



Diagnostic des maladies rares et participation des parents-aidants dans un contexte de prise en charge complexe

Éléments d'analyse issus d'une étude qualitative

Type de publication : Article de revue

Revue : [Économie appliquée](#)
2023 - 1, n° 5. varia

Auteurs : Cheneau (Anaïs), Péliissier (Aurore), Bussièrre (Clémence), Fourdrignier (Marc)

Résumé : Cet article s'intéresse à la participation des parents dans la recherche du diagnostic d'une maladie rare de leur enfant. Le parcours diagnostique peut s'avérer long et complexe dans ces cas. Il peut engendrer une prise en charge inadéquate ou retardée de l'enfant, des souffrances psychologiques et psychiques pour les parents ainsi que des coûts supplémentaires pour le système sanitaire. Des entretiens auprès de dix-huit parents d'enfants concernés par une maladie rare rendent visibles la diversité des formes de participation des parents dans le parcours diagnostique. Les formes de participation ne sont pas toujours en adéquation avec les préférences des parents : de la non-intégration subie où les parents ne sont pas écoutés et sont exclus de la recherche diagnostique à la participation proactive subie lorsque la participation des parents vient pallier les lacunes du système sanitaire dans la recherche diagnostique. Une plus grande reconnaissance des savoirs expérientiels et profanes des parents par les professionnels, un accès facilité à l'information et un soutien à l'autonomisation des parents ainsi qu'une meilleure organisation et structuration de la prise en charge des maladies rares (avec des orientations plus rapides, une meilleure articulation ville-hôpital et une prise en charge pluridisciplinaire et globale) contribueraient à soutenir leur

participation et pourraient in fine réduire l'errance diagnostique et le vécu des parents particulièrement difficile de ce parcours. Ces leviers d'actions sont nécessaires afin de lutter contre les inégalités sociales de santé qui touchent les familles qui ne sont pas en mesure, d'une manière équivalente, de mobiliser les mêmes types de capital (humain, social, financier) pour pallier les défaillances du système sanitaire.

Pages : 97 à 122

Revue : [Économie appliquée](#)

Thème CLIL : 3306 -- SCIENCES ÉCONOMIQUES -- Économie de la mondialisation et du développement

EAN : 9782406164999

ISBN : 978-2-406-16499-9

ISSN : 2801-0620

DOI : 10.48611/isbn.978-2-406-16499-9.p.0097

Éditeur : Classiques Garnier

Mise en ligne : 06/03/2024

Périodicité : Semestrielle

Langue : Français

Mots-clés : parent-aidant, maladies rares, parcours diagnostique, inégalités sociales de santé, relation médecin-patient, recherche qualitative

[Afficher en ligne](#)