



**HAL**  
open science

# Intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins en pédopsychiatrie au centre hospitalier Charles Perrens

Aurélie Rey

► **To cite this version:**

Aurélie Rey. Intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins en pédopsychiatrie au centre hospitalier Charles Perrens . Sciences pharmaceutiques. 2016. dumas-01366781

**HAL Id: dumas-01366781**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01366781>**

Submitted on 15 Sep 2016

**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.



Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

Année 2016

N°92

MEMOIRE DU DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES DE PHARMACIE  
OPTION PHARMACIE HOSPITALIERE : PRATIQUE ET RECHERCHE  
Conformément aux dispositions de l'arrêté du 04 octobre 1988 tenant lieu de

Thèse pour l'obtention du

**DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN PHARMACIE**

Présentée et soutenue publiquement

Le 13 juillet 2016 à Bordeaux (33)

Par **Aurélie REY**

Née le 06 mars 1989 à Clermont-Ferrand (63)

**INTEGRATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
DANS LE PARCOURS DE SOINS EN PEDOPSYCHIATRIE  
AU CENTRE HOSPITALIER CHARLES PERRENS**

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Emmanuelle QUEUILLE

Jury :

Mme le Professeur Dominique BREILH

Mme le Docteur Anne BOYER

Mme le Docteur Delphine MALET

Mme le Docteur Clémentine RAMANOEL

Mme le Docteur Adeline KOMPE-TCHAMGOUE

Président

Membre

Membre

Membre

Membre

# REMERCIEMENTS

A ma présidente de jury,

**Madame le Professeur Dominique BREILH,**

Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A ma directrice de thèse,

**Madame le Docteur Emmanuelle QUEUILLE,**

Pour m'avoir confié ce très beau projet. Merci de ta confiance, ton soutien, ta disponibilité et ton aide précieuse dans ce travail. Cette année à la pharmacie du CHCP a été très formatrice pour moi et j'en garde un excellent souvenir.

A mes juges,

**Madame le Docteur Anne BOYER,**

Pour l'ensemble de vos enseignements dispensés durant mon parcours à la faculté de pharmacie de Clermont-Ferrand. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez témoigné à l'égard de ce travail et pour avoir accepté d'être membre de ce jury.

**Madame le Docteur Delphine MALET,**

Pour m'avoir transmis tes connaissances et tes valeurs durant un semestre très enrichissant pour moi. Merci pour ton soutien à toute épreuve, ton dynamisme et ton aide précieuse tout au long de ce travail (même aux heures tardives !). Travailler avec toi, toujours dans la bonne humeur, a été un plaisir.

**Madame le Docteur Clémentine RAMANOEL,**

Pour m'avoir accompagnée dans ce projet, pour avoir permis sa réalisation. J'ai beaucoup appris à vos côtés, et apprécié travailler avec vous et toute l'équipe de l'U.T.A.A. Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail.

**Madame le Docteur Adeline KOMPE-TCHAMGOUE,**

Pour avoir accepté de juger cette thèse. Je vous remercie pour votre accueil au sein de l'U.S.A.A, pour votre apport clinique très intéressant dans ma formation. Merci pour votre confiance, votre disponibilité, votre gentillesse et vos précieux conseils.

A **Mathieu**,

Pour tout ce que nous avons vécu depuis ce fameux beaujolais clermontois.

Pour ton soutien sans faille depuis maintenant plus de 4 ans (et surtout pour avoir réussi à me supporter pendant la rédaction de cette thèse !).

Pour tous nos projets à venir, que je n'envisage qu'avec toi.

A **mes parents**,

Pour m'avoir toujours poussée dans la bonne direction. Merci d'être toujours là, dans les bons et les moins bons moments, malgré la distance. Je vais maintenant avoir plus de temps pour venir vous voir !

J'espère que ce travail vous rendra fiers.

A ma sœur, **Céline**,

Pour ces innombrables moments de complicité et de rires. Pour tes talents littéraires et linguistiques, parfaitement mis à profit dans cette thèse. Merci aussi pour m'avoir appris, comme toute grande sœur qui se respecte, à me défendre dans la vie (à grands coups de fruits en plastique !) et enseigné les bonnes manières (« on va pas laisser ça ? »).

A mon super beau-frère, **Sébastien**, sans qui les repas de famille (et les après repas !) seraient beaucoup moins drôles.

A **Arthur** et **Margaux**, mes deux rayons de soleil.

A toute **ma famille**, pour leur joie de vivre et leur soutien durant toutes ces années.

A mes **amies** rencontrées sur les bancs de la fac de Clermont, Hélène (qui est arrivée dans ma vie pile au bon moment), Marie, Morgane, Céline. Les années passent mais l'amitié reste !

A Sandrine, Anne-Laure, Edouard, Ann-Lise, et tous les autres...

A mes **cointernes**, Elise, Florence, (encore Marie !), Nathalie, Marine (ravie d'avoir partagé cet été limougeaud avec toi), Morgane, Flora et Barbara, qui ont rendu mes stages beaucoup plus sympathiques.

A toute l'équipe de la **pharmacie de Charles Perrens**, j'ai été ravie de connaître chacun d'entre vous et de travailler pendant un an à vos côtés.

A **Anne-Laure**, pour ton aide précieuse, tes talents littéraires. Tu es un exemple à suivre, de par ton professionnalisme et ta gentillesse (et tu seras toujours une princesse pour moi !).

A **Justine**, notre collaboration fut brève mais intense ! Merci pour ta bonne humeur communicative.

Aux équipes **des 3 unités de pédopsychiatrie**, pour leur accueil toujours chaleureux et leur aide précieuse dans la réalisation de ce projet.

A toute l'**équipe de la stérilisation**, pour avoir écouté mes nombreuses plaintes pendant la rédaction de cette thèse ! Je me ferai pardonner à grand renfort de gâteaux.

A **Mr Marque**, je suis ravie de finir cet internat dans votre service. Merci pour votre envie de transmettre et votre gentillesse, qui rendent ce stage à la fois très formateur et agréable.

A **Alice**, non pas parce que tu m'as contrainte et forcée, mais parce que j'apprécie beaucoup de travailler avec toi, toujours dans la bonne humeur ! Merci pour ton soutien et ta compassion dans la dernière ligne droite.

A **Laurent** et sa super **équipe de la pharmacie de Podensac** : Armelle, Emmanuelle, Guylaine et Mary Luz.

A tous les autres pharmaciens, médecins ou préparateurs que j'ai eu la chance de croiser durant mon internat, à Bordeaux et à Limoges : Cécile, Constance, Sébastien, Stéphanie, Aude, Karin Latry, Myriam, Sonia, Maguy, Mr Nouaille...

# TABLE DES MATIERES

INDEX DES FIGURES .....	10
INDEX DES TABLEAUX .....	11
TABLE DES ABREVIATIONS.....	12
INTRODUCTION.....	14
CHAPITRE 1 : FONDEMENTS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, STRUCTURES RESSOURCES POUR SA MISE EN PLACE ET APPLICATIONS EN PEDOPSYCHIATRIE .....	15
I. Définition et principes de l'éducation thérapeutique du patient.....	16
A. Définition .....	16
B. Principes généraux.....	16
II. Aspects réglementaires de l'éducation thérapeutique en France .....	19
A. Cadre législatif .....	19
B. Certification des établissements de santé .....	20
C. Constitution d'un dossier ARS .....	21
D. Recommandations de la HAS .....	23
E. Financements .....	25
III. Structures ressources dans le développement d'un programme d'éducation thérapeutique en Aquitaine .....	26
A. Plateforme Aquitaine pour des Compétences en Éducation du patient (PACE) .....	26
B. Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine (CETBA).....	26
C. Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) .....	29
D. Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS).....	29
IV. Pédopsychiatrie et éducation thérapeutique du patient.....	30
A. Organisation du parcours de soins en pédopsychiatrie.....	31
1. En France.....	31
2. Au Centre hospitalier Charles Perrens .....	33

B.	Troubles psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent .....	35
1.	Systèmes de classification des pathologies psychiatriques .....	35
a.	Classification Internationale des Maladies (CIM-10).....	35
b.	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-5).....	35
c.	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA).....	36
2.	Syndromes psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent .....	36
a.	Troubles anxieux .....	36
b.	Troubles de l'humeur.....	39
c.	Etats limites de l'adolescence .....	41
d.	Troubles du Comportement Alimentaire (TCA) .....	41
e.	Troubles déficitaires de l'attention .....	41
f.	Schizophrénie infantile .....	43
g.	Trouble des conduites .....	44
h.	Troubles liés à l'usage de toxiques.....	45
i.	Affections longues durées en pédopsychiatrie .....	46
3.	Particularités de la prescription de psychotropes chez l'adolescent .....	47
a.	Historique .....	47
b.	Prescriptions « hors-AMM ».....	48
c.	Accord parental .....	48
d.	Répartition des prises .....	49
e.	Traitement « si besoin ».....	49
f.	Tolérance au traitement .....	50
g.	Observance médicamenteuse .....	50
C.	Intérêt du développement de l'éducation thérapeutique en pédopsychiatrie .....	52
1.	Revue de la littérature internationale et nationale.....	52
2.	Etat des lieux en France .....	55



CHAPITRE 2 : EVALUATION DES BESOINS DES ADOLESCENTS, DES PARENTS ET DES SOIGNANTS .....	57
I. Objectifs.....	58
II. Méthodologie .....	59
A. Recherche d'un outil adapté.....	59
1. Etude du Centre Hospitalier Spécialisé d'Ainay-le-château .....	59
2. Echelles d'évaluation des besoins des patients en psychiatrie .....	60
a. Camberwell Assessment of Need (CAN) .....	60
b. ELADEB (Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins).....	61
c. Autres échelles .....	62
3. Etudes d'évaluation des besoins des enfants ou adolescents en éducation thérapeutique .....	63
4. <i>Benchmarking</i> auprès des personnes ressources en éducation thérapeutique ..	64
a. Photolangage® et photo-expression .....	64
b. Chemin d'Eli .....	65
B. Validation de la méthodologie avec l'équipe soignante.....	67
1. Méthodologie de l'évaluation des besoins .....	67
a. Pour les adolescents .....	67
b. Pour les parents .....	68
c. Pour les soignants.....	68
2. Organisation de l'évaluation des besoins.....	68
C. Analyse des résultats .....	70
III. Résultats .....	71
A. Adolescents .....	71
1. Besoins hors médicaments.....	71
2. Besoins concernant les médicaments.....	74
B. Parents.....	78
1. Besoins hors médicaments.....	78
2. Besoins concernant les médicaments.....	82

C.	Soignants .....	85
D.	Récapitulatif des thèmes abordés .....	89
IV.	Discussion .....	91
1.	Besoins hors médicaments.....	91
2.	Besoins concernant les médicaments .....	93
<b>CHAPITRE 3 : MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR REPONDRE AUX BESOINS IDENTIFIES .....</b>		
<b>98</b>		
I.	Constitution d'un groupe de travail .....	99
II.	Différentes étapes de mise en place du programme d'éducation thérapeutique .....	99
A.	Etude de l'environnement.....	99
B.	Méthode .....	100
C.	Organisation .....	101
D.	Communication.....	102
E.	Compétences requises pour les soignants .....	102
F.	Evaluation .....	103
III.	Thématique du médicament.....	104
A.	Structuration de la thématique .....	104
1.	Compétences à acquérir sur le médicament.....	104
2.	Le diagnostic éducatif .....	106
3.	Organisation et contenu des séances en groupe .....	107
a.	Atelier 1 : représentations sur les médicaments .....	107
b.	Atelier 2 : généralités sur les médicaments .....	110
c.	Atelier 3 : Psychotropes .....	114
d.	Atelier 4 : gérer son traitement au quotidien.....	118
4.	Evaluation de la thématique .....	121
B.	Pistes de travail .....	122
<b>CONCLUSION .....</b>		
<b>123</b>		
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>		
<b>125</b>		

# INDEX DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien avec les adolescents .....	133
ANNEXE 2 : Guide d'entretien avec les parents .....	134
ANNEXE 3 : Guide d'entretien avec les soignants.....	135
ANNEXE 4 : Compétences à acquérir par les adolescents correspondantes aux besoins identifiés .....	136
ANNEXE 5 : Compétences à acquérir par les parents correspondantes aux besoins identifiés .....	137
ANNEXE 6 : Compétences à acquérir correspondantes aux besoins identifiés par les soignants .....	138
ANNEXE 7 : Guide d'entretien pour le bilan éducatif spécifique « médicament » .....	139

# INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Modèle théorique d'un programme d'ETP .....	18
Figure 2 : Eléments d'appréciation du critère 23a de certification V2010, édition janvier 2014 .....	20
Figure 3 : Intégration de l'ETP dans la stratégie thérapeutique (HAS 2007).....	23
Figure 4 : Organiser un programme éducatif en 6 axes (UTEP 2A).....	27
Figure 5 : Récapitulatif des modes de prises en charge en pédopsychiatrie en France.....	32
Figure 6 : Evolution 1991-2000 de la file active et ses trois grandes modalités de prise en charge en base 100 en 1991. Source : rapports annuels de secteurs 2000 .....	33
Figure 7 : Répartition et taux des principales maladies psychiatriques des enfants et adolescents de moins de 15 ans en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (caractéristiques d'âge et de sexe) .....	47
Figure 8 : Populations concernées par le recueil des besoins.....	58
Figure 9 : Lot d'étiquettes concernant les problèmes et les besoins dans les échelles ELADEB .....	61
Figure 10 : Thèmes cités en tant que difficultés ou leviers par les adolescents.....	72
Figure 11 : Thèmes concernant les médicaments cités en tant que difficultés ou questions/thèmes à aborder par les adolescents.....	76
Figure 12 : Thèmes cités en tant que difficultés ou leviers par les parents (hors médicaments) .....	79
Figure 13 : Thèmes concernant les médicaments cités en tant que difficultés ou questions/thèmes à aborder par les parents .....	83
Figure 14 : Thèmes abordés par les trois populations (hors médicaments).....	89
Figure 15 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les trois populations .....	90
Figure 16 : Répartition des thèmes évoqués par les différentes populations (hors-médicaments).....	93
Figure 17 : Répartition des thèmes évoqués par les différentes populations concernant les médicaments .....	95
Figure 18 : Deux types de compétences pouvant être acquises par le patient durant un programme d'ETP, HAS 2007 .....	104
Figure 19 : Conducteur de l'atelier n°1 portant sur les représentations sur les médicaments .....	108
Figure 20 : Conducteur de l'atelier n°2 portant sur les généralités concernant les médicaments .....	111
Figure 21 : Conducteur de l'atelier n°3 sur les psychotropes .....	115
Figure 22 : Conducteur de l'atelier n°4 sur la gestion des médicaments au quotidien .....	119

# INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1 : Récapitulatif des éléments devant être respectés pour la demande d'autorisation d'un programme d'ETP auprès de l'ARS.....	22
Tableau 2 : Récapitulatif des programmes d'ETP en pédopsychiatrie autorisés en France en avril 2016.....	55
Tableau 3 : Méthodologie de l'évaluation des besoins .....	70
Tableau 4 : Thèmes abordés par les adolescents (hors médicaments).....	72
Tableau 5 : Grille d'analyse des besoins des adolescents (hors médicaments).....	73
Tableau 6 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les adolescents.....	76
Tableau 7 : Grille d'analyse des besoins des adolescents (partie médicament).....	77
Tableau 8 : Thèmes abordés par les parents (hors médicaments) .....	79
Tableau 9 : Grille d'analyse des besoins des parents (hors médicaments) .....	80
Tableau 10 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les parents .....	83
Tableau 11 : Grille d'analyse des besoins des parents (partie médicament).....	84
Tableau 12 : Grille d'analyse des besoins par les soignants (hors médicaments).....	86
Tableau 13 : Grille d'analyse des besoins concernant les médicaments par les soignants ..	88
Tableau 14 : Compétences d'auto-soin concernant le médicament.....	105
Tableau 15 : Compétences d'adaptation concernant le médicament.....	106
Tableau 16 : Récapitulatif des éléments d'évaluation de la thématique « médicament »....	121

# TABLE DES ABREVIATIONS

**ALD** : Affection Longue Durée

**AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché

**ANSM** : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

**APA** : American Psychiatric Association

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CAN** : Camberwell Assessment of Need

**CATTP** : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

**CCECQA** : Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine

**CERFEP** : CEntre de Ressources et de Formation à l'Education thérapeutique du Patient

**CETBA** : Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine

**CFTMEA** : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

**CHCP** : Centre Hospitalier Charles Perrens

**CHS** : Centre Hospitalier Spécialisé

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CIM-10** : Classification Internationale des Maladies, 10<sup>ème</sup> version

**CMP** : Centre Médico-Psychiatrique

**CMPP** : Centre Médico-Psycho Pédagogique

**CRA** : Centre de Ressources sur l'Autisme

**DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

**DSM** : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

**DSM-5** : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 5<sup>ème</sup> version

**ELADEB** : Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins

**ETAPE** : Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**FIR** : Fond d'Intervention Régional

**FNES** : Fédération Nationale d'Education et de promotion de la Santé

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HDJ** : Hôpital De Jour

**HDJTP** : Hôpital De Jour à Temps Partiel

**HPST** : Hôpital Patient Santé Territoires

**IDE** : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat

**IFAPS** : Institut de Formation Aquitain des Professionnels de Santé

**IFSI** : Institut de Formation en Soins Infirmiers

**IMV** : Intoxication Médicamenteuse Volontaire

**IREPS** : Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé

**ISRS** : Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine

**MRC NFCAS** : Medical Research Council Needs For Care Assessment Schedule

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PACE** : Plateforme Aquitaine pour des Compétences en Éducation du patient

**PIC** : Psychiatrie Information Communication

**P.U.P.E.A** : Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent

**SAFT** : Service d'Accueil Familial Thérapeutique

**S.NASA** : Salford Needs Assessment Schedule for Adolescents

**TCA** : Trouble du Comportement Alimentaire

**TDA/H** : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

**TOC** : Trouble Obsessionnel Compulsif

**TSA** : Trouble du Spectre Autistique

**UNAFAM** : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades handicapées psychique

**U.P.S.I.L.O.N** : Unité de Psychiatrie Infanto-juvénile et de Liaison de Gironde

**U.S.A.A** : Unité de Soins Aigus pour Adolescents

**U.T.A.A** : Unité de Traitement Ambulatoire pour Adolescents

**UTEF 2A** : Unité Transversale d'Education du Patient Ambulatoire Aquitaine

**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine

# INTRODUCTION

Dans le cadre d'une restructuration du parcours de soins des adolescents en pédopsychiatrie au Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP), un hôpital de jour a été mis en place en septembre 2015. Il propose des soins renforcés adaptés à certains adolescents sur une période de 3 mois, tout en limitant l'institutionnalisation.

Une interne en pharmacie, en lien avec son diplôme universitaire d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), a profité de la dynamique en ETP déjà présente chez l'adulte au CHCP pour réfléchir à cette proposition de soins chez l'adolescent. Certaines spécificités rencontrées dans les prises en charge en pédopsychiatrie rendent sa mise en place et sa formalisation complexes : difficulté de poser un diagnostic, implication et adhésion des parents et des adolescents, perspective de chronicité, etc... Cette activité est d'ailleurs très peu développée en pédopsychiatrie, que ce soit en France ou à l'étranger.

Un recueil et une analyse des besoins ont donc été effectués par l'interne en pharmacie. Ils portaient sur les difficultés rencontrées au quotidien par les adolescents en lien avec leurs troubles psychiatriques et leurs traitements médicamenteux, ainsi que celles de leurs parents. Afin d'intégrer pleinement l'éducation thérapeutique au parcours de soins en pédopsychiatrie dans notre établissement, aucun troubles ou médicaments spécifiques n'ont été ciblés.

Dans une première partie bibliographique, nous reprendrons tout d'abord des éléments concernant l'éducation thérapeutique : ses principes généraux, sa réglementation et la mise en place de programmes. Nous présenterons également des aspects importants liés à notre population : organisation du parcours de soins en pédopsychiatrie, principaux troubles pris en charge à l'hôpital de jour et particularités de la prescription médicamenteuse.

Dans une deuxième partie, nous développerons le recueil et l'analyse des besoins auprès de trois populations : patients, parents et soignants. Après la recherche d'une méthodologie et d'un outil adapté, notamment pour les adolescents, les résultats des entretiens seront exposés. Une analyse permettra de mettre en lumière les thèmes communs ou divergents entre les trois populations.

Nous présenterons dans une dernière partie la construction d'un programme d'ETP pour répondre aux besoins identifiés. Les différentes étapes de ce processus seront expliquées. Nous terminerons sur la structuration de la thématique portant sur le médicament, réalisée par l'équipe de la pharmacie, conjointement avec le service de soins.



CHAPITRE 1 : FONDEMENTS DE L'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT, STRUCTURES RESSOURCES  
POUR SA MISE EN PLACE ET APPLICATIONS EN  
PEDOPSYCHIATRIE

## **I. Définition et principes de l'éducation thérapeutique du patient**

### **A. Définition**

C'est en 1998 que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une définition consensuelle, reprise aujourd'hui par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé : « **l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique** ». (1) (2)

L'objectif est d'aider le patient à maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie, en lui permettant de comprendre et de s'approprier sa pathologie et son traitement pour gagner en autonomie. Cela implique l'acquisition de capacités et de compétences qui l'aident à vivre de manière optimale avec la maladie.

Selon Golay et al, l'éducation thérapeutique s'adresse principalement aux patients vivant avec une maladie chronique, mais également avec des pathologies de durée limitée nécessitant un changement de comportements. (3) Elle concerne le patient, qu'il soit enfant, adolescent ou adulte, ainsi que son entourage (parents d'enfants atteints d'une maladie chronique, proches...). Chaque patient a toute liberté d'y participer ou non, cela ne peut en aucun cas lui être imposé.

Dans le domaine de la psychiatrie, la psychoéducation est apparue dans les années 80. Elle est définie comme une intervention qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités à y faire face. (4) Elle se rapproche de l'ETP dans ses objectifs, notamment l'amélioration de la qualité de vie, la meilleure compréhension de la maladie et des traitements et par l'utilisation d'une méthode pédagogique adaptée aux troubles.

### **B. Principes généraux**

L'éducation thérapeutique est une pratique de santé relativement récente qui fait maintenant partie intégrante du parcours de soins du patient. Elle se démarque de la prise en charge habituelle du patient par une caractéristique qui lui est propre : le placer au centre de sa prise en charge. Cela implique la prise en compte des facteurs sociaux, environnementaux

et personnels qui interagissent avec ses problèmes de santé, ainsi que des priorités définies par le patient, pour lui permettre de s'adapter à sa maladie en fonction de sa personnalité et de son environnement. Cela nécessite une **modification profonde de la relation soignant/soigné**. En effet, dans leur pratique courante, les soignants ont tendance à informer les patients sur leur maladie plutôt qu'à leur apprendre à la gérer au quotidien. (5) Dans l'ETP, les savoirs d'expérience du patient sont reconnus, le soignant n'est plus le seul détenteur du savoir dit « savant ». Il accompagne le patient pour l'aider à avoir confiance en soi, à gagner en autonomie et devenir acteur de sa prise en charge.

L'ETP est une **démarche pluriprofessionnelle et interdisciplinaire** qui nécessite un travail en réseau. Les différents acteurs de santé agissent ainsi en synergie autour du patient. Tout professionnel de santé formé à l'éducation thérapeutique peut la réaliser. Les associations de patients peuvent également intervenir de manière complémentaire, afin de permettre un partage d'expériences et un relai des messages délivrés par les professionnels de santé.

En parcourant la bibliographie, nous nous sommes interrogés sur la faible intégration des pharmaciens dans les équipes d'éducation thérapeutique. La gestion du traitement médicamenteux en est cependant une notion essentielle, nécessitant un certain nombre d'habiletés, tant techniques (gestes, manipulations...) que cognitives (analyse, gestion du traitement, adaptation...) et psychoaffectives (communication, sollicitation d'aide...). De par ses connaissances sur le médicament, le pharmacien est une personne privilégiée pour permettre au patient d'acquérir ces compétences. (6) Il représente une personne de confiance pouvant non seulement répondre à ses questionnements, clarifier certains points mais également organiser avec lui un quotidien intégrant naturellement la prise de ses médicaments afin d'améliorer l'adhésion au traitement. (7) Selon Baudrant et al (8), le pharmacien, à l'instar de chacun des membres qui constituent l'équipe de soins, peut être vu comme un éducateur « générique » ou « spécialisé » :

- « Générique », pour ce qui est de l'amorce du dispositif (diagnostic éducatif), débouchant sur l'identification de besoins et d'objectifs d'apprentissage validés par le patient lui-même après négociation.
- « Spécialisé », si les objectifs négociés sont en lien avec la thérapeutique médicamenteuse et la maladie, la gestion des traitements, les représentations ou croyances associées, ou encore les difficultés rencontrées au quotidien avec les médicaments.

L'ETP est une démarche éducative formalisée au travers de **programmes structurés** permettant d'obtenir un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation

thérapeutique personnalisée. (9) Un programme d'ETP permet de définir dans un contexte donné : « Qui fait quoi », « Pour qui », « Où », « Quand », « Comment » et « Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP ». Il est réalisé dans un contexte donné, pour une période donnée, et concerne une maladie chronique spécifique ou des situations de polyopathologies.

Il est important d'insister sur le fait que les programmes d'ETP ne doivent pas se réduire à la transmission de savoir. L'information du patient sur son état de santé est une notion déontologique et un droit depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle est nécessaire mais insuffisante pour changer le comportement du patient. Ainsi, pour Lacroix et Assal, il faut bannir l'exposé magistral, passif, et donner plus de temps de parole au patient. (10) Cela permet d'agir de façon globale en partant des représentations du patient pour permettre un processus d'adaptation à sa situation de santé au quotidien et l'acquisition de compétences. Selon D'Hainaut, une compétence est « un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être qui permet d'exercer convenablement un rôle, une fonction ou une activité ». (11) Un programme d'ETP s'attache donc à agir sur ces trois niveaux (figure 1). (12)



Figure 1 : Modèle théorique d'un programme d'ETP

Tous les programmes sont soumis à une autorisation obligatoire et à un processus d'évaluation continue.

## **II. Aspects réglementaires de l'éducation thérapeutique en France**

### **A. Cadre législatif**

La France est le premier pays au monde où l'ETP dispose d'un cadre légal depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) de juillet 2009. L'article 84 la reconnaît officiellement comme thérapeutique à part entière dans la prise en charge du patient et l'inclut dans son parcours de soins (Art.L. 1161-1), même si elle ne peut être opposable au patient. Elle doit permettre de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Tout contact direct entre le malade ou son entourage et l'industrie pharmaceutique est interdit. Les dispensateurs de l'ETP doivent avoir les compétences nécessaires, déterminées par décret.

Les décrets n°2013-449 du 31 mai 2013 puis du 14 janvier 2015 (modifiant l'arrêté du 2 août 2010) précisent les compétences requises pour les personnes qui dispensent l'ETP. Il est désormais obligatoire que tous les intervenants d'un programme puissent attester d'une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques ou à défaut, d'une expérience de 2 ans dans un programme d'ETP autorisé (sur une période transitoire de 2 ans après parution de l'arrêté). Par ailleurs, le coordonnateur du programme doit lui aussi justifier des compétences requises, en attestant d'une formation spécifique à la coordination de programmes d'ETP d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques ou à défaut, d'une expérience de 2 ans dans un programme autorisé (sur une période également transitoire de 2 ans après parution de l'arrêté). De nombreuses formations permettent de valider ces 40 heures (diplômes universitaires, stages organisés dans les établissements de santé...).

Tous les programmes d'éducation thérapeutique doivent être conformes à un cahier des charges national (Art.L. 1161-2), dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. L'autorisation de ces programmes est confiée aux Agences Régionales de Santé (ARS) et leur évaluation à la HAS.

Le fait de mettre en œuvre un programme sans autorisation préalable est puni de 30 000€ d'amende (Art.L. 1162-1).

## B. Certification des établissements de santé

L'éducation thérapeutique a été introduite dans le manuel V2010 de certification des établissements de santé en juin 2009. Elle fait désormais partie des critères de certification (critère 23.a) dans la partie « parcours du patient ». Cela permet de valoriser toute action d'éducation centrée sur le patient, au travers des différents éléments d'appréciation. La révision du critère 23.a (manuel V2010 révisé 2011) fait suite à la loi HPST et s'inscrit dans une volonté d'avoir un effet levier sur la mise en place des programmes autorisés par les ARS dans les établissements de santé (figure 2).

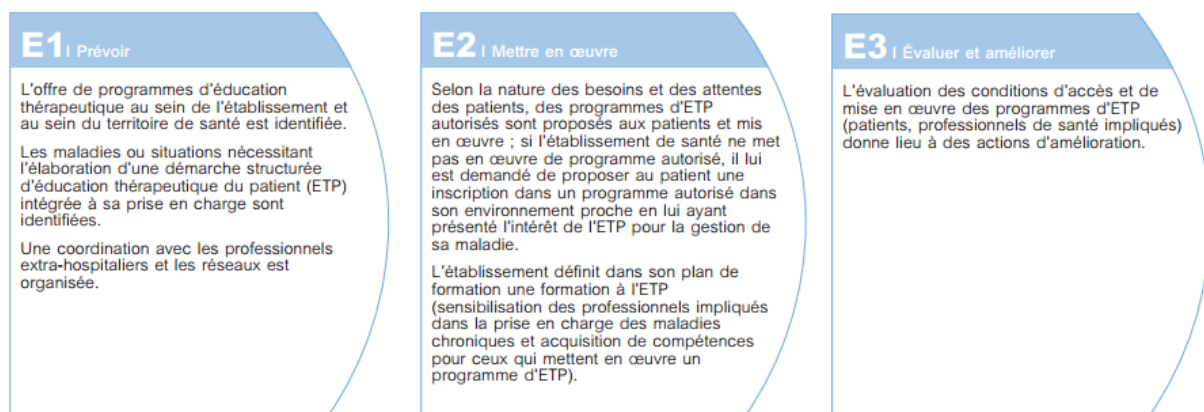


Figure 2 : Eléments d'appréciation du critère 23a de certification V2010, édition janvier 2014 (13)

La HAS a décidé, par la suite, d'élargir le champ d'application du critère 23.a. En février 2013, elle publie un outil d'aide au questionnement sur ce critère. (14) Il vise à préciser ce qui relève :

- de l'ETP : objectifs (acquérir ou maintenir plusieurs compétences pour mieux vivre avec une maladie chronique, et gagner en autonomie) et contenu (programme structuré comprenant un diagnostic éducatif, des séances, une évaluation individuelle et un suivi éducatif),
- des activités éducatives ciblées : acquisition d'une compétence permettant à une personne, ou à son entourage, de participer aux suites des traitements et des soins à domicile ou dans son lieu de vie (par exemple : surveillance d'une cicatrice, auto-mesure de la pression artérielle, alimentation entérale sur sonde).

De plus, dans la dernière version (V2014), il est bien indiqué que « compte tenu du niveau atteint par les établissements et dans une perspective d'amélioration continue de la sécurisation des circuits logistiques et cliniques du médicament, une attention particulière sera

portée à certains points, aux médicaments à risque, depuis la politique d'achat jusqu'à la surveillance du patient, et le cas échéant, à son éducation thérapeutique ».

Pour réaliser l'activité d'ETP, il est nécessaire d'obtenir, au préalable, une autorisation de l'ARS. Nous verrons donc, dans le paragraphe suivant, les éléments constituant un dossier de demande d'autorisation.

### **C. Constitution d'un dossier ARS**

Les programmes d'ETP font, à ce jour, l'objet d'une demande d'autorisation auprès de l'ARS, qu'ils soient portés par des établissements de santé, en médecine de ville ou par des associations de patients. Le cahier des charges et la composition du dossier de demande d'autorisation et de renouvellement d'un programme sont définis par l'arrêté du 14 janvier 2015.

Un dossier de demande d'autorisation doit être rempli par le coordonnateur du programme. (15) Il permet d'apprécier plusieurs points, présentés dans le tableau 1.

Ce dossier doit être transmis à l'ARS (par pli recommandé et voie électronique) qui dispose d'un mois pour statuer sur le caractère complet du dossier et de deux mois pour instruire le dossier afin d'accorder ou refuser l'autorisation demandée. Cette dernière est délivrée sur décision du Directeur Général de l'ARS, pour une durée de 4 ans. Le programme doit ensuite débuter dans l'année qui suit l'autorisation. Un recours peut être formulé dans les deux mois suivant la notification de la décision. Un renouvellement d'autorisation doit être demandé au plus tard 4 mois avant sa date d'expiration, et sera valable de nouveau pour 4 ans. L'autorisation est annulée si le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant 6 mois consécutifs. De plus, le Directeur Général de l'ARS peut, à tout moment, retirer l'autorisation délivrée, si le programme autorisé ne remplit plus les conditions nécessaires.

L'HAS a proposé, en juillet 2010, une grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS (16), construite selon le plan du cahier des charges d'un programme d'ETP.

En 2016, la fenêtre de dépôts des dossiers de demande d'autorisation par l'ARS Aquitaine Limousin Poitou-Charentes est prévue du 5 au 23 septembre.

Tableau 1 : Récapitulatif des éléments devant être respectés pour la demande d'autorisation d'un programme d'ETP auprès de l'ARS

<p><b>Porteur Coordonnateur Intervenants</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le coordonnateur peut être médecin, d'une autre profession de santé ou représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée.</li> <li>• Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (intervenants). Si le coordonnateur n'est pas un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé doit être médecin.</li> <li>• Chaque intervenant doit justifier des compétences pour dispenser et/ou coordonner l'ETP.</li> </ul>
<p><b>Programme</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il doit respecter le cahier des charges de l'arrêté du 14 janvier 2015.</li> <li>• L'intitulé du programme, la (les) pathologie(s) concernée(s), les objectifs, la population ciblée et le mode de prise en charge (au cours d'une hospitalisation, en consultation externe ou en soins de ville) doivent être définis.</li> </ul>
<p><b>Coordination</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les modalités de coordination et d'information envisagées entre les intervenants au sein du programme, ainsi qu'avec les autres intervenants du parcours de soins du patient (notamment médecin traitant) doivent être décrites succinctement et un modèle de courrier doit être joint.</li> </ul>
<p><b>Confidentialité</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une charte d'engagement doit être signée par l'ensemble de l'équipe sur les modalités de confidentialité des données concernant le patient.</li> <li>• Les copies du document d'information sur le programme remis au patient (notamment en ce qui concerne la possibilité de sortir à tout moment du programme sans préjudice d'aucune nature), ainsi que le document de consentement éclairé du patient (précisant son accord pour le partage des informations le concernant) doivent être jointes.</li> </ul>
<p><b>Évaluation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les modalités, critères et indicateurs de l'auto-évaluation annuelle et quadriennale doivent être prévus en amont de la réalisation du programme.</li> </ul>
<p><b>Financement éventuel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La(les) source(s) et le montant doivent être indiqués dans la demande d'autorisation.</li> </ul>

Concernant la réalisation des programmes et leur construction, il existe également des recommandations provenant de la HAS, présentées dans le paragraphe suivant.



## D. Recommandations de la HAS

En juin 2007, la HAS a publié une recommandation portant sur la réalisation d'un programme d'éducation thérapeutique. (17) Il peut être proposé tout au long de la prise en charge du patient (figure 3). Une offre d'ETP initiale suit l'annonce du diagnostic ou correspond à une première prise en charge éducative. Une fois les objectifs atteints, une offre d'ETP de suivi régulier (renforcement) peut lui faire suite pour maintenir et actualiser les compétences du patient. Une ETP de suivi approfondi (reprise) peut être proposée en cas de besoin, si le patient rencontre des difficultés dans l'acquisition des compétences ou si un changement du contexte ou des conditions de vie le nécessite.

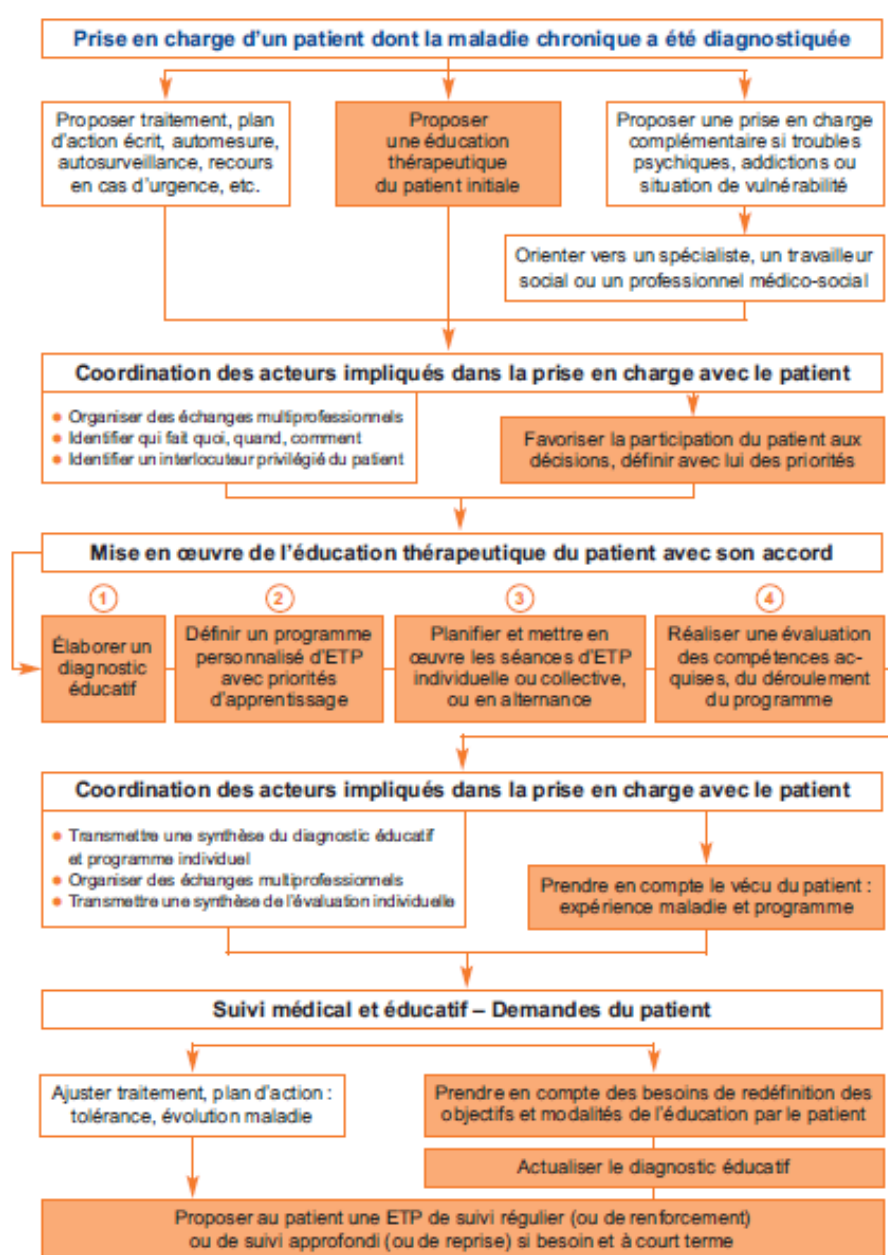


Figure 3 : Intégration de l'ETP dans la stratégie thérapeutique (HAS 2007)

Une démarche d'ETP doit être planifiée en 4 étapes :

- L'élaboration d'un diagnostic éducatif permettant de connaître le patient, d'identifier ses besoins et ses attentes, de définir les compétences à acquérir (ou à approfondir, maintenir) en tenant compte de ses priorités. Il doit être actualisé régulièrement.
- La définition d'un programme personnalisé avec priorités d'apprentissage permettant au patient l'acquisition des compétences définies lors du diagnostic éducatif.
- La planification et la mise en œuvre des séances individuelles ou collectives (ou en alternance), en utilisant des ressources éducatives adaptées (techniques pédagogiques, outils...).
- La réalisation d'une évaluation individuelle des compétences acquises et du déroulement du programme.

Deux guides méthodologiques portant sur l'élaboration des programmes d'ETP ont également été publiés en juin 2007 :

❖ **« Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique »** (9)

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, ainsi que les groupes de professionnels de santé, à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre et l'évaluation de l'ETP.

Elles permettent, tout d'abord, de définir ce qu'est un programme structuré d'ETP, qui peut l'élaborer (sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, groupes de professionnels de santé ou associations de patients), sous quelles conditions et comment le définir.

Les programmes doivent :

- être rédigés par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers,
- être réalisés selon une méthode explicite et transparente,
- être scientifiquement fondés (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel),
- chaque fois que possible, être enrichis par les retours d'expérience des patients et de leurs proches,
- faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP,
- respecter les critères de qualité d'une ETP structurée.

❖ « **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques** » (18)

Ce guide détaille différentes étapes nécessaires à l'élaboration d'un programme d'ETP :

1. Prendre l'initiative d'élaborer un programme d'ETP
2. Définir un ou des formats de programme d'ETP
3. S'accorder sur les fondements d'un programme d'ETP
4. Respecter les critères de qualité d'un programme d'ETP structuré
5. Sélectionner des ressources éducatives
6. Evaluer le programme d'ETP sous l'angle d'un processus

## **E. Financements**

Une autorisation de mise en œuvre d'un programme d'ETP n'induit pas obligatoirement un financement.

Pour obtenir une subvention par l'ARS, un programme doit répondre aux priorités définies au niveau régional. En 2016, ces priorités sont, pour l'Aquitaine :

- développer des programmes d'ETP de proximité au sein des maisons et pôles de santé pluri-professionnels,
- développer des programmes sur les thématiques « cancer » et « psychiatrie ».

D'autres critères sont également pris en compte, comme l'amélioration du lien ville/hôpital, ou encore l'association de représentants des patients au programme.

L'ARS finance un programme d'ETP par le Fond d'Intervention Régional (FIR), entré en vigueur le 1<sup>er</sup> mars 2012. Il comprend 6 axes, dont le développement de nouveaux modes d'exercice et de réseaux de santé. C'est une enveloppe globale calculée en fonction du rapport d'activité de l'établissement sur l'année précédente. Les critères de financements diffèrent selon les régions. En Aquitaine, un forfait « à l'activité » de 250 à 350 euros par patient, par an et par programme est possible pour les soins externes d'un établissement de santé ou en ambulatoire, à condition que le patient ait eu un diagnostic éducatif et au minimum une séance. Aucun financement n'est prévu quand cette activité a lieu dans le cadre d'une hospitalisation. Une harmonisation pour la région « Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes » est prévue prochainement.

D'autres modes de financements sont possibles : appels à projets, laboratoires pharmaceutiques, caisses d'assurance maladie...

Les principaux inconvénients avec ces modes de rémunération sont le décalage entre le financement et l'activité (paiement l'année suivante, à l'aide du bilan d'activité annuel), ainsi que la pérennisation de ces financements, qui ne peut être assurée aux équipes.

Après s'être intéressés au contexte réglementaire, nous nous sommes interrogés sur les structures ressources existantes pouvant nous aider dans la mise en œuvre de notre projet.

### **III. Structures ressources dans le développement d'un programme d'éducation thérapeutique en Aquitaine**

#### **A. Plateforme Aquitaine pour des Compétences en Éducation du patient (PACE)**

La PACE est une association loi 1901, créée en 2009 et financée par l'ARS. Elle regroupe 5 organisations autonomes (dont le CETBA, le CCECQA et l'IREPS développées ci-dessous) issues du milieu libéral et hospitalier. Elle participe au déploiement et à la communication de l'offre de formation en ETP, contribue au développement d'une dynamique régionale autour de l'ETP et collabore à l'expérimentation de projets d'ETP de proximité en Aquitaine. Elle intervient également dans le rapprochement ville/hôpital. Des ressources et un espace d'expression sont disponibles sur le site internet de la PACE pour tous les acteurs impliqués en éducation thérapeutique. De nombreux outils d'aide à la construction d'un programme sont également mis en ligne, comme une grille d'évaluation pour la construction d'un atelier d'ETP ou un outil d'aide méthodologique à la préparation d'ateliers. (19)

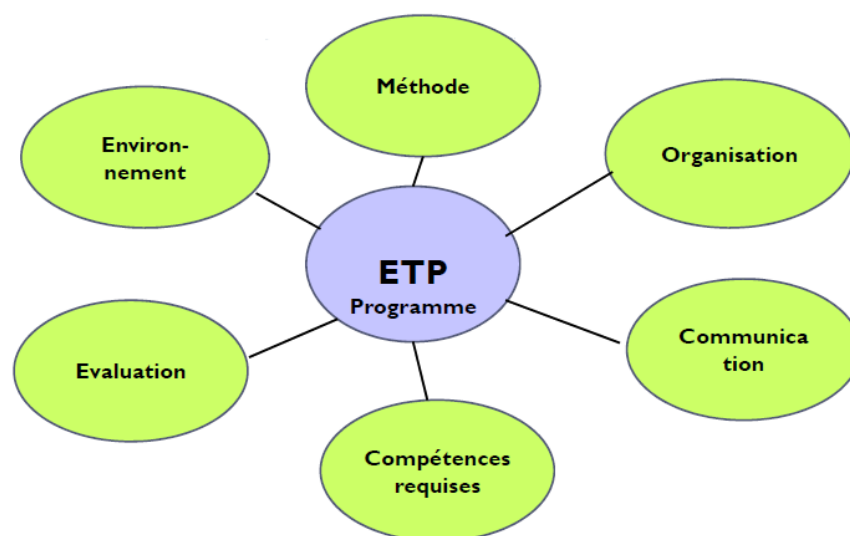
#### **B. Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine (CETBA)**

Le CETBA travaille à la conception, la mise en place et la réalisation de programmes d'ETP. Il a pour mission d'améliorer les pratiques professionnelles par la formation validante de professionnels de santé à l'éducation thérapeutique et de contribuer à son développement. (20)

En 2008, le CETBA développe une Unité transversale d'éducation thérapeutique, qui devient en 2011, l'**UTEP 2A : Unité Transversale d'Education du Patient Ambulatoire**

**Aquitaine.** Ses objectifs sont d'accompagner les professionnels de santé et/ou les équipes dans les établissements pour la mise en place de programmes d'ETP, de concevoir, réaliser et animer des programmes pour les patients adressés à la structure et de développer la communication vers leurs médecins. Les programmes éducatifs réalisés concernent diverses pathologies : respiratoires, métaboliques, cardiovasculaires, inflammatoires et psychiatriques (trouble bipolaire).

En tenant compte des recommandations de l'HAS citées précédemment, le CETBA propose une méthodologie pragmatique pour l'organisation et la construction d'un programme éducatif en 6 axes (figure 4). C'est cette méthode que nous avons choisie de suivre pour réaliser notre projet.



*Figure 4 : Organiser un programme éducatif en 6 axes (UTEP 2A)*

Les 6 axes à développer sont les suivants :

- 1<sup>er</sup> axe : inscrire le projet dans son environnement

En amont de la construction du programme, il est nécessaire :

- d'effectuer des recherches bibliographiques,
- de se renseigner sur l'existence de projets similaires au niveau local, régional ou national,
- de définir la place de l'ETP dans le projet d'établissement, service, pôle, réseau, centre de santé...
- de s'interroger sur les personnes ressources en ETP pour monter le projet (coordinateur ETP au sein d'une structure, CECCQA...).

- 2<sup>ème</sup> axe : la méthode

- Définition des objectifs généraux du programme dans le respect des principes éthiques (équité, liberté de choix, confidentialité, bon usage des données individuelles).

- Définition des objectifs opérationnels : qu'attend-t-on du programme éducatif, quelles compétences souhaite-t-on faire acquérir au patient ?

Une identification des besoins et attentes des patients est donc indispensable, suivie d'une clarification des objectifs principaux de chaque séance.

- Définition des objectifs territoriaux : promouvoir la proximité, les partenariats et la coordination entre les différents acteurs de santé autour du patient.

- 3<sup>ème</sup> axe : l'organisation

- Caractérisation de la population cible : à travers les critères de recrutement, une estimation de la file active peut être effectuée, avec comme précision la provenance des patients et la couverture géographique.

- Structuration de l'offre : nombre et durée des séances. Un choix doit être fait entre des séances individuelles ou collectives et sur les intervenants (en privilégiant la multidisciplinarité), ainsi que sur les supports et outils utilisés. Un suivi et une évaluation du patient et du programme doivent d'ors et déjà être planifiés.

Une clarification doit être faite sur les moyens humains nécessaires pour la préparation, la réalisation des entretiens, la rédaction des synthèses et des évaluations ainsi que les moyens financiers et matériels (budget prévisionnel, locaux, matériel technique et supports pédagogiques).

- 4<sup>ème</sup> axe : la communication

- Le premier objectif dans cette étape est de faire connaître le programme aux patients et aux différents acteurs de leur prise en charge, notamment le médecin traitant. Pour cela des outils peuvent être conçus, tels que des brochures ou des affiches.

- Le partage d'informations en cours d'ETP ainsi qu'à la fin du programme auprès des différents acteurs est également primordial.

- Des rapports d'activité doivent être rédigés (le plus souvent annuels).

- 5<sup>ème</sup> axe : les compétences requises

- Les personnes qui réalisent les séances d'ETP ainsi que celles qui participent à la mise en place et/ou à la coordination du programme doivent avoir validé une formation spécifique.

- Il est également possible de faire appel à des intervenants extérieurs ayant des compétences spécifiques pour aborder certains sujets.

- 6<sup>ème</sup> axe : l'évaluation

- Evaluation du programme à travers des indicateurs qualitatifs (accessibilité, pertinence des activités, coordination multi-professionnelle...) et quantitatifs (file active, assiduité, profil des patients...).
- Évaluation du patient (intégrée au processus éducatif) : satisfaction générale vis à vis des différentes interventions dans le programme, atteintes de ses objectifs...

### **C. Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA)**

Le CCECQA, créé en 1996, est une structure associative régionale d'accompagnement méthodologique à l'évaluation des soins. Il vise à améliorer la qualité et la sécurité des parcours de soins des patients dans les établissements publics et privés, et développe pour cela 3 axes de travail (21) :

- la gestion des risques,
- le changement des pratiques professionnelles (élaboration de protocoles d'évaluation à partir de méthodologies validées par la HAS notamment),
- la mise en place d'indicateurs dans les structures de soins.

Dans le cadre du 2<sup>ème</sup> axe de travail, il a été créé en 2008, à l'initiative de l'ARS Aquitaine, la **cellule régionale Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation (ETAPE)** qui comprend des missions centrées sur la promotion de l'évaluation des programmes d'éducation du patient, l'accompagnement au développement de la qualité des programmes et l'appui aux coordonnateurs dans leurs missions d'évaluation. La finalité est l'amélioration de la qualité des programmes, via des interventions et outils d'évaluation en accord avec les approches retenues par la HAS. Une équipe d'ETP peut effectuer une demande d'accompagnement individualisé sur site en amont ou en aval de la demande d'autorisation de mise en œuvre du programme, qui reste sous l'autorité de l'ARS.

### **D. Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS)**

L'IREPS est également une association loi 1901, financée par des fonds publics et privés, et membre de la Fédération Nationale d'Education et de promotion de la Santé (FNES). Chaque antenne régionale a pour mission de renforcer l'éducation à la santé et la promotion de la santé au niveau local. L'IREPS Aquitaine propose (22) :

- un accompagnement pour le développement d'actions de santé : conseils méthodologiques et aide à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation,
- une information fiable et actualisée (ouvrages, revues spécialisées, outils web...) avec des documentalistes spécialisés,
- des ressources pédagogiques et outils pour la mise en place d'action, consultables sur une pédagogthèque en ligne et pouvant être empruntés,
- des formations initiales et continues, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique,
- des interventions, comme la réalisation de séances d'éducation pour la santé,
- une coordination entre différents acteurs médico-sociaux, une structuration de réseaux et une mutualisation des ressources.

Depuis 2011, l'IREPS a renforcé son implication dans le domaine de l'éducation thérapeutique en développant des formations de 40 heures afin de former les professionnels de santé. Elle offre un appui méthodologique aux équipes et aux politiques de santé (observation et suivi cartographique des actions de santé, comité de pilotage régional ETP...), en intervenant directement auprès du public (ateliers parents-enfants par exemple) ou encore en élaborant des bibliographies spécifiques et en présentant des outils pédagogiques dédiés à l'ETP. (23)

Ces structures nous ont aidés à différents niveaux de notre démarche : le CETBA nous a apporté une aide méthodologique dans la mise en œuvre du projet, le CCECQA dans l'intégration de l'évaluation dès la construction du programme, et l'IREPS dans la fourniture d'outils pour l'évaluation des besoins et plus tard la préparation des ateliers.

#### **IV. Pédopsychiatrie et éducation thérapeutique du patient**

Intéressons-nous maintenant au domaine médical dans lequel nous souhaitons développer l'ETP. Bien le connaître est un prérequis indispensable pour avoir une offre la plus adéquate possible.



## A. Organisation du parcours de soins en pédopsychiatrie

### 1. En France

Le dispositif de soin en France comprend 320 zones géographiques appelées secteurs de psychiatrie infanto-juvénile. Chacun dispose d'une équipe pluridisciplinaire, rattachée à un établissement de soins et dessert en moyenne 49 000 habitants âgés de moins de 20 ans sur une superficie de 2 000 km<sup>2</sup> (soit environ l'équivalent de 3 secteurs de psychiatrie générale), avec des variations régionales importantes. Les équipes sont installées dans un ou plusieurs Centres Médico-Psychiatriques (CMP) par secteur.

En 2012, la fédération française de psychiatrie publie une étude épidémiologique portant sur l'offre de soin en pédopsychiatrie en France. Elle rapporte 321 Centres Médico-Psychopédagogique (CMPP) travaillant en lien avec les CMP, des services de pédopsychiatrie en pédiatrie, quelques structures associatives remplissant les fonctions de CMP, aux côtés des professionnels libéraux, psychiatres et psychologues. Selon cette étude, 398 000 patients étaient pris en charge en 2008 en pédopsychiatrie publique, pour 13 424 764 jeunes de 0 à 16 ans (soit 3%), auxquels s'ajoutaient les enfants suivis en ambulatoire par les CMPP (52 000 en 2003). (24)

Il a été difficile de retrouver des données actualisées sur l'organisation de la prise en charge en pédopsychiatrie. Le dernier rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) portant sur les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile date de septembre 2004, et n'a pas été réactualisé. (25) Dans ce texte, il apparaît que l'ensemble des équipes de secteur avait vu plus de 432 000 enfants et adolescents durant l'année 2000, chiffre qui avait augmenté de 70% depuis 1991. Les tranches d'âge les plus représentées dans la file active étaient les enfants de 5 à 9 ans (39%) et de 10 à 14 ans (30%), qui étaient proportionnellement nettement supérieures à leur part dans la population générale. Les enfants de moins de 5 ans (14% de la file active) et les adolescents de 15 ans et plus (16%), étaient, au contraire, plutôt sous-représentés, même si leur taux de prise en charge augmentait de manière très importante. Cela traduisait une volonté des pouvoirs publics qui déploraient « l'absence de repérage précoce des difficultés réelles de certains nourrissons », ainsi que la « banalisation de comportements à risques de certains adolescents ». (26)

Les soins ambulatoires étaient très largement majoritaires et concernaient 97% des patients (418 000 en 2000). Ils étaient principalement réalisés en CMP, dont la mission est d'organiser et de coordonner toutes les actions extrahospitalières en articulation avec les unités d'hospitalisation.

Parmi les 3% restant, 41 000 adolescents avaient été pris en charge à temps partiel, dans 3 types de structures :

- les hospitalisations en Hôpital De Jour (HDJ), où des soins polyvalents et intensifs sont réalisés durant la journée. Les protocoles thérapeutiques y sont individualisés et sont révisés périodiquement pour éviter la chronicisation et préparer la réinsertion dans le milieu de vie ;

- les prises en charge dans les Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) qui ont pour objectif de favoriser une existence autonome par des actions de soutien et des thérapies de groupe ;

- les hospitalisations en hôpital de nuit, qui s'adressent à des patients qui ont acquis une certaine autonomie dans la journée mais ont besoin, sur une période donnée, d'une prise en charge la nuit ou le week-end car ils traversent des moments de vulnérabilité et d'angoisse.

Enfin, les prises en charge à temps complet comprennent les hospitalisations à temps plein qui permettent une coupure avec le milieu social et familial afin de prodiguer les soins intensifs nécessaires. Ils concernent une très faible minorité d'enfants (2% de la file active totale en 2000). Le nombre moyen de journées d'hospitalisation est en constante baisse, il atteignait 42 jours en 2000. Les deux autres formes d'accueil à temps complet concernaient un nombre réduit d'enfants. L'hospitalisation à domicile a pour objectif de redécouvrir les gestes de la vie quotidienne et de garantir la continuité des soins. Les placements en accueil familial thérapeutique sont envisagés lorsqu'une prise en charge sociale et affective est indispensable en complément du suivi thérapeutique.

Ces prises en charge à temps partiel ou complet appartenaient quasi exclusivement à l'offre de soin publique (99% des lits et places d'hospitalisation partielle).

Prises en charge ambulatoires	Prises en charge à temps partiel	Prises en charge à temps complet
<ul style="list-style-type: none"><li>• Centre médico-psychologique (CMP)</li><li>• Centres Médico-Psycho Pédagogique (CMPP)</li><li>• Centre d'accueil permanent (CAP)</li><li>• Psychiatrie de liaison</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hôpital de jour (HDJ)</li><li>• Centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP)</li><li>• Hôpital de nuit</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hospitalisation à temps plein</li><li>• Hospitalisation à domicile (HAD)</li><li>• Accueil familial thérapeutique</li></ul>

Figure 5 : Récapitulatif des modes de prises en charge en pédopsychiatrie en France

La figure 6 représente l'évolution des files actives de ces 3 modes de prises en charge entre 1991 (base 100) et 2000. Ainsi on voit que toutes les files actives ont augmenté, et plus particulièrement celle des patients pris en charge à temps partiel, qui a presque doublé en 9 ans.

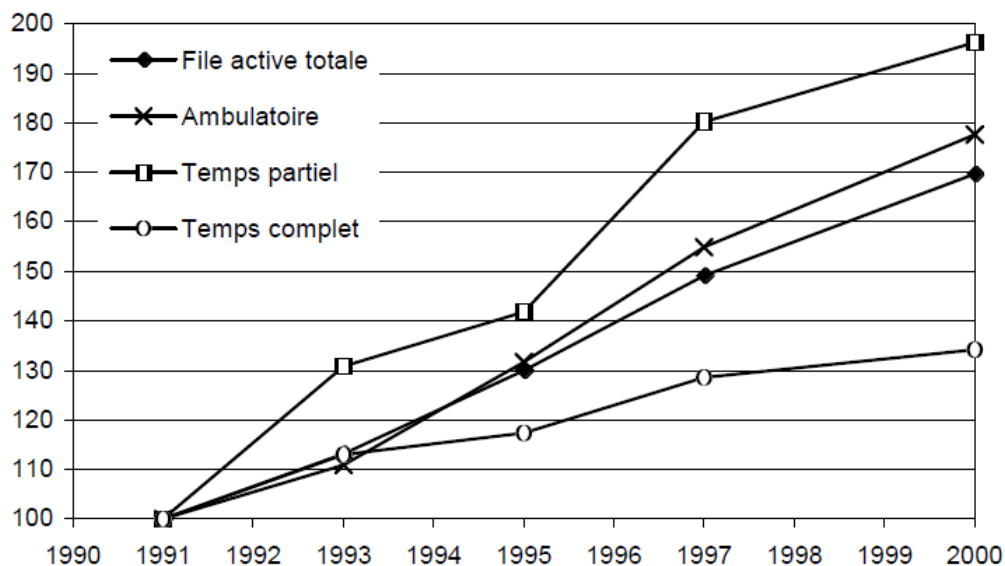


Figure 6 : Evolution 1991-2000 de la file active et ses trois grandes modalités de prise en charge en base 100 en 1991. Source : rapports annuels de secteurs 2000 (25)

Les enfants et adolescents sont pris en charge jusqu'à l'âge de 18 ans. Les soins qui leur sont proposés ne se font que sur demande des familles, avec leur accord. Chez les moins de 16 ans, ils doivent toujours être associés à un maintien de la scolarité, ordinaire ou adaptée.

## 2. Au Centre hospitalier Charles Perrens

Le Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP) est un établissement public psychiatrique. Il dispose d'un Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (P.U.P.E.A), comprenant 2 unités d'hospitalisation en pédopsychiatrie ouvertes depuis septembre 2014 :

- une Unité de Psychiatrie Infanto-juvénile et de Liaison de Gironde (U.P.S.I.L.O.N), qui dispose de 20 lits d'hospitalisation complète et accueille des jeunes de 6 à 17 ans, quel que soit le trouble psychiatrique,
- une Unité de Soins Aigus pour Adolescents (U.S.A.A), qui est une unité de « crise » pour le traitement des situations aiguës des adolescents de 11 à 17 ans. Ces indications sont les troubles psychiatriques émergeant à l'adolescence, en particulier en cas de refus de soins.

Le Centre de Ressources sur l'Autisme (CRA) d'Aquitaine est également situé au CHCP. Il comprend 6 antennes dans toute la région. Il est constitué d'une équipe pluridisciplinaire ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement.

Dans la région, 4 HDJ, 3 CMP, une HAD et un Service d'Accueil Familial Thérapeutique (SAFT) complètent l'offre de soin.

L'Unité de Traitement Ambulatoire pour Adolescents (U.T.A.A), située au CHCP, permet un parcours de soins ambulatoires. Un accueil sous forme d'Hôpital De Jour à Temps Partiel (HDJTP) y est proposé depuis septembre 2015. C'est dans cette structure que nous souhaitons mettre en place le programme d'ETP. En effet, des soins pluridisciplinaires et séquentiels sont proposés, adaptés à l'offre de soins d'éducation thérapeutique. Dix adolescents y sont accueillis selon 1 à 4 venues hebdomadaires de 3 heures chacune, réparties sur 4 demi-journées (mardi matin, mercredi après-midi, jeudi matin et jeudi après-midi) et sur une séquence de 3 mois renouvelable. Les patients pris en charge sont des adolescents de 11 à 18 ans, filles et garçons, résidant en Gironde. Les pathologies ciblées sont les troubles psychiatriques émergents à l'adolescence : pathologies limites de l'adolescence, troubles de la personnalité, troubles psychotiques, troubles anxieux et troubles de l'humeur principalement, qui nécessitent des soins complexes. Les Troubles du Spectre Autistique (TSA), addictions multiples installées, la délinquance organisée et les états déficitaires (notamment intellectuels), sont des contre-indications à cette prise en charge.

Il n'y a pas d'admission directe : les patients de l'HDJTP sont déjà pris en charge sur le dispositif de l'U.T.A.A. Les admissions sont discutées en staff après évaluation pluridisciplinaire et sont validées par le médecin responsable. Les soins sont programmés avec l'élaboration préalable d'un projet de soins. Une fiche de parcours de soins individualisés détermine les objectifs thérapeutiques et les modalités d'interventions indiqués pour chaque adolescent. Le bilan de fin de période permet d'envisager la sortie ou la reconduction de la prise en charge en HDJTP pour une période supplémentaire, en fonction des objectifs thérapeutiques initiaux.

Le développement d'un programme d'ETP paraît adéquat dans ce contexte, en respectant les périodes de 3 mois par groupe. L'inclusion dans le programme peut être envisagée et proposée par le médecin responsable à l'adolescent et à ses parents en début de séquence. Si ces derniers acceptent, un bilan éducatif personnalisé peut être inclus dans le projet de soins du patient. Les ateliers, individuels ou collectifs, peuvent être organisés durant les 4 demi-journées pendant lesquelles les adolescents viennent à l'HDJTP.

## **B. Troubles psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent**

### **1. Systèmes de classification des pathologies psychiatriques**

Les classifications représentent un repère pour le clinicien. Elles ne sont pas figées : issues d'un consensus, elles sont régulièrement remises en question et réajustées.

#### **a. Classification Internationale des Maladies (CIM-10)**

Cette classification est publiée par l'OMS et utilisée dans le monde entier. C'est également celle qui est utilisée au CHCP pour indiquer le diagnostic posé dans le dossier informatisé du patient (logiciel Hopital Manager®). Il s'agit actuellement de la 10<sup>ème</sup> version. (27) Elle ne comporte pas de chapitre spécifique pour la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Deux sections lui sont néanmoins dédiées dans le chapitre V sur les troubles mentaux et du comportement : « troubles du développement psychologique » et « troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement dans l'enfance ». La section portant sur le retard mental est non spécifique à l'enfant.

Les cliniciens sont également incités à utiliser les autres catégories de la classification, rédigées pour la psychiatrie adulte, si les critères sont remplis.

#### **b. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-5)**

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux est un ouvrage de référence publié par la Société américaine de psychiatrie (APA). Sa dernière version, la 5<sup>ème</sup>, a été publiée en 2013 et en juin 2015 pour la version française. (28) (29) Elle comprend 5 axes : « troubles cliniques », « troubles de la personnalité/retard mental », « affections médicales générales », « problèmes psychosociaux et environnementaux » et « évaluation globale du fonctionnement ». On ne retrouve plus, comme dans les anciennes versions, la section traitant des « troubles, habituellement diagnostiqués au cours de la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence ». Les troubles psychiatriques des enfants et adolescents sont désormais classés en fonction de leurs spécificités dans les catégories diagnostiques générales correspondantes.

### **c. Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA)**

Publiée en 1988 sous la direction du Professeur Roger Misès, cette classification spécifique est très largement utilisée dans les secteurs psychiatriques infanto-juvéniles. (30) Les 4 organisations psychopathologiques selon l'approche psychanalytique y sont reprises : psychose, névrose, pathologie de la personnalité et troubles réactionnels. L'objectif est de pallier aux manques des classifications internationales (CIM) et américaines (DSM) qui ne comportent que quelques rubriques sur la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Comme les autres classifications, elle a connu plusieurs révisions, la dernière datant de 2012.

## **2. Syndromes psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent**

Les différents troubles psychiatriques de la population ciblée par notre futur programme d'ETP, c'est-à-dire les adolescents suivis à l'U.T.A.A du centre hospitalier Charles Perrens, seront décrits dans cette partie à l'aide d'ouvrages consacrés à la pédopsychiatrie (31) (32) et d'une recherche bibliographique.

Les troubles psychopathologiques de l'enfant et de l'adolescent sont variés et fréquents. Ils ont un retentissement immédiat sur son fonctionnement global, que ce soit sur le plan émotionnel, cognitif ou social. Or, des perturbations durables dans un des domaines favorisent l'émergence ultérieure d'autres troubles et altèrent le fonctionnement global à l'âge adulte. Il est donc indispensable de diagnostiquer ces troubles et de les traiter efficacement et précocement.

On distingue 2 grandes catégories de troubles : les troubles émotionnels (troubles anxieux et troubles de l'humeur) et les troubles du comportement (comprenant les troubles oppositionnels des conduites et les troubles hyperkinétiques).

### **a. Troubles anxieux**

Les peurs, les inquiétudes et les phobies sont extrêmement fréquentes chez l'enfant. La majorité d'entre elles n'interfèrent pas significativement avec son fonctionnement et disparaissent avec la maturation. Cependant, chez certains enfants, une peur intense, une inquiétude ou une insécurité peuvent durer pendant de longues périodes et avoir un impact important sur la vie quotidienne et les relations aux autres. On parle alors de troubles anxieux.

S'ils ne sont pas identifiés ou pris en compte précocement, ils peuvent conduire à des complications comme l'absentéisme scolaire, la baisse de l'estime de soi, l'altération des relations sociales... Ils sont souvent associés à d'autres troubles psychiatriques, notamment la dépression.

La prévalence des troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent est difficile à estimer avec précision. La majorité des études donnent des taux compris entre 5 % et 10 % pour l'ensemble de ces troubles. (33) Pour les enfants d'âge scolaire, l'anxiété de séparation (peur intense et excessive d'être séparé de ses parents), les troubles anxieux généralisés et les phobies spécifiques (peur irraisonnée et intense d'animaux, d'objets, du noir...) sont les plus fréquents. A l'adolescence, d'autres troubles plus typiques de l'âge adulte apparaissent, comme les attaques de panique, la phobie sociale ou encore l'agoraphobie. Leurs pronostics à long terme sont mal connus.

Des traitements psychologiques de nature psychoéducative (thérapie cognitivo-comportementale, familiale...) sont efficaces sur ces troubles et sont recommandés en première intention. Les parents doivent être intégrés à cette démarche. Les traitements médicamenteux ne doivent être envisagés que si ces approches ne suffisent pas et que l'impact sur le fonctionnement de l'enfant est sévère. Parmi les traitements utilisés dans ces troubles, les antidépresseurs Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine (ISRS), notamment la fluvoxamine, la fluoxétine et la sertraline, semblent être les médicaments les mieux tolérés et dont l'efficacité est la mieux établie. Ils sont donc recommandés en première intention dans de nombreux ouvrages, ainsi que par l'académie américaine de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. (34) En France, ils sont utilisés dans plusieurs formes de troubles anxieux, cependant ils ne disposent pas d'une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) dans ces indications. L'hydroxyzine, un antihistaminique H1, est indiquée dans l'anxiété mineure chez l'adolescent de plus de 15 ans mais est en pratique souvent prescrite chez l'enfant plus jeune. La cyamémazine, antipsychotique de première génération, est également indiquée dans le traitement de l'anxiété chez l'adulte en cas d'échec des autres thérapeutiques mais est parfois prescrite chez l'enfant ou l'adolescent dans cette même indication. Parmi les traitements anxiolytiques, les benzodiazépines peuvent être citées, même si aucune ne dispose d'une AMM dans ces indications. Très largement utilisées chez l'adulte, leur utilisation chez l'enfant et l'adolescent est déconseillée du fait du risque important de tolérance et de dépendance, ainsi que du peu d'études sur leur efficacité dans cette population.

- **Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC)**

Les TOC sont des troubles relativement rares et sont plus typiques de la seconde partie de l'adolescence. Ils appartiennent aux troubles anxieux et se caractérisent par des obsessions, souvent associées à des compulsions récurrentes et intrusives. Les obsessions sont des pensées ou des impulsions étrangères que l'enfant ou l'adolescent reconnaît lui appartenir, mais qu'il ne peut pas « se sortir de la tête ». Les compulsions sont des actes répétitifs dont le but est de diminuer l'anxiété et la détresse occasionnée par les obsessions. Dans la majorité des cas, ces troubles entraînent des difficultés considérables. Les obsessions empêchent de se concentrer et de mener à bien diverses tâches quotidiennes. Les relations sociales sont souvent gravement perturbées.

Le taux de prévalence pour les adolescents de 13 à 18 ans est estimé à environ 1%, tandis qu'un taux beaucoup plus bas (0,15%) semble s'appliquer aux enfants de 8 à 12 ans. (33) Les symptômes des TOC sont similaires chez l'adulte et chez l'enfant ou l'adolescent. La rémission complète est relativement rare : un TOC clinique persiste dans environ 40% des cas, 60% en incluant les formes subcliniques. (35)

Les TOC sont les troubles anxieux pour lesquels les traitements médicamenteux sont les plus documentés. Plusieurs études ont également démontré l'efficacité des ISRS dans cette indication. (36) Deux d'entre eux, la sertraline et la fluvoxamine, disposent d'une AMM chez l'enfant (à partir de respectivement 6 et 8 ans). En raison de leur bonne tolérance, ils sont recommandés en première intention. L'efficacité de la clomipramine, un antidépresseur imipraminique, est également bien établie, mais elle présente de nombreux effets indésirables, notamment cardiaques, limitant son utilisation. Elle dispose d'une AMM dans les TOC chez l'enfant à partir de 10 ans.

- **Traumatismes psychiques chez l'enfant et l'adolescent :**

Les enfants et adolescents, comme les adultes, peuvent présenter, après un événement violent (agression physique ou sexuelle, guerre...), des manifestations psychopathologiques variées et parfois sévères. Un état de stress post-traumatique peut résulter de ces traumatismes. (37) Il est décrit dans les classifications (DSM-5, CIM-10). Les troubles peuvent devenir chroniques dans la moitié des cas, se prolonger à l'âge adulte et entraîner d'autres troubles mentaux, comme les syndromes dépressifs ou les troubles du comportement et de la personnalité. Les complications psychosociales sont fréquentes : isolement, difficultés scolaires et professionnelles, violence, délinquance... Les thérapies sont essentiellement psychothérapeutiques, ciblées sur le trauma et impliquant l'entourage familial.



Un traitement médicamenteux antidépresseur peut être utile s'il existe une symptomatologie dépressive associée. Il n'existe pas de données suffisantes pour apprécier l'efficacité des psychotropes chez l'enfant ou l'adolescent sur la symptomatologie post-traumatique. (38)

## **b. Troubles de l'humeur**

Les troubles de l'humeur chez l'enfant ou l'adolescent se manifestent principalement par un changement marqué et prolongé de ses émotions. Cela se caractérise par une humeur dans laquelle les sentiments de dépression et de désespoir prédominent. A cela s'ajoute souvent un manque d'intérêt prononcé et une baisse générale du niveau d'activité ou, à l'opposé, une agitation maniaque. Une baisse des résultats scolaires et un manque d'intérêt pour les activités réalisées habituellement par l'enfant sont souvent associés.

Les relations avec l'entourage sont souvent perturbées par de nombreux symptômes : irritabilité, sentiments de dévalorisation ou de culpabilité, agitation ou au contraire ralentissement psychomoteur et manque d'énergie ...

Ces troubles sont discontinus mais souvent chroniques et ils peuvent perdurer à l'âge adulte. Le principal risque est, pour les cas les plus graves, le risque suicidaire.

Trois troubles sont décrits dans la CIM-10 et dans le DSM-5 :

- Le trouble dépressif majeur, durant lequel une surveillance particulière doit être effectuée à l'adolescence car les risques de trouble des conduites et de toxicomanie sont augmentés.
- Le trouble dysthymique implique des symptômes moins prononcés mais plus chroniques qui peuvent perdurer des semaines voire des mois sans amélioration clinique.
- Le trouble bipolaire comporte des épisodes au cours desquels l'enfant passe d'une élévation de l'humeur et d'un surcroît d'énergie et d'activité à un abaissement de l'humeur et à une réduction du niveau d'énergie et d'activité. Si le trouble bipolaire chez le grand adolescent est semblable à celui de l'adulte, la présentation clinique chez l'enfant ou le jeune adolescent est débattue. (39) Avant 16 ans, les états maniaques et dépressifs s'enchaînent souvent rapidement, les cycles sont de durée brève et peuvent se répéter plusieurs fois par jour.

Le trouble bipolaire est rare et sa prévalence est difficile à définir chez les enfants. Pour les jeunes de 15 à 19 ans, le risque de développer ce trouble a été estimé à environ 0,25 %. (40)

Le traitement des épisodes dépressifs doit avant tout être psychothérapeutique. En janvier 2008, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) rappelle que la prescription d'antidépresseurs chez l'enfant ne doit être envisagée qu'en cas d'absence d'amélioration avec la psychothérapie seule. (41) Il en est de même chez l'adolescent, sauf en cas d'épisodes dépressifs « caractérisés » d'intensité sévère, où un traitement peut être prescrit en première intention. Dans les troubles dépressifs de l'enfant et de l'adolescent, deux ISRS disposent d'une AMM : la fluoxétine (à partir de 8 ans) et la paroxétine (à partir de 17 ans). Cependant plusieurs études ont alerté sur l'augmentation du risque de comportement suicidaire (idées suicidaires, tentatives de suicide) chez les enfants traités par ISRS. Cela a fait l'objet d'une mise en garde, en 2002, par l'agence du médicament du Royaume-Uni (Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency), et même de l'ajout d'un label « black box » porté sur l'emballage de tous les antidépresseurs aux États-Unis, indiquant le risque d'idées ou de comportements suicidaires induit par ces médicaments.

Pour les troubles bipolaires, une prise en charge psychothérapeutique est également nécessaire afin de limiter les conséquences délétères sur le fonctionnement de l'enfant et sur son développement ultérieur. L'utilisation des thymorégulateurs chez l'enfant ou l'adolescent doit également être limitée et réfléchi, car la question de savoir s'ils ont la même efficacité chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte n'est à ce jour pas encore résolue. En France, les sels de lithium disposent d'une AMM dans l'indication des troubles bipolaires (traitement curatif et prévention des rechutes), sans précision sur l'âge des patients concernés. Les antiépileptiques (carbamazépine, acide valproïque et dérivés, oxcarbazépine) n'ont pas d'AMM en psychiatrie chez l'enfant ou l'adolescent. L'état actuel des connaissances et des études amène à rester très prudents quant à la prescription, notamment chez des enfants prépubères, de ces molécules dans cette indication. (42) De plus, une alerte de l'ANSM datant de mai 2015 indique que les spécialités à base de valproate et ses dérivés ne doivent plus être prescrites aux filles, adolescentes et femmes en âge de procréer, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance à toutes autres alternatives médicamenteuses du fait du risque élevé de troubles graves du développement et/ou de malformations pour les enfants exposés in utero. (43) Concernant les antipsychotiques, l'aripiprazole dispose d'une AMM dans le traitement des épisodes maniaques modérés à sévères des troubles bipolaires de type I chez l'adolescent âgé de 13 ans ou plus pour une durée allant jusqu'à 12 semaines. Des études portant sur d'autres molécules chez les sujets jeunes présentant des troubles bipolaires ont été publiées : olanzapine (44), quetiapine (45), risperidone (46)... L'efficacité thérapeutique de ces médicaments reste cependant très insuffisamment étudiée dans cette population.

### **c. Etats limites de l'adolescence**

Ces pathologies représentent un point de controverse parmi les psychiatres, car il ne s'agit ni d'une névrose, ni d'une psychose ou encore d'une instabilité. C'est un polymorphisme de symptômes, ni normal ni pathologique, pouvant être associés à des conduites addictives ou des passages à l'acte, avec parfois un recours au déni et au clivage. (47) À l'adolescence, ces pathologies sont bruyantes : les passages à l'acte prédominent (tentatives de suicide, automutilations, consommation de toxiques, hétéro-agressivité, troubles du comportement alimentaire...) associés à une intolérance à la frustration, une dépressivité, un sentiment de vide et une relation aux autres anaclitique (création d'une relation de dépendance à l'autre). La prise en charge repose sur la psychothérapie, mais on s'appuie également sur les institutions (hôpitaux de jour notamment). (48)

### **d. Troubles du Comportement Alimentaire (TCA)**

La CIM-10 et le DSM-5 présentent séparément les troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires de la petite enfance et de l'enfance d'une part (non développés ici) et ceux de l'adolescence et de l'âge adulte d'autre part. L'anorexie mentale et la boulimie sont les plus fréquents.

A l'adolescence, les TCA se traduisent le plus souvent par un refus de manger ou un régime strict inadéquat pour perdre du poids ou éviter de grossir, appelé anorexie mentale. La boulimie se manifeste par des crises régulières d'hyperphagie, suivies de comportements compensatoires visant à éviter le gain de poids (vomissements le plus souvent).

Ces troubles touchent principalement les adolescentes et les jeunes femmes adultes. L'anorexie mentale est estimée à 1,8/1 000 jeunes filles de 15 à 19 ans. Les taux sont négligeables chez les filles plus jeunes et chez les garçons. La boulimie est plus fréquente : sa prévalence est, en moyenne, voisine de 1%. (33)

### **e. Troubles déficitaires de l'attention**

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) est un trouble chronique développemental qui apparaît tôt dans l'enfance. C'est l'un des diagnostics les plus fréquents en pédopsychiatrie. La prévalence dans la population scolaire (6-12 ans) en France a été estimée entre 3,5 et 5,6% (plus élevée chez les garçons que chez les filles). (49)

Il se caractérise par une triade symptomatique :

- le déficit attentionnel, caractérisé par l'incapacité de terminer une tâche, la fréquence des oublis, la distractibilité et le refus ou l'évitement des tâches exigeant une attention soutenue ;
- l'hyperactivité motrice constituée d'une agitation incessante, d'une incapacité à rester en place quand les conditions l'exigent (notamment en milieu scolaire) et d'une activité désordonnée et inefficace ;
- l'impulsivité, définie par la difficulté à attendre, le besoin d'agir et la tendance à interrompre les activités d'autrui.

Il est classé dans le chapitre des troubles hyperkinétiques selon la CIM-10, dans les troubles des conduites et du comportement selon la CFTMEA, et dans les troubles neurodéveloppementaux dans le DSM-5. Par ailleurs, le délai de survenue des premiers symptômes a évolué, passant de, « avant 7 ans » dans la version du DSM-4 à « avant 12 ans » dans la 5<sup>ème</sup> version.

Le TDA/H peut avoir des répercussions préjudiciables sur la scolarisation des enfants et sur leurs relations sociales. (50) Ce trouble est rarement isolé (25% des cas), et de nombreuses comorbidités sont possibles : trouble des apprentissages, troubles anxieux... Il se complique souvent de troubles oppositionnels et de la conduite.

La thérapie comprend une prise en charge non médicamenteuse qui peut être associée selon les cas à un traitement médicamenteux. (50) La prise en charge non médicamenteuse comporte des mesures psychologiques, éducatives et sociales, pour l'enfant et sa famille. On y retrouve notamment des approches cognitivo-comportementales (aider à la fois l'enfant/adolescent à améliorer ses comportements, son attention, contrôler son impulsivité, et les parents à faire face aux situations difficiles) et psycho-éducatives (délivrer des informations sur le TDA/H, ses impacts et comment fonctionner avec ce trouble). En France, le méthylphénidate (MPH) est le seul médicament disponible à ce jour qui soit indiqué pour le traitement pharmacologique du TDA/H. Il s'agit d'un traitement symptomatique et non curatif, qui est d'autant plus efficace qu'il est initié avant l'adolescence.

La disparition des troubles à l'adolescence ou au début de l'âge adulte est estimée à 30% des cas. Pour les autres, au moment de l'adolescence, les prises de risques et les difficultés attentionnelles et organisationnelles apparaissent au premier plan, associés à une impulsivité difficilement contrôlable et à l'origine de bagarres et colères explosives. Une persistance à l'âge adulte est possible, pouvant entraîner des difficultés sur le plan des relations interpersonnelles ou une conduite à risques ou dangereuse, ainsi que des conduites addictives.

## f. Schizophrénie infantile

La schizophrénie est une pathologie sévère et invalidante. Dans la majorité des cas, elle ne débute qu'à la fin de l'adolescence ou au commencement de l'âge adulte. Cependant, il existe des schizophrénies à début précoce (avant 18 ans), voire très précoce (avant 13 ans). On parle alors de schizophrénies infantiles. Ce sont des troubles graves dans lesquels l'ensemble du comportement de l'enfant ou de l'adolescent est caractérisé par des discordances ou des distorsions majeures de la perception, de la pensée, de l'affect et du comportement moteur. La plupart du temps, il reste cependant conscient de lui-même et du monde qui l'entoure et maintient un niveau adéquat de capacités intellectuelles. Un diagnostic définitif est difficile à établir, mais les symptômes peuvent être regroupés en 3 catégories :

- Les symptômes positifs comprennent les idées délirantes et les hallucinations. Ces dernières sont majoritairement de nature auditive, mais leur contenu varie considérablement d'un cas à l'autre. Elles sont le plus souvent négatives ou menaçantes et plus rarement neutres ou bienveillantes.
- Les symptômes de désorganisation se manifestent avant tout dans le discours de l'enfant ou de l'adolescent et, parfois, dans son comportement moteur. Dans les cas extrêmes, la désorganisation du comportement moteur s'accompagne de catatonie (immobilité motrice prolongée, rigidité musculaire ou stupeur).
- Les symptômes négatifs sont moins caractéristiques et se retrouvent souvent dans d'autres troubles (comme les troubles anxieux par exemple). Trois sont cependant très fréquents : l'émoussement affectif, l'alogie et l'avolition. Le premier se caractérise par le fait que les enfants ou adolescents atteints de schizophrénie n'expriment que peu ou pas d'émotions et que, lorsque c'est le cas, elles ne sont pas toujours en rapport avec le contexte dans lequel elles se manifestent. L'alogie signifie que l'on parle peu ou que le discours manque de spontanéité (réponses brèves, lentes ou difficiles à formuler). De plus, les enfants et adolescents atteints de schizophrénie sont souvent incapables d'accomplir diverses tâches quotidiennes. On parle alors d'avolition, de manque de motivation ou d'apathie (l'enfant étant, avant l'apparition des troubles, capable d'accomplir ces tâches).

Le pronostic de cette pathologie est souvent défavorable. Une étude a suivi 44 patients ayant eu un diagnostic de schizophrénie entre 6 et 14 ans sur une très longue période (42 ans en moyenne). Il apparaît que les trois quarts des personnes conservent des difficultés d'adaptation majeures (50%) ou mineures (25%) et un quart est en rémission complète à la fin de la période de suivi. (51) Le même type d'étude, cette fois sur une population ayant été diagnostiquée à l'adolescence (14 à 18 ans) et suivie sur 15 ans en moyenne a montré des

résultats similaires : environ 35% des patients ne présentent aucune rémission, 45% une rémission partielle et 20% une rémission totale. (52)

La schizophrénie est donc le plus souvent une maladie chronique. Une fois établie, le trouble est cyclique, marqué par des épisodes de psychose aiguë puis de récupération. La continuité de la prise en charge, le travail de psychothérapie avec le sujet et la famille sont essentiels et sont des facteurs pronostics reconnus.

Le traitement médicamenteux de ces troubles repose sur les antipsychotiques. Une méta-analyse parue en 2006 dans le *European Child and Adolescent Psychiatry* (53) suggère que les antipsychotiques de première génération (halopéridol, loxapine...) ont une efficacité supérieure dans ce type de troubles chez l'enfant. Cependant, en raison d'une meilleure tolérance, les molécules de seconde génération sont à privilégier chez l'enfant. L'amisulpride, ainsi que la clozapine et l'aripiprazole sont les seuls à posséder une AMM en France (à partir de 15 ou 16 ans). D'autres antipsychotiques de seconde génération, comme l'olanzapine ou encore la risperidone, semblent également être efficaces dans cette indication. (54) Cependant d'autres études en population pédiatrique sont nécessaires pour réévaluer la balance bénéfice/risque spécifique à ces populations.

### **g. Trouble des conduites**

Le trouble des conduites s'exprime chez l'enfant et l'adolescent par une palette de comportements très divers qui vont des crises de colère et de désobéissance répétées de l'enfant difficile aux agressions graves comme le viol, les coups et blessures et le vol du délinquant. Sa caractéristique majeure est une atteinte aux droits d'autrui et aux normes sociales. (40)

Le symptôme le plus marquant dans le trouble des conduites est l'apparition dès l'enfance de comportements agressifs et la transgression des règles établies de façon répétée et continue : violence volontaire sur autrui (cruauté, brutalité, agressions sexuelles...), destruction volontaire ou auto-appropriation des biens d'autrui (pyromanie, destruction matérielle ou vol, fraude...), violation délibérée des règles établies, notamment par les parents (fugue, école buissonnière, conduites sexuelles à risque...)... Ces comportements sont couramment associés à des actes délinquants.

De nombreuses comorbidités lui sont souvent associées : TDA/H, trouble oppositionnel avec provocation, abus de substances, troubles dépressifs...

Le trouble des conduites peut évoluer vers la personnalité antisociale, notamment en cas de début précoce. Cela se caractérise par le mépris et la transgression des droits d'autrui. Les personnes qui ont une personnalité antisociale manquent souvent d'empathie et ont une haute opinion d'elles-mêmes. Elles ont tendance à être impulsives et agressives. Selon les études, 16 à 25% des enfants diagnostiqués troubles des conduites présenteront une trajectoire de vie marquée par la violence.

La prévention est fondamentale dans ce type de troubles. Certains pays comme les Etats-Unis, l'Angleterre ou l'Allemagne ont mis en place des programmes validés qui agissent sur le développement de compétences pro-sociales pour les enfants à l'école primaire.

Les différents traitements pharmacologiques ne sont ni spécifiques, ni curatifs. Ils sont utilisés à visée anti-agressive ou anti-impulsive, en seconde intention ou en situation d'urgence (violence, hétéro ou auto-agressivité). Les antipsychotiques atypiques sont les médicaments le plus étudiés dans ces indications. Ils sont efficaces sur l'agressivité à faible dose, du fait de leur propriété anti-sérotoninergique (la sérotonine étant un neuromédiateur impliqué dans l'impulsivité et l'agressivité). Chez l'enfant et l'adolescent, la risperidone est la molécule pour laquelle on dispose du plus de données. Elle dispose d'une AMM dans le traitement symptomatique de courte durée de l'agressivité persistante dans le trouble des conduites chez l'enfant à partir de 5 ans présentant un retard mental ou un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne. Parmi les antipsychotiques de première génération, plusieurs ont également une AMM dans les troubles graves du comportement avec agitation et agressivité chez l'enfant (lévomépromazine, chlorpromazine, zuclopenthixol, tiapride...). En raison de leur mauvaise tolérance, ils sont peu utilisés en pratique clinique, à l'exception de la cyamémazine, souvent prescrite en « si besoin », en cas d'agitation. D'autres classes thérapeutiques ont également été décrites comme traitement anti-impulsif : les anticonvulsivants, voire le lithium (notamment en cas de fluctuations d'humeur ou de trouble bipolaire associé) (55), les psychostimulants lorsqu'un TDA/H est associé au trouble des conduites, les ISRS... (40)

## **h. Troubles liés à l'usage de toxiques**

C'est principalement à l'adolescence que se fait l'initiation à la consommation de substances licites comme l'alcool et le tabac, mais également illicites, comme le cannabis. L'adolescent, dont le cerveau est en pleine maturation, est particulièrement vulnérable aux conséquences à long terme de la consommation de ces substances.

Avant même les étapes d'abus et de dépendance, l'usage à risque comprenant des mises en danger est particulièrement à craindre chez l'adolescent. Plusieurs facteurs sont identifiés

comme associés aux usages problématiques : mauvaise estime de soi, impulsivité, troubles de l'humeur, troubles anxieux, TDA/H... (56). Il s'agit des troubles retrouvés fréquemment en pédopsychiatrie.

Certains toxiques, comme le cannabis, drogue illicite la plus consommée en France (47,8% des adolescents de 17 ans en ont déjà fumé au moins une fois, 9,2% en consomment régulièrement) (57), peuvent également induire des symptômes psychiatriques ou les précipiter, notamment à l'adolescence. Parmi eux, les troubles anxieux sont les plus fréquemment rapportés, avec les troubles psychotiques. (58) Ces derniers sont à différencier des troubles schizophréniques et posent la question de ce diagnostic différentiel.

Ces différents troubles représentent les grands axes diagnostics évalués à l'U.T.A.A. Nous n'avons pas abordé la déscolarisation car elle n'est pas un symptôme psychiatrique à proprement parler, mais elle représente une préoccupation importante en pédopsychiatrie. Les adolescents déscolarisés font partie des situations prioritaires pour l'HDJTP. Une évaluation médico-psychologique y est réalisée pour répondre à cette problématique complexe et multifactorielle.

### **i. Affections longues durées en pédopsychiatrie**

L'ensemble de ces affections psychiatriques concernent un nombre important de patients. Un rapport portant sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent, datant de 2002, indique qu'en moyenne, environ 1 enfant sur 8 souffre d'un trouble mental en France. (33) Les affections psychiatriques représentent d'ailleurs les plus fréquentes causes d'Affection Longue Durée (ALD) chez les enfants de moins de 15 ans (51 000 soit 28,1% de l'ensemble des ALD). Le retard mental et les troubles envahissants du développement prédominent. Les affections psychiatriques les plus fréquentes sont ensuite les troubles de la personnalité, les troubles mixtes des conduites et les troubles émotionnels. Les autres sont plus rares : psychoses non organiques, dépressions et troubles anxieux (figure 7). Ces troubles, pour la majorité, perdurent dans le temps. Les garçons sont davantage concernés par ces troubles que les filles (7 garçons pour 3 filles). (59)



Intitulé de l'affection (code CIM-10)	Effectif (N)	Taux pour 100 000 enfants	Sexe		Age moyen à la déclaration d'ALD (ans)	Décès en 2005 (N)
			Garçons %	Filles %		
Retard mental (F70 à F73, F78, F79)	15 215	143,2	60,6	39,4	3,9	34
Troubles du développement (F80 à F84)	9 963	93,8	75,5	24,5	5,1	3
Troubles de la personnalité (F60)	8 778	82,6	71,9	28,1	6,4	2
Troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels (F92)	6 158	57,0	73,3	26,7	6,6	1
Psychose non organique (F29)	912	8,6	73,4	26,6	6,1	1
Episode dépressif (F32)	589	5,5	59,3	40,7	9,2	0
Troubles anxieux (F (F41)	512	4,8	64,3	35,7	7,6	0
<b>Total</b>	<b>42 127</b>	<b>395,5</b>	<b>68,6</b>	<b>31,4</b>	<b>5,3</b>	<b>41</b>

Source : Maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants en ALD. Neuropédiatrie CHU Bicêtre APHP, INSERM U 822 - CNAMTS-DSES

*Figure 7 : Répartition et taux des principales maladies psychiatriques des enfants et adolescents de moins de 15 ans en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (caractéristiques d'âge et de sexe) (59)*

### 3. Particularités de la prescription de psychotropes chez l'adolescent

#### a. Historique

L'introduction des traitements médicamenteux en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent s'est faite tout d'abord, comme chez l'adulte, sur des découvertes d'efficacité clinique de certains médicaments utilisés initialement pour d'autres indications. C'est le cas par exemple des amphétamines, utilisées au départ pour soulager les maux de tête survenant après une ponction lombaire. Bradley remarque en 1937 que les enfants traités sont moins agités, moins opposants et moins « neurotiques », ce qui l'amène à effectuer des recherches et à publier une étude sur leur utilisation dans le traitement des troubles du comportement de l'enfant. (60) C'est le cas également des anticonvulsivants, utilisés dès les années 50 pour le traitement des troubles du comportement chez les enfants. (61) D'autres traitements médicamenteux ont été introduits chez l'enfant à partir de leur utilisation chez l'adulte, comme les antipsychotiques, utilisés dès les années 50 dans le traitement des enfants « sévèrement perturbés », ou encore des antidépresseurs dans les années 70. (62)

A partir des années 90, la prescription des médicaments psychotropes chez l'enfant ou l'adolescent a fortement augmenté aux Etats-Unis, passant de 1,4% en 1987 à 3,9% en 1996. (63) Ce phénomène est apparu plus tardivement en France mais il concerne aujourd'hui un nombre non négligeable d'individus : entre 2,1 et 2,2% chez les moins de 18 ans selon une étude auprès des caisses d'assurance maladie de 2004. (64) Ces prescriptions suscitent beaucoup de réticence de la part des parents et de certains médecins. Chez l'enfant et l'adolescent, les traitements médicamenteux ne sont pas la première intention dans les choix thérapeutiques. Cependant, ils sont parfois utilisés, notamment en cas de symptômes d'emblée très sévères ou résistants aux psychothérapies bien conduites. Après une analyse approfondie du rapport bénéfice/risque par le médecin, si la prescription est décidée, elle doit s'intégrer dans la prise en charge globale du patient, en complément notamment de la psychothérapie.

### **b. Prescriptions « hors-AMM »**

La prescription de psychotropes chez l'enfant et l'adolescent est aujourd'hui bien développée et ne se limite pas aux seules indications officielles, qui comme nous l'avons évoqué précédemment, sont très rares. Cela s'explique par le manque d'études cliniques dans cette population. Le recours à la prescription « hors-AMM » est donc très fréquent. Une étude au CHCP en 2013 a permis de montrer que presque la moitié (48,4%) des prescriptions de psychotropes chez l'adolescent était hors-AMM, que ce soit en fonction de l'âge ou de l'indication. (65) Cela peut entraîner une situation d'inconfort pour le médecin, qui ne peut s'appuyer sur des recommandations officielles. De plus, l'utilisation des psychotropes chez les adolescents est très peu connue par les autres professionnels de santé pouvant intervenir dans leur prise en charge. Cela contribue à un manque de dialogue et d'accompagnement des adolescents et de leurs parents dans ce domaine.

### **c. Accord parental**

La prescription d'un psychotrope à un mineur est un acte dit « non usuel », qui nécessite l'autorisation des deux titulaires de l'autorité parentale, même en cas de séparation. Cela nécessite que les deux parents soient en accord sur le projet de soin, ce qui n'est pas toujours évident.

Le code de la santé publique indique ainsi que les « droits à l'information, y compris l'accès au dossier médical, et au consentement sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale »

(article R 4127-42). Cependant, il y est également noté que « le patient mineur reçoit une information et participe à la prise de décision d'une manière adaptée à son degré de maturité. Son consentement à l'acte médical et au traitement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » (article L. 1111-26 et L. 1111-47).

Une alliance thérapeutique doit ainsi être établie entre le médecin, les parents et l'adolescent.

#### **d. Répartition des prises**

Il n'est pas rare d'avoir recours, que ce soit en pédiatrie ou en pédopsychiatrie, à une répartition sur 4 voire 5 prises médicamenteuses quotidiennes, notamment lors des hospitalisations, durant lesquelles des infirmières sont disponibles 24 heures sur 24 pour gérer la prise des traitements. (66) Cela permet un meilleur ajustement thérapeutique (par exemple adapter le nombre de gouttes dans la journée en fonction de la clinique). De plus, une capacité métabolique supérieure et un taux de fraction libre plus important que chez les adultes entraînent une demi-vie d'élimination plus courte chez l'enfant. (67) Cela impose une augmentation progressive de la posologie et un fractionnement des doses, qui permettrait également une meilleure tolérance en diminuant les pics plasmatiques. (68)

Ce rythme de prises est cependant difficilement applicable au jour le jour en ambulatoire. Les prises du midi et du goûter, notamment, nécessitent un aménagement particulier dans le milieu que fréquente l'adolescent dans la journée.

#### **e. Traitement « si besoin »**

Le recours au traitement « si besoin » est fréquent en pédopsychiatrie (« si agitation », « si angoisse », « si insomnie »). Cela permet à l'adolescent d'avoir une réponse rapide à un état de souffrance aiguë. Mais ce type de prescription est parfois trop utilisé, notamment lors des hospitalisations, et l'appréciation du seuil au-delà duquel un traitement médicamenteux est nécessaire est souvent complexe et subjective. Les « si besoin » doivent donc être limités car, en pratique, ils sont difficilement applicables par le patient ou sa famille après la sortie d'hospitalisation. (66)

## **f. Tolérance au traitement**

Les traitements psychotropes présentent de nombreux effets indésirables, en particulier chez l'enfant et l'adolescent. Leur métabolisme étant différent, la pharmacocinétique des molécules utilisées diffère, entraînant une moins bonne tolérance. Parmi les antipsychotiques, par exemple, les atypiques présentent un profil de tolérance bien meilleur que ceux de première génération chez les adultes. Cela est beaucoup plus nuancé chez les enfants et adolescents. En effet, ces derniers présentent davantage de somnolence et plus d'effets indésirables métaboliques (prise de poids, trouble du métabolisme glucidique et lipidique...) et endocriniens (hyperprolactinémie, risque accru de diabète...). (69) (70) (71) Etant prescrits pour une longue durée, les antipsychotiques imposent un suivi strict et régulier (poids, tour de taille, bilan lipidique, glucidique...) contraignant pour l'enfant et sa famille. Comme évoqué précédemment, l'usage des anxiolytiques, notamment des benzodiazépines doit être limité dans cette population face aux risques d'accoutumance, d'effet désinhibiteur et de troubles mnésiques associés. De même que la prescription d'antidépresseurs présente un risque de passage à l'acte suicidaire.

Une information des parents et de l'enfant est ainsi indispensable pour expliquer et prévenir les effets iatrogènes, ainsi qu'une surveillance psychiatrique et somatique tout au long de la prise en charge. (72)

## **g. Observance médicamenteuse**

L'observance au traitement, également appelée compliance, est un comportement : l'acte de suivre le traitement prescrit. En éducation thérapeutique, on parle plus souvent « d'adhésion au traitement », soit la capacité du patient à adopter une démarche active et à s'appropriier son traitement. (73) Cette dernière notion est difficilement appréciable, c'est pourquoi les études évaluent souvent l'observance. Chez l'adolescent, elle est estimée entre 25 et 70 % selon les pathologies, chiffres du même ordre que ceux retrouvés chez l'adulte. (74)

L'observance est influencée par de nombreux facteurs liés à la maladie, au traitement, à l'âge ou encore aux facteurs socio-démographiques.

Il existe de nombreuses spécificités chez l'adolescent suivi en psychiatrie. Tout d'abord, le passage de l'enfance à l'adolescence va avoir un impact important sur la prise des traitements. Si un enfant va, de manière générale, écouter son médecin et ses parents, ce n'est pas le cas

d'un adolescent ! Dans un processus d'autonomisation, d'affirmation de soi, de confrontation à l'autorité, il va développer des comportements d'opposition, de refus de la proposition thérapeutique. Il exprimera alors ouvertement une opposition ou un conflit avec le prescripteur, contrairement à l'adulte qui va avoir tendance à cacher sa non-observance au médecin. La non-observance permet aussi à l'adolescent une prise de distance par rapport aux parents, au médecin et au corps malade, la réappropriation de ce corps et la recherche d'un espace de liberté, si importante à l'adolescence.

Concernant les psychotropes, que ce soit chez l'enfant, ou encore chez l'adolescent, la prise d'un médicament modifiant le cours de la pensée ou les émotions, n'est pas sans inquiétude. Pour les parents également, la demande d'un médicament changeant le comportement de leur enfant ou ses attitudes pose également question. (75) Le regard de l'entourage sur la prise du médicament, notamment lors des temps scolaires, influence également de façon très importante l'observance au moment de l'adolescence. En effet, la prise d'un traitement chronique peut être stigmatisante, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un psychotrope. Le regard sur ces médicaments est en effet différent des traitements « somatiques », et leur justification peut être plus compliquée pour l'adolescent, confronté aux croyances des camarades sur la « folie ». (76) De plus, certains effets indésirables des psychotropes, subjectifs (ressenti de faiblesse, sensations « bizarres » exprimées par le patient...) ou objectifs (prise de poids, acné, hirsutisme...) sont très difficiles à accepter, d'autant plus durant l'adolescence, période de construction identitaire et où l'image corporelle est très liée à l'estime de soi. On peut également citer les prises fractionnées des traitements durant la journée, développées précédemment, qui sont très fréquentes en pédopsychiatrie mais relativement complexes à suivre au quotidien, ainsi que les traitements « si besoin », difficiles à appréhender.

Au niveau des facteurs personnels, un paramètre important à l'adolescence, rapporté dans beaucoup d'études, est l'estime de soi. Une meilleure estime de soi entraîne une meilleure compliance. (77) (78) (79) D'autres paramètres, moins univoques, comme l'optimisme, ou encore une meilleure connaissance de la maladie, ont été évoqués comme améliorant l'observance. (80) Un point souvent cité dans les publications et intéressant dans notre population est l'indépendance, ou plutôt le manque d'indépendance de l'adolescent, susceptible d'entraîner un défaut de compliance au traitement. (77) (79) En effet, il est essentiel de responsabiliser progressivement un adolescent dans la gestion de son traitement, de le rendre de plus en plus autonome et de préparer la transition de la prise en charge, du secteur pédiatrique au secteur adulte. Mais cela n'est pas sans poser problème en pédopsychiatrie, où le risque de mésusage, d'abus, voire d'intoxication médicamenteuse

volontaire est plus élevé que pour les autres pathologies. Il est ainsi primordial que cette autonomisation se face progressivement et en accord avec le médecin.

L'harmonie familiale est également une aide dans l'amélioration de l'observance. (77) Ce n'est pas toujours évident en pédopsychiatrie, où l'on est souvent confronté à des situations sociales complexes. C'est pourquoi les thérapies familiales sont recommandées dans la prise en charge de l'adolescent.

Bien sûr, ces facteurs ne sont que des exemples, l'adhésion thérapeutique est complexe, évolutive et propre à chacun. En pédopsychiatrie, il faut prendre en compte les attentes et les obstacles des adolescents d'une part, ajoutés à ceux des parents d'autre part. L'alliance thérapeutique avec les professionnels de santé semble donc primordiale. Il est important de reconnaître l'adolescent comme acteur à part entière dans sa prise en charge, sans minimiser le rôle des parents.

## **C. Intérêt du développement de l'éducation thérapeutique en pédopsychiatrie**

### **1. Revue de la littérature internationale et nationale**

La psychiatrie ne fait pas partie des premières disciplines dans lesquelles l'éducation thérapeutique a été développée, comme le diabète, l'asthme ou encore le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) dès les années 80. La psychoéducation était alors beaucoup plus employée. Cependant, assez vite, l'intérêt de l'ETP est apparu en psychiatrie. Ainsi, dans la première définition datant de 1998 par l'OMS, plusieurs pathologies psychiatriques sont citées comme maladies chroniques pouvant entrer dans le champ de cette activité : abus d'alcool, de drogues, de tabac et autres substances, démence et dépression. (2) Elle est aujourd'hui bien développée et intégrée aux soins en psychiatrie, notamment dans la schizophrénie, le trouble bipolaire ou en addictologie. Comme dans les pathologies somatiques, son intérêt a été démontré pour le patient, notamment dans la transformation des représentations, l'amélioration de l'observance médicamenteuse et de l'investissement dans les soins. (81) Elle peut également permettre une diminution du nombre de réhospitalisations. (82)

Concernant l'éducation thérapeutique auprès des enfants, et plus particulièrement des adolescents, des programmes existent dans plusieurs domaines : diabète, asthme, drépanocytose, épilepsie. Les spécificités sont bien connues : adaptation nécessaire de la

démarche éducative, prise en compte des transformations en jeu à l'adolescence, intégration de la « gestion des risques » avec l'adolescent, intégration des parents dans la démarche...

(83) Les objectifs sont également spécifiques à cette tranche d'âge (84) :

- permettre à l'adolescent d'intégrer la maladie dans sa vie sans l'envahir et favoriser ainsi la conciliation de sa double identité (« soi-adolescent » et « soi-malade »),
- l'aider à vivre ses expériences de vie tout en respectant au mieux les objectifs de sécurité du patient,
- l'impliquer dans sa prise en charge thérapeutique,
- l'autonomiser dans la gestion et la surveillance de ses médicaments
- faciliter la transition du service pédiatrique au service d'adulte...

Une recherche bibliographique portant sur l'ETP en pédopsychiatrie a été effectuée le 21 avril 2016 sur Pubmed®. Les mots clefs (Mesh term) utilisés sont « Child psychiatry », « adolescent psychiatry », « mental health », « adolescent » et « patient education as topic », ainsi que l'équation de recherche proposée par De Andrade (85), permettant une sélection pertinente des publications concernant l'éducation thérapeutique sur ce moteur de recherche. Très peu de résultats sont retrouvés (environ 60 publications), et la majorité a été éliminée car elle ne concerne pas réellement notre sujet. Il existe pourtant de nombreuses études sur l'éducation thérapeutique (plus de 74 000 avec le Mesh Term « patient education as topic »).

Les publications sélectionnées concernent des interventions ciblées sur une pathologie, possédant de nombreux critères de l'ETP. La principale pathologie représentée dans ces recherches est le TDA/H. Des interventions ont été décrites dès 1980 auprès de parents de jeunes enfants (3 à 8 ans) atteints de ce trouble. Elles ont montré leur efficacité dans plusieurs études randomisées conduites par l'université de Washington. (86) Elles permettent notamment l'amélioration de la relation parents/enfants et des comportements des enfants. Ces programmes ont été réactualisés en 2008 et repris dans d'autres pays (Royaume-Uni et Norvège). En plus de ces interventions adressées aux parents, des programmes auprès d'enfants avec des troubles de l'opposition ont ensuite été développés montrant leur efficacité dans la résolution de problèmes, la gestion des conflits et la diminution des agressions à l'école. Toutes les études s'accordent sur le fait que les interventions combinées parents/enfants sont les plus efficaces. (87)

Si les interventions thérapeutiques familiales sont également recommandées dans d'autres pathologies comme les troubles bipolaires, la schizophrénie, l'anxiété ou encore la dépression chez l'enfant et l'adolescent (88), l'éducation thérapeutique n'est pas encore développée dans la prise en charge de ces troubles avant l'âge adulte.

Il est intéressant de noter qu'aucune intervention spécifique sur les thérapeutiques médicamenteuses n'est décrite dans les études. Une publication néo-zélandaise évaluant différentes interventions auprès d'adolescents hospitalisés en psychiatrie a démontré une amélioration clinique significative des patients ayant bénéficié d'une éducation au traitement, notamment chez ceux atteints de troubles de l'humeur. (89)

Dans les ouvrages littéraires, des activités d'ETP commencent à être décrites dans les TSA. Leur objectif principal est de permettre aux personnes de mieux vivre avec leurs troubles en apprenant des comportements en lien avec les émotions et les habiletés sociales. Un programme d'accompagnement parental post-annonce du diagnostic de l'autisme a été créé par une équipe française de Montpellier à destination des parents d'enfants âgés de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme au cours des douze mois précédents. Les objectifs sont :

- d'informer les parents sur l'état des connaissances concernant les TSA,
- de les sensibiliser à l'usage de techniques comportementales permettant de faciliter la communication et l'échange avec leur enfant, le développement de son autonomie et la régulation d'éventuels problèmes de comportement,
- de les soutenir face à la solitude et au stress et leur permettre d'échanger avec d'autres parents qui vivent des situations similaires.

Ce programme dure 35 heures, organisées en cinq sessions d'une journée. Une évaluation est ensuite effectuée par les parents pour savoir si leurs objectifs personnels définis lors du premier entretien ont été atteints. (90)

Nous avons également contacté le CERFEP (CEntre de Ressources et de Formation à l'Education thérapeutique du Patient) afin de compléter notre recherche bibliographique. Ce dernier ne dispose d'aucun document spécifique à l'ETP en pédopsychiatrie.

En conclusion, quelques initiatives se rapprochant de l'ETP ont été décrites en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, mais elles restent très rares. Les seuls « véritables » programmes retrouvés dans notre recherche concernent les TSA. L'éducation thérapeutique a cependant prouvé son efficacité en psychiatrie de l'adulte. De plus, toutes les notions développées dans les programmes auprès des adolescents dans d'autres disciplines s'appliquent pleinement en pédopsychiatrie. Le développement de l'éducation thérapeutique pourrait ainsi enrichir l'offre de soins actuelle dans cette discipline, notamment pour les adolescents.



## 2. Etat des lieux en France

En avril 2016, un relevé de tous les programmes d'ETP de pédopsychiatrie en France a été réalisé auprès des différentes ARS, contactées par mail. Il en ressort que seuls 7 programmes sont autorisés en France : 3 concernent les troubles envahissants du développement ou troubles du spectre autistique et 4 ciblent les troubles du comportement alimentaire, anorexie et boulimie (tableau 2). Tous ces programmes ciblent une seule pathologie. Deux de ces programmes sont réalisés en ambulatoire.

*Tableau 2 : Récapitulatif des programmes d'ETP en pédopsychiatrie autorisés en France en avril 2016*

Région	Etablissement de santé	Intitulé du programme
<b>Aquitaine, Limousin, Poitou-Charente</b>	Centre Les platanes, Association Saint Vincent de Paul Lamothe Lescure, Eysines	Les troubles envahissants du développement (TED) du jeune enfant et les répercussions sur son quotidien : améliorer sa qualité de vie
<b>Bretagne</b>	CHS Guillaume Régnier, Rennes	Connaître, comprendre et gérer les troubles autistiques
<b>Ile de France</b>	Hôpital Cochin, Paris Hôpital Cochin, Paris Hôpital Lariboisière, Paris	Prise en charge ambulatoire de l'anorexie mentale chez l'adolescent de 11-18 ans Prise en charge ambulatoire des troubles boulimiques des adolescents de 15-22 ans Enfants et adolescents souffrant d'anorexie mentale et autres troubles du comportement
<b>Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées</b>	CHRU Montpellier (Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon) Clinique Stella, Vérargues	Troubles envahissants du développement (TED) ETP du patient en situation d'anorexie restrictive (<22ans)

La création de programmes sur les TSA a été encouragée par le plan autisme 2013-2017 et par les recommandations de la HAS sur leur prise en charge en mars 2012, préconisant des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. (91)

Un projet de création de programme d'ETP sur la problématique médicamenteuse des adolescents en psychiatrie est en cours au centre hospitalier spécialisé de Sevrey, à Chalon-sur-saône, mais n'a pas encore fait l'objet d'une demande d'autorisation à l'ARS. (92) Il aura pour but d'accompagner l'adolescent pour qu'il vive au mieux avec ses médicaments :

- améliorer les connaissances du jeune patient sur son traitement médicamenteux,
- encourager son implication, favoriser sa collaboration avec les soignants, lui permettre d'adapter son comportement,
- l'aider à suivre son traitement,
- soutenir l'entourage de l'adolescent, notamment en épaulant les parents,
- renforcer la cohérence des interventions éducatives et leur continuité dans les différents contextes de vie de l'adolescent.

Il n'y a donc aucun programme d'ETP existant en France qui corresponde à notre projet. Ils portent tous, comme les études retrouvées dans la bibliographie, sur des pathologies ciblées. Il nous semble important d'intégrer pleinement l'éducation thérapeutique au parcours de soins en pédopsychiatrie dans notre établissement pour tous les adolescents suivis à l'HDJTP. Par conséquent, nous ne souhaitons pas créer un programme ciblant une pathologie mais l'ensemble de cette population.

Malgré le peu d'études disponibles, nous pensons que l'éducation thérapeutique peut être bénéfique en pédopsychiatrie, comme elle l'est dans toutes les pathologies chroniques et en particulier en psychiatrie. Afin de déterminer en quoi elle peut permettre une meilleure prise en charge thérapeutique des adolescents suivis en pédopsychiatrie au CHCP, nous avons en premier lieu effectué une analyse des besoins auprès de cette population.

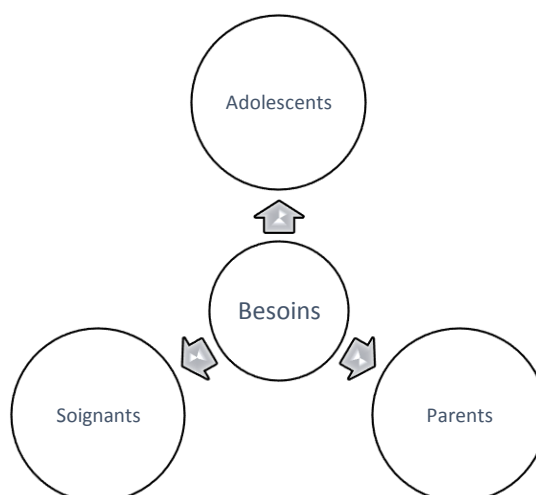
**CHAPITRE 2 : EVALUATION DES BESOINS DES  
ADOLESCENTS, DES PARENTS ET DES SOIGNANTS**

## I. Objectifs

Afin de construire un programme d'ETP adapté à notre population, nous avons effectué une analyse des besoins. L'objectif est de mettre en lumière :

- les difficultés que rencontrent les adolescents et leurs parents au quotidien en rapport avec leurs troubles,
- leurs attentes concernant une éventuelle aide pour résoudre ces problèmes.

Nous avons ciblé les adolescents, mais également leurs parents, qui les aident au quotidien dans la prise en charge de leur pathologie et de leur traitement, ainsi que les soignants. Il a été décidé que ce recueil ne porte pas uniquement sur les médicaments mais sur l'ensemble des difficultés rencontrées au quotidien en rapport avec leurs troubles, pour permettre une approche globale (figure 8).



*Figure 8 : Populations concernées par le recueil des besoins*

Selon J-LTerra, « dans le champ de la santé mentale, comme dans d'autres domaines, le besoin est défini comme l'écart entre les besoins de soins d'une population et les services de soins actuellement offerts ». (93). Les besoins sont donc assimilés à des problèmes ou des difficultés qui ne sont pas résolus par la prise en charge actuelle des patients.

## II. Méthodologie

### A. Recherche d'un outil adapté

Nous avons tout d'abord recherché des études se rapprochant de notre démarche. Une publication a retenu notre attention : celle du Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) d'Ainay-le-château, effectuée par le pharmacien de la structure. Elle comprend une étude préalable à la mise en place d'un programme d'ETP en psychiatrie, et notamment une évaluation des besoins des patients. (94)

#### 1. Etude du Centre Hospitalier Spécialisé d'Ainay-le-château

Le pharmacien de l'établissement, V. Tramier, souhaitant s'engager dans la démarche d'éducation thérapeutique, a organisé un *focus group* auprès des soignants de son établissement, afin de structurer un programme d'ETP. Trois questions ont été posées :

- « Qu'est-ce qui pose problème aux patients au CHS selon vous ? »
- « Au sein des propositions faites, quelles sont celles qui peuvent permettre de leur faire acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation ? »
- « Qu'est-ce qui est évaluable facilement parmi les précédentes propositions ? »

Des entretiens individuels non directifs ont ensuite été organisés auprès des patients et des familles d'accueil autour de 2 questions ouvertes :

- « Qu'est-ce qui vous pose le plus de difficultés, problèmes, souffrances, contrariétés dans votre vie de tous les jours, notamment par rapport à votre maladie, à votre traitement... ? »
- « Quelles aides des professionnels aimeriez-vous recevoir pour améliorer votre bien-être, toujours en lien avec votre maladie, votre traitement... ? »

Un questionnaire a été remis aux accueillants familiaux thérapeutiques. Il comportait les mêmes questions que pour les patients. Ils ont été retournés par courrier postal.

Une analyse comparative des points de vue des patients/soignants/accueillants familiaux thérapeutiques a ensuite été effectuée. Il en ressort que les difficultés rencontrées par les patients sont différentes des préoccupations des soignants (notamment concernant le diabète, la constipation, le tabac qui sont cités chez les soignants et très peu par les patients). Certaines préoccupations se rejoignent, comme la sédation, le manque d'activité et la prise de poids.

Cela démontre l'intérêt d'effectuer le recueil des besoins auprès des patients, mais également des soignants.

L'auteure de l'étude indique que les questions trop ouvertes ont contribué à rendre difficile la réalisation de l'enquête. Les questions posées aux patients, au départ trop ouvertes, ont dû être recentrées sur le traitement et la pathologie. Il est donc recommandé d'utiliser une grille plus élaborée permettant de mettre en œuvre un entretien semi-directif. Deux échelles sont citées : CAN (Camberwell Assessment of Need) et ELADEB (Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins), qui sont des grilles d'évaluation utilisées en psychiatrie. Nous nous sommes donc renseignés sur ces deux grilles pour déterminer si l'une d'elles pouvait être utilisée dans notre étude.

## **2. Echelles d'évaluation des besoins des patients en psychiatrie**

### **a. Camberwell Assessment of Need (CAN)**

Cet outil, développé en 1995 (95) et traduit en français en 1998 (96), est spécifiquement conçu pour les patients atteints de troubles mentaux graves. Il évalue leurs besoins cliniques et psychosociaux, satisfaits ou non. Cette échelle est utilisable à la fois par les patients et les professionnels de santé, permettant d'effectuer une analyse de la différence de perception des besoins des deux populations. Deux versions sont disponibles : la version clinique (CAN-C) utilisable en pratique courante et la version recherche (CAN-R).

Vingt-deux items sont définis, concernant la vie quotidienne, la santé physique, les relations sociales et sentimentales, les drogues et médicaments...

Un score est ensuite attribué à chaque item pour évaluer les difficultés du patient : 0 (pas de problème particulier), 1 (problème modéré), 3 (problème sérieux) et les aides reçues : 0 (aucune), 1 (faible), 2 (modérée) et 3 (importante).

Cet outil est très simple à utiliser et ne requiert pas de formation particulière. Il permet une évaluation rapide (moins de 30 minutes) des besoins des patients suivis en psychiatrie. Il est aujourd'hui très utilisé en psychiatrie et a été de nombreuses fois traduit et remanié pour être adapté à différents groupes de personnes : femmes enceintes (CAN-M) (97), détenus (CANFOR) (98), personnes âgées (CANE) (99)... Cependant il n'existe pas, à notre connaissance, de version adaptée aux enfants ou aux adolescents.

## b. ELADEB (Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins)

Cette échelle est un outil ludique et simple d'accès. (100) Elle porte sur 18 domaines de vie catégorisés en 3 dimensions :

- « Pragmatisme du quotidien » : activités de la vie quotidienne (travail, temps libre, finances...)
- « Eléments de la vie sociale et familiale » : enfants, relations sentimentales, amitiés...
- « Items sur la santé » : santé physique et mentale, alimentation...

Le patient dispose d'un paquet de 18 cartes illustrant ces domaines de vie et effectue un premier tri en 2 catégories : « pas de problème/besoin d'aide supplémentaire » ou « problème/besoin d'aide supplémentaire » (figure 9). En reprenant les cartes retenues comme présentant un problème, le patient effectue un deuxième tri, cette fois en trois catégories, permettant d'attribuer un niveau d'importance des difficultés/besoins (approche quantitative). Il s'en suit une phase de discussion ouverte (approche qualitative) avec le patient, qui peut durer jusqu'à une heure (contre 5 à 10 minutes environ pour la phase de tri).

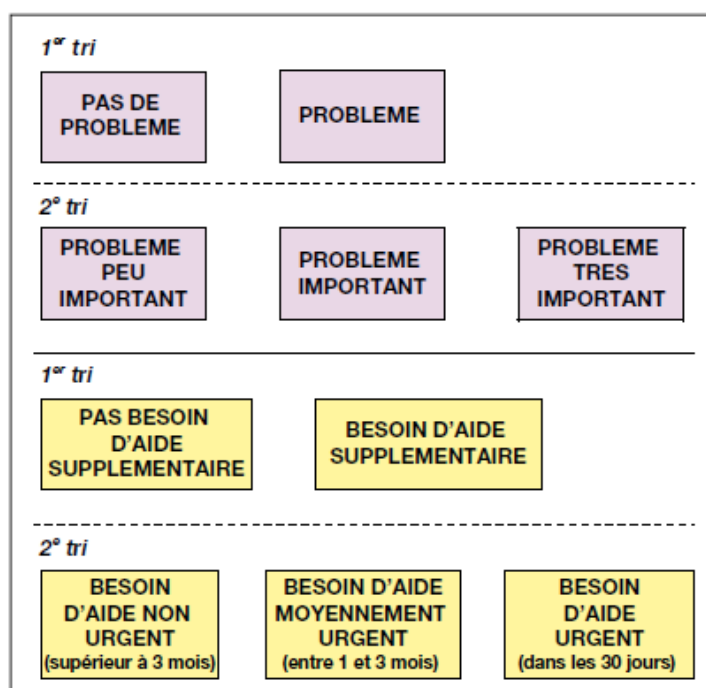


Figure 9 : Lot d'étiquettes concernant les problèmes et les besoins dans les échelles ELADEB (100)

Cette échelle permet également de calculer un score d'importance des difficultés et un score d'urgence des besoins. De plus, elle est reproductible et se prête à des études statistiques. Cependant, nous n'avons pas retrouvé dans la bibliographie d'études des besoins réalisées avec cet outil.

### **c. Autres échelles**

Les échelles CAN et ELADEB portent en partie sur les activités de la vie quotidienne non gérées par les adolescents (travail, ménages, finances...). Elles ne sont donc pas applicables aux adolescents, à moins de modifier les items abordés par les questions ou les cartes. Nous avons donc étendu notre recherche à d'autres échelles.

L'équipe de Brewin et al., en 1987, a été l'une des premières à proposer une échelle permettant l'évaluation des besoins en matière de soins psychiatriques et sociaux, la MRCNFCAS (Medical Research Council Needs For Care Assessment Schedule). (101) Complexe à utiliser, elle nécessite une formation spécifique. Ces travaux ont inspiré la conception d'autres échelles, comme la Cardinal Needs Schedule en 1985, (102) plus simple d'utilisation, ou la CAN (développée ci-dessus).

Une seule adaptation à l'adolescent, inspirée des 3 échelles les plus anciennes (MRCNFCAS, CAN et Cardinal Needs Schredule) a été retrouvée dans la littérature. Il s'agit de la S.NASA (Salford Needs Assessment Schedule for Adolescents), mise au point en 1999. (103) Elle comporte 3 étapes :

- un entretien auprès de l'adolescent et des soignants est tout d'abord réalisé pour obtenir des informations sur 21 items prédéfinis (portant sur les relations sociales, la scolarité, les symptômes psychiatriques...),
- un algorithme permet ensuite de définir les problèmes dits « significatifs » en fonction de leur sévérité, de la motivation des adolescents à être aidés et du stress des soignants résultant de ces problèmes,
- pour chaque problème identifié, un clinicien détermine si une intervention a été proposée pour le résoudre. Chaque besoin est alors classé en : besoin avéré, besoin persistant malgré une intervention, besoin suspendu ou absence de besoin.

Une formation spécifique est nécessaire pour mener les entretiens et pour maîtriser l'algorithme. A notre connaissance, il n'existe pas de version française. L'évaluation de la fiabilité et de la validité de cette méthode ont été déterminées sur 40 adolescents mais nécessitent des études supplémentaires.



Le Patient Learning Needs Scale (104) est un questionnaire développé en 1990. Il permet d'évaluer les besoins en apprentissage. Il a été validé sur une population de 18 à 80 ans. On peut également citer la NSSQ (Need of Support and Service Questionnaire), une échelle plus récente (2005) développée en psychiatrie pour évaluer les besoins sociaux des patients.

Il est intéressant de constater que ces échelles ont été développées dans des pays anglo-saxons et qu'il n'existe pas de traductions françaises validées. De plus, aucune n'a été utilisée dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Nous avons donc recentré notre recherche bibliographique sur les études d'évaluation des besoins des enfants ou adolescents avant la mise en place d'un programme d'ETP.

### **3. Etudes d'évaluation des besoins des enfants ou adolescents en éducation thérapeutique**

Peu de publications sont retrouvées dans la littérature sur ce sujet.

Une étude multicentrique a été réalisée dans les services de neurologie pédiatrique de quatre CHU français : Amiens, Nancy, Marseille et l'hôpital Robert Debré (Paris) et visait les parents d'enfants et d'adolescents épileptiques. Elle a été menée à l'aide d'entretiens individuels semi-directifs comportant des questions ouvertes prédéfinies par les professionnels de santé. Les parents, ainsi que les enfants ou adolescents, ont été interrogés pour déterminer des thèmes qu'ils souhaiteraient aborder en éducation thérapeutique. (105)

Dans une autre étude réalisée à l'hôpital Robert Debré sur l'éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille, ce sont également des entretiens semi-directifs qui ont été choisis pour identifier les difficultés et les craintes, les connaissances, les symptômes à gérer au quotidien et les besoins éducatifs. Les parents ont été interrogés, ainsi que des professionnels de santé mais pas les enfants, trop jeunes (entre 5 et 6 ans) pour participer à l'étude. (106)

L'équipe de l'Hôpital des enfants à Toronto (Canada), a réalisé une enquête sur les besoins d'informations des adolescents et de leurs parents concernant la transplantation rénale. Cette fois, il a été choisi de réaliser des *focus group* (ou groupe d'expression), pour faciliter la communication et faire émerger un maximum d'idées. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés séparément chez des groupes de parents, d'adolescents et de professionnels de santé, à l'aide de questions préalablement définies. (107)

Au vue de cette revue de la littérature, nous constatons que peu d'expériences ont été publiées sur l'évaluation des besoins des adolescents. Deux méthodes ont été principalement

utilisées : les entretiens individuels et en groupe, semi-directifs. Aucune étude réalisée en pédopsychiatrie n'a été retrouvée.

#### **4. Benchmarking auprès des personnes ressources en éducation thérapeutique**

Nous avons contacté des personnes formées et pratiquant l'éducation thérapeutique pour profiter de leur expérience sur le terrain et nous aider dans la recherche d'une méthodologie adaptée à notre étude et à notre population. Plusieurs réunions ont été organisées, avec notamment un cadre supérieur de santé, responsable de l'éducation thérapeutique au sein du CHCP, et une personne chargée de mission éducation thérapeutique au sein de la cellule régionale ETAPE du CCECQA.

Pour notre évaluation des besoins, il a semblé adéquat d'utiliser des questions ouvertes pour faire émerger un maximum d'idées lors des entretiens. Cependant, ces personnes nous ont confirmé la difficulté d'aborder le sujet des besoins auprès des adolescents, l'idée d'utiliser un outil ludique s'est donc imposée. Deux outils nous ont été conseillés : le chemin d'Eli et le Photolangage®.

Il est primordial que les questions soient en lien avec le quotidien des patients. Nous avons donc souhaité présenter la problématique de façon globale pour voir si les adolescents ou les parents évoquent spontanément la thématique du médicament.

Les besoins des soignants sont à évaluer dans un second temps, en veillant à rester constructif et ne pas idéaliser la prise en charge ou se limiter aux écueils.

Par la suite, nous avons pris contact avec l'IREPS Aquitaine pour leur demander s'ils disposaient d'autres outils adaptés aux adolescents. Il en ressort qu'aucun outil supplémentaire ne leur semble adéquat.

##### **a. Photolangage® et photo-expression**

Le Photolangage® est une marque déposée, mais ce terme est utilisé à la place de « photo-expression » par abus de langage. C'est un outil de communication créé en 1968, à utiliser en groupe, basé sur l'utilisation de photographies choisies pour leur capacité à engager une réflexion et un échange. (108) Destiné au départ aux adolescents, il a ensuite été étendu à un public plus large. La séance se déroule en quatre temps : (109)

- Présentation du travail en groupe : l'animateur explique la méthode de travail et les consignes, qui doivent être claires et précises.
- Choix individuel de photographies : les photographies sont disposées sur une table et les participants choisissent celles qui leur correspondent. Une fois le choix terminé, l'animateur rassemble les photographies non choisies et les met de côté.
- Travail de groupe/discussion : chacun présente les photographies qu'il a sélectionnées. L'animateur doit effectuer un travail d'écoute et d'invitation à la participation de chacun.
- Analyse du travail de groupe : l'animateur peut reprendre chronologiquement ce qu'il s'est passé durant la séance et faire le point avec les participants.

Cet outil a l'avantage d'introduire et de faciliter la communication en groupe, avec une participation active des patients. Il peut « débloquer » des situations où le patient n'arrive pas à s'exprimer ou à se confier. Il nécessite cependant une expérience en animation de groupe par le professionnel, voire une formation spécifique à l'utilisation de la méthode. (110)

Plusieurs adaptations ont vu le jour récemment, comme l'utilisation d'œuvres d'art à la place des photographies. (111) La cellule régionale ETAPE a également mis au point une série de dessins représentant des émotions, pouvant être utilisés pour faire ressortir les sentiments du patient par rapport notamment à sa prise en charge thérapeutique ou à ses médicaments. Cet outil est particulièrement approprié pour faire émerger les représentations d'enfants ou adolescents. Il semble cependant moins adéquat pour effectuer un recueil des besoins.

## **b. Chemin d'Eli**

C'est un jeu pédagogique adapté d'un premier outil, le « puzzle de la santé », réalisé en 2006 par l'IREPS Pays de la Loire. (112) Son objectif est de faire émerger les « idées, solutions, buts » individuels des personnes atteintes d'une maladie chronique. Il est utilisé au cours de séances d'ETP auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, le plus souvent en groupe car il permet une réflexion collective sur la représentation de la santé, les obstacles à surmonter dans le cadre de la maladie et les leviers possibles. On utilise pour cela l'illustration d'un chemin (photo ci-dessous), représentant le vécu de la maladie. Les patients sont invités à échanger sur le chemin déjà parcouru, les obstacles (représentés par des cartes rouges) qu'il leur a fallu ou qu'il leur faudra surmonter et les leviers pour les y aider (représentés par des cartes vertes). Chaque patient peut se fixer un objectif individuel (carte blanche) qu'il ne dévoile pas au reste du groupe.



*Photo du chemin d'Eli*

Cet outil permet, d'une part, au patient de prendre du recul par rapport à sa prise en charge et d' « imager » son vécu de la maladie à l'aide de la représentation du chemin à parcourir. D'autre part, il favorise la prise de parole et l'expression des besoins et permet ainsi de définir des objectifs collectifs d'ETP. L'animateur doit cependant bien maîtriser l'outil car c'est lui qui guide les échanges collectifs et les réflexions individuelles.

Cet outil nous a semblé particulièrement intéressant pour les adolescents. En effet, il semble important d'utiliser une méthode non « restrictive », qui n'oriente pas leurs réponses et laisse libre court à leur imagination. Le chemin d'Eli permet de ne pas prédéfinir des thèmes à aborder (comme c'est le cas dans les échelles retrouvées dans la littérature) et de recueillir un maximum de besoins, dont certains auxquels nous n'aurions probablement pas pensé. Il permet également d'aborder la thématique sous un angle nouveau, original, qui contraste avec la relation soignant/soigné habituelle. Nous avons donc sélectionné cet outil pour notre recueil des besoins auprès des adolescents.

Pour les parents, des entretiens semi-directifs nous ont semblé adaptés, en groupe ou en individuel, avec des questions ouvertes portant sur leurs difficultés quotidiennes en rapport avec la prise en charge de leur enfant.

## **B. Validation de la méthodologie avec l'équipe soignante**

Nous avons contacté des pédopsychiatres du CHCP pour finaliser notre méthodologie, puis toute l'équipe soignante de l'U.T.A.A pour leur présenter le projet, connaître leur ressenti sur l'outil choisi pour l'évaluation des besoins et pour définir son organisation.

### **1. Méthodologie de l'évaluation des besoins**

#### **a. Pour les adolescents**

Concernant la question des entretiens individuels ou en groupe, les avis étaient partagés. Les entretiens individuels semblent plus appropriés pour certains, du fait des risques de mimétisme en groupe (par exemple risque d'attribution par les adolescents des effets indésirables et des difficultés par rapport aux traitements des autres). Il semble également que certains sujets soient probablement plus difficiles à aborder en groupe par gêne (prise de poids, acné, sexualité...). Enfin, certains adolescents peuvent monopoliser la conversation et d'autres, au contraire, rester en retrait. Cependant, les entretiens en groupe permettent de créer une dynamique et de faire émerger plus d'idées. A l'HDJTP, des groupes d'adolescents sont déjà formés et sont habitués à réaliser des ateliers ensemble. Nous avons donc décidé d'exploiter ces deux techniques et d'organiser les deux types d'entretiens.

Les deux outils que nous avons présélectionnés ont ensuite été présentés aux soignants. Ils ont trouvé le chemin d'ELI intéressant et les pédopsychiatres ont donné leur accord pour l'utiliser, que ce soit pour des entretiens individuels ou en groupe. Cependant, la difficulté de son utilisation avec certains patients a été soulignée : il est nécessaire de prendre du recul par rapport au parcours de soin, chose qui n'est pas forcément évidente pour des adolescents, que ce soit en début de prise en charge ou même après plusieurs années. Nous avons donc choisi d'utiliser le chemin d'ELI en première intention et, en cas de difficulté face à un adolescent (ou un groupe d'adolescents) qui n'arrive pas à s'exprimer avec cet outil, en deuxième recours, les cartes de photo-expression réalisées par la cellule ETAPE (annexe 1 « guide d'entretien pour les adolescents »).

L'équipe soignante a insisté sur le fait que les mots à employer durant les entretiens sont très importants : on ne parle pas de « pathologie » mais de « troubles » ou de « symptômes ».

## **b. Pour les parents**

Pour les parents, après concertation, nous avons choisi de poser les trois questions suivantes :

- « Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, par rapport aux troubles de votre enfant ? »
- « Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, par rapport aux traitements de votre enfant ? »
- « Quelles aides aimeriez-vous recevoir pour résoudre ses problèmes ? »

Des *focus group* au sein de cette population peuvent être intéressants. Ils consistent en une recherche en groupe pour déterminer une réponse à une problématique. Cela n'a jamais été fait dans les services de pédopsychiatrie au CHCP.

Comme pour les adolescents, nous avons volontairement choisi de ne pas mentionner les traitements dans notre première question, afin de voir si les difficultés en lien avec les médicaments sont évoquées spontanément ou non (annexe 2 « guide d'entretien pour les parents »).

## **c. Pour les soignants**

Il a été choisi de rencontrer les soignants en groupe multidisciplinaire, pour engager une réflexion commune sur ce sujet. Une question ouverte et n'orientant pas sur les médicaments a été choisie :

- « Selon vous, quels sont les difficultés/problèmes que rencontrent les adolescents suivis en pédopsychiatrie et leurs parents au quotidien ? »

Pour pouvoir quantifier et comparer réponses obtenues avec celles des adolescents et des parents, des fiches ont été distribuées afin d'être remplies par les soignants en début de réunion. Elles ne mentionnent pas la partie aides/leviers, abordée dans un deuxième temps en concertation avec le groupe (annexe 3 « guide d'entretien pour les soignants »).

## **2. Organisation de l'évaluation des besoins**

Les soignants se sont tout d'abord mis d'accord sur les termes à employer pour présenter le projet aux adolescents et aux parents, afin que le discours de l'équipe soit clair et unique.

C'est une proposition d' « accompagnement », « d'aide au dialogue » pour « voir ce qui ne va pas ». De plus, l'animateur est présenté comme une « interne » et non « interne en pharmacie » pour ne pas orienter les réponses sur le médicament.

Les séances ont été effectuées dans deux structures hospitalières :

- A l'hôpital de jour de l'U.T.A.A, pour recueillir les besoins des adolescents suivis au long cours en ambulatoire. Des entretiens en petits groupes (maximum 6 patients) ont été effectués avec les personnes volontaires des groupes déjà composés pour d'autres activités. Ils se sont déroulés avec 3 animateurs : l'interne en pharmacie, un(e) soignant(e) pour aider et participer au dialogue et un(e) soignant(e) pour la prise de notes.
- A l'U.S.A.A, pour recueillir des données auprès d'adolescents hospitalisés qui correspondent à la population prise en charge à l'HDJ. Cette unité étant une unité de traitement de crise, des entretiens en groupe ne sont pas envisageables. La sortie d'hospitalisation nous a paru être le moment le plus pertinent pour interroger les patients, l'équilibre thérapeutique étant atteint. Il a été décidé de réaliser les entretiens la veille de la sortie d'hospitalisation pour des questions organisationnelles. De plus, on peut supposer que ce moment, précédant le retour à domicile, est propice à l'interrogation, voire l'inquiétude, et à la discussion. Tous les adolescents hospitalisés étaient inclus, après approbation du médecin pédopsychiatre et accord de leur part. Les entretiens se sont déroulés avec l'interne en pharmacie et, si possible et si l'adolescent l'acceptait, un(e) infirmier(ère) pour aider au dialogue.

Les parents des adolescents que nous souhaitons voir en entretien ont été informés de notre démarche par une lettre qui leur a été remise quelques jours avant de les rencontrer, soit directement par l'équipe soignante à l'U.S.A.A, soit par courrier postal. Les objectifs de ce courrier étaient de les informer de notre démarche, leur demander leur accord de participation et leur permettre de commencer à réfléchir en amont de l'entretien. La question sur les traitements n'était pas mentionnée dans le courrier. Pour les mêmes raisons que celles évoquées avec les adolescents, les parents des patients de l'U.S.A.A étaient vus en entretien individuel et, si possible, les parents des adolescents de l'HDJ en groupe.

Pour les soignants, un seul *focus group* a été organisé, avec le personnel des deux unités (U.S.A.A, U.T.A.A).

Le tableau 3 présente un récapitulatif de notre méthodologie.

Tableau 3 : Méthodologie de l'évaluation des besoins

	U.S.A.A	Hôpital de jour de l'U.T.A.A
<b>Adolescents</b>	Au moment de la sortie d'hospitalisation Entretiens individuels (avec chemin d'Eli ou photo-expression en 2 <sup>ème</sup> intention) Objectif : 10 patients Animateur(s) : interne en pharmacie ± IDE	Dans le cadre du suivi en HDJ <i>Focus group</i> (avec le chemin d'Eli) Groupes de patients suivis en HDJ Objectif : 2 groupes de 3 à 5 patients Animateurs : interne en pharmacie + 2 soignants
<b>Parents</b>	Au moment de la sortie d'hospitalisation Entretiens individuels (avec questions ouvertes) Objectif : au moins un des parents de chaque adolescent Animateur : interne en pharmacie	Dans le cadre du suivi en HDJ <i>Focus group</i> ou entretien individuel (avec questions ouvertes) Objectif : au moins un des parents de chaque adolescent Animateur : interne en pharmacie
<b>Soignants</b>	Réunion fixée avec les soignants des deux unités <i>Focus group</i> (avec questions ouvertes) Objectifs : 10 soignants Animateurs : interne en pharmacie + 1 pharmacien	

### C. Analyse des résultats

La technique d'analyse du contenu d'un discours décrite par Blanchet et al a été choisie pour l'exploitation des résultats. (113) Elle consiste en une retranscription littérale de l'ensemble des discours produits dans les entretiens. Cela a été effectué immédiatement après chaque entretien individuel et pendant les 2 entretiens en groupe. Une fois l'ensemble des entretiens réalisés, une analyse thématique verticale de leur contenu peut être pratiquée. Pour cela les prises de notes sont lues une première fois pour permettre la prise de connaissance du corpus, l'identification des thèmes et la construction d'une grille d'analyse reprenant l'ensemble des thématiques. Chaque entretien est ensuite repris en complétant la grille.

L'analyse a été effectuée par l'interne en pharmacie, puis vérifiée par un pharmacien pour éviter les erreurs d'interprétation. Les besoins concernant les médicaments ont été traités séparément, car c'est sur cette thématique que se focalisera par la suite notre travail.



### III. Résultats

#### A. Adolescents

##### 1. Besoins hors médicaments

Dix-sept adolescents ont été consultés entre le 3 novembre 2015 et le 26 janvier 2016 : 11 filles et 6 garçons. La moyenne d'âge est de  $15,2 \pm 1,4$  ans [12,1 – 17.3].

Dix entretiens individuels ont été effectués par l'interne en pharmacie dans le service de soins. Leur durée moyenne est de  $22 \pm 12$  minutes.

Deux *focus group* ont été organisés à l'hôpital de jour, un le 1<sup>er</sup> décembre 2015 avec 4 adolescents (2 filles et 2 garçons) et un le 2 décembre 2015 avec 3 adolescentes. Ils ont duré respectivement 45 minutes et 1 heure.

Seule une adolescente n'a pas pu se placer sur le chemin d'Eli lors d'un entretien individuel. Cela s'est également produit chez un adolescent, lors des entretiens en groupe, qui n'a pas choisi de lieu sur le chemin car « cela ne représentait rien pour lui ». Il a cependant participé au reste de la séance.

Tous les adolescents ont écrit sur des cartes durant les entretiens en groupe, mais deux n'ont pas souhaité partager leurs réponses avec les autres. Une adolescente les a faites lire uniquement à l'animateur, une autre a refusé de les montrer au groupe ou à l'animateur.

Les objectifs cités, correspondants aux cartes blanches, ont été regroupés par thème. Par exemple, pour le thème « scolarité », les objectifs étaient « réussir mon année (seconde) » ou encore « avoir mon BAC ». Les difficultés correspondantes (cartes rouges) puis les aides/leviers (cartes vertes) ont ensuite été reportés dans la grille d'analyse (tableau 5).

Le nombre total d'adolescents abordant chaque thème a été comptabilisé, ainsi que le nombre de fois où le thème est cité en tant que difficulté ou en tant qu'aide possible (tableau 4 et figure 10). On voit que la majorité des thématiques est évoquée en tant que difficultés, sauf les relations dans le soin et les loisirs qui représentent des leviers. Les symptômes ou comportements sont très souvent abordés par les adolescents, qui ressentent des difficultés liées à leur trouble et sont en demande d'aides pour les gérer au quotidien.

Les mêmes thématiques sont abordées en groupe et en individuel, excepté les loisirs et les drogues, qui sont ont été évoqués uniquement en individuel.

Tableau 4 : Thèmes abordés par les adolescents (hors médicaments)

Thème	Thème abordé		Nombre de patients abordant le thème		
	En individuel	En groupe	Nombre total	En tant que difficulté	En tant qu'aide possible
Symptômes et comportements	x	x	9	7	7
Relations en dehors du soin	x	x	7	6	3
Scolarité/formation professionnelle	x	x	5	5	2
Relations dans le soin	x	x	4	2	4
Loisirs	x		3	1	3
Drogues	x		2	2	1
Estime de soi	x	x	2	2	1

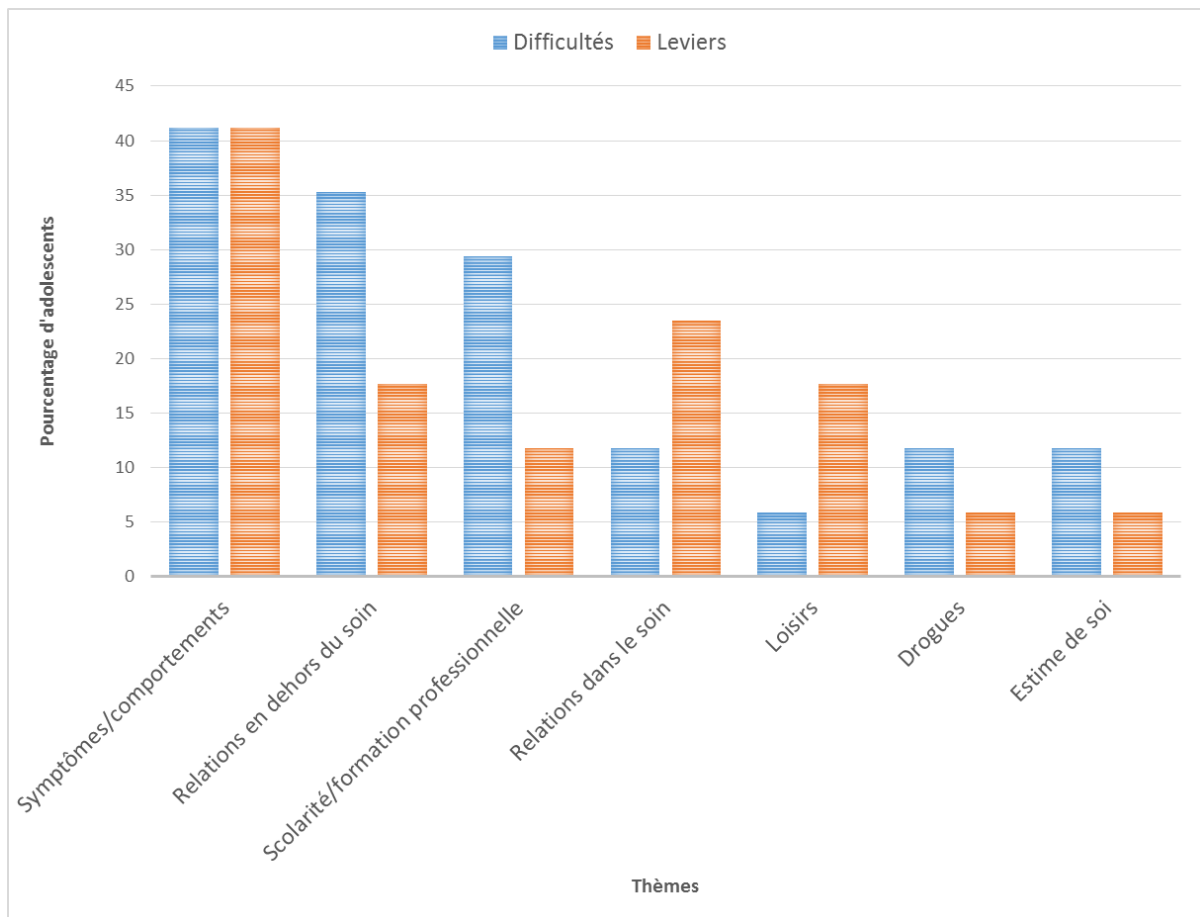


Figure 10 : Thèmes cités en tant que difficultés ou leviers par les adolescents (hors médicaments)

Tableau 5 : Grille d'analyse des besoins des adolescents (hors médicaments)

Thèmes abordés dans les objectifs	Difficultés/obstacles	Leviers possibles/besoins		Nombre de patients		
		En individuel	En groupe			
Symptômes et comportements	Intolérance à la frustration (2) entraînant : - colère (1) - violence (1) Surplus/débordement des émotions (2) Colère (1) Problème de concentration (1) Hallucinations auditives et/ou visuelles (1) Anxiété (1) Scarifications (1) Symptômes somatiques : maux de tête (1)	Gérer/accepter la frustration (2) Gérer la violence (1)		9		
		Entretiens individuels pour se confier/parler (1)	X			
		Médicaments (1)		X		
		Suivi médical, médicaments (1)	X	X		
		Hospitalisation, médicaments (1)	X	X		
					X	
					X	
Relations en dehors du soin	Globales Manque de communication (1)		X	1		
		Améliorer la communication dans la famille (2) Educatifs, Foyers (1) Suivi médical à l'HDJ ou en ambulatoire (2)	X	5		
Amis	Tensions par rapport à la scolarité, à des événements passés... (1) Hospitalisation (éloignement) (1) Absence d'un parent (1) Isolement lié à l'hospitalisation (1)		X			
		Sortie d'hospitalisation (1)	X	2		
Scolarité/formation professionnelle	Beaucoup d'absences, retard pris par rapport aux autres élèves (3) Nouvel environnement : lycée, nouvelle classe car redoublement (2) Difficultés avec d'autres élèves (1)	Accorder plus de temps aux « vrais » amis (1)	X			
		Cours particuliers (2) Amis dans la classe (1)	X	5		
			X			
		Être boulangère (1)	X			
Relations professionnelles dans le soin	Plusieurs prises en charge identiques, impression de répéter la même chose plusieurs fois à plusieurs intervenants (1) Refus de sortie d'hospitalisation de la part des soignants (1)	Dire ce que l'on veut dans le soin, notamment arrêter certaines prises en charge (1)	X	3		
		Suivi médical à l'extérieur (1)	X			
Loisirs	Abandon des loisirs (1) Loisirs « négatifs » : consommation de substances (1)	Suivi avec un psychologue à l'HDJ (1) Echanger en groupe avec d'autres patients (2)	X	2		
		Reprendre le sport (2) Trouver des nouveaux loisirs (1)	X	3		
Drogues	Trafic, « deal » (1) Addiction au cannabis (1)	Discussion sur les drogues (1)	X	2		
			X			
Estime de soi	Baisse de l'estime de soi (2)	« Remise en question », réflexion personnelle (1)	X	2		
			X			

## 2. Besoins concernant les médicaments

Treize adolescents sont traités par au moins un psychotrope :

- 12 sont sous antipsychotiques : cyamémazine (n=7), aripiprazole (n=2 dont 1 forme retard), risperidone (n=4), lévomépromazine (n=2), quétiapine (n=1) et loxapine (n=1),
- 7 sont sous anxiolytiques : hydroxyzine (n=3), alprazolam (n=2) et diazépam (n=2),
- 4 sont sous antidépresseurs : fluvoxamine (n=3) et fluoxétine (n=1),
- 2 sont sous thymorégulateurs : lamotrigine (n=1) et valpromide (n=1).

Deux adolescents ont un médicament indiqué dans les syndromes parkinsoniens induits par les neuroleptiques (1 trihexyphénidyle et 1 tropatépine), et un prend un traitement antiasthmatique (salbutamol).

Il est intéressant de noter que nous avons dû modifier notre guide d'entretien en raison de difficultés rencontrées dans les 2 premiers entretiens pour aborder les médicaments. Deux questions ouvertes concernant les médicaments ont donc été ajoutées en fin d'entretien (cf annexe 1 : « guide d'entretien pour les adolescents ») :

- Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, par rapport à vos médicaments ?
- Quelles questions aimeriez-vous poser, quels thèmes aimeriez-vous aborder ou quelles informations concernant ces difficultés aimeriez-vous recevoir lors d'un atelier sur vos médicaments ?

Cinq adolescents sur 17 ont évoqué ce sujet spontanément, que ce soit dans les difficultés ou dans les questionnements/sujets à aborder.

La même technique d'analyse des données, décrite précédemment, a été utilisée : regroupement par thèmes (tableau 6), puis remplissage de la grille d'analyse (tableau 7).

Cette fois, pour les thématiques qui ressortent en tant que difficultés (effets indésirables, prise des traitements...), les adolescents émettent peu de demandes particulières (figure 11). Aucune n'est même évoquée concernant le sentiment d'inefficacité, ainsi que la stigmatisation perçue en rapport avec la prise de leurs médicaments. A l'inverse, ils ont des questionnements spécifiques, pas forcément en rapport avec des difficultés rencontrées au quotidien, concernant les indications des traitements, les associations possibles, notamment avec l'alcool ou le cannabis, ou encore sur des généralités sur les médicaments. Le mésusage et la toxicité éventuelle de leurs médicaments représentent une grande inquiétude, associée à une forte demande, en particulier concernant le risque de dépendance et de surdosage.

Lors des entretiens individuels, de plus nombreuses thématiques ont été mises en avant : l'efficacité des médicaments, la prise des traitements au quotidien, la stigmatisation ressentie par l'adolescent et les associations possibles des médicaments avec l'alcool ou les drogues. Le questionnement sur les indications des médicaments n'a été cité que lors des entretiens en groupe.

Tableau 6 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les adolescents

Thème	Thème abordé		Nombre d'adolescents abordant le thème		
	En individuel	En groupe	Nombre total	En tant que difficulté	En tant que question/sujet à aborder
Effets indésirables	X	X	6	4	2
Toxicité/mésusage	X	X	5	3	4
Efficacité	X		5	5	0
Prise des traitements	X		5	4	1
Stigmatisation	X		2	2	0
Indications		X	2	0	2
Généralités sur les médicaments	X	X	2	0	2
Associations	X		1	0	1

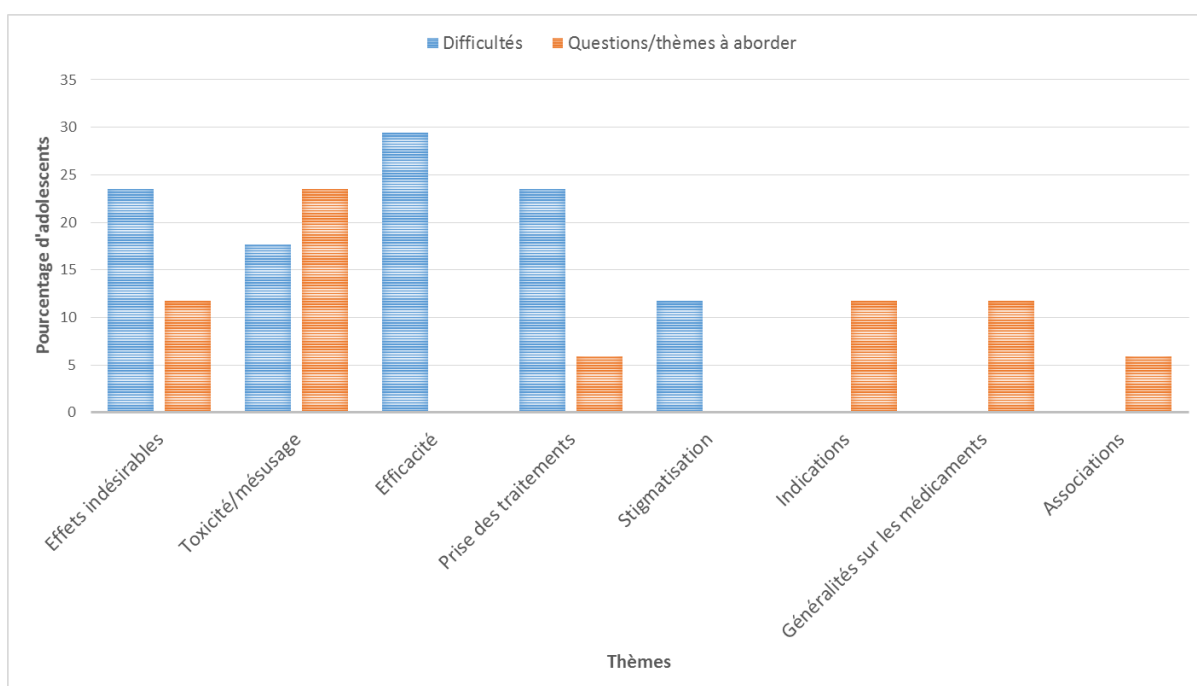


Figure 11 Thèmes concernant les médicaments cités en tant que difficultés ou questions/thèmes à aborder par les adolescents

Tableau 7 : Grille d'analyse des besoins des adolescents (partie médicament)

Thèmes	Difficultés	Aides possibles ou questions/ sujets souhaités	Thème abordé		Nombre de patients
			En individuel	En groupe	
Effets indésirables	Fatigue (3)		X		6
	Prise de poids (2)		X		
	Manque d'appétit (1)		X		
	Raideur de la nuque (1)		X		
	Palpitation des paupières (1)		X		
Toxicité/mésusage		Effets indésirables des médicaments (3)		X	5
	Assimilation a une drogue (1)	« Est-ce que c'est de la drogue ? » (1)	X	X	
	Peur de l'addiction et ne plus pouvoir s'en passer (1)	Risque de dépendance (1)		X	
	Peur du surdosage (1)	Risque si surdosage (1) « Pourquoi on donne des médicaments alors que c'est toxique ? » (1)		X	
Efficacité	Ne voit pas d'efficacité (5)		X		5
	Oubli de prise (1)	« Qu'est-ce que ça fait si je les oublie ? » (1)	X		
Prise des traitements	Pénibilité des prises tous les jours (1)		X		5
	Mauvais goût (1)		X		
	Vérification de la prise des traitements par les soignants (1)		X		
		« Combien de temps je vais prendre mes médicaments ? » (1)	X		
Stigmatisation	Ne se sent pas normal car prend des médicaments et pas les autres (1)		X		2
	Mal vu dans le milieu du sport (1)		X		
Indications		« Pourquoi on donne des médicaments à certains patients et pas à d'autres ? » (1)		X	2
		Raisons/indications pour lesquelles on prend un médicament (1)		X	
Généralités sur les médicaments		Comment fabrique-t-on les médicaments ? (1)	X		2
		Composition des médicaments (1)		X	
Associations		Médicaments et alcool/Médicaments et cannabis (1)	X		1

## **B. Parents**

### **1. Besoins hors médicaments**

Dix-sept parents ont été vus en entretien individuel par l'interne en pharmacie, pendant en moyenne  $15 \pm 6$  minutes.

Il n'a pas été possible de les rencontrer lors d'entretiens en groupe pour des questions organisationnelles (vie professionnelle et localisation géographique éloignée de l'hôpital). De ce fait, cinq entretiens ont dû être réalisés par téléphone. Cependant aucun parent n'a refusé de participer à cette étude.

A chaque fois, un seul parent était présent. Nous avons rencontré 12 mères, 3 pères, 1 grand-mère (avec autorité parentale) et 1 éducatrice pour une enfant placée qui ne voyait plus ses parents.

Les tableaux 8 et 9 récapitulent les thèmes abordés par les parents et les difficultés ou leviers/aides correspondants.

Toutes les thématiques sont davantage abordées comme des difficultés, et souvent peu d'aides correspondantes sont évoquées, notamment pour les symptômes et les comportements de l'adolescent, ainsi que son éducation et sa scolarité (figure 12). L'amélioration de l'estime de soi de l'adolescent, les loisirs, et les relations dans le soin (groupes de paroles) représentent à l'inverse des leviers possibles selon les parents.



Tableau 8 : Thèmes abordés par les parents (hors médicaments)

Thèmes	Nombre de parents abordant le thème		
	Nombre total	En tant que difficulté	En tant qu'aide possible
Symptômes et comportements	13	13	4
Education	11	10	4
Relations en dehors du soin	11	7	5
Parcours de soins	9	6	5
Scolarité/formation professionnelle	8	8	4
Relations dans le soin	7	4	5
Estime de soi	3	2	3
Loisirs	3	1	3
Sentiment de honte de la part des parents	2	2	0
Drogues	2	1	1

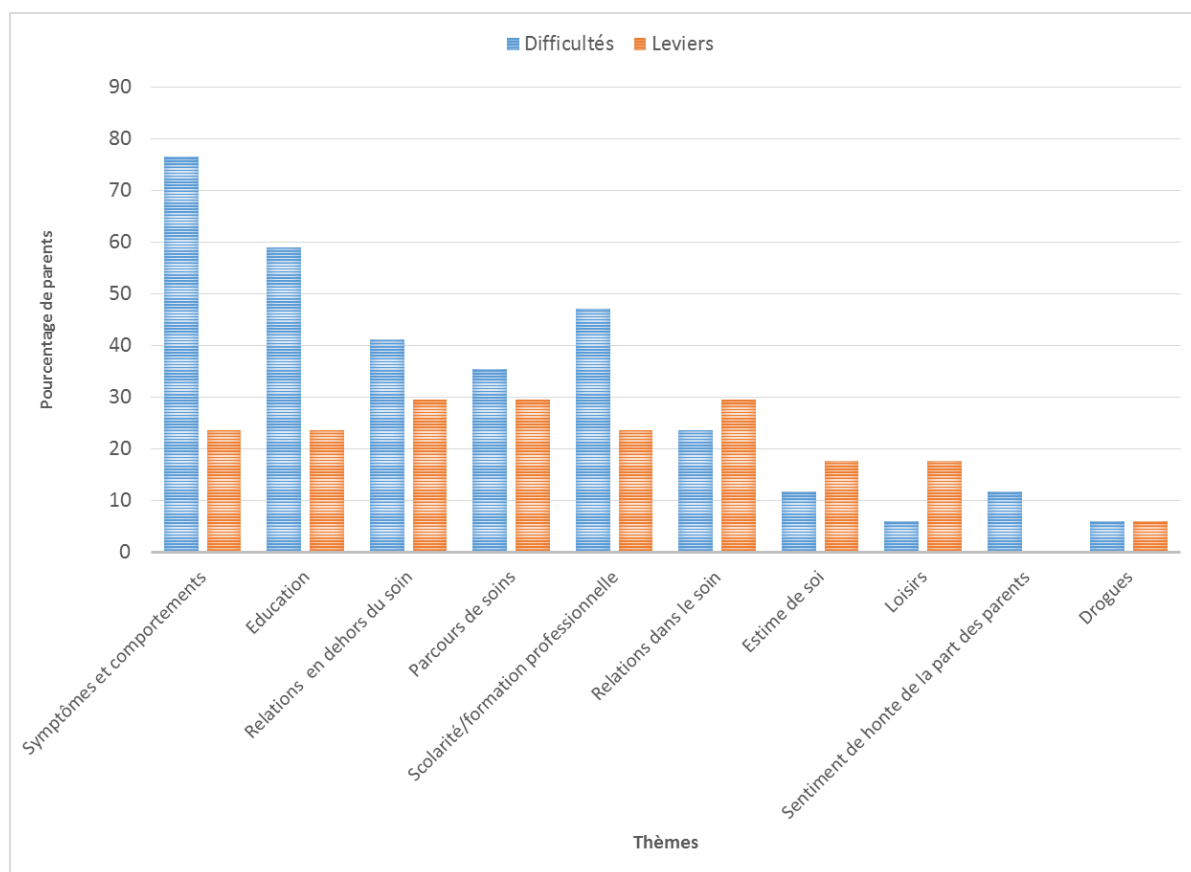


Figure 12 : Thèmes cités en tant que difficultés ou leviers par les parents (hors médicaments)

Tableau 9 : Grille d'analyse des besoins des parents (hors médicaments)

Thèmes abordés dans les objectifs	Difficultés/obstacles	Leviers possibles/besoins	Nombre de parents
Symptômes et comportements	Agressivité, violence verbale et physique (6) notamment en cas de frustration (2) ou anxiété (1)	Gérer la violence, éviter d'aller au conflit, mettre l'adolescent face à sa violence (3)	13
	Troubles du sommeil (2)	Aide pour les troubles du sommeil (1)	
	Fatigue (2)		
	Anxiété (2)		
	Scarifications (2)		
	Colère (1)		
	Humeur fluctuante, imprévisible (1)		
	Humeur triste (1)		
	Phobie sociale (1)		
	« Ne prend pas soin d'elle » (1)		
	Intoxication médicamenteuse volontaire (1)		
	Mauvaise compréhension des troubles psychiatriques (1)		
Education	Fixation/acceptation des limites (4)	Distinguer adolescence/troubles (1)	11
	Respect de l'autorité (3)	Gérer les mises en danger (1)	
	Exigences à avoir envers l'adolescent, notamment par rapport aux autres enfants (3)	Assistante sociale (placement) (1)	
Relations en dehors du soin	Donner du sens aux « contraintes » (école, ménage ...) (1)	Aide éducative (3)	5
	Mésentente des parents sur l'éducation (1)		
	Timidité/introversion (1)		
	Sentiment de différence par rapport aux autres (1)		
	Retrait social, « ne vit pas son adolescence » (1)		
	Mauvaise relation avec frères et sœurs (2)	Travail sur le rapport avec les autres, aller vers les autres (2)	
	Prend beaucoup de place par rapport aux autres enfants (1)		
	Tensions parents/enfants (1)		
	Peu d'échange de l'adolescent sur ses troubles dans la famille (1)	Aide pour améliorer de la relation parent/adolescent (1)	
	Confiance parents/enfants (1)		
Manque d'un parent (1)	Rétablir la communication dans la famille (2)		
Familie			7

Tableaux 9 : Grille d'analyse des besoins des parents (hors médicaments) – suite

<b>Parcours de soins</b>	Difficulté d'organisation (distance avec l'hôpital, accompagnement aux rendez-vous...) (3)	Autonomisation de l'adolescent, dans le transport notamment (1) Amélioration de la communication avec le service de soins (1)  Meilleur communication entre les différents intervenants (1) Gérer les rechutes : que faire, comment convaincre l'adolescent de se refaire hospitaliser, qui et quand appeler (2) Aider à la rescolarisation (2) Faire prendre conscience de l'importance de l'école (1)  Gérer les devoirs (1)	9
	Communication avec le service de soin pour l'organisation des rendez-vous (1)		
	Refus de l'adolescent d'une prise en charge (1)		
	Impossibilité d'hospitalisation par manque de place (1) Beaucoup d'intervenants (1)		
<b>Scolarité/formation professionnelle</b>	Déscolarisation (3)	8	
	Absences répétées (2)		
	Devoirs (2)		
	Part « éducative » des troubles reprochée aux parents (2)		
<b>Relations dans le soin</b>	Culpabilité vis-à-vis des professionnels de santé (1)	6	
	Manque d'informations, sentiment d'être mis à l'écart de la prise en charge médicale de l'adolescent (1)		
	Pas de diagnostic, situation floue (1)		
<b>Autres patients</b>		3	
<b>Estime de soi</b>	« Se trouve grosse » et refuse de manger (2)	3	
<b>Loisirs</b>	Absence de loisir (1)	3	
<b>Sentiment de honte de la part des parents</b>	Sentiment d'être jugés par les autres (1)	2	
	Culpabilité par rapport à l'hospitalisation de son enfant (1)		
<b>Drogues</b>	Influence des autres (1)	2	
	Comment réagir vis-à-vis d'un adolescent qui se drogue (1)		

## **2. Besoins concernant les médicaments**

Cette fois, seuls 2 parents citent spontanément le traitement médicamenteux de leur enfant, que ce soit dans les difficultés rencontrées au quotidien ou dans les aides/leviers possibles par rapport aux troubles de leur enfant. Dans tous les autres cas, la deuxième question, axée sur les traitements, a été nécessaire pour aborder ce sujet.

Les thèmes sur les médicaments abordés par les parents sont regroupés dans le tableau 10 ci-dessous, et les difficultés et leviers/aides correspondant dans le tableau 11.

Les effets indésirables sont le sujet qui ressort le plus, à la fois comme une problématique et une demande d'informations ou d'aide de la part des parents (figure 13). La prise des traitements par l'adolescent représente également une grande difficulté au quotidien avec l'appréhension du risque de toxicité et de mésusage, et les parents sont également en demande d'aide sur ces sujets. Des informations sur les indications des médicaments sont perçues comme une aide possible pour les parents, notamment pour leur permettre de convaincre leur enfant de prendre ses médicaments. Comme chez les adolescents, l'absence ou le manque d'efficacité perçue et la stigmatisation en rapport avec la prise des médicaments sont abordés dans les difficultés, sans que des solutions soient spontanément évoquées. A cela s'ajoute parfois, entre deux parents d'un même couple, le désaccord concernant la mise en place d'un traitement médicamenteux.

Tableau 10 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les parents

Thèmes	Nombre de parents abordant le thème		
	Nombre total	En tant que difficulté	En tant question/sujet à aborder
Effets indésirables	9	7	7
Prise des traitements	8	7	3
Toxicité/mésusage	4	4	1
Indications	4	0	4
Efficacité	2	2	0
Associations	1	0	1
Stigmatisation	1	1	0
Généralités sur les médicaments	1	0	1
Médicament et entourage	1	1	0

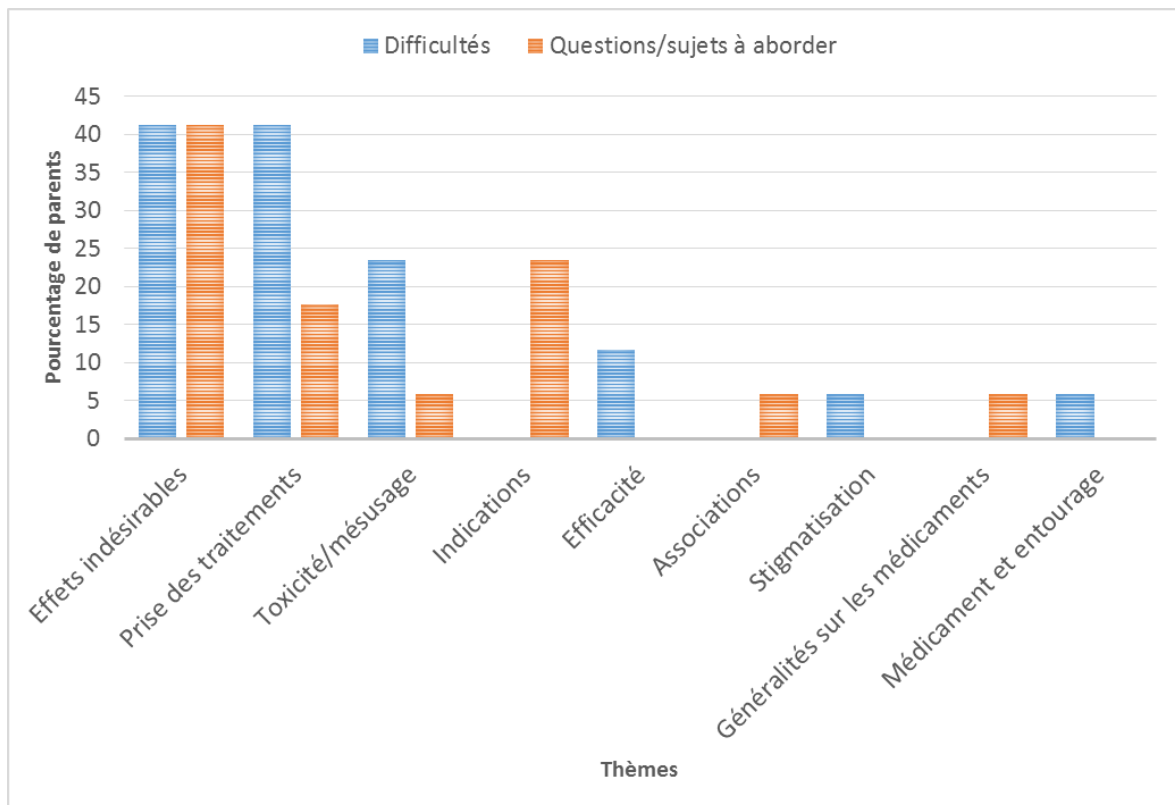


Figure 13 : Thèmes concernant les médicaments cités en tant que difficultés ou questions/thèmes à aborder par les parents

Tableau 11 : Grille d'analyse des besoins des parents (partie médicament)

Thèmes	Difficultés	Aides possibles ou questions/ sujets souhaités	Nombre de parents
Effets indésirables	Sédation/fatigue (5)	« Quels médicaments fatiguent le plus ? » (1) « La fatigue est-elle liée aux médicaments ? » (1) « Est-ce que la prise de poids est liée aux médicaments ? » (1)	9
	Prise de poids (3)		
	Perte de poids (1)		
	Nausées, maux de ventre (1)		
	Bouffées de chaleur (1) « se trouve bizarre » (1)	« Les médicaments agissent-ils sur les hormones ? » (1)	
Peur des traitements	Peur des parents concernant les effets indésirables à long terme (1)	Effets secondaires à long terme (1)	8
	Refus (5)	Effets secondaires/ « conséquences sur la santé » (3) Comment faire quand l'adolescent refuse de prendre ses traitements ? (2)	
	Oublis fréquents (2)	Durée de traitement « habituelle » (1)	
Toxicité/mésusage	Antécédents de mésusage dans la famille (2) Peur des parents de la dépendance de l'adolescent à ses médicaments (1) Tentative de suicide par l'adolescent avec ses médicaments (1)		4
		Risque si on ne suit pas la prescription (1)	
		Risque en cas de surdosage (1)	
Indications		Faire comprendre à l'adolescent pourquoi il doit prendre ses médicaments (2) « Pourquoi prescrit-on un traitement ? » (1) « Comment prescrit-on un médicament par rapport à un autre ? » (1)	4
Efficacité	Inefficacité de certains médicaments (2)		2
		Contre-indications ou associations possibles avec les autres médicaments (contraception, acné ...) (1)	1
Stigmatisation	Regard des autres adolescents (1)		1
		« Sur quoi agissent les médicaments ? » (1)	1
Généralités sur les médicaments			
	Désaccord sur la prise de médicaments entre les parents « la mère t'empoisonne » (1)		1

## C. Soignants

Un *focus group* animé par l'interne en pharmacie et un pharmacien a été organisé le 13 janvier 2016 avec les soignants des 2 unités de soins (U.S.A.A et U.T.A.A).

Treize soignants étaient présents : 1 pédopsychiatre, 6 IDE (Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat), 1 élève IDE, 1 assistante sociale, 1 pharmacien, 2 éducatrices spécialisées et 1 cadre de santé. Onze fiches ont été recueillies. Le médecin somaticien n'ayant pas pu être présent, il a été vu quelques jours après en entretien individuel.

Lors du *focus group*, une fois les fiches distribuées et complétées, chacun a été invité à faire part de ses réponses, et une mise en commun a été réalisée par les 2 animateurs sur un *paperboard* en les regroupant par thèmes. Les aides correspondantes ont ensuite été recherchées en concertation. Les tableaux 12 et 13 récapitulent l'ensemble des éléments évoqués durant ce *focus group*. Le nombre de soignants abordant chaque thème en tant que difficultés a été relevé a posteriori, à partir des fiches récupérées en fin de réunion. Les aides correspondantes ayant été déterminées en groupe, elles n'ont pas été quantifiées.

Deux thèmes ont été abordés durant le moment d'échange en groupe mais pas sur les fiches individuelles : « médicaments et entourage » et « divers ». Ils ont été ajoutés dans le tableau 12 mais non comptabilisés dans les graphiques car le nombre de soignants abordant ce thème ne peut être calculé.

Tableau 12 : Grille d'analyse des besoins par les soignants (hors médicaments)

Thèmes abordés	Difficultés/obstacles	Leviers possibles/besoins	Nombre de soignants
Parcours de soins	<p>Continuité des soins (risque de rupture dans le parcours de soins) (2)</p> <p>Difficulté d'accès aux soins (2)</p> <p>Pas de référents dans les professionnels de santé (médecins traitants...) (1)</p> <p>Délai de consultation long (1)</p> <p>Proximité des soins par rapport au domicile (1)</p> <p>Manque de place en hospitalisation (1)</p> <p>Difficulté d'autonomisation de l'adolescent dans sa prise en charge (1)</p> <p>Fatigue des accompagnants au soin (1)</p> <p>Refus de soins par l'adolescent (1)</p> <p>Désaccord entre les parents sur la prise en charge de l'adolescent (1)</p> <p>Passage dans les structures adultes psychiatriques (1)</p>	<p>Travail en réseau, implication du médecin traitant</p> <p>Développer des structures de proximité</p>	7
Scolarité/formation professionnelle	<p>Lien soin/école difficile (2)</p> <p>Absences répétées (1)</p> <p>Déscolarisation (1)</p> <p>Difficultés scolaires (1)</p> <p>Lassitude des parents face aux exigences scolaires inadaptées à leur enfant (1)</p> <p>Impact des troubles cognitifs induits par la maladie sur la scolarité (1)</p> <p>Vécu de la maladie à l'école (1)</p>	<p>Information dans les écoles sur la pédopsychiatrie</p> <p>Infirmières scolaires formées</p>	6
Symptômes et comportements	<p>Troubles de l'alimentation (2)</p> <p>Intolérance à la frustration (2)</p> <p>Troubles du sommeil (1)</p> <p>Impulsivité (1)</p> <p>Agressivité (1)</p> <p>Mise en danger (1)</p> <p>Difficulté de gestion par les parents des crises de l'adolescent à domicile (1)</p> <p>Difficulté pour les parents de distinguer adolescence et symptômes (1)</p>	<p>Hospitalisation</p> <p>Exploration des troubles du sommeil</p> <p>Apporter des solutions pour gérer l'agressivité en se défoulant</p>	5



Tableau 12 : Grille d'analyse des besoins par les soignants (hors médicaments) – suite

Relations dans le soin	Professionnels de santé	Absence de diagnostic clair (1)	5
		Mauvaise compréhension de la maladie/du comportement de l'adolescent par les parents (2)	
Relations en dehors du soin	Globales Famille	Mauvaise compréhension de la maladie par les adolescents (1)	2 3
		Temps médicaux insuffisants (1)	
		Contestation de l'autorité des soignants par l'adolescent (1)	
		Rupture des relations sociales (1)	
		Mésentente dans la famille	
		Difficultés relationnelles parents/enfants (1)	
Représentation de la maladie		Déstabilisation de la vie familiale (1)	3
		Difficulté de séparation et de respect de l'intimité par les parents (1)	
		Manque de communication adolescent/parents (1)	
		Peur de la « folie », stigmatisation (1)	
Drogues		Regard des autres adolescents (1)	3
		Représentation de la maladie par l'entourage (1)	
		Peur de la chronicité (1)	
		« Préférence » des drogues (LSD/cannabis...) par rapport aux traitements (1)	
Sexualité		Pas de différenciation adolescents/adultes pour le tabac (1)	3
		Consommation de drogues (2)	
		Clairification du licite/illicite	
Education		Gestion de la sexualité par l'adolescent et la famille (1)	2
		Sexualité traumatique (1)	
		Contraception (1)	
		Conduite à risque (1)	
		Contestation de l'autorité (1)	2
		Désaccord des parents sur l'éducation (1)	

Tableau 13 : Grille d'analyse des besoins concernant les médicaments par les soignants

Thèmes	Difficultés	Aides possibles ou questions/ sujets souhaités	Nombre de soignants
Prise des traitements	Non observance du traitement (4)	Aides technologiques (application sur portable) Durée de traitement	7
	Mauvaise compliance au traitement (2)		
	Refus de l'adolescent de prendre son traitement (1)		
	Gestion de la prise des traitements au domicile (1)		
Effets indésirables	Questionnement sur la durée de traitement (1)	Questionnement sur l'impact à long terme des médicaments Information sur notices (effets indésirables) Impact des médicaments sur : - le sommeil - l'alimentation - l'activité physique - la sexualité	4
	Prise de poids (2)		
	Sédation (2)		
	Troubles cognitifs (1)		
	Peur des effets indésirables des psychotropes (1)		
	Préoccupation des parents sur l'impact du traitement à long terme (1)		
Toxicité/mésusage	Autonomisation des traitements induisant un accès facile avec risque d'intoxication médicamenteuse volontaire (1)		1
	Mise en lien des médicaments avec les symptômes et les troubles (1)	Explication des traitements Information sur notices (indication, hors AMM)	1
Indications	Non explication de l'indication des médicaments (1)		1
Efficacité	Efficacité du médicament qui modifie la personnalité « je ne peux plus m'énerver » (1)		1
Associations	Association médicaments/alcool (1)	Information sur l'association médicaments/alcool et médicaments/drogues Information sur la contraception avec un traitement psychotrope Médicaments induisant des dépressions (certains traitements pour l'acné par exemple)	1
	Médicaments vu comme un « instrument » imposé par les soignants		1
Médicaments et entourage	Désaccord des parents sur la prise en charge médicamenteuse Contestation du traitement par l'entourage	Education thérapeutique des parents	-
Divers		Information sur les traitements retardés Identification des personnes ressources pour donner des explications sur les médicaments	-

## D. Récapitulatif des thèmes abordés

En tout, 12 thèmes ont été définis pour l'analyse des besoins hors-médicaments des 3 populations (figure 14) :

- Le sujet qui est le plus abordé par les adolescents est celui sur les symptômes et/ou les comportements (53%). On trouve ensuite les relations en dehors du soin (41%), la scolarité (29%), les relations dans le soin (24%), les loisirs (18%), les drogues et l'estime de soi (12%).
- Pour les parents, le thème concernant les symptômes et/ou les comportements est également celui qui est le plus rapporté (76%). Viennent ensuite l'éducation de l'enfant et ses relations en dehors du soin (65%), puis le parcours de soins (53%), la scolarité (47%) et les relations dans le soin (41%). Les autres thèmes sont moins évoqués : estime de soi, loisirs, drogues, et sentiment de honte.
- Enfin, pour les soignants, le parcours de soins ressort en premier (50%), devant la scolarité (43%), les symptômes et/ou les comportements et les relations dans le soin (36%). Les difficultés dans les relations en dehors du soin, par rapport aux drogues, à la représentation de la maladie, à la sexualité et à l'éducation de l'enfant par les parents sont également rapportés.

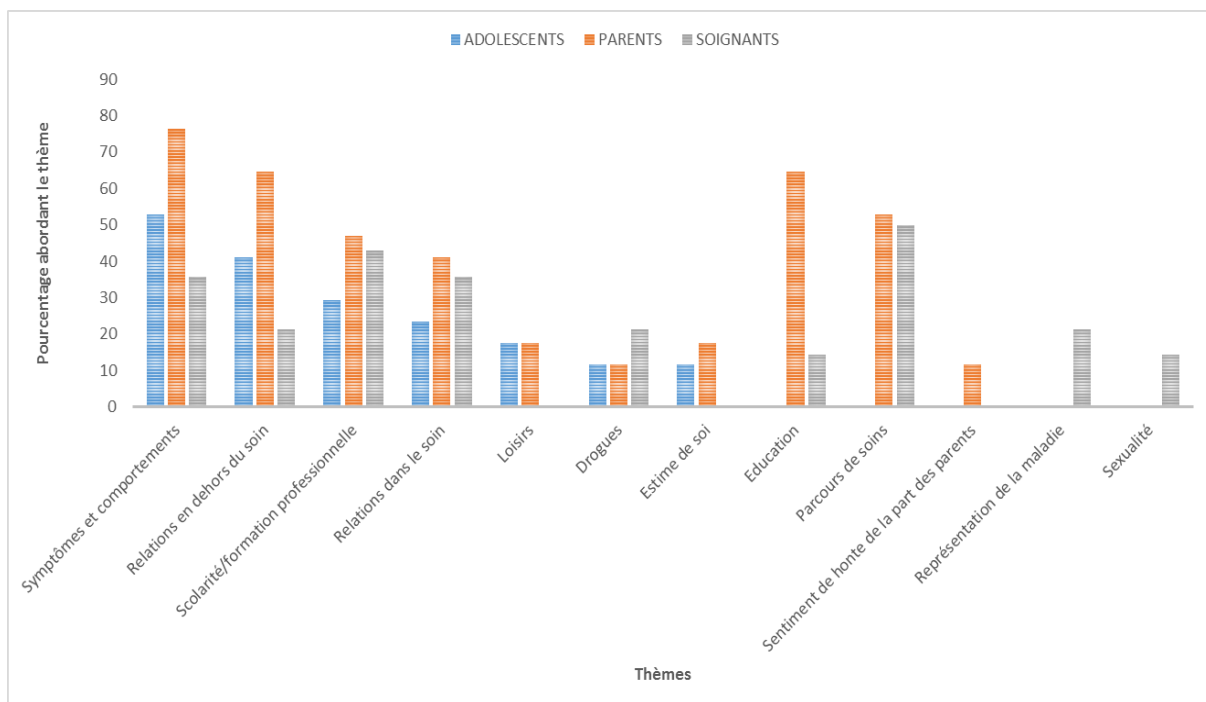


Figure 14 : Thèmes abordés par les trois populations (hors médicaments)

Concernant les thèmes sur les médicaments, neuf ont été définis (figure 15).

- Chez les adolescents, 4 thèmes sont principalement abordés : les effets indésirables (35%), la toxicité des médicaments et leur mésusage (29%), le manque d'efficacité ressenti (29%) et la problématique de la prise des traitements (29%).
- Les parents rapportent également la problématique des effets indésirables (53%), les difficultés rencontrées face à la prise des médicaments par l'enfant (47%), les inquiétudes sur la toxicité des médicaments et leur possible mésusage (24%). Ils évoquent également leurs questionnements sur les indications des médicaments prescrits à leur enfant (24%).

De plus, la stigmatisation en rapport avec la prise de médicaments est abordée par certains adolescents et parents, tout comme le questionnement sur des généralités concernant les médicaments (mécanisme d'action, composition, fabrication). La problématique du désaccord concernant la prise en charge médicamenteuse dans l'entourage de l'adolescent (entre les 2 parents) est également citée par les parents.

- Les deux sujets majoritairement abordés par les soignants sont la prise des traitements (50%), suivie des effets indésirables (29%).

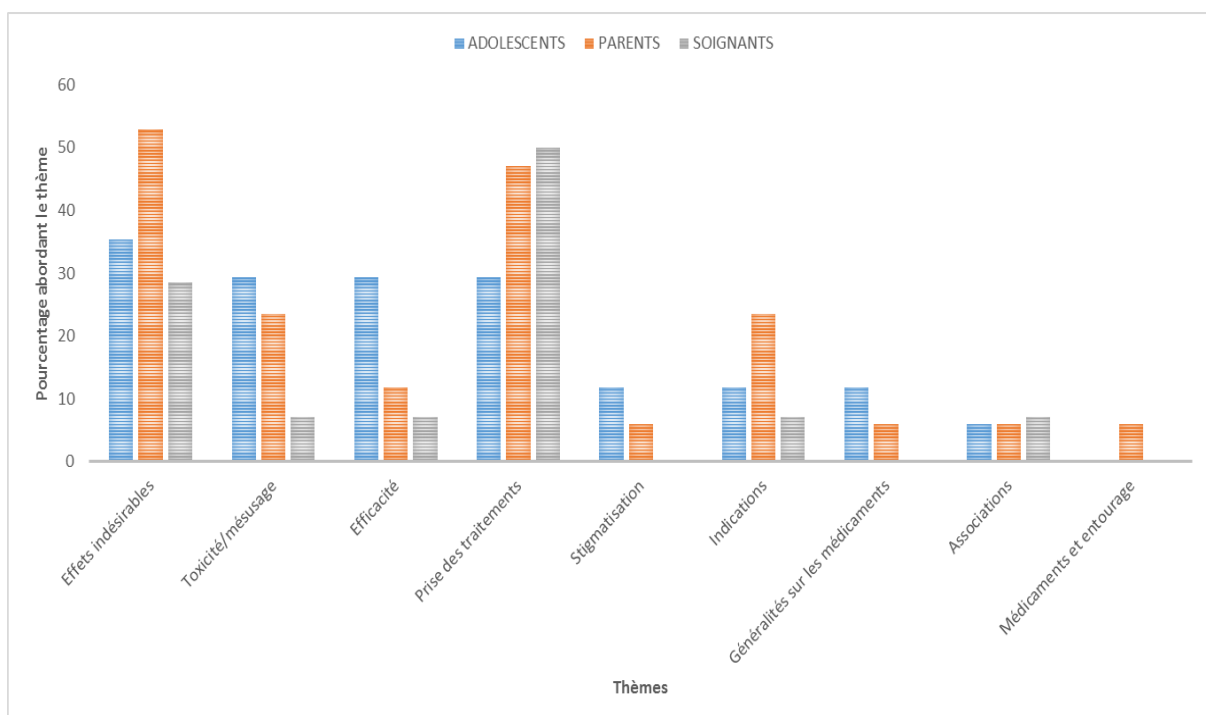


Figure 15 : Thèmes concernant les médicaments abordés par les trois populations

## **IV. Discussion**

### **1. Besoins hors médicaments**

Tout naturellement, des divergences sont observées dans les différents thèmes abordés par les trois populations (figure 16). Il est intéressant de constater que, si beaucoup de thématiques sont similaires entre adolescents, parents et soignants, elles expriment bien souvent des besoins différents.

- **Symptômes et comportements :**

La notion de frustration est souvent abordée, mais de façon différente : les adolescents la citent spontanément et souhaitent arriver à la gérer, leurs parents parlent davantage de violence, de colère, ou encore d'agressivité qui peuvent provenir de cette frustration. Beaucoup de symptômes différents sont également abordés (anxiété, troubles du sommeil, scarifications...). Les parents et les soignants s'inquiètent également des mises en danger par les adolescents. La difficulté de la distinction entre des comportements « normaux » liés à l'adolescence et des troubles psychiatriques est un point également abordé dans ces deux populations.

- **Scolarité :**

Les adolescents évoquent fréquemment leur difficulté d'insertion dans leur environnement : problèmes relationnels dans la classe, changement d'établissement..., tandis que les parents insistent sur la nécessité de réussite scolaire et la difficulté à gérer les devoirs. Les soignants, quant à eux, rapportent les problèmes du vécu de la maladie à l'école et du lien soin/école compliqué, sujets non abordés par les enfants ou les parents.

- **Drogues :**

La consommation de drogues, l'addiction et même le deal sont abordés par les adolescents ou les soignants comme des difficultés, tandis que les parents évoquent leur peur de l'influence des « fréquentations » sur leur adolescent.

- **Relation en dehors du soin (globale ou familiale) :**

La timidité, le retrait social et l'isolement sont des difficultés ou craintes communes, tout comme le manque de communication et les tensions dans la sphère familiale.

- **Relation dans le soin (avec les professionnels de santé) :**

Si ce thème est cité par les 3 populations, les difficultés évoquées sont différentes. Les adolescents souhaitent davantage s'impliquer et s'affirmer dans le soin, tandis que les parents déplorent le manque d'informations, un diagnostic souvent flou et la « honte » qu'ils ressentent face à la carence éducative renvoyée par les professionnels de santé. Les soignants, quant à eux, décrivent des temps médicaux insuffisant et une mauvaise compréhension des troubles par l'adolescent et ses parents.

Ces cinq thèmes communs aux 3 populations, à savoir symptômes et comportements, scolarité, drogues, relation en dehors du soin et relation dans le soin, sont donc à privilégier dans l'élaboration du programme d'ETP.

Concernant les thématiques divergentes, seuls les adolescents citent spécifiquement les relations avec les amis, tandis que les soignants et les parents abordent la thématique des relations sociales de façon plus globale. L'amélioration de l'estime de soi représente un besoin pour les adolescents et les parents. Un travail sur la représentation de la maladie, évoquée par les soignants, se rapproche de cette notion et peut y contribuer.

Etonnamment, l'intérêt de rencontrer et d'échanger, que ce soit avec d'autres patients (pour les adolescents) ou avec d'autres parents (pour les parents concernés), est ressorti davantage dans ces deux populations.

Les difficultés dans le parcours de soins (organisation des rendez-vous, communication avec le service, manque de place en hospitalisation...) sont évoquées par les parents et les soignants, tandis que les adolescents ne semblent pas préoccupés par ce sujet.

Sans surprise, la thématique de la sexualité n'a été abordée ni chez les adolescents, ni chez les parents. Cela reste un sujet « tabou », sur lequel il est difficile de s'exprimer. Il préoccupe cependant les soignants dans cette population où les mises en danger sont fréquentes et chez qui certains troubles peuvent être liés à des abus sexuels.

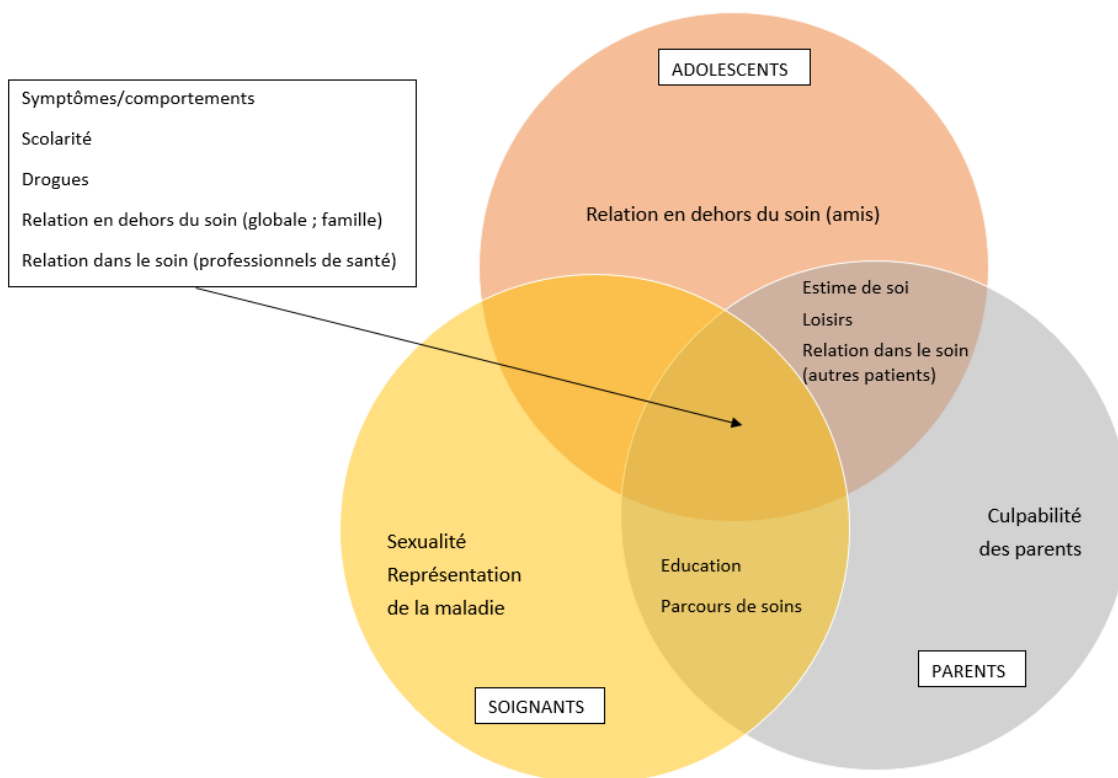


Figure 16 : Répartition des thèmes évoqués par les différentes populations (hors-médicaments)

## 2. Besoins concernant les médicaments

Six thèmes sur les traitements sont communs aux 3 populations (figure 17). Là encore, dans les mêmes thèmes, chaque population exprime des besoins différents :

- **Effets indésirables :**

La prise de poids et la fatigue sont les plaintes les plus souvent exprimées, notamment chez les adolescents. Les parents et les soignants sont, eux, préoccupés par les effets à long terme des médicaments.

- **Toxicité/mésusage :**

Plusieurs adolescents font le rapprochement entre médicaments et drogues, et expriment leur appréhension de la dépendance et de « ne plus pouvoir s'en passer ». Beaucoup de questionnements sont ressortis sur cette thématique, tels que « est-ce que les médicaments sont de la drogue ? ». Les parents évoquent également ce sujet, notamment en lien avec des

antécédents familiaux de mésusage médicamenteux, qui renforcent ce sentiment d'inquiétude. Le risque d'Intoxication Médicamenteuse Volontaire (IMV) avec les psychotropes prescrits est mentionné par les parents et les soignants. L'accès « facile » à ces médicaments représente ainsi une crainte de leur part.

- **Efficacité :**

Les adolescents et les parents se plaignent du manque d'efficacité des médicaments. Beaucoup d'adolescents indiquent qu'ils oublient fréquemment de les prendre pour cette raison. Les parents se plaignent de la difficulté à faire comprendre à l'adolescent l'intérêt de ses traitements. Les soignants, eux, rapportent les effets délétères de l'action des médicaments, notamment l'impression de modification de la personnalité. Cet aspect peut se rapprocher du sentiment d'être « bizarre » éprouvé par les adolescents lorsqu'ils prennent leur médicament, évoqué comme un effet indésirable par les parents.

- **Prise des traitements :**

La pénibilité de la prise quotidienne est évoquée par les adolescents. Les 3 populations rapportent des oublis fréquents, les parents insistant sur leur interrogation de la conduite à tenir si l'adolescent refuse ses traitements. La durée de traitement est également une préoccupation commune des 3 populations, adolescents et parents se questionnent sur ce sujet et semblent manquer d'informations.

- **Indications des médicaments :**

La nécessité d'explications auprès de l'adolescent et de ses parents sur la ou les indications des traitements prescrits, est perçue par les 3 populations. Les adolescents veulent savoir pourquoi on leur prescrit un médicament. Les parents, eux, souhaitent disposer d'« arguments » pour convaincre l'adolescent de prendre ses médicaments. Les parents aimeraient également savoir à partir de quels éléments le médecin décide de prescrire un traitement psychotrope et comment il le choisit. Par exemple, « pourquoi on prescrit un médicament à mon enfant et pas à d'autres », « on me dit que ses troubles sont liés à l'éducation, alors pourquoi on lui prescrit un traitement ? » sont deux questions posées durant les entretiens.



- **Associations**

Des informations sur les associations possibles avec le traitement psychotrope sont souhaitées. Un adolescent a posé la question par rapport à l'alcool et le cannabis, un parent par rapport à l'acné et à la contraception.

Il est intéressant de remarquer que, si les soignants évoquent la « peur de la folie » et le regard des autres en rapport avec la maladie, les adolescents et les parents rapportent eux une stigmatisation ressentie en lien avec la prise des médicaments. Le fait d'avoir une prescription de psychotrope « valide » le fait qu'il existe un trouble et entraîne un sentiment de différence par rapport aux autres adolescents.

Pendant le *focus group* avec les soignants, il a été question de la place du médicament dans la prise en charge, qui est, selon eux, assimilé par les adolescents et les parents à un « instrument » utilisé à la place d'autres prises en charge.

Lorsque des informations sont demandées sur les médicaments, elles concernent des généralités : composition, fabrication... Les traitements retard n'ont été abordés que par les soignants. La nécessité d'identification d'une personne ressource parmi les professionnels de santé, concernant le traitement est une préoccupation des soignants, qui appréhendent la diffusion d'idées fausses sur les médicaments, pouvant être dangereuses pour l'adolescent.

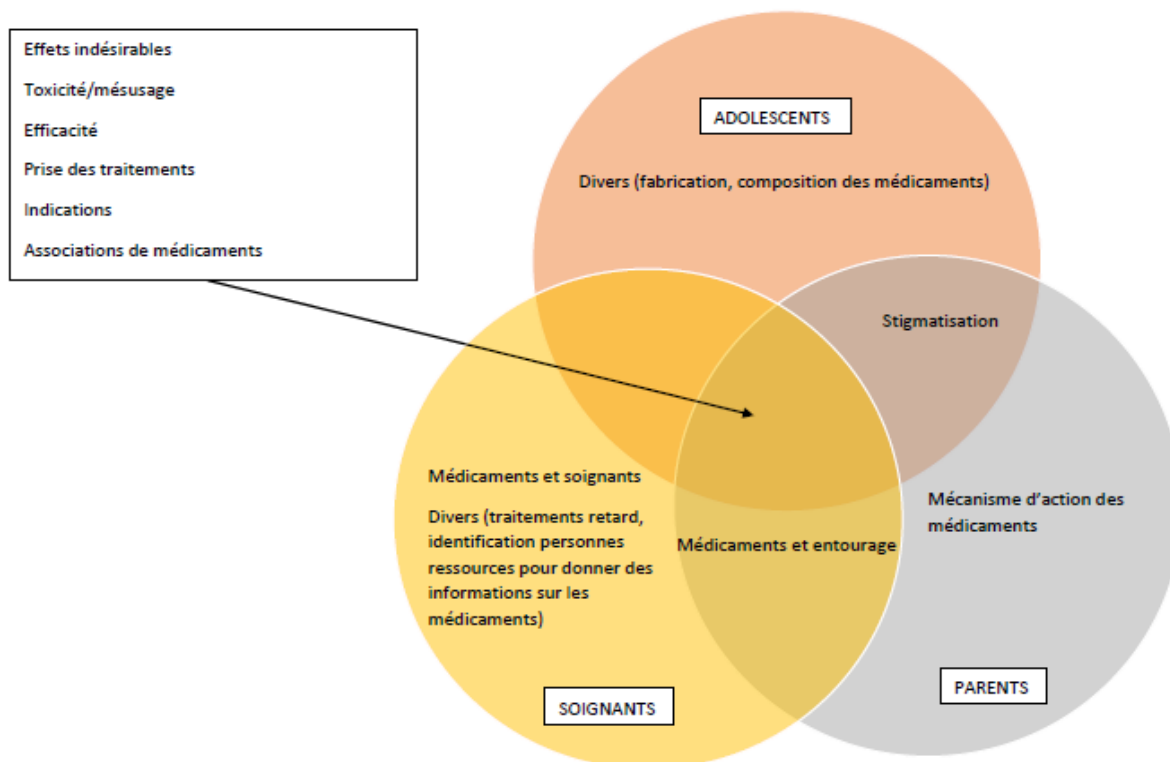


Figure 17 : Répartition des thèmes évoqués par les différentes populations concernant les médicaments

D'un premier abord, les adolescents et les parents parlent rarement du médicament (respectivement 29 % et 12 %). Nous avons d'ailleurs dû modifier notre guide d'entretien pour rajouter des questions ouvertes sur ce sujet. Cependant, lorsqu'il est évoqué dans un climat de confiance, sans jugement, beaucoup d'éléments ressortent. Nous avons également remarqué que la thématique du traitement semblait plus facile à évoquer en groupe. En effet, si les adolescents étaient plutôt réticents et gênés pour répondre à la question sur les médicaments lors des entretiens individuels, dès que le sujet a été lancé dans les 2 groupes, il a entraîné des échanges et une discussion entre les différents participants. A l'inverse, les problématiques plus personnelles les ont mis en difficulté en groupe, et plusieurs adolescents n'ont pas voulu se confier et témoigner devant les autres. En effet, ils ne sont pas habitués à participer à des groupes de paroles sur leurs troubles, ce qui peut être déstabilisant.

Non seulement le sujet du traitement médicamenteux est difficile à aborder, mais la vision qu'ont les adolescents de leur traitement est globalement négative. En effet, ils ne sont que très peu à l'avoir cité dans les aides possibles en rapport avec leurs troubles, et beaucoup indiquent les oublier régulièrement et ne pas constater d'efficacité de leur traitement. De plus, l'assimilation médicaments/drogues est fréquente avec une peur de la dépendance et de « ne plus pouvoir s'en passer », d'autant plus que certains ont des antécédents de mésusage ou d'abus au sein de leur famille.

Une étude sur les représentations et l'observance du médicament psychotrope chez les adolescents hospitalisés en pédopsychiatrie (114) avaient également mis en évidence que certains considèrent le médicament comme une drogue, à la fois par son caractère artificiel mais également par les complications somatiques graves voire létales qu'il peut entraîner. Ces patients seraient ainsi les moins observants. De même, si le médicament est perçu comme source de stigmatisation, principalement auprès des autres adolescents, le taux d'observance semble plus faible. L'existence d'un lien entre l'observance et les représentations du médicament psychotrope a bien été mise en évidence. Un travail sur les représentations sera donc indispensable durant notre programme d'éducation thérapeutique.

Pour les 4 grandes problématiques évoquées (les effets indésirables, la prise des traitements, le manque d'efficacité et la stigmatisation), les adolescents semblent « résolus » et ne voient pas d'aides possibles. Or, si les adultes, peuvent passer d'une certaine réticence à la résignation de la prise médicamenteuse dans des maladies psychiatriques comme la dépression, (115) cela est différent pour les adolescents. Ceux qui se « résignent » sont, au final, les moins observant. (114) Il est ainsi nécessaire que les jeunes vivent comme un choix la prise de leur traitement, pour permettre une meilleure implication dans leur médication. (116)

La problématique de l'autonomisation de l'adolescent a également été mise en évidence. Un équilibre doit être trouvé entre le besoin d'espace de l'adolescent et celui de supervision des parents et des professionnels de santé. Les parents et les soignants redoutent fortement une autonomisation trop importante et notamment le risque d'IMV. Cependant, si le sentiment d'être surveillés dans la prise du traitement est regretté par les adolescents, ils ne sont pas non plus en demande d'être livrés à eux même.

Ce recueil nous donne une première idée des besoins de notre population, et va nous aider dans la construction du programme. Il a permis de faire ressortir beaucoup de données, malgré un temps d'entretien court (moins de 30 minutes). Les entretiens en groupes n'ont finalement pas permis de faire ressortir plus de thématiques qu'en individuel.

Notre étude porte cependant sur un faible nombre de patients, et se base sur des données déclaratives. Certains sujets n'ont probablement pas été abordés par timidité ou par « honte ». Les entretiens ont été animés par l'interne en pharmacie, qui ne connaissait auparavant ni les adolescents ni leurs parents. Cela peut être à la fois un point positif car on peut penser qu'ils se sont confiés plus librement, mais également un point négatif car il a fallu créer un climat de confiance qui encourage le dialogue afin de récolter un maximum de données en peu de temps.

**CHAPITRE 3 : MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME  
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR REpondre AUX  
BESOINS IDENTIFIES**

## **I. Constitution d'un groupe de travail**

L'analyse des besoins a été présentée aux équipes des deux services de soins dans lesquels elle s'est déroulée, permettant d'impliquer tous les professionnels et d' « enclencher » un travail d'équipe. Les retours ont été très positifs, toutes les personnes ont apprécié d'être associées à ce projet et plusieurs ont choisi de continuer à travailler sur l'étape suivante, à savoir la construction du programme : 8 IDE, 1 pédopsychiatre, 1 cadre de santé, 1 éducatrice spécialisée, 1 diététicienne, 1 psychologue et 1 socio-esthéticienne.

A cela s'ajoute l'interne en pharmacie et le pharmacien. De plus, le cadre supérieur de santé chargé de coordonner l'ETP, ainsi qu'une infirmière ayant un poste à temps plein dédié à l'ETP dans l'établissement, représentent une aide méthodologique précieuse.

Une personne extérieure, membre de la cellule ETAPE du CCECQA, a également été contactée pour formaliser l'évaluation du programme.

De nombreuses réunions ont été organisées pour avancer ce projet à partir du mois de février 2016. Il a été décidé de planifier des réunions tous les lundis à la même heure, pour que chacun puisse s'organiser sur le long terme.

## **II. Différentes étapes de mise en place du programme d'éducation thérapeutique**

Six étapes ont été effectuées selon la méthodologie proposée par le site PACE Aquitaine.

### **A. Etude de l'environnement**

Comme le spécifie la méthodologie, nous avons, dans un premier temps, fait des recherches bibliographiques et sur l'existence de projets similaires au niveau local, régional et national (cf chapitre 1). Pour rappel, aucun programme existant correspondant à notre projet n'a été retrouvé en France.

Nous nous sommes ensuite intéressés à l'intégration de l'ETP dans la politique de notre établissement. Une formation de 40 heures est programmée chaque année par l'IFAPS (Institut de Formation Aquitain des Professionnels de Santé) pour le personnel du CHCP, une

centaine de personnes ont déjà été formées. De plus, une formation complémentaire pour devenir coordonnateur de programme débutera à la fin de l'année 2016.

Un cadre supérieur de santé coordonne toutes les actions d'éducation thérapeutique dans l'établissement. Un poste d'IDE temps plein dédié à l'ETP a également été créé en 2016.

Dans le cadre de la mise en place de ce programme, l'idée est d'impliquer l'ensemble du personnel de la pédopsychiatrie (médecins, infirmiers, psychologues, éducateurs, cadre de santé) et d'associer d'autres professionnels (pharmaciens, diététicien...) intervenant dans les 5 programmes validés par l'ARS en place dans l'établissement.

## **B. Méthode**

Grâce à l'analyse du recueil des besoins, nous avons tout d'abord déterminé les objectifs généraux du programme, à savoir **l'amélioration de l'estime de soi**, la **compréhension et l'appropriation des troubles et de son traitement**, **l'encouragement d'une négociation** de la part de l'adolescent avec les parents et les soignants sur sa prise en charge. Ainsi, 4 grandes thématiques ont été définies pour le programme :

- **Estime de soi**
- **Symptômes et comportements**
- **Médicaments**
- **Relations sociales, scolarité**

Concernant plus précisément la thématique médicament, nous nous sommes questionnés sur le fait de regrouper « médicaments » et « drogues/addiction » car ces deux notions étaient souvent liées pour les adolescents. En effet, ils ont exprimé leur appréhension quant au fait de « ne plus pouvoir s'en passer », de devenir dépendant, et ont même demandé si les médicaments pouvaient être considérés comme une drogue. Il a tout d'abord été envisagé de créer une thématique commune « médicaments/drogues/addiction », pour laquelle serait associé le service d'addictologie. Cependant, lors des différents échanges entre les équipes de l'U.T.A.A, de la pharmacie et de l'addictologie, nous avons conclu à l'intérêt de dissocier, pour les adolescents qui sont inclus dans le programme, les thématiques « drogues » et « médicaments ». En effet, l'addictologie intervient habituellement pour des patients présentant une ou plusieurs addictions, ce qui n'est pas le cas de ceux de l'U.T.A.A, car cela représente une contre-indication à la prise en charge dans cette unité. En revanche, ces adolescents sont parfois dans l'expérimentation et l'usage de drogues, ce qui pourrait justifier un atelier spécifique, pour certains d'entre eux, animé par les soignants de l'addictologie.

Concernant le lien avec le médicament, nous avons décidé de ne pas prévoir d'atelier combiné sur ces 2 thématiques, pour ne pas appuyer et « valider » ce lien entre les deux auprès des adolescents. Nous allons cependant en tenir compte dans la construction de la séance sur les représentations concernant les médicaments.

Pour chaque thématique, un groupe de travail a été composé pour définir, à l'aide de l'étude des besoins, les compétences à acquérir par le patient durant le programme, et l'organisation : nombre de séances, objectifs et l'évaluation de chacune d'elles.

Le premier axe de travail a porté sur la thématique des médicaments, piloté conjointement par l'équipe de la pharmacie, en lien avec l'équipe de l'U.T.A.A. Elle sera détaillée dans la dernière sous partie.

### **C. Organisation**

La population cible correspond à l'ensemble des adolescents suivis à l'HDJTP (un peu moins de 50 patients par an actuellement). Pour chacun des patients, le médecin évaluera, en amont de la séquence de soins de 3 mois, si l'ETP peut être adaptée, et si c'est le cas, il demandera l'accord de l'adolescent et de ses parents pour intégrer le programme.

Un **diagnostic éducatif** sera réalisé sur 2 ou 3 séances, toujours avant le début des soins en HDJTP, par un médecin ou un soignant formé à l'ETP. Il permettra d'appréhender plusieurs points :

- L'identification, par l'adolescent et par ses parents, des difficultés en lien avec ses troubles psychiatriques.
- L'évaluation de l'impact des troubles sur le fonctionnement global de l'adolescent et sa qualité de vie, en reprenant les différentes thématiques définies dans le programme : estime de soi, scolarité, relations sociales et traitements. La dynamique familiale doit également être prise en compte. Des outils spécifiques seront utilisés : questionnaires, Echelles Visuelles Analogiques (EVA)...

Un point particulièrement important dans notre population est l'évaluation de l'adhésion au soin, du déni éventuel des troubles et de la motivation au changement. En effet, en éducation thérapeutique, le patient doit être prêt à s'engager dans un processus de changement, ce qui n'est pas toujours le cas. Un entretien motivationnel peut être utile dans ce cas. Il est défini, par Miller et al, comme une méthode de communication « directive, centrée sur le client, pour augmenter la motivation intrinsèque au changement par l'exploration et la résolution de l'ambivalence », l'ambivalence étant très marquée à l'âge de l'adolescence. (117)

De plus, il est nécessaire d'identifier les facteurs facilitant et limitant l'apprentissage. A partir de ces différentes données, les objectifs éducatifs seront fixés avec le patient, et un programme personnalisé sera planifié. Une synthèse interdisciplinaire sera réalisée pour permettre une compréhension mutuelle des objectifs et stratégies proposées.

Le patient pourra être orienté sur une ou plusieurs des quatre thématiques pour répondre aux objectifs définis. Chacune comportera un nombre défini de **séances**. Le patient, s'il est inclus dans une thématique, devra s'engager à participer à l'ensemble de ses ateliers. Ils se dérouleront durant une séquence de 3 mois et sur les demi-journées prévues dans son projet de soin à l'HDJTP.

#### **D. Communication**

Ce programme étant dédié et adapté à l'U.T.A.A, il ne sera pas nécessaire de communiquer auprès des médecins traitants et des structures extérieures avant sa mise en œuvre. En revanche, le médecin traitant, ainsi que le psychiatre libéral (si l'adolescent est suivi par un spécialiste en ville), devront être informés que leur patient a participé à un programme d'ETP. Un compte-rendu devra donc leur être envoyé à la fin du programme.

Concernant la communication entre les différents acteurs durant le programme, elle passera principalement par des réunions hebdomadaires déjà mises en place à l'U.T.A.A pour échanger sur les patients pris en charge dans le cadre de l'HDJTP. De plus, les comptes rendus de séances pourront être inclus dans le dossier informatisé du patient, et ainsi consultables par tous les professionnels de santé de l'établissement. A la fin du programme, le compte rendu envoyé au médecin traitant pourra également être intégré dans le dossier patient.

Des brochures ou affiches pourront être réalisées par le service communication du CHCP pour faire connaître et informer sur notre programme au sein de l'établissement.

Un rapport d'activité annuel sera également rédigé et présenté au sein du pôle de pédopsychiatrie et à la direction du CHCP.

#### **E. Compétences requises pour les soignants**

Dorénavant, tous les participants à un programme d'ETP doivent avoir suivi une formation à cette pratique. Cela représente une contrainte importante, surtout si des intervenants extérieurs sont ponctuellement nécessaires pour aborder des sujets spécifiques.



Dans le service de l'U.T.A.A, deux IDE sont formées à l'ETP. De plus, le médecin responsable de l'HDJTP a participé à la formation organisée par le CHCP en mai 2016. Il sera également le coordonnateur de ce programme, et suivra pour cela une formation supplémentaire en novembre 2016. Pour la thématique sur le médicament, un pharmacien formé à l'ETP animera les séances.

D'autres professionnels non rattachés à l'U.T.A.A pourront également intervenir dans le programme, à condition d'être également formés (socio-esthéticienne, diététicienne...).

## F. Evaluation

L'évaluation d'un programme d'ETP est indispensable pour assurer une démarche d'amélioration continue des pratiques. C'est également un outil de communication, de valorisation, de visibilité et de lisibilité. Nous avons, avec l'aide de la cellule ETAPE du CCECQA, défini l'organisation de cette évaluation.

En premier lieu, une **évaluation à chaque fin de programme**, dans le but d'apprécier l'atteinte des objectifs éducatifs par une auto-évaluation du patient, et des objectifs pédagogiques avec l'équipe. Elle comportera un bilan indépendant de chacune des thématiques, une mise en commun puis une synthèse sera réalisée à la fin de la séquence de 3 mois. De plus, à mi-parcours, une réunion sera organisée pour faire un premier constat sur le début des séances et le ressenti de l'équipe concernant le groupe participant au programme.

Une **évaluation annuelle**, à chaque date d'anniversaire du lancement du programme, permettra d'analyser l'activité globale, le processus puis l'atteinte des objectifs. Elle concernera à la fois les bénéficiaires (changements attendus), l'équipe (conséquences sur le fonctionnement) et l'environnement (intégration au sein de l'offre de soins). Il faudra ainsi répondre à 3 questions : La mise en œuvre du programme a-t-elle :

- abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires (du point de vue de l'équipe, des bénéficiaires, des médecins ou psychiatres traitants) ?
- eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?
- permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Elle sera menée par l'équipe pluri-professionnelle, sous la responsabilité du coordonnateur. Un rapport d'activité sera également effectué (nombre de participants, taux de participation, nombre de séances...).

Une **évaluation quadriennale** devra être réalisée, 4 mois avant la date d'anniversaire du lancement du programme. Elle évaluera 2 axes : les effets (impacts) du programme, et les

évolutions (par la synthèse des rapports d'activité et des évaluations annuelles). Cela permettra de décider de la pérennisation ou non du programme. Si l'équipe souhaite continuer ce programme, l'évaluation quadriennale est transmise à l'ARS avec la demande de renouvellement pour 4 ans.

### III. Thématique du médicament

#### A. Structuration de la thématique

##### 1. Compétences à acquérir sur le médicament

L'HAS définit 2 types de compétences en éducation thérapeutique (figure 18) : celles d'auto-soin (savoir gérer sa maladie) et celles d'adaptation (savoir vivre avec sa maladie). (17) Elles sont différenciées pour des raisons pédagogiques mais sont mises en jeu simultanément dans la vie quotidienne du patient. (118) Dans certaines disciplines, en particulier en psychiatrie, le programme d'ETP peut être principalement dirigé vers l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie.

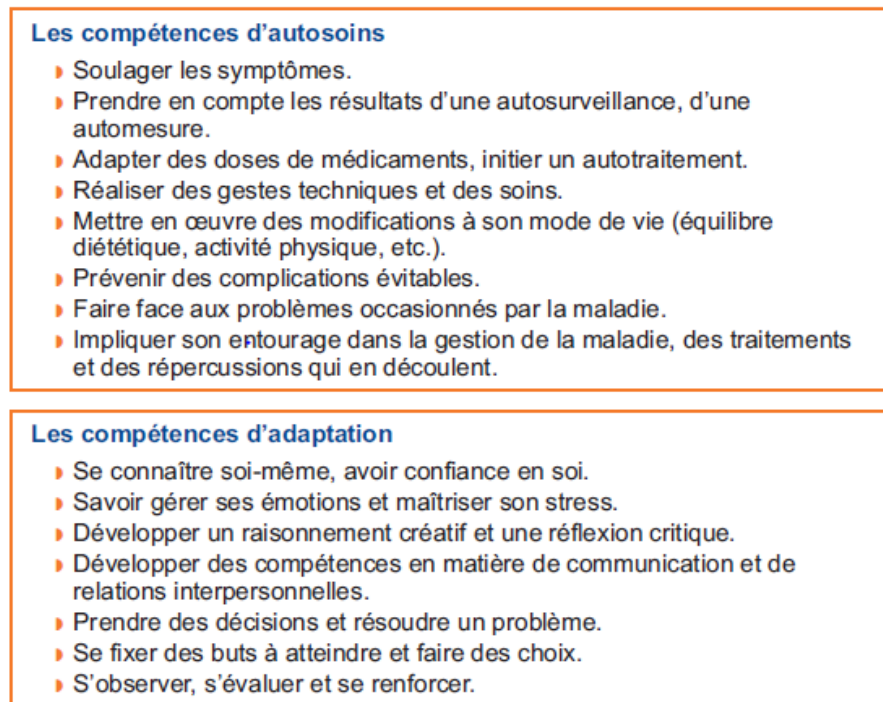


Figure 18 : Deux types de compétences pouvant être acquises par le patient durant un programme d'ETP, HAS 2007 (17)

Pour avancer sur la construction de notre thématique, nous avons traduit les besoins exprimés concernant les médicaments par les 3 populations en compétences spécifiques, à partir d'une matrice de compétences transversales valables quelle que soit la maladie, proposée par D'Ivernois et al. (118) Nous avons pour cela repris les tableaux de chaque population concernant les médicaments (tableaux 7, 11 et 13) et, en fonction des difficultés citées et des questionnements/sujets à aborder, nous avons défini à la fois les compétences d'auto-soins et d'adaptation correspondantes (annexes 4, 5 et 6). Il s'agit de déterminer les compétences à acquérir pour que le patient soit en mesure de gérer dans son quotidien les difficultés exprimées dans l'étude des besoins.

Cela nous a permis de créer notre propre référentiel de compétences, comme il en existe déjà dans d'autres pathologies, telles que la drépanocytose (119), le VIH, (120), la mucoviscidose. (121) Nous proposons ainsi un double référentiel de compétences sur la thématique des médicaments : un s'adressant aux adolescents pris en charge en pédopsychiatrie, et un indiquant les compétences que doivent également acquérir leurs parents (tableaux 14 et 15). Ces deux documents nous ont ensuite servi de base pour définir le nombre et le contenu des ateliers sur les traitements dans le programme.

Toutes les compétences concernant les adolescents seront abordées. Nous avons décidé de ne prévoir qu'un atelier dans la thématique « médicament » avec les parents, toutes les compétences ne pourront donc pas être développées.

*Tableau 14 : Compétences d'auto-soin concernant le médicament*

<b>Compétences d'auto-soin</b>	<b>Objectifs spécifiques ou composantes (adolescents)</b>	<b>Objectifs spécifiques ou composantes (parents)</b>
Comprendre, s'expliquer	Comprendre, s'expliquer les généralités sur les médicaments (définition, composition, fabrication...) Comprendre/s'expliquer le devenir d'un médicament dans l'organisme Comprendre/s'expliquer les principes d'un traitement psychotrope. Comprendre/s'expliquer les principes de son traitement Savoir définir ce qu'est une drogue Distinction drogues et médicaments	Comprendre/s'expliquer le devenir d'un médicament dans l'organisme Comprendre/s'expliquer les principes d'un traitement médicamenteux. Comprendre/s'expliquer les principes du traitement de son enfant Comprendre, analyser les risques liés au traitement de son enfant
Repérer analyser, mesurer	Repérer/analyser ses effets indésirables	Repérer/analyser les effets indésirables de son enfant
Faire face, décider	Savoir quoi faire en cas d'oubli	Savoir quoi faire en cas d'oubli
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Prévenir les accidents, les crises (savoir quand prendre les « si besoin ») Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (« puis-je associer ce médicament ou cette substance à mon traitement quotidien ? »)	Gérer le refus de prise des traitements par l'adolescent Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (« est-il possible d'associer ce médicament au traitement quotidien de mon enfant ? »)

Tableau 15 : Compétences d'adaptation concernant le médicament

Compétences d'adaptation à la maladie	Objectifs spécifiques ou composantes (adolescents)	Objectifs spécifiques ou composantes (parents)
Informé, éduquer son entourage	Informé, éduquer et associer à son traitement son entourage (amis, famille, système scolaire...)	Informé, éduquer son entourage, associer son entourage au traitement de son enfant
Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer les effets indésirables de son traitement et solliciter l'aide de son entourage	
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir quel professionnel de santé consulter et quand le consulter en cas d'effet indésirable	Savoir quel professionnel de santé consulter et quand le consulter en cas d'effet indésirable Savoir où et quand consulter en cas de refus répétés du traitement par l'adolescent Savoir où et quand consulter en cas de dérive dans la consommation des médicaments
Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association avec alcool, drogues...)	Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association avec d'autres médicaments...)
Faire valoir ses choix de santé	Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement. Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement	Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion par rapport au traitement de son enfant
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre son traitement. Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement S'adapter au regard des autres	Ecouter les plaintes de son enfant vis-à-vis de son traitement Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis des effets à long terme des médicaments de son enfant Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement
Adapter, réajuster sa thérapeutique en fonction de son quotidien	Adapter sa thérapeutique à un contexte de vie (scolarité...) Intégrer les nouvelles technologies dans la gestion de son traitement.	Gérer l'autonomisation de l'adolescent vis-à-vis de son traitement (à quel moment, comment...)

## 2. Le diagnostic éducatif

L'évaluation des besoins a fait ressortir les spécificités de la population cible, notamment concernant les médicaments, et permet de construire notre thématique (nombres de séances, contenu, objectifs généraux...). Une fois le programme créé, il est important d'ajuster les objectifs généraux en fonction des besoins de chaque participant. Cela passe par la réalisation d'un diagnostic éducatif, avec chaque patient participant au programme. Nous avons décidé que le diagnostic éducatif « général » serait réalisé en amont, par un pédopsychiatre et une IDE. Si le patient émet des projets, des objectifs qui concernent la thématique des médicaments, alors un rendez-vous sera organisé avec le pharmacien, tenant lieu de diagnostic éducatif « spécifique » au médicament. Il sera réalisé une fois que le pharmacien aura pris connaissance du compte-rendu du premier diagnostic éducatif et permettra :

- de présenter la thématique « médicament »,
- de répréciser les objectifs du patient en rapport avec cette thématique, émis lors du premier diagnostic éducatif,
- d'évaluer les connaissances et compétences de la personne sur son traitement pour définir les priorités d'apprentissage,
- de commencer à explorer les représentations du patient sur le médicament,
- d'apprécier le ressenti du patient sur son traitement médicamenteux (effets bénéfiques, effets indésirables) et son observance,
- d'évaluer les ressources du patient concernant son traitement, l'implication de l'entourage amical ou familial.

Il se déroulera lors d'un entretien individuel semi-structuré, à l'aide d'un questionnaire d'entretien présenté en annexe 7. Nous avons conçu cet outil en adaptant, à notre population, celui qu'utilisent les pharmaciens de l'établissement chez l'adulte pour leur programme d'ETP « atelier du médicament ».

### **3. Organisation et contenu des séances en groupe**


Quatre ateliers ont été construits à partir du référentiel de compétences :

#### **a. Atelier 1 : représentations sur les médicaments**

Le premier atelier permet d'aborder les représentations sur les médicaments. En effet, nous avons vu dans notre évaluation des besoins que ce sujet était parfois difficile à aborder par les adolescents, et que leur vision des traitements était souvent négative (associés à des drogues ou source de stigmatisation de la part de l'entourage amical). Il est donc primordial de travailler sur les représentations qu'ont les patients inclus dans le programme, et de les prendre en compte dans les différents ateliers.

Pour explorer les représentations, nous utiliserons, dans des entretiens en groupe, un Photolangage® (outil présenté dans la deuxième partie). Le conducteur d'atelier (ou trame d'atelier), précisant son déroulé, est présenté ci-dessous.

Figure 19 : Conducteur de l'atelier n°1 portant sur les représentations sur les médicaments

 CELLULE REGIONALE ETAPE EDUCATION THERAPEUTIQUE AMELIORATION DES PRATIQUES & EVALUATION EN AQUITAINE <b>PROGRAMME ETP :</b> <b>TRAME ATELIER 1 : REPRESENTATIONS SUR LES MEDICAMENTS</b>	
<b>Public cible</b>	Atelier en groupe : 3 à 5 adolescents
<b>Compétence(s)</b>	Compétences d'adaptation : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement</li> <li>- Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement</li> <li>- Exprimer sa fatigue de l'effort au quotidien de prendre son traitement</li> <li>- Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement</li> <li>- S'adapter au regard des autres</li> </ul>
<b>Objectifs éducatifs</b>	A l'issue de la séance, le patient sera capable : <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'exprimer ses sentiments, son ressenti sur les traitements, ses priorités sur la conduite de son traitement</li> <li>- de citer les aspects bénéfiques et négatifs des médicaments</li> </ul>
<b>Lieu/Moyens matériels</b>	Lieu : U.T.A.A. (salle dédiée)
	Outil : Photolangage®
<b>Educateurs</b>	Un éducateur (pharmacien), un co-animateur (IDE)
<b>Durée de l'atelier</b>	Préparation : 10 minutes
	Réalisation : 30 minutes
	Evaluation et synthèse : 5 minutes

**Références**

HAS-IMPES Juin 2007 : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

J-F d'Ureuil, B.Gagnaire : Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique

A. Communier : travail de DESS éducation thérapeutique, 2003 « Conducteur d'une séance éducative »

Figure 19 : Conducteur de l'atelier n°1 portant sur les représentations sur les médicaments - suite

### Déroulement Séance

Introduction L'éducateur se présente et fait le lien avec les séances précédentes du programme d'ETP (symptômes/comportement notamment). Il présente l'objectif de cet atelier, et précise qu'il y aura 3 autres ateliers sur les médicaments.					
Objectif éducatif	Ce que fait l'éducateur	Ce que font les participants	Messages-clés	Technique/outil éducatif	Durée
<b>Objectif 1 :</b> Citer les aspects bénéfiques et négatifs de son traitement	L'éducateur dispose sur la table les photographies. Il demande à chaque participant de choisir 2 images : - une pour représenter les aspects positifs/bénéfiques des médicaments selon lui - une pour représenter les aspects négatifs des médicaments selon lui.	Les adolescents observent chaque image puis choisissent chacun les 2 images (1 pour le côté positif, 1 pour le côté négatif des médicaments). Chacun montre à tour de rôle les 2 images qu'il a choisi et explique pourquoi.	Chacun peut exprimer ses sentiments sur son traitement sans être jugé. Il est important d'exprimer ses choix et ses priorités sur son traitement, à tout moment.	Photolangage®	20 minutes
<b>Objectifs 2 :</b> Exprimer ses sentiments, son ressenti sur son traitement	L'animateur reprend les différents éléments échangés dans la première partie. Il demande si quelqu'un veut réagir, ajouter quelque chose. Il essaie de faire échanger le groupe sur les ressentis concernant leur traitement.	Chacun peut s'exprimer sur des points évoqués dans la première partie, dire s'il est d'accord ou non avec ce qui a été dit. Le groupe échange sur les différents ressentis concernant leur traitement.	Chacun peut exprimer ses sentiments et ses choix concernant son traitement sans être jugé. Un traitement est personnel, chacun peut avoir ses propres sentiments, ses priorités concernant son traitement. Il est important de les exprimer à son médecin pour qu'il puisse adapter au mieux le traitement.	Photolangage®	10 minutes

### Evaluation

A l'issue de la séance : fiche de satisfaction sur l'atelier à remplir par chaque participant.

## **b. Atelier 2 : généralités sur les médicaments**

Le second atelier concerne les généralités sur les médicaments. En effet, lorsque des interrogations sur les traitements ont été formulées dans l'évaluation des besoins, elles portaient sur des aspects très généraux, comme leur composition. Cette thématique sera abordée de façon simplifiée, pour permettre de faire passer des messages clefs, qui seront nécessaires pour réaliser les ateliers suivants, notamment concernant la gestion du traitement. Par exemple, le devenir du médicament dans l'organisme une fois avalé sera expliqué pour ensuite leur apprendre la conduite à tenir en cas d'oubli.

Les sources d'informations seront abordées, à la fois pour leur permettre de connaître les sources fiables disponibles, mais également pour leur présenter la particularité de la pédopsychiatrie dans ce domaine. En effet, de nombreux renseignements, même dans les sources dites fiables, comme l'indication ou la posologie des médicaments qu'ils leur sont prescrits ne sont pas adaptés. En pédopsychiatrie, nous l'avons vu dans la première partie, les prescriptions sont le plus souvent « hors-AMM ». Il est donc nécessaire que l'adolescent soit informé que les renseignements qu'il peut retrouver, par exemple sur la notice de ses médicaments, ne concernent pas forcément sa situation.

Cet atelier se déroulera sous forme d'un quizz, avec 4 questions :

- « De quoi est composé un médicament ? »
- « Que devient le médicament quand il est avalé ? »
- « Où trouve-t-on des informations sur les médicaments ? »
- « Que retrouve-t-on sur une boîte de médicament ? »
- « Que retrouve-t-on sur une notice de médicament ? »

La trame de cet atelier est présentée ci-dessous.

Des boîtes et des notices de médicaments (antalgiques, psychotropes notamment) serviront d'exemple. Cela permettra de commencer à introduire le troisième atelier ciblé sur les psychotropes, notamment avec la liste des effets indésirables inscrite sur la notice de tous les médicaments.



Figure 20 : Conducteur de l'atelier n°2 portant sur les généralités concernant les médicaments


	
CELLULE REGIONALE ETAPE EDUCATION THERAPEUTIQUE AMELIORATION DES PRATIQUES & EVALUATION EN AQUITAINE	
PROGRAMME ETP :	
TRAME ATELIER 2 : QUIZZ MEDICAMENTS	
<b>Public cible</b>	Atelier en groupe : 3 à 5 adolescents
<b>Compétence(s)</b>	Compétences d'auto soin : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre, s'expliquer les généralités sur les médicaments (définition, composition...)</li> <li>- Comprendre, s'expliquer le devenir du médicament dans l'organisme</li> </ul> Compétences d'adaptation : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments</li> <li>- Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement</li> </ul>
<b>Objectifs éducatifs</b>	A l'issue de la séance, le patient sera capable : <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'identifier les différents composants d'un médicament</li> <li>- d'expliquer très succinctement le devenir du médicament dans l'organisme</li> <li>- d'identifier les différentes sources d'information sur le médicament</li> <li>- d'analyser les informations disponibles sur les boîtes et les notices de médicaments</li> </ul>
<b>Lieu/Moyens matériels</b>	Lieu : U.T.A.A. (salle dédiée) Outils : Powerpoint « quizz sur les médicaments », rétroprojecteur, cartes plastifiées A, B, C ou D (correspondant aux choix de réponses du quizz), plateaux « vrai » et « faux », 2 verre d'eau (1 grand, 1 petit), du sirop coloré, boîtes de médicaments, notices de médicaments
<b>Educateurs</b>	Un éducateur (pharmacien), un co-animateur (IDE)
<b>Durée de l'atelier</b>	Préparation : 10 minutes Réalisation : 45 minutes Evaluation et synthèse : 5 minutes
<b>Références</b>	HAS-IMPES juin 2007 : <i>Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques</i> J-F d'Invernois, B. Gagnepain : <i>Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique</i> A. Communiier : <i>travail de DESS éducation thérapeutique, 2003 « Conducteur d'une séance éducative »</i>

Figure 20 : Conducteur de l'atelier n°2 portant sur les généralités concernant les médicaments - suite

<b>Déroulement Séance</b>					
<b>Introduction</b>					
L'éducateur se présente et fait le lien avec la séance précédente. Il présente l'objectif de cet atelier, et précise qu'il y aura 2 autres ateliers sur les médicaments. Il projette sur le mur le « Quiz sur les médicaments », qui comprend 5 questions avec 4 propositions de réponse (A, B, C et D).					
Objectif éducatif	Ce que fait l'éducateur	Ce que font les participants	Messages-clés	Technique/outil éducatif	Durée
<b>Objectif 1 :</b> Identifier les différents composants d'un médicament	L'éducateur projette la première question du Quiz : « De quoi est composé un médicament ? » avec 4 propositions de réponses (A, B, C et D).  Il demande aux adolescents de placer tous ensemble les cartes A, B, C ou D sur le côté « vrai » ou « faux » du plateau.  Il demande aux adolescents d'expliquer leurs choix.  Il donne les réponses vraies ou fausses en reprenant les notions évoquées par adolescents.	Les adolescents répartissent en groupe les cartes A, B, C ou D sur le côté « vrai » ou « faux » du plateau.  Ils expliquent leur choix. S'ils ne sont pas d'accord, ils expliquent pourquoi et en discutent entre eux et avec l'animateur.	Les médicaments sont composés d'une ou plusieurs substances actives (qui correspondent à son nom « international »), la même dans les différents génériques.  La substance active peut être de divers origines (naturelle, chimique...)	Powerpoint « Quiz sur les médicaments » (1 <sup>ère</sup> question)  Cartes A, B, C et D  Plateau « vrai » ou « faux »	5-10 minutes
<b>Objectif 2</b> Expliquer le devenir du médicament dans l'organisme	Idem avec la question « Que devient le médicament quand il est avalé ? »	Idem	Le médicament passe dans le sang, se répartit dans tout l'organisme, va se fixer sur sa cible (comme une clef dans une serrure), puis est éliminé. Les médicaments agissant sur le cerveau mettent du temps à agir.	Idem (question 2)	5-10 minutes

Figure 20 : Conducteur de l'atelier n°2 portant sur les généralités concernant les médicaments - suite

<p><b>Objectif 3</b> Connaître les modalités de prise des médicaments</p>	<p>Idem avec la question « Où trouvez-vous des informations sur les médicaments ? »</p>	<p>Idem</p>	<p>Il existe différentes sources d'informations sur les médicaments. On peut trouver des informations fiables ou non sur internet.</p>	<p>Idem (question 3)</p>	<p>5-10 minutes</p>
<p><b>Objectif 4</b> Analyser les informations disponibles sur les boîtes de médicaments</p>	<p>Idem avec la question « Que retrouvez-vous sur une boîte de médicament ? » L'animateur fait passer des boîtes de médicaments.</p>	<p>Idem</p>	<p>Les mêmes informations sont retrouvées sur toutes les boîtes de médicaments Le nom « international » permet de se repérer.</p>	<p>Idem (question 4) 3 boîtes de médicaments : - 1 de paracétamol - 1 d'un psychotrope (exemple Abilify®) - 1 d'un générique du psychotrope</p>	<p>5-10 minutes</p>
<p><b>Objectif 5</b> Analyser les informations disponibles sur la notice</p>	<p>Idem avec la question « Que retrouvez-vous sur une notice de médicament ? » L'animateur fait passer des notices de médicaments. Il place 2 verres d'eau sur la table (1 grand et un petit), puis demande à un adolescent d'y ajouter une petite dose de sirop dans chaque verre, puis à un autre d'en rajouter une plus forte dose.</p>	<p>Idem Un adolescent verse une faible quantité de sirop dans les 2 verres. Un autre en verse une plus grande quantité.</p>	<p>L'indication et la posologie peuvent être différentes en pédiatrie par rapport à celles indiquées sur la notice. La dose adaptée est propre à chacun (sirop). Les médicaments « courants » ont également des effets indésirables. La liste des effets indésirables sur la notice est la liste exhaustive, mais cela ne veut pas dire qu'ils apparaissent forcément (notion de fréquence) La durée de traitement est incertaine pour les psychotropes.</p>	<p>Idem (question 5) 2 notices : - celle du paracétamol - celle d'un psychotrope (ex : Abilify®) 1 verre d'eau + du sirop coloré</p>	<p>5-10 minutes</p>

**Evaluation**

A l'issue de la séance : fiche de satisfaction sur l'atelier à remplir par chaque participant.

### **c. Atelier 3 : Psychotropes**


Le troisième atelier cible les traitements psychotropes et doit répondre aux questions suivantes : qu'entend-on par médicament psychotrope, quel délai d'action, quelle durée de traitement, quels effets indésirables ? Dans l'évaluation des besoins, beaucoup d'adolescents se sont plaints de ne pas constater l'efficacité de leur traitement et de ressentir des effets secondaires. Il s'agit donc d'échanger avec eux sur les indications des psychotropes, et de reprendre des notions essentielles concernant ces traitements. La nécessité d'un délai d'action pour le traitement de fond, contrairement à d'autres médicaments, est importante à expliquer.

Il est également important d'explorer une autre particularité en pédopsychiatrie, à savoir que plusieurs classes de médicaments peuvent traiter le même type de trouble, et que plusieurs troubles peuvent être traités par la même classe (les syndromes dépressifs et troubles anxieux peuvent être traités par des antidépresseurs).

Concernant les effets indésirables, nous avons décidé de laisser, dans un premier temps, la parole aux adolescents, afin qu'ils apprennent à s'exprimer sur ce sujet. Un lien pourra être fait avec le deuxième atelier, dans lequel les adolescents auront identifié la partie « effets indésirables » sur la notice. Une notion importante à leur transmettre est la distinction entre « symptôme » et « effet indésirable ». Par exemple, la fatigue, effet secondaire le plus cité par les adolescents et les parents dans le recueil des besoins, peut aussi bien être liée aux médicaments qu'aux troubles (syndrome dépressif, troubles du sommeil...). Il est ainsi nécessaire, si l'adolescent pense ressentir un effet indésirable, qu'il en parle à son médecin, qui pourra évaluer la situation et adapter si nécessaire le traitement.

La trame de cet atelier est présentée ci-dessous.

Figure 21 : Conducteur de l'atelier n°3 sur les psychotropes

 CELLULE REGIONALE ETAPE EDUCATION THERAPEUTIQUE AMELIORATION DES PRATIQUES & EVALUATION EN AQUITAINE PROGRAMME ETP : TRAME ATELIER 3 : PSYCHOTROPES	
<b>Public cible</b>	Atelier en groupe : 3 à 5 adolescents, ayant un traitement psychotrope
<b>Compétence(s)</b>	Compétences d'auto soin : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre, s'expliquer les principes d'un traitement psychotrope</li> <li>- Repérer, analyser les effets indésirables</li> </ul> Compétences d'adaptation : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exprimer les effets indésirables de son traitement et solliciter l'aide de son entourage</li> <li>- Savoir quel professionnel de santé consulter et quand le consulter en cas d'effet indésirable</li> </ul>
<b>Objectifs éducatifs</b>	A l'issue de la séance, le patient sera capable : <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'expliquer succinctement ce qu'est un psychotrope</li> <li>- de différencier « symptôme » et « effet indésirable »</li> <li>- de réagir en cas d'effet indésirable</li> </ul>
<b>Lieu/Moyens matériels</b>	Lieu : U.T.A.A. (salle dédiée) Outils : cartes « médicament », cartes « symptôme », « comportement » ou « émotion », paperboard, feutres, carte situation
<b>Educateurs</b>	Un éducateur (pharmacien), un co-animateur (IDE)
<b>Durée de l'atelier</b>	Préparation : 10 minutes Réalisation : 45 minutes Evaluation et synthèse : 5 minutes

**Références**

- HAS-IMPES juin 2007 : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques
- J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayref. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique
- A. Communier : travail de DESS éducation thérapeutique, 2003 « Conducteur d'une séance éducative »

Figure 2.1 : Conducteur de l'atelier n°3 sur les psychotropes - suite

<b>Déroulement Séance</b>					
<b>Introduction</b>					
L'éducateur se présente et fait le lien avec la séance précédente du programme d'ETP sur les généralités sur les médicaments. Il présente l'objectif de cet atelier, et précise qu'il y aura 1 autre atelier sur les médicaments.					
Objetif éducatif	Ce que fait l'éducateur	Ce que font les participants	Messages-clés	Technique/outil éducatif	Durée
<b>Objetif 1 :</b> Expliquer succinctement ce qu'est un psychotrope	L'éducateur dispose les cartes médicaments sur la table.  Il demande aux adolescents de mettre les cartes de médicaments qu'ils connaissent de côté, et leur demande d'expliquer à quoi ils servent. Il complète ou corrige les réponses si besoin.  Il dispose ensuite des cartes « symptôme », « comportement » ou « émotions », et demande aux adolescents de relier les médicaments à ces cartes.  Il demande aux adolescents d'expliquer leurs choix.	Les adolescents trient les cartes « médicament » en groupe.  Ils expliquent sur quoi agissent les médicaments qu'ils ont mis de côté.  Ils associent les cartes « symptôme », « comportement » ou « émotions » à un ou plusieurs médicaments et expliquent pourquoi. S'ils ne sont pas d'accord, ils en discutent entre eux et avec l'animateur.	Les psychotropes agissent au niveau du cerveau.  Chez les adolescents, ils sont utilisés pour agir la plus part du temps sur des comportements. Certains sont symptomatiques, d'autres des traitements de fond.  Les classes de médicaments ne sont pas toujours adaptées en pédopsychiatrie (antidépresseurs, antipsychotiques...)  Les psychotropes utilisés en traitement de fond mettent du temps à agir sur ces symptômes ou comportements.	Cartes représentant différents médicaments psychotropes.  Cartes « symptôme » (dépression, anxiété...) ou « comportement » (agressivité, impulsivité...)	20 minutes
<b>Objetif 2</b> Différencier « symptôme » et « effet indésirable »	L'animateur scotche des grandes feuilles de paperboard sur un mur.  Il demande aux adolescents, seuls ou en petits groupes (2 ou 3), de venir noter sur un paperboard un maximum d'effets indésirables en rapport avec ces médicaments en 3 minutes.	Les adolescents écrivent sur une feuille, seuls ou en petits groupes.  Chaque groupe explique ce qu'il a écrit et pourquoi aux autres.	Certains effets indésirables peuvent également être des symptômes (exemple : fatigue et dépression, prise de poids et troubles alimentaires...).	Plusieurs feuilles de paperboard Feutres Scotch	15 minutes

Figure 21 : Conducteur de l'atelier n°3 sur les psychotropes - suite

<b>Objectif 3</b> Réagir en cas de suspicion d'effet indésirable	Il reprend ensuite avec eux ce qu'ils ont écrit, leur demande de l'expliquer, complète ou corrige si besoin.	Un adolescent donne sa ou ses réponse(s). Les autres écoutent puis disent s'ils sont d'accord ou non et pourquoi.	Il est important, lorsqu'on pense ressentir un effet indésirable, de l'exprimer et d'en parler à son entourage. Il ne faut pas arrêter son traitement sans avis médical. Seul le médecin pourra définir si c'est un effet indésirable en lien avec un médicament et la conduite à tenir (diminution de posologie, changement de médicament...)	Carte situation	10 minutes
	L'animateur distribue une carte situation à chacun : « Vanessa se sent fatiguée quand elle prend ses médicaments. Que doit-elle faire ? » avec 4 propositions. Il demande si quelqu'un veut bien donner son avis. Il demande aux autres ce qu'ils en pensent.				

**Evaluation**

A l'issue de la séance : fiche de satisfaction sur l'atelier à remplir par chaque participant.

#### **d. Atelier 4 : gérer son traitement au quotidien**

La thématique de la dernière séance est d'apprendre à vivre avec son traitement, le gérer au quotidien. Elle reprendra les notions évoquées dans les 3 ateliers précédents.

Nous avons décidé de réaliser séparément cette même séance avec les parents, car ils sont impliqués dans la gestion du traitement de leur enfant. Nous l'avons vu, si les adolescents peuvent parfois souhaiter plus d'autonomie concernant leur médicament, ils ne demandent pas à être laissés seuls. De plus, la notion d'autonomisation est complexe en pédopsychiatrie, il ne s'agira donc pas d'apprendre à l'adolescent à être indépendant sur la prise et la gestion de son traitement médicamenteux, mais de le responsabiliser, tout en étant accompagné par ses parents.

Cette séance se déroulera à l'aide de cartes situations (adaptées de celles utilisées en éducation thérapeutique chez les adultes), reprenant les principales notions évoquées dans les ateliers précédents, comme la conduite à tenir en cas d'effets indésirables, ou encore en cas d'absence d'efficacité ressentie. De plus, des situations concrètes, permettant d'illustrer des difficultés évoquées dans l'évaluation des besoins, seront abordées : oubli de traitement, refus de prise de traitement par l'adolescent, associations possibles avec les médicaments (alcool, autres médicaments...), prise des médicaments dans le milieu scolaire, etc... Un échange en groupe permettra de proposer des solutions à ces situations.

La trame de l'atelier 4 est présentée ci-dessous. Elle sera identique pour les deux séances réalisées séparément : une pour les adolescents, une pour les parents.



Figure 22 : Conducteur de l'atelier n°4 sur la gestion des médicaments au quotidien


 CELLULE REGIONALE ETAPE EDUCATION THERAPEUTIQUE AMELIORATION DES PRATIQUES & EVALUATION EN AQUITAINE <b>PROGRAMME ETP :</b> <b>TRAME ATELIER 4 : GERER SON TRAITEMENT AU QUOTIDIEN</b>	
<b>Public cible</b>	Atelier en groupe : 3 à 5 adolescents (ayant un traitement psychotrope)
<b>Compétence(s)</b>	Compétences d'auto soin : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir quoi faire en cas d'oubli</li> <li>- Prévenir les accidents, les crises (savoir quand prendre les « si besoin »)</li> <li>- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (« puis-je associer ce médicament ou cette substance à mon traitement ? »)</li> </ul> Compétences d'adaptation : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association avec alcool, médicaments...)</li> <li>- Informer, éduquer et associer à son traitement son entourage (amis, famille, système scolaire...)</li> <li>- Adapter sa thérapeutique à un contexte de vie (scolarité...)</li> </ul>
<b>Objectifs éducatifs</b>	A l'issue de la séance, le patient sera capable, avec l'aide de ses parents : <ul style="list-style-type: none"> <li>- De gérer des situations problématiques de la vie quotidienne en rapport avec les médicaments (oubli de prise, prescription conditionnelle, associations avec d'autres médicaments, consommation d'alcool, effet indésirable...).</li> </ul>
<b>Lieu/Moyens matériels</b>	Lieu : U.T.A.A. (salle dédiée)
<b>Outils</b>	cartes situation
<b>Educateurs</b>	Un éducateur (pharmacien), un co-animateur (IDE)
<b>Durée de l'atelier</b>	Préparation : 10 minutes
	Réalisation : 40 minutes
	Evaluation et synthèse : 10 minutes
<b>Références</b>	HAS-IPES juin 2007 : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques J-F d'Ivernois, R. Gagnoyre : Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique A. Communier : travail de DESS éducation thérapeutique, 2003 « Conducteur d'une séance éducative »

Figure 22 : Conducteur de l'atelier n°4 sur la gestion des médicaments au quotidien - suite

<b>Déroulement Séance</b>					
<b>Introduction</b>					
L'éducateur se présente et fait le lien avec la séance précédente du programme d'ETP sur les généralités sur les médicaments. Il présente l'objectif de cet atelier, et précise qu'il y aura 1 autre atelier sur les médicaments.					
<b>Objectif éducatif</b>	<b>Ce que fait l'éducateur</b>	<b>Ce que font les participants</b>	<b>Messages-clés</b>	<b>Technique/outil éducatif</b>	<b>Durée</b>
<b>Objectif 1 :</b> Gérer son traitement au quotidien, avec l'aide de ses parents	L'éducateur dépose les cartes « situation » sur la table.  Il demande aux adolescents de piocher une carte chacun leur tour, de l'expliquer et de donner son avis sur la conduite à tenir (exemple : « Vanessa a oublié de prendre son traitement avant de partir à l'école. Il est 16h, elle rentre chez elle. Que fait-elle ? »)  Il écoute leur réponse et demande aux autres participants ce qu'ils en pensent. Il corrige certains points si besoin.	Les adolescents piochent chacun leur tour une carte situation, la commente.  Le reste du groupe peut commenter la réponse, ou en donner une autre.	A définir en fonction des traitements des adolescents.	Cartes « situation », avec différents thèmes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oubli de traitement</li> <li>• Médicament « si besoin »</li> <li>• Association médicaments/alcool</li> <li>• Associations de médicaments</li> <li>• Effets indésirables</li> <li>• Refus de prise du traitement par l'adolescent (pour les parents)</li> </ul>	40 minutes

**Evaluation**

A l'issue de la séance : fiche de satisfaction sur l'atelier à remplir par chaque participant.

#### 4. Evaluation de la thématique

Nous l'avons vu, chaque thématique fera l'objet d'une évaluation spécifique, puis une évaluation globale du programme sera effectuée en fin de séquence.

Pour la thématique sur le médicament, nous souhaitons évaluer 3 points : l'activité globale, le processus et l'atteinte des objectifs (tableau 16).

*Tableau 16 : Récapitulatif des éléments d'évaluation de la thématique « médicament »*

	Données recueillies	Outils
Activité globale	<ul style="list-style-type: none"><li>- Nombre de bénéficiaires du programme : patients, parents</li><li>- Nombre de séances réalisées</li><li>- Nombres d'intervenants dans la réalisation des séances</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fiches de présence</li><li>- Tableau de bord rempli à chaque fin de séance</li></ul>
Processus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Adaptation des horaires, de la durée des séances aux besoins du patient</li><li>- Adaptation des activités éducatives aux besoins du patient</li><li>- Opinion des bénéficiaires</li><li>- Partage d'informations, organisation et coordination de la thématique</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Questionnaire de satisfaction patient</li><li>- Débriefing entre les intervenants après chaque séance</li><li>- Réunion bilan à la fin de la thématique</li></ul>
Atteinte des objectifs	<ul style="list-style-type: none"><li>- Atteinte des objectifs pour les patients</li><li>- Satisfaction des patients concernant la thématique dans sa globalité</li><li>- Satisfaction des intervenants concernant la thématique dans sa globalité</li><li>- Satisfaction des professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Entretien avec le patient en fin de thématique</li><li>- Questionnaire de satisfaction</li><li>- Réunion a posteriori avec l'équipe soignante de l'U.T.A.A</li></ul>

A la fin de chaque atelier, une feuille de satisfaction sera distribuée aux adolescents, de manière anonyme. Cette fiche doit être simple et rapide à remplir. Elle doit également être ludique : utilisation de « smiley », d'échelle EVA par exemple.

De plus, après la réalisation des 4 ateliers, un entretien individuel sera réalisé, par le pharmacien, auprès de chaque adolescent. Il permettra d'apprécier tout d'abord leur

satisfaction globale de la thématique, les améliorations possibles, puis de reprendre les objectifs fixés lors du diagnostic éducatif et de réaliser, avec le patient, une évaluation de l'atteinte de ces objectifs.

## **B. Pistes de travail**

La structuration de la thématique étant définie, il s'agit maintenant de choisir les **outils** les plus adaptés à notre sujet et à notre population. Certains ont déjà été conçus par d'autres équipes. Plusieurs Photolangage® sont, par exemple, disponibles à l'IREPS Aquitaine. Les pharmaciens du réseau PIC (Psychiatrie Information Communication), dont l'une des missions est de développer l'ETP, disposent également de Photolangage® spécifiques aux médicaments. Il conviendra, avec l'ensemble de l'équipe soignante de l'U.T.A.A, de faire un choix parmi ces outils disponibles. D'autres outils devront être créés, comme le diaporama « quizz médicament » du deuxième atelier, ou encore les cartes situations de la dernière séance.

Les questionnaires d'**évaluation** seront travaillés à partir de documents déjà existants mis à disposition par le CCECQA.

La question de l'**inclusion des parents** dans la thématique du médicament est amenée à évoluer en fonction du déroulement des premières séances.

Un autre point important est la mise en place d'un **partenariat avec une association de patients**, l'UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades handicapées psychique), qui sera impliquée dans le choix des outils et la démarche d'amélioration continue du programme.

Le **financement** du programme ne pourra pas être un financement à l'activité, car il sera réalisé en hôpital de jour. Comme expliqué dans la première partie, dans ce cas, l'activité d'ETP est comprise dans le séjour hospitalier et il n'y a pas de forfait prévu en plus lorsqu'elle est réalisée. Si l'ARS accepte notre demande d'autorisation, elle peut par contre décider de financer le programme via le FIR. Dans ce cas, une enveloppe globale sera accordée à l'établissement sur la base du bilan d'activité annuel. La pérennité de ce type de financement n'est cependant pas assurée. Il sera également intéressant de consulter les appels à projets permettant l'obtention d'une bourse dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Ces différents points vont être travaillés par l'équipe impliquée dans ce projet. La demande d'autorisation sera effectuée en septembre 2016, auprès de l'ARS Aquitaine.

# CONCLUSION

L'éducation thérapeutique fait aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge du patient vivant avec une maladie chronique, notamment en psychiatrie. Ses spécificités et son intérêt sont également connus auprès des enfants et adolescents. Cependant, elle est peu développée en pédopsychiatrie. Très peu d'études sont retrouvées à l'étranger, et seuls des programmes portant sur les troubles alimentaires ou les troubles du spectre autistique sont autorisés par des agences régionales de santé en France. Aucun programme correspondant à notre projet, c'est-à-dire non spécifique à un trouble mais s'adressant à des adolescents suivis au long cours en pédopsychiatrie, n'existe en France.

Un recueil des besoins a donc été effectué. Il a permis de faire ressortir les spécificités de notre population cible, les difficultés des adolescents en lien avec leurs troubles psychiatriques, mais également celles de leurs parents. Le point de vue des soignants a également été relevé. L'analyse de ces besoins a permis de faire ressortir des thèmes communs aux trois groupes.

Quatre thématiques à aborder dans le programme ont été définies à partir de cette analyse des besoins : estime de soi, symptômes et comportements, médicaments, ainsi que relations sociales et scolarité.

Les traitements médicamenteux n'ont pas fréquemment été abordés en premier lieu, que ce soit par les adolescents ou les parents. Des questions ouvertes ont dû être utilisées pour explorer ce sujet durant les entretiens. Beaucoup d'éléments ont alors été mis en évidence, notamment une vision souvent négative de la part des adolescents, qui redoutent la toxicité et le côté « addictif » des médicaments psychotropes. Ils représentent par ailleurs une source de stigmatisation de la part de l'entourage du patient.

Dans ce contexte est ressortie l'importance pour le pharmacien, de par son expertise, d'aborder les médicaments dans une thématique spécifique au sein du programme. Les besoins exprimés ont été traduits en compétences, dans un double référentiel, concernant à la fois les adolescents et les parents. Ce référentiel a ensuite constitué un socle pour la construction de quatre ateliers centrés sur les traitements. Le premier porte sur les représentations qu'ont les adolescents sur les traitements médicamenteux, le second concerne des généralités sur les médicaments, le troisième est ciblé sur les psychotropes et le dernier aborde la gestion du traitement au quotidien.

Ce travail pluridisciplinaire a permis des échanges très enrichissants entre différents professionnels (pédopsychiatres, infirmières, éducateurs spécialisés, socio-esthéticienne, psychologues, diététiciens, pharmaciens, cadre de santé). Il a cependant été complexe à mettre en place au niveau organisationnel. Un poste d'interne en pharmacie dédié a été nécessaire pour porter ce projet.

Ce travail est une proposition de réponse aux difficultés identifiées lors de l'évaluation des besoins. Le processus d'évaluation, dès le commencement du programme, permettra de le perfectionner au fur et à mesure de sa réalisation et d'apprécier sa pertinence dans le parcours de soins en pédopsychiatrie au CHCP.

## BIBLIOGRAPHIE

1. OMS-Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group [Internet]. OMS 1998 [cité 31 oct 2015].  
Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
2. OMS. Education Thérapeutique du Patient, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques [Internet]. 1998 [cité 31 oct 2015].  
Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
3. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2010.
4. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* févr 2015;173(1):79-84.
5. Zéphir H, De Bruycker C, Peter M. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : pour une prise en charge optimale de la maladie chronique. *Neurologies.* 2012;15(145):46-50.
6. Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient: rôles du pharmacien. *Bull L'Ordre.* 2000;367:269–275.
7. Brunie V, Rouprêt-Serzec J, Rieutord A. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin.* 2010;29(2):90–92.
8. Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin.* 2008;27(4):201–204.
9. HAS. Education thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? - Juin 2007 [Internet]. 2007 [cité 10 nov 2015].  
Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf#page=1&zoom=auto,-178,680](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf#page=1&zoom=auto,-178,680)
10. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches. Paris: Maloine; 2011.
11. D'Hainaut L. Des fins aux objectifs de l'éducation : un cadre conceptuel et une méthode générale pour établir les résultats attendus d'une formation. Bruxelles: Labor; 1988.
12. Grange L, Allenet B. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). *Rev Rhum Monogr.* juin 2013;80(3):146-51.
13. HAS. Manuel de certification des établissements de santé V2010 - édition janvier 2014 [Internet]. [cité 1 nov 2015]  
Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel\\_v2010\\_janvier2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf)
14. HAS. Critère 23 a. - Éducation thérapeutique du patient (ETP) - Mise au point [Internet]. 2013 févr [cité 1 nov 2015].  
Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130\\_23a\\_outil\\_aide\\_questionnement.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/20130130_23a_outil_aide_questionnement.pdf)
15. ARS Aquitaine. Dossier de demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique [Internet]. [cité 15 fev 2016]  
Disponible sur: <http://www.ars.aquitaine.sante.fr/Education-therapeutique.124743.0.html>
16. HAS. Programme d'éducation thérapeutique du patient - Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS, 2010.

17. HAS. Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? - Juin 2007 [Internet]. 2007 [cité 10 nov 2015].  
Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
18. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
19. Pace Aquitaine [Internet]. [cité 15 juin 2016].  
Disponible sur: <http://www.pace-aquitaine.com/>
20. CETBA, éducation thérapeutique en aquitaine [Internet]. [cité 15 juin 2016].  
Disponible sur: <http://www.cetba.fr/>
21. CCECQA [Internet]. [cité 15 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.ccecqa.asso.fr/>
22. IREPS. Ireps Aquitaine [Internet]. [cité 13 nov 2015].  
Disponible sur: <http://www.educationsante-aquitaine.fr/>
23. Ireps Aquitaine : son offre de service auprès des acteurs de l'éducation pour la santé, du domaine sanitaire et social et de l'enseignement. [Internet]. [cité 15 juin 2016].  
Disponible sur: <http://www.educationsante-aquitaine.fr/>
24. Fédération française de psychiatrie. Dossier de presse -Pédopsychiatrie et actualité du soin. Doss Presse [Internet]. 2012 [cité 26 févr 2016];  
Disponible sur: <http://psydoc-fr.broca.inserm.fr>
25. Coldefy M, Salines E. Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités. DREES; 2004 sept. Report No.: 341.
26. DGS/DH. Circulaire n°70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents.
27. Organisation mondiale de la santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2009.
28. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013. 947 p.
29. American psychiatric association, Crocq M-A, Guelfi J-D, Boyer P, Pull C-B, Pull-Erpelding M-C. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
30. Misès R. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent—R-2012. Corresp Transcodage CIM10 5e Édition Rennes Presse EHESP. 2012;
31. Dumas JE. Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Bruxelles: De Boeck; 2013.
32. Danion-Grilliat A, Bursztejn C. Psychiatrie de l'enfant. Paris: Médecine Sciences Publications Lavoisier; 2011.
33. Bailly D, Institut national de la santé et de la recherche médicale (France). Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Paris: Inserm; 2002.
34. Connolly SD, Bernstein GA, Work Group on Quality Issues. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with anxiety disorders. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. févr 2007;46(2):267-83.
35. Stewart SE, Geller DA, Jenike M, Pauls D, Shaw D, Mullin B, et al. Long-term outcome of pediatric obsessive-compulsive disorder: a meta-analysis and qualitative review of the literature. Acta Psychiatr Scand. juill 2004;110(1):4-13.
36. Geller DA, Biederman J, Stewart SE, Mullin B, Martin A, Spencer T, et al. Which SSRI? A meta-analysis of pharmacotherapy trials in pediatric obsessive-compulsive disorder. Am J Psychiatry. nov 2003;160(11):1919-28.



37. Vila G. L'état de stress post-traumatique chez l'enfant. *J Pédiatrie Puériculture*. mai 2006;19(3):97-100.
38. Donnelly CL, Amaya-Jackson L, March JS. Psychopharmacology of Pediatric Posttraumatic Stress Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. janv 1999;9(3):203-20.
39. Bailly D. Le trouble bipolaire existe-t-il chez l'enfant et l'adolescent ? *L'Encéphale*. août 2006;32(4):501-5.
40. Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), Centre d'expertise collective, Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (France). *Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent*. Paris: Éditions INSERM; 2005.
41. Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent - Mise au point - ANSM - janvier 2004.
42. Gramond A, Consoli A, Maury M, Purper-Ouakil D. Les thymoregulateurs chez l'enfant et l'adolescent. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. janv 2012;60(1):5-11.
43. Nouvelles conditions de prescription et de délivrance des spécialités à base de valproate et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine® et génériques) du fait des risques liés à leur utilisation pendant la grossesse - Lettre aux professionnels - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [Internet]. [cité 26 avr 2016].  
Disponible sur: <http://ansm.sante.fr/S-informer/Informations-de-securite-Lettres-aux-professionnels-de-sante/Nouvelles-conditions-de-prescription-et-de-delivrance-des-specialites-a-base-de-valproate-et-derives-Depakine-R-Depakote-R-Depamide-R-Micropakine-R-et-generiques-du-fait-des-risques-lies-a-leur-utilisation-pendant-la-grossesse-Lettre-aux-professionnels-de-sante>
44. Tohen M, Kryzhanovskaya L, Carlson G, Delbello M, Wozniak J, Kowatch R, et al. Olanzapine versus placebo in the treatment of adolescents with bipolar mania. *Am J Psychiatry*. oct 2007;164(10):1547-56.
45. DelBello MP, Chang K, Welge JA, Adler CM, Rana M, Howe M, et al. A double-blind, placebo-controlled pilot study of quetiapine for depressed adolescents with bipolar disorder. *Bipolar Disord*. août 2009;11(5):483-93.
46. Haas M, Delbello MP, Pandina G, Kushner S, Van Hove I, Augustyns I, et al. Risperidone for the treatment of acute mania in children and adolescents with bipolar disorder: a randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Bipolar Disord*. nov 2009;11(7):687-700.
47. Ayoun P. L'hospitalisation à temps complet des adolescents et ses indications en psychiatrie. *Inf Psychiatr*. 2008;84(7):701.
48. Alexandre J, Balian A, Bensoussan L, Chaïb A, Gridel G, Kinugawa K, et al. Les pathologies limites. In: *Le tout en un révisions IFSI* [Internet]. Elsevier; 2009 [cité 31 mars 2016]. p. 1266.  
Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9782294706332504327>
49. Lecendreux M, Konofal E, Faraone SV. Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Features Among Children in France. *J Atten Disord*. 1 août 2011;15(6):516-24.
50. HAS. *Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité - Recommandation de bonne pratique - HAS - décembre 2014*.
51. Eggers C, Bunk D. The long-term course of childhood-onset schizophrenia: a 42-year followup. *Schizophr Bull*. 1997;23(1):105-17.

52. Eggers C, Bunk D, Roepke B. Childhood and adolescent schizophrenia: results from two long-term follow-up studies. *Neurol Psychiatry Brain Res*(2002;9:183-190).
53. Armenteros JL, Davies M. Antipsychotics in early onset Schizophrenia: Systematic review and meta-analysis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. mars 2006;15(3):141-8.
54. Bonnot O, Holzer L. Utilisation des antipsychotiques chez l'enfant et l'adolescent. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. janv 2012;60(1):12-9.
55. Malone RP, Delaney MA, Luebbert JF, Cater J, Campbell M. A double-blind placebo-controlled study of lithium in hospitalized aggressive children and adolescents with conduct disorder. *Arch Gen Psychiatry*. juill 2000;57(7):649-54.
56. Conduites addictives chez les adolescents : Usages, prévention et accompagnement - Rapport d'expertise collective - INSERM 2014.
57. Spilka S, Le Nézet O, Tovar ML. Estimations 2011 des consommations de produits psychoactifs à 17 ans. *Enq Sur Santé Consomm Lors L'appel Préparation À Déf ESCAPAD* [Internet]. 2011 [cité 13 avr 2016]; Disponible sur: <http://www.herault.gouv.fr/content/download/15524/100068/file/Estimation%202014%20des%20consommations%20de%20produits%20psychoactifs%20a%2017%20ans.pdf>
58. Laqueille X, Launay C, Kanit M. Les troubles psychiatriques et somatiques induits par le cannabis. *Ann Pharm Fr*. août 2008;66(4):245-54.
59. Caridade G, Vallier N, Jouselme C, Tardieu M, Bouyer J, Weill A, et al. Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France : prévalence des affections de longue durée en 2004 [Internet]. Caisse Nationale d'Assurance Maladie; 2008 sept. Report No.: 18. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/points-de-repere/n-18-ald-psy-et-neurologiques-des-enfants.php>
60. Bradley C, Bowen M. Amphetamine (benzedrine) therapy of children's behavior disorders. *Am J Orthopsychiatry*. 1941;11(1):92-103.
61. Pasamanick B. Anticonvulsant drug therapy of behavior problem children with abnormal electroencephalograms. *AMA Arch Neurol Psychiatry*. juin 1951;65(6):752-66.
62. Bailly D. Aperçu historique des prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. In: *Les prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* [Internet]. Elsevier; 2007 [cité 1 avr 2016]. p. 3-11. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9782294701962500014>
63. Olfson M, Marcus SC, Weissman MM, Jensen PS. National Trends in the Use of Psychotropic Medications by Children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. mai 2002;41(5):514-21.
64. Acquaviva E, Peyre H, Falissard B. Panorama de la prescription et de la consommation des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent en France. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. janv 2012;60(1):77-85.
65. Egron A. Les psychotropes chez l'adolescent: étude des prescriptions au Centre de Crise pour Adolescents du CH Perrens et documentation du hors AMM [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2013.
66. Périsset D. La prescription de psychotropes chez l'adolescent hospitalisé. *Inf Psychiatr*. 2008;84(7):645.
67. Dailly E, Bourin M. Pharmacocinétique des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent. *Perspectives psy*. 2003;42(4):272-9.

68. Granger B. La psychiatrie d'aujourd'hui: du diagnostic au traitement - Chapitre XI. Paris: Odile Jacob; 2002.
69. Correll CU. Cardiometabolic Risk of Second-Generation Antipsychotic Medications During First-Time Use in Children and Adolescents. *JAMA*. 28 oct 2009;302(16):1765.
70. ANSM. Suivi cardio-métabolique des patients traités par antipsychotiques - Mise au point - mai 2010.
71. Galling B, Roldán A, Nielsen RE, Nielsen J, Gerhard T, Carbon M, et al. Type 2 Diabetes Mellitus in Youth Exposed to Antipsychotics: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. 1 mars 2016;73(3):247-59.
72. Petron-Bardou C, Bardot V. Iatrogénie des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent. *Eur Psychiatry*. nov 2014;29(8):671.
73. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir*. févr 2005;22(1):31-4.
74. Jacquin P. Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances Psy*. 2011;53(4):113.
75. Duverger P, Malka J, Ninus A. Prescription et observance: Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie. *Enfances Psy*. 2004;25(1):31.
76. De Chouly De Lenclave M-B. Comment optimiser l'observance du traitement. In: Les prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent [Internet]. Elsevier; 2007 [cité 2 avr 2016]. p. 401-15.  
Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9782294701962500270>
77. Friedman IM, Litt IF, King DR, Henson R, Holtzman D, Halverson D, et al. Compliance with anticonvulsant therapy by epileptic youth. *J Adolesc Health Care*. janv 1986;7(1):12-7.
78. Jamison RN, Lewis S, Burish TG. Cooperation with treatment in adolescent cancer patients. *J Adolesc Health Care Off Publ Soc Adolesc Med*. mai 1986;7(3):162-7.
79. Litt IF, Cuskey WR, Rosenberg A. Role of self-esteem and autonomy in determining medication compliance among adolescents with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics*. janv 1982;69(1):15-7.
80. Gudas LJ, Koocher GP, Wypij D. Perceptions of medical compliance in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. août 1991;12(4):236-42.
81. Valois M-F, Usmial D, Kammerer B, Raffaitin PM. L'éducation thérapeutique en psychiatrie. *Soins*. avr 2012;57(764):44-5.
82. de Beauchamp I, Giraud-Baro E, Bougerol T, Calop J, Allenet B. Education thérapeutique des patients psychotiques : impact sur la ré-hospitalisation. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. déc 2010;2(2):S125-31.
83. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Péliscand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Rev Fr Allergol*. avr 2013;53(3):319-25.
84. Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. *Arch Pédiatrie*. juin 2008;15(5):744-6.
85. De Andrade V. Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. déc 2014;6(2):20201.
86. Webster-Stratton C, Reid MJ. The Incredible Years: Parents, teachers and children training series: A multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. *ResearchGate* [Internet]. 1 janv 2003 [cité 23 avr 2016];

Disponible sur:

[https://www.researchgate.net/publication/232521865\\_The\\_Incredible\\_Years\\_Parents\\_teachers\\_and\\_children\\_training\\_series\\_A\\_multifaceted\\_treatment\\_approach\\_for\\_young\\_children\\_with\\_conduct\\_problems](https://www.researchgate.net/publication/232521865_The_Incredible_Years_Parents_teachers_and_children_training_series_A_multifaceted_treatment_approach_for_young_children_with_conduct_problems)

87. Webster-Stratton CH, Reid MJ, Beauchaine T. Combining Parent and Child Training for Young Children with ADHD. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 28 févr 2011;40(2):191-203.
88. Goodman D, Happell B. The efficacy of family intervention in adolescent mental health. *Int J Psychiatr Nurs Res.* sept 2006;12(1):1364-77.
89. Bobier C, Dowell J, Swadi H. An examination of frequent nursing interventions and outcomes in an adolescent psychiatric inpatient unit. *Int J Ment Health Nurs.* oct 2009;18(5):301-9.
90. Baghdadli A, Alcaraz-Darrou C, Meyer J. Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique: informer, former, accompagner. Issy les Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
91. Autisme et autres TED, interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent - Synthèse de la recommandation de bonne pratique - HAS - mars 2012 [Internet]. 2012 [cité 30 avr 2016].  
Disponible sur:  
[http://trehinp.dyndns.org/FORMATIONS/HASmars/synthese\\_autisme\\_ted\\_enfant\\_adolescent\\_interventions.pdf](http://trehinp.dyndns.org/FORMATIONS/HASmars/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf)
92. Dizet S. Les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie: place et rôle de l'éducation thérapeutique. *ISIS Diabète.* :6.
93. Terra J-L. Méthodes d'évaluation des systèmes de soins en psychiatrie. *EMC - Psychiatr.* janv 2004;1(1):1-5.
94. Tramier V, Petitjean F, Nouat E, Tschan C, Carpentier H. Évaluation des besoins des patients et éducation thérapeutique. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* sept 2013;171(8):567-73.
95. Phelan M, Slade M, Thornicroft G, Dunn G, Holloway F, Wykes T, et al. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* nov 1995;167(5):589-95.
96. BONSACK C, LESAGE A, =Centre de Recherche Fernand-Seguin. Montréal Québec. CAN. Deux instruments pour évaluer les besoins de soins en santé mentale : une étude comparative chez des personnes longuement hospitalisées. *Ann Med Psychol (Paris).* 1998;156(4):244-57.
97. Howard L, Hunt K, Slade M, O'Keane V, Senevirante T, Leese M, et al. Assessing the needs of pregnant women and mothers with severe mental illness: the psychometric properties of the Camberwell Assessment of Need - Mothers (CAN-M). *Int J Methods Psychiatr Res.* 2007;16(4):177-85.
98. Castelletti L, Lasalvia A, Molinari E, Thomas SDM, Straticò E, Bonetto C. A standardised tool for assessing needs in forensic psychiatric population: clinical validation of the Italian CANFOR, staff version. *Epidemiol Psychiatr Sci.* juin 2015;24(3):274-81.
99. Stein J, Luppá M, König H-H, Riedel-Heller SG. The German version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): evaluation of content validity and adaptation to the German-speaking context. *Int Psychogeriatr IPA.* nov 2015;27(11):1919-26.
100. Pomini V, Golay P, Reymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. *Inf Psychiatr.* 1 déc 2008;Volume 84(10):895-902.

101. Brewin CR, Wing JK, Mangan SP, Brugha TS, MacCarthy B. Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC needs for care assessment. *Psychol Med.* nov 1987;17(4):971-81.
102. Marshall M, Hogg LI, Gath DH, Lockwood A. The Cardinal Needs Schedule--a modified version of the MRC Needs for Care Assessment Schedule. *Psychol Med.* mai 1995;25(3):605-17.
103. Kroll L, Woodham A, Rothwell J, Bailey S, Tobias C, Harrington R, et al. Reliability of the Salford Needs Assessment Schedule for Adolescents. *Psychol Med.* juill 1999;29(4):891-902.
104. Bubela N, Galloway S, McCay E, McKibbin A, Nagle L, Pringle D, et al. The Patient Learning Needs Scale: reliability and validity. *J Adv Nurs.* oct 1990;15(10):1181-7.
105. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. [Assessment of education needs of adolescents and parents of children with epilepsy]. *Rev Neurol (Paris).* janv 2013;169(1):67-75.
106. Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ.* juin 2009;1(1):21-31.
107. Korus M, Stinson JN, Pool R, Williams A, Kagan S. Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif.* mars 2011;21(1):53-60.
108. Bélisle C. Photolangage: communiquer en groupe avec des photographies : présentation de la méthode. Lyon: Chronique sociale; 2014.
109. Baptiste A. PHOTOLANGAGE - La Photographie comme langage [Internet]. [cité 28 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.photolangage.com/presentation.php>
110. Bélisle C, Douiller A. Photolangage « youth and nutrition »: a tool for understanding the meaning of eating among youth. *Santé Publique Vandoeuve-Lès-Nancy Fr.* 2013;25(2 Suppl):s187-194.
111. Lamour P. Catalogue en ligne IREPS ORS Pays de la Loire [Internet]. [cité 28 oct 2015]. Disponible sur: [http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice\\_display&id=18843](http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=18843)
112. Après-midi découverte d'outils - fiche-analyse-le-chemin-dEliv2.pdf [Internet]. [cité 14 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.irepsalsace.org/wp-content/uploads/2014/07/fiche-analyse-le-chemin-dEliv2.pdf>
113. Blanchet A, Gotman A. L' enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: Nathan; 2001. 127 p. (Collection 128 Sociologie).
114. Tenenbaum L. Les adolescents et le médicament psychotrope : étude sur les représentations et l'observance du médicament psychotrope chez les adolescents hospitalisés en pédopsychiatrie [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
115. Otero M, Namian D. Vivre et survivre avec des antidépresseurs: Ambivalences du rapport au médicament psychotrope. *Frontières.* 2009;21(2):56.
116. O'Brien M, Crickard E, Lee J, Holmes C. Attitudes and Experience of Youth and Their Parents with Psychiatric Medication and Relationship to Self-Reported Adherence. *Community Ment Health J.* oct 2013;49(5):567-75.

117. Miller WR, Rollnick S. Motivational interviewing: preparing people for change. 2nd ed. New York: Guilford Press; 2002. 428 p.
118. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. déc 2011;3(2):S201-5.
119. Lelong A-S, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5–6 ans et leurs parents. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. juin 2009;1(1):21-31.
120. Communier A, Sadki R, Sommerlatte É, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. juin 2010;2(1):51-62.
121. David V, Iguenane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Rev Mal Respir. janv 2007;24(1):57-62.

# ANNEXE 1 : Guide d'entretien avec les adolescents

## GUIDE ENTRETIEN ADOLESCENT

### ❖ Chemin d'ELI

Bonjour, je suis interne, et je fais une étude dans le service de pédopsychiatrie. Je souhaite monter des séances/ateliers destinés aux adolescents pour échanger sur leur prise en charge et les aider à vivre au mieux avec leurs troubles au quotidien. Pour cela je fais une enquête pour savoir quels sont leurs difficultés, leurs besoins. Acceptez-vous de discuter avec moi pendant quelques minutes pour m'aider à faire cette étude ?

Tout d'abord, je vous ai installé un puzzle avec, comme vous le voyez, un paysage comprenant des autoroutes, des chemins, des montagnes...

Partie 1 :

- Si je vous demande de vous placer sur le chemin qui représente le mieux le vécu de vos troubles, où vous situez-vous actuellement ?
- Pour quelles raisons vous situez-vous à cet endroit ?

Partie 2 :

- Pouvez-vous trouver 2 ou 3 objectifs que vous aimeriez atteindre en rapport avec votre prise en charge ?
- Voici des cartes rouges. Nous allons écrire sur ces cartes les difficultés que vous voyez pour atteindre ces objectifs.
- Voici des cartes vertes. Nous allons écrire sur ces cartes des aides qui pourraient permettre que ces situations se passent bien.

Partie 3 (facultative) : Questions sur les médicaments si ce sujet n'a pas été abordé :

- Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, par rapport à vos médicaments ?
- Quelles questions aimeriez-vous poser, quels thèmes aimeriez-vous aborder ou quelles informations aimeriez-vous recevoir lors d'un atelier sur vos médicaments ?

Je vous remercie beaucoup de votre participation. N'hésitez-pas à me recontacter si vous voyez d'autres remarques à rajouter.

### ❖ Si besoin : cartes d'expression

Voici des cartes, qui représentent différentes émotions. Parmi ces cartes, choisissez celles qui représentent le plus ce que vous ressentez actuellement par rapport à vos troubles/vos médicaments.

## ANNEXE 2 : Guide d'entretien avec les parents

### GUIDE ENTRETIEN PARENTS

Bonjour, je suis interne, et je fais une étude dans le service de pédopsychiatrie. Je souhaite monter des séances/ateliers destinés aux adolescents pour échanger sur leur prise en charge et les aider à vivre au mieux avec leurs troubles au quotidien.

Pour cela je fais une enquête auprès des adolescents et de leurs parents pour savoir quels sont leurs difficultés, leurs besoins. Acceptez-vous de discuter avec moi pendant quelques minutes pour m'aider à faire cette étude ?

- « Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, notamment par rapport aux troubles de votre enfant ? »
- « Qu'est-ce qui vous pose le plus de problèmes/difficultés, dans votre vie de tous les jours, notamment par rapport à ses médicaments? »
- « A la suite de cette hospitalisation, quelles aides aimeriez-vous recevoir pour résoudre ses problèmes ? »

Je vous remercie beaucoup de votre participation. N'hésitez-pas à me recontacter si vous voyez d'autres remarques à rajouter.



## ANNEXE 3 : Guide d'entretien avec les soignants

### GUIDE ENTRETIEN SOIGNANTS

#### Partie 1 : Introduction, présentation du projet

« Bonjour, je suis interne, et je réalise actuellement mon travail de thèse sur la mise en place d'un programme d'ETP destinés aux adolescents suivis à l'hôpital de jour de l'UTAA et à leurs parents.

Pour cela, j'ai effectué une enquête auprès des adolescents et de leurs parents pour savoir quels sont leurs difficultés, leurs besoins au quotidien en rapport avec les troubles de l'adolescent et les aides qu'ils souhaiteraient recevoir pour résoudre ces problèmes. Je souhaite également avoir le point de vue des soignants sur ce sujet, c'est pour cela que nous avons organisé cette réunion aujourd'hui. »

#### Partie 2 : Détermination des difficultés/problèmes

« Je vais tout d'abord vous demander d'écrire sur une feuille les difficultés au quotidien que rencontrent pour vous les adolescents suivis en pédopsychiatrie, ainsi que leurs parents. »

Après une dizaine de minutes : chacun expose ses idées. Au fur et à mesure, les idées énoncées sont classées par thèmes. Cela permet de compléter le tableau suivant :

Thèmes	Difficultés/obstacles

Pour les médicaments, on effectue un tableau à part :

Thèmes	Difficultés

#### Partie 3 : Détermination des aides souhaitées et sujets à aborder

On demande aux soignants, pour chaque thème, de déterminer les aides qui peuvent être proposées. On les écrit dans une 3<sup>ème</sup> colonne rajoutée au tableau :

Thèmes	Difficultés/obstacles	Leviers possibles/besoins

Pour les médicaments, on demande aux soignants les questions ou sujets à aborder en rapport avec les difficultés citées :

Thèmes	Difficultés	Questions/ sujets souhaités

#### Partie 4 : Récapitulatif, complément des tableaux

« Est-ce que ces tableaux vous paraissent complets ? »

« Est-ce que vous voyez des aides (ou des sujets à aborder à aborder pour les médicaments) sur des thèmes non cités ? »

## ANNEXE 4 : Compétences à acquérir par les adolescents correspondantes aux besoins identifiés

Thèmes	Difficultés	Questions/ sujets souhaités	Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation à la maladie
<b>Effets indésirables</b>	Fatigue (3)		Repérer/analyser les effets indésirables de son traitement	Exprimer les effets indésirables de son traitement et solliciter l'aide de son entourage Savoir quel professionnel de santé consulter et quand le consulter en cas d'effet indésirable
	Prise de poids (2)			
	Manque d'appétit (1)			
	Raideur de la nuque (1) Palpitation des paupières (1)			
<b>Toxicité/mésusage</b>	Assimilation à une drogue (1)	Effets indésirables des médicaments (3)	Distinction drogues et médicaments	
	Peur de l'addiction et ne plus pouvoir s'en passer (1)	« Est-ce que c'est de la drogue ? » (1) Risque de dépendance (1)		
	Peur du surdosage (1)	Risque si surdosage (1) « Pourquoi on donne des médicaments alors que c'est toxique ? » (1)		
<b>Efficacité</b>	Ne voit pas d'efficacité (5)		Comprendre/ expliquer les principes de son traitement médicamenteux. Prévenir les accidents, les crises (savoir quand prendre les « si besoin »)	Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement.
	Oubli de prise (1) Pénibilité des prises tous les jours (1) Mauvais goût (1) Vérification de la prise des traitements par les soignants (1)	« Qu'est-ce que ça fait si je les oublie ? » (1)  « Combien de temps je vais prendre mes médicaments ? » (1)	Comprendre/ expliquer le devenir d'un médicament dans l'organisme Savoir quoi faire en cas d'oubli	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement. Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre son traitement. Adapter sa thérapeutique à un contexte de vie (scolarité...) Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement
<b>Stigmatisation</b>	Ne se sent pas normal car prend des médicaments et pas les autres (1) Mal vu dans le milieu du sport (1)			Informé, éduquer et associer à son traitement son entourage (amis, famille, système scolaire...)
		Raisons/indications pour lesquelles on prend un médicament (2)  « Pourquoi on donne des médicaments à certains patients et pas à d'autres ? » (1)  Raisons/indications pour lesquelles on prend un médicament (1)	Comprendre/ expliquer les principes d'un traitement psychotrope.	
<b>Associations</b>		Médicaments et alcool/Médicaments et cannabis (1)	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne « puis-je associer ce médicament ou cette substance à mon traitement quotidien ? »	Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association avec alcool, drogues...)
		Comment fabrique-t-on les médicaments ? (1) Composition des médicaments (1)	Comprendre, s'expliquer les généralités sur les médicaments (définition, composition, fabrication...)	
<b>Divers</b>				

## ANNEXE 5 : Compétences à acquérir par les parents correspondantes aux besoins identifiés

Thèmes	Difficultés	Questions/ sujets souhaités	Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation à la maladie
Effets indésirables	Sédation/fatigue (5)	« Quels médicaments fatiguent le plus ? » (1) « La fatigue est-elle liée aux médicaments ? » (1)	Repérer/analyser les effets indésirables de son enfant	Savoir quel professionnel de santé consulter et quand le consulter en cas d'effet indésirable Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis des effets à long terme des médicaments
	Prise de poids (3)	« Est-ce que la prise de poids est liée aux médicaments ? » (1)		
	Perte de poids (1)			
	Nausées, maux de ventre (1)			
Prise des traitements	Bouffées de chaleur (1)	« Les médicaments agissent-ils sur les hormones ? » (1)	Savoir quoi faire en cas d'oubli Comprendre/s'expliquer le devenir d'un médicament dans l'organisme Gérer le refus de prise des traitements par l'adolescent	Savoir où et quand consulter en cas de refus répétés du traitement par l'adolescent Ecouter les plaintes de son enfant vis-à-vis de son traitement Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement de son enfant
	« se trouve bizarre » (1)			
	Peur des parents concernant les effets indésirables à long terme (1)	Effets secondaires à long terme (1)		
	Refus (5)	Effets secondaires/conséquences sur la santé » (3) Comment faire quand l'adolescent refuse de prendre ses traitements ? (2)		
Toxicité/mésusage	Oublis fréquents (2)	Durée de traitement « habituelle » (1)	Comprendre, analyser les risques liés au traitement de son enfant	Savoir où et quand consulter en cas de dérive dans la consommation des médicaments
	Antécédents de mésusage dans la famille (2)			
	Peur des parents de la dépendance de l'adolescent à ses médicaments (1)			
	Tentative de suicide par l'adolescent avec ses médicaments (1)	Risque si on ne suit pas la prescription (1) Risque en cas de surdosage (1)		
Indication		Faire comprendre à l'adolescent pourquoi il doit prendre ses médicaments (2) « Pourquoi prescrit-on un traitement ? » (1)	Comprendre/s'expliquer les principes du traitement de son enfant	
		« Comment prescrit-on un médicament par rapport à un autre ? » (1)		
Efficacité	Inefficacité de certains médicaments (2)		Comprendre/s'expliquer les principes d'un traitement médicamenteux.	
Associations de médicaments		Contre-indications ou associations possibles avec les autres médicaments (contraception, acné ...) (1)	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (« est-il possible d'associer ce médicament au traitement quotidien de mon enfant ? »)	Savoir où rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association avec d'autres médicaments...)
Stigmatisation	Regard des autres adolescents (1)			Informier, éduquer son entourage, associer son entourage au traitement de son enfant
Mécanisme d'action		« Sur quoi agissent les médicaments ? » (1)	Comprendre/s'expliquer les principes d'un traitement médicamenteux.	
Médicaments et entourage	Désaccord sur la prise de médicaments entre les parents « la mère l'empoisonne » (1)			Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion par rapport au traitement de son enfant.

## ANNEXE 6 : Compétences à acquérir correspondantes aux besoins identifiés par les soignants

Thèmes	Difficultés	Questions/ sujets souhaités	Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation à la maladie
Prise des traitements	Non observance du traitement (4)	Aides technologiques (application sur portable) Durée de traitement	Gérer le refus de prise des traitements	Savoir où et quand consulter en cas de refus répétés de prise du traitement par l'enfant ou l'adolescent. Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la durée du traitement. Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement. Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre son traitement. Intégrer les nouvelles technologies dans la gestion de son traitement.
	Mauvaise compliance au traitement (2)			
	Refus de l'adolescent de prendre son traitement (1)			
	Gestion de la prise des traitements au domicile (1)			
	Questionnement sur la durée de traitement (1)			
Effets indésirables	Prise de poids (2)	Questionnement sur l'impact à long terme des médicaments Information sur notices (effets indésirables) Impact des médicaments sur : - le sommeil - l'alimentation - l'activité physique - la sexualité	Repérer/analyser les effets indésirables	Exprimer ses effets indésirables et solliciter l'aide de son entourage ou des professionnels de santé Savoir où et quand consulter en cas d'effet indésirable Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis des effets des médicaments à long terme
	Sédation (2)			
	Troubles cognitifs (1)			
	Peur des effets indésirables des psychotropes (1)			
	Préoccupation des parents sur l'impact du traitement au long terme (1)			
Toxicité/mésusage	Autonomisation des traitements induisant un accès facile, avec risque d'intoxication médicamenteuse volontaire (1)		Comprendre, analyser les risques liés au traitement	Gérer l'autonomisation de l'adolescent vis-à-vis de son traitement (à quel moment, comment...)
Indication	Mise en lien des médicaments avec les symptômes et les troubles (1)	Explication des traitements	Comprendre/analyser les principes du traitement des troubles.	Savoir rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (analyse d'une notice...)
	Non explication de l'indication des médicaments (1)	Information sur notices (indication, hors AMM)		
Efficacité	Efficacité du médicament qui modifie la personnalité « je ne peux plus m'énerver » (1)			Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement.
Associations	Association médicaments/alcool (1)	Information sur l'association médicaments/alcool et médicaments/drogues	Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (puis-je associer ce médicament ou cette substance à mon traitement quotidien ?)	Savoir rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments (association de médicaments...)
		Information sur la contraception avec un traitement psychotrope Médicaments induisant des dépressions (certains traitements pour l'acné par exemple)		
Médicaments et soignants	Médicaments vu comme un « instrument » imposé par les soignants			Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement.
Médicaments et entourage	Désaccord des parents sur la prise en charge médicamenteuse Contestation du traitement par l'entourage	Education thérapeutique des parents		Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement.
Divers		Information sur les traitements retardés Identification des personnes ressources pour donner des explications sur les médicaments		Savoir rechercher l'information utile et spécifique sur les médicaments

## ANNEXE 7 : Guide d'entretien pour le bilan éducatif spécifique « médicament »

QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN					
Date et lieu de l'entretien : .....					
Nom et fonction de la personne conduisant l'entretien : .....					
<b>LE PATIENT :</b>					
<b><u>Qui est-il ?</u></b>					
Nom, Prénom : .....					
Date de naissance : .....					
Lieu et mode de vie : .....					
<b><u>Qu'est-ce qu'il a ?</u></b>					
Trouble(s) : .....					
Perception des troubles :					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"><thead><tr><th style="width: 50%; padding: 5px;">Ce que dit le patient</th><th style="width: 50%; padding: 5px;">Commentaires éducateur</th></tr></thead><tbody><tr><td style="height: 40px;"></td><td></td></tr></tbody></table>		Ce que dit le patient	Commentaires éducateur		
Ce que dit le patient	Commentaires éducateur				
<b><u>Qu'est-ce qu'il fait ?</u></b>					
Parcours scolaire : .....					
Projet(s) : .....					
Loisirs : .....					

**Qu'est-ce qu'il sait ?****A. Connaissance des troubles**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Sait en parler (facilité à en parler)		
Décrit 1 ou plusieurs symptômes		

**B. Connaissance du traitement (mémorisation, identification, préparation)**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Mémorise les noms et dosages des médicaments prescrits		
Sait à quoi servent les médicaments prescrits		
Sait à quoi sert une prescription conditionnelle		
A reçu une information sur son traitement		

**C. Prise du traitement**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Est autonome pour préparer et prendre son traitement		
Est observant		
Sait quoi faire en cas d'oubli		
Sait gérer la prise conditionnelle		
Reconnaît les interactions possibles entre les médicaments et l'alcool ou les drogues		

**D. Repérage des bénéfices thérapeutiques (signes d'amélioration)**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Reconnaît un bénéfice thérapeutique sur un symptôme		
Le traitement a amélioré sa qualité de vie		

**E. Repérage des effets indésirables (EI)**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Mentionne des EI anciens ou actuels		
Sait gérer lui-même les EI		
Sait en parler à ses parents		
Sait en parler aux soignants		

**F. Vécu du traitement (représentation, qualité de l'alliance thérapeutique)**

	Ce que dit le patient	Commentaires éducateur
Est satisfait de son traitement		
Le traitement a changé ses relations sociales (parents/amis)		
Est satisfait de sa prise en charge (relation avec les professionnels de santé)		
Est soutenu(e) par ses proches (famille, amis) ?		

## LE TRAITEMENT :

Historique des traitements		
Date et contenu de la dernière ordonnance		
Dates et contenus des ordonnances précédentes		

Approvisionnement en médicaments :     officine         hôpital         autre

Pharmacie d'officine : .....

Prise des traitements :     gérée par l'adolescent     gérée par les parents

Utilisation d'un pilulier :     oui     non

Attentes formulées par le patient :

.....

Représentations et croyances :

.....

Compétences à acquérir :

.....

Atouts et leviers :

.....

Difficultés :

.....

Objectifs individualisés définis avec le patient :

.....

Motivation :

Ce que dit le patient	Commentaires éducateur



## **SERMENT DE GALIEN**

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruite dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

**TITLE :** Integration of therapeutic education in adolescents treatment pathway in child psychiatry at Charles Perrens Hospital

---

**SUMMARY :**

Nowadays, patients therapeutic education is part of the medical care each patient affected by a chronic illness receive. However, this type of care is still nearly unknown in child psychiatry. To provide the teenagers treated in the Charles Perrens hospital this sort of therapy, a collection and a needs analysis of this particular target population were necessary. This quest brought out difficulties faced by teenagers concerning their psychiatric troubles and their medical treatment. It also enabled to compare these difficulties with parents' worries and with the caregivers concern.

A specific program of Patients Therapeutic Education was constructed to meet the needs we identified. Four main topics were highlighted: self-esteem, symptoms and behavior, as well as social relationships and schooling.

The axis concerning medication was developed by the pharmacy staff together with the Care Service. To make it possible, needs were transformed into skills expected to be developed during the program. Four workshops were created to deal with teenagers about all these skills and to help them in the managing of their daily treatment along with their parents.

This work required a huge inter-branch meetings planning. An application for authorization to the health regional agency is planned for September 2016.

**TITRE :** Intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins en pédopsychiatrie au Centre hospitalier Charles Perrens

---

**RESUME :**

Si l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) fait aujourd'hui partie intégrante du parcours de soins du patient vivant avec une maladie chronique, elle est très peu développée en pédopsychiatrie. Afin de l'intégrer à l'offre de soins des adolescents pris en charge à l'hôpital de jour du Centre hospitalier Charles Perrens, un recueil et une analyse des besoins auprès de cette population cible ont été nécessaires. Ils ont permis de faire ressortir les difficultés rencontrées par les adolescents en lien avec leurs troubles psychiatriques et leurs traitements, et de les comparer à celles de leurs parents, ainsi qu'aux préoccupations des soignants. Un programme d'ETP a ensuite été construit pour répondre aux besoins identifiés. Quatre principales thématiques ont été mises en évidence : estime de soi, symptômes et comportements, médicaments, ainsi que relations sociales et scolarité.

L'axe portant sur les médicaments a été développé par l'équipe de la pharmacie, en lien avec le service de soins. Pour cela, les besoins ont été traduits en compétences à acquérir durant le programme. Quatre ateliers ont ensuite été créés pour appréhender avec les adolescents l'ensemble de ces compétences, et ainsi leur permettre de gérer au mieux leur traitement au quotidien, avec l'appui de leurs parents.

Ce travail a nécessité l'organisation de nombreuses rencontres pluriprofessionnelles. Une demande d'autorisation auprès de l'agence régionale de santé est prévue en septembre 2016.

---

**TITLE :** Integration of therapeutic education in adolescents treatment pathway in child psychiatry at Charles Perrens Hospital

---

**DISCIPLINE :** Pharmacie hospitalière

---

**MOTS CLEFS :** adolescents, éducation thérapeutique du patient, pédopsychiatrie, pharmacien, psychotropes

---

**INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :**

U.F.R des Sciences Pharmaceutiques

146 rue Léo Saignat

33076 Bordeaux Cedex