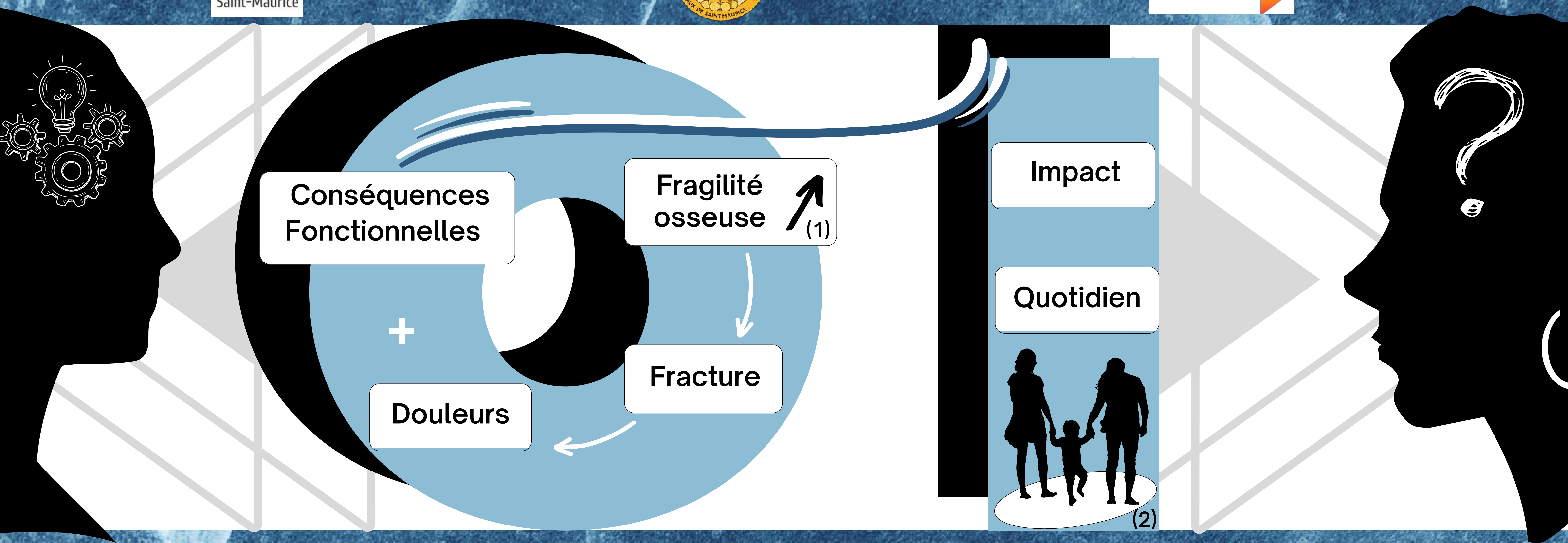


Parcours diagnostique de l'ostéogénèse imparfaite (OI) : les soignants source d'informations



Quel est le parcours diagnostique des enfants atteints d'OI vécu par les parents ?

MK: Masso-Kinésithérapeute
PEC: Prise en Charge

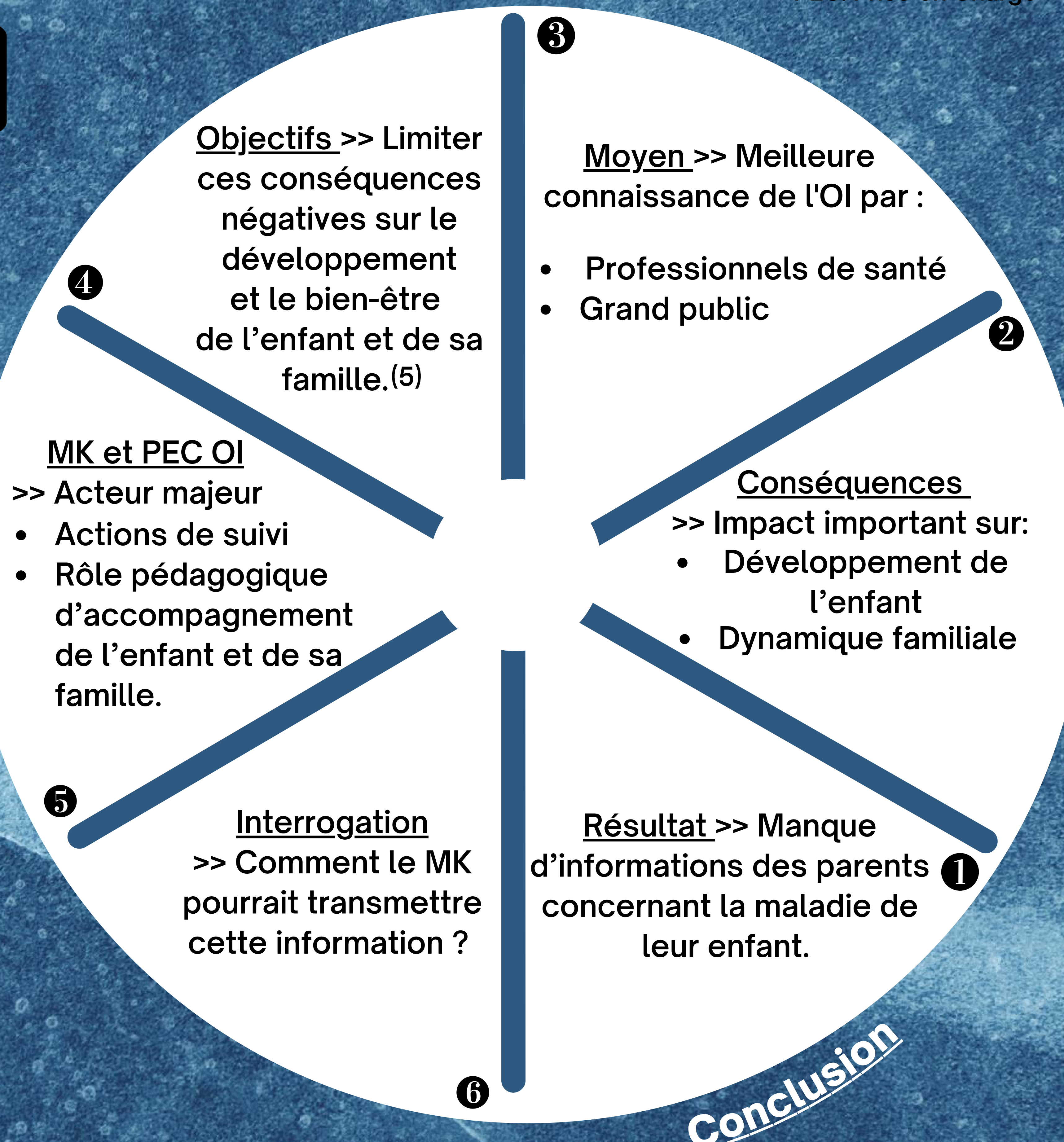
Matériel et Méthodes

- Approche qualitative
- 4 Entretiens semi directifs
- Avec parents d'enfant atteint d'OI
- Analyse selon 2 approches :
 - >> Niveaux de discours
 - >> Thématique

Résultat

Caractéristiques de l'OI:

- ø connaissance préalable
- Découverte avec symptômes de l'enfant
- >> Errance diagnostique
- **Thématiques:**
 - Adaptation
 - Cheminement émotionnel
 - Environnement: sources de soutiens



Recueil d'informations évoluant au cours du parcours diagnostique: ≠ soignants rencontrés avec ± de connaissances sur l'OI

(1) Fortino A, Marini JC. Osteogenesis imperfecta. The Lancet. avr 2016;387(10028):1657-71.

(2) Nghiem T, Louli J, Treherne SC, Anderson CE, Tsimicalis A, Lalloo C, et al. Pain Experiences of Children and Adolescents With Osteogenesis Imperfecta: An Integrative Review. The Clinical Journal of Pain. mars 2017;33(3):271-80.

(3) Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 16 sept 2007;19(6):349-57.

(4) Lani-Bayle M, Pineau G. Mettre l'expérience en mots: les savoirs narratifs. Lyon: Chronique sociale; 2019. (Pédagogie formation).

(5) Lambotte I, De Gheest F, Courtois A, Delvaux N, Detemmerman D. L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie: Un processus coconstruit par les parents et les soignants. Le Journal des psychologues. 2008;254(1):29.