au stade de préparation (l'individu à l'intention d'agir) voire même au stade d'action (l'individu modifie activement son comportement). Les bénéfices à la mesure du débit expiratoire de pointe comme outil éducatif pour favoriser l'observance retrouvés dans une étude [13] a été exprimé par un des enquêtés. Ceci souligne l'intérêt d'inclure ces adolescents à des séances d'éducation thérapeutique.

4.2. L'adolescence en conflit avec la maladie chronique

L'adolescence est la période où l'observance est la plus mauvaise (Tableau 3) [14]. Alvin P et al. ont précisé au sujet de l'adolescent atteint d'une maladie chronique : « Il lui faut se préoccuper de sa maladie tout en vivant une période unique où les questions relatives à ses impératifs de développement occupent le premier plan ». [15] Trois de ces impératifs de développement

Tableau 3
Maladie chronique versus adolescence.

Maladie chronique	Adolescence	Rejet de la maladie et des traitements
Corps malade	Quête d'identité	
Mort	Immortalité	
Période indéfinie	Immédiateté	
Dépendance au traitement	Indépendance	
Prise quotidienne d'un traitement	Appartenance à un groupe de pairs	
Rôle d'accompagnement de l'aidant	Autonomie vis-à-vis des parents	

Tableau 4
Renouveler l'annonce guide pour la consultation.

Renouveler l'annonce de la maladie asthmatique à l'adolescence	
Consultation dédiée	Présence de l'adolescent et de ses parents
Recueillir leurs connaissances et leur vécu concernant la maladie et les traitements	Identifier des freins à l'observance thérapeutique
Renouveler l'annonce de la maladie asthmatique : Diagnostiques précis Évolutions possibles de la maladie	Discours adapté au niveau de compréhension de l'adolescent et de ses parents prise en compte des besoins spécifiques de l'adolescent et de ses capacités d'acceptation
Élaborer un projet thérapeutique personnalisé	Partenariat médecin-adolescent-parents respect du besoin d'autonomie de l'adolescent vis-à-vis du lien parental

[15] expliquent en partie le défaut d'observance de cette tranche d'âge.

L'acquisition d'une identité propre avec estime de soi est plus difficile : « comment l'adolescent malade peut-il se permettre de se projeter positivement dans un corps endommagé ? » [15]. L'acquisition d'une autonomie puis à terme d'une indépendance vis-à-vis du milieu familial est entravée par les prescriptions médicales imposées par les médecins et relayées par les parents. La nécessité du traitement au long cours est alors incomprise et mal vécue.

4.3. L'influence de la relation adolescent-parents

Concernant la place des parents dans la prise en charge de leur maladie, les adolescents ont été ambivalents. Au moment du passage à l'adolescence, le rapport des adolescents vis-à-vis de leurs parents changeant. « Les adolescents peuvent vouloir prendre leurs distances avec leurs parents et en même temps avoir besoin de leur affection quotidienne » [16]. Cette ambivalence par rapport au lien parental a été observé dans la gestion de la maladie et au cours de la consultation médicale (Tableau 4).

C'est aux parents que le diagnostic de la maladie asthmatique a été annoncé le plus souvent, les enfants étant trop jeunes au début de la maladie [17]. Ils sont donc la source principale d'informations. Or les informations retransmises aux adolescents peuvent être différentes des informations initiales puisque nuancées en fonction du vécu du parent vis-à-vis de la maladie.

Les parents vont dans la plupart des cas être à l'origine de la demande de consultation [18]. Ils représentent un soutien pour l'adolescent lors des rencontres avec les médecins. Le médecin a lui aussi besoin des parents dans la consultation, « de leur regard sur les adolescents et les informations anamnestiques qu'ils apportent sont irremplaçables » [17].

Cependant, une prédominance parentale dans la relation médecin-patient-parents peut être mal vécue par l'adolescent, en représentant une menace au processus d'indépendance et de séparation parentale de l'adolescence.

4.4. La relation avec le professionnel de santé

Le professionnel de santé, chef d'orchestre de cette relation tripartite, devra tenir compte des attentes de l'adolescent et de ses parents en s'efforçant de garder l'adolescent comme interlocuteur privilégié. Ce travail triangulaire représente « une des particularités essentielles de la médecine de l'adolescent » [17]. Les capacités de communication et d'écoute des soignants sont d'autant plus importantes lors d'une interaction avec un adolescent [19]. L'adaptation du discours médical à chaque patient est primordiale [11]. La reformulation, technique utilisée dans les entretiens motivationnels, va permettre de s'assurer de la compréhension des informations [20,21].

Notre appartenance au milieu médical connue des sujets interrogés et le mode de recrutement via leurs médecins ont pu créer un biais dans les informations livrées concernant la relation médecin-malade. Il en est de même concernant leur ressenti vis-à-vis de leurs parents qui étaient obligatoirement au courant de l'étude. Pour pallier à ce biais, nous informions chaque adolescent au début de l'entretien du caractère confidentiel des informations recueillies. Le recrutement étant basé sur le volontariat, les sujets ayant acceptés de participer à notre étude étaient plus disposés à nous parler du vécu de leur maladie et du ressenti de la relation avec leurs médecins.

L'approche qualitative utilisée permet de compléter les résultats d'études épidémiologiques quantitatives existantes sur le problème de faible *compliance* thérapeutique en explorant le comportement des adolescents asthmatiques et les raisons qui régissent leurs comportements. Fort de ces résultats exploratoires, une étude d'intervention prenant en compte le type de prise en charge ainsi que le phénotype et la sévérité de l'asthme pourrait être menée pour évaluer l'apport dans la prise en charge des propositions faites.

5. Conclusion

Les besoins d'autonomie et de normalité de l'adolescence expliquent les conduites de rejet des adolescents asthmatiques vis-à-vis de leur maladie et donc des traitements. Il leur est difficile de percevoir l'asthme comme une maladie chronique et d'assimiler l'intérêt de la prise en charge proposée. La compréhension par le patient des finalités de la prise en charge de sa maladie est nécessaire à l'adhésion au projet thérapeutique. Lorsque la maladie a débuté tôt dans l'enfance, les parents ont été porteurs du diagnostic et « s'approprient » cette maladie.

Une nouvelle annonce du diagnostic à l'adolescent pourrait donc être envisagée, en tenant compte de la relation particulière de l'adolescent avec ses parents. Ainsi pourrait s'établir un partenariat avec l'adolescent dans le but de mettre en place un projet thérapeutique personnalisé et respectant son besoin d'autonomie. Ce projet devrait tenir compte de l'implication de l'adolescent et de ses parents. Ce temps dédié semble complémentaire avec la phase de diagnostic éducatif d'un programme d'éducation thérapeutique. Il pourrait permettre d'identifier les

adolescents pour qui il serait utile de participer à des séances d'éducation thérapeutique ciblant les adolescents asthmatiques comme réalisée par les écoles de l'asthme.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Boulet L-P, Vervloet D, Magar Y, Foster JM. Adherence: The goal to control asthma. *Clin Chest Med* 2012;33:405–17.
- [2] Global Initiative for Asthma [Page consultée le 28/11/2016] [http://ginasthma.org/wpcontent/uploads/2016/04/GINA-2016-main-report_1\[tracked\].pdf](http://ginasthma.org/wpcontent/uploads/2016/04/GINA-2016-main-report_1[tracked].pdf).
- [3] De Blic J, Boucot I, Pribil C, Huas D, Godart P. Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en médecine générale en France: résultats de l'étude er'asthme. *Arch Pediatr* 2007;14:1069–75.
- [4] De Blic J, GRAPP. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir* 2007;24:419–25.
- [5] Organisation mondiale de la santé. Santé de la mère, du nouveau-né de l'enfant et de l'adolescent-développement des adolescents; 2016 [Page consultée le 28/11/2016] http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/.
- [6] Kyngas H. Compliance of adolescents with chronic disease. *J Clin Nurs* 2000;9:549–56.
- [7] Claes M. Les relations entre parents et adolescents: un bref bilan des travaux actuels. *L'orientation scolaire et professionnelle* 2004;33:205–6.
- [8] Bruzzese JM, Bonner S, Vincent EJ, Sheares BJ, Mellins RB, Levison MJ, et al. Asthma education: the adolescent Experience. *Patient Education and Counseling* 2004;55:396–406.
- [9] SPLF. Recommandations pour le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents. *Rev Mal Respir* 2005;22:358–66S.
- [10] Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pract Psychol* 2006;12:1–16.
- [11] Apter AJ, Wan F, Reisine S, Bender B, Rand C, Bogen DK, et al. The association of health literacy with adherence and outcomes in moderate and severe asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2013;132:321–7.
- [12] Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages and processes of self-change of smoking toward an integrative model of change. *J Consult Clin Psychol* 1983;51:390–5.
- [13] López-Viña A, Del Castillo-Arévalo E. Influence of peak expiratory flow monitoring on an asthma self-management education programme. *Respir Med* 2000;94:760–6.
- [14] Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pediatr* 2008;15:89–94.
- [15] Alvin P, De Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladies chroniques à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pediatr* 2003;10:360–6.
- [16] Choquet M. De la préadolescence à l'âge adulte. Dossier Médecine de l'adolescent. *Rev Prat* 2014;64:221–3.
- [17] Jacquin P. Les parents de l'adolescent en consultation de pédiatrie « deux temps, trois mouvements ». *Arch Pediatr* 2006;13:743–5.
- [18] Choquet M, Askevis M, Manfredi R, Ledoux S, Fraisse F. Les adolescents face aux soins : la consultation, l'hospitalisation. Paris: inserm; 1992. p. 1–76.
- [19] INPES [Page consultée le 28/11/2016] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/entrenous/Entre-Nous-Brochure.pdf>.
- [20] Association Francophone de diffusion de l'entretien motivationnel [Page consultée le 28/11/2016] <http://www.entretienmotivationnel.org/entretienmotivationnel/>.
- [21] Edgecombe K, Latter S, Peters S, Roberts G. Health experiences of adolescents with uncontrolled severe asthma. *Arch Dis Child* 2010;95:985–91.