



HAL
open science

Adolescence et maladie chronique : quel accompagnement par la puéricultrice ?

Johanna Dhedin

► **To cite this version:**

Johanna Dhedin. Adolescence et maladie chronique : quel accompagnement par la puéricultrice ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01688133

HAL Id: dumas-01688133

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01688133>

Submitted on 19 Jan 2018

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.

IFSANTE : INSTITUT DE FORMATION EN SANTE.

FORMATION INFIRMIERE PUERICULTRICE.

**ADOLESCENCE ET MALADIE CHRONIQUE :
QUEL ACCOMPAGNEMENT PAR LA PUERICULTRICE ?**

Compétence :

*Rechercher, traiter et produire des données professionnelles et scientifiques et
vise une démarche de construction de l'identité professionnelle.*

REMERCIEMENTS :

La première personne que je tiens à remercier est Mme DOMERGUE, cadre référente de ma guidance mémoire, pour l'orientation, la confiance, la patience qui ont constitué un apport considérable et sans laquelle ce travail n'aurait pas pu être mené à terme.

Mes remerciements s'étendent également aux cadres de la formation puéricultrice, Mme LEURIDAN, Mme CATRICE et Mme LAUGEL, pour leurs expériences, leurs bonnes explications, leurs soutiens, tout au long de cette année certes intense mais passionnante.

Je tiens également à exprimer mes sincères remerciements au cadre de santé qui m'ont accueilli dans leur service durant mes stages et dans le cadre de ce travail. Merci, particulièrement à toutes les professionnelles de santé, qui m'ont guidé, encadré, expliqué, encouragé et surtout beaucoup aidé à construire ce travail, à travers le partage de leur expérience.

Je n'oublie pas ma famille, mes amis pour leur soutien et leur patience. Merci à vous de m'avoir encouragé à entreprendre ce projet et d'avoir fait que j'en sois là aujourd'hui.

Merci à tous et à toutes.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
--------------------------	----------

CONSTAT.....	3
---------------------	----------

QUESTION DE DEPART.....	6
--------------------------------	----------

CADRE DE REFERENCE

1. La période de l'adolescence.....	7
1.1 <i>Evolution de l'adolescence dans la société.....</i>	<i>7</i>
1.2 <i>Définition de l'adolescence.....</i>	<i>7</i>
1.3 <i>Le développement psycho-affectif de l'adolescence.....</i>	<i>9</i>
1.4 <i>Les changements caractérisant l'adolescence.....</i>	<i>10</i>
2. Adolescence et maladies chroniques.....	16
2.1 <i>La maladie chronique.....</i>	<i>16</i>
2.2 <i>Maladie chronique et adolescents.....</i>	<i>18</i>
2.3 <i>Adolescents et observance du traitement.....</i>	<i>20</i>
2.4 <i>Annonce de la maladie et phase d'acceptation.....</i>	<i>21</i>
3. Une prise en soins régis par des textes législatifs.....	24
3.1 <i>La puéricultrice auprès de l'adolescent.....</i>	<i>24</i>
3.2 <i>Lieux de prises en charge des adolescents.....</i>	<i>26</i>
3.3 <i>Droits des adolescents hospitalisés.....</i>	<i>26</i>
4. L'accompagnement proposé par la puéricultrice.....	27
4.1 <i>Notion d'accompagnement.....</i>	<i>27</i>
4.2 <i>La relation d'aide.....</i>	<i>29</i>
4.3 <i>La relation de confiance.....</i>	<i>31</i>

4.4 L'alliance thérapeutique.....	32
5. Pédagogie autour de la maladie chronique.....	33
5.1 L'enseignement à un patient.....	33
5.2 Un cadre à poser.....	35
5.3 La motivation de l'apprenant.....	36
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL.....	37
OUTIL D'ENQUETE.....	38
ANALYSE DE L'ENQUETE.....	40
1. Analyse de l'échantillon.....	40
2. Analyse des entretiens.....	41
2.1 Analyse de la population.....	41
2.2 Analyse des thèmes en lien avec les hypothèses.....	43
2.3 Analyse des autres thèmes.....	50
3. Synthèse de l'analyse.....	53
CONCLUSION.....	56

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

- *Annexe 1 : Processus après l'annonce de la maladie chronique*
- *Annexe 2 : La charte de l'enfant hospitalisé*
- *Annexe 3 : Guide d'entretien*
- *Annexe 4 : Retranscription entretien n°4*

INTRODUCTION :

Etudiante puéricultrice, je dois réaliser au cours de cette année de formation, un travail de recherche autour d'un sujet d'intérêt professionnel. Mon objectif était alors d'étudier un sujet qui pourrait m'aider, me servir à posteriori dans l'exercice de ma future profession de puéricultrice.

La puéricultrice diplômée d'état est spécialisée dans les soins dédiés aux enfants de la naissance à l'adolescence (jusqu'à 15 ans et 3 mois). Selon la Haute Autorité de Santé, en cas de poursuite de suivi pédiatrique, il est possible de prendre en charge l'adolescent jusqu'à ses 18 ans.

Dans le monde on compte environ 1,2 milliard d'adolescents, c'est-à-dire les personnes âgées de 10 à 19 ans, soit un sixième de la population mondiale. La plupart des adolescents sont certes en bonne santé, mais plusieurs sont atteints de maladies ou souffrent de traumatismes.

Lors de mon expérience au cours de mes stages infirmiers et dès lors de l'obtention de mon diplôme, j'ai dû me confronter à la prise en charge de la maladie chronique, il ne s'agissait plus à ce point de guérir. La prise en charge prenait alors un autre pas sur celle que je connaissais d'avant mes études, car les objectifs étaient alors tout à fait différents.

Alors que j'avais constaté très tôt, les conséquences de la maladie chronique dans la vie quotidienne chez l'adulte, j'ai ensuite été confrontée à la prise en soins alliant adolescence et maladie chronique.

Exercer une profession au contact de l'autre je l'ai toujours souhaité. J'ai vite découvert au commencement de mes études qu'établir une relation soignant-soigné avec les patients permettait d'aider, de soulager, d'accompagner. Alors quand l'adolescence semble déjà parfois difficile à comprendre et qu'à celle-ci se joint la maladie chronique, la prise en charge et l'instauration de cette relation a alors été pour moi source de questionnement. Alors que l'adolescence est source de bouleversement, la maladie s'ajoute et peut entraver la croissance et le plein épanouissement.

L'adolescence est source d'intérêt selon moi dans le sens où elle est différente et particulière pour chaque personne. En tant que future puéricultrice diplômée d'état, l'objectif est de faire progresser mes connaissances sur les adolescents notamment atteints de maladies chroniques. Ceci afin d'ajuster ma posture professionnelle.

De nombreuses choses ont été créées par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et l'ONUSIDA (programme commun des nations Unies sur le VIH/sida) pour aider les services de santé à améliorer la qualité des services de soins afin que les adolescents puissent accéder à des soins plus facilement, et ainsi pour protéger leur santé et leur bien-être. La prise en charge des adolescents en services de soins suscite l'attention.

Deux situations m'ont fait me questionner en ce qui concerne l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique par la puéricultrice. Au vu de mon questionnement autour de ce sujet, l'importance que sa prise en charge représente selon les organismes chargés de la santé, ainsi que l'intérêt qu'il suscite pour l'exercice de ma future profession, j'ai trouvé intéressant d'étudier ce sujet.

Mon travail présente alors dans un premier temps, le constat de deux situations vécues concernant l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique, depuis mes études d'infirmières. Ces deux situations qui ont fait l'objet d'un questionnement, m'ont alors permis de formuler une question de départ.

Ensuite, la construction d'un cadre de référence, enrichi par de nombreuses lectures et recherches, sera scindé en cinq parties. Ces cinq parties reprennent différents concepts en lien avec mon sujet. Ce cadre m'a aidé à acquérir des connaissances nécessaires sur le sujet. Il fait le point de ce que j'ai pu retenir en lien avec ma question de départ et m'a fait progresser vers une nouvelle question, ma problématique de travail. J'ai alors pu formuler deux hypothèses de travail.

Une partie déroule mon cheminement pour la construction de mon guide d'enquête.

Puis, la rédaction de mon analyse me permettra d'évaluer mes hypothèses de travail.

Enfin, une conclusion succincte reprendra pour terminer les grands axes de ce travail et comprendra une ouverture du sujet.

CONSTAT :

Diplômée récemment depuis juillet 2016, j'ai eu l'occasion d'assister et de participer à la prise en charge de plusieurs enfants et également d'avoir une petite expérience comme infirmière en service de pédiatrie.

J'ai notamment réalisé un stage lors de ma dernière année d'études infirmières dans le service de pédiatrie d'un centre hospitalier de la région où j'ai ensuite travaillé quelques mois après l'obtention de mon diplôme.

Lors de mon stage dans ce service en troisième année, j'ai pris en soins plusieurs enfants de différents âges pour de nombreuses pathologies. Lors de ces différentes prises en charge, une m'a notamment interpellée. Un adolescent âgé de 15 ans avait été admis pour poussée de sa maladie de Crohn qui lui avait été diagnostiquée quelques semaines auparavant. Selon la haute autorité de santé, *«La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire qui peut atteindre une ou plusieurs parties du tube digestif. C'est une maladie chronique au cours de laquelle alternent périodes de poussées et d'accalmies. Les poussées se manifestent généralement par des douleurs abdominales, une diarrhée avec des glaires et parfois du sang, et souvent de la fatigue. La maladie peut aussi se traduire par des symptômes articulaires, cutanés ou oculaires* »¹. Une collègue m'explique que lors de sa première admission durant laquelle je n'étais pas présente, la pathologie avait été bien expliquée à l'adolescent. Le pédiatre lui avait expliqué les conséquences et donc les instructions à suivre notamment au niveau de son alimentation sachant qu'un déséquilibre alimentaire pourrait être en faveur d'une nouvelle poussée. L'inflammation est à l'origine des symptômes qui sont notamment les douleurs abdominales fréquentes et les diarrhées.

Quelques semaines après son diagnostic, nous prenions de nouveau en charge l'adolescent dans le service.

Lors de l'un de mes premiers passages dans sa chambre, le jeune garçon, après quelques minutes auprès de lui, m'explique alors spontanément qu'il avait certes écouté le pédiatre mais avoue ne pas avoir suivi les conseils donnés, et qu'il ne parvient pas à faire attention à ce qu'il mange. Il ajoute alors qu'ils aiment manger à l'extérieur avec ses copains. En m'expliquant tout cela, le patient a le visage très fermé, la voix serrée et est assez fuyant du regard. Serait-il contrarié ?

¹ HAS : la prise en charge de votre maladie de Crohn. Consulté le 05/02/17. Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-12/guide_patient_mcrohn_ald24_1_dec.pdf

De ma courte expérience lors de mes stages infirmiers et après l'obtention de mon diplôme, j'ai pu découvrir que vivre au quotidien avec une maladie chronique pouvait être compliqué pour les patients adultes. Qu'en est-il lorsque le patient est beaucoup plus jeune ?

Je me pose alors la question de savoir : Quel impact la maladie de Crohn de ce jeune garçon pouvait avoir dans sa vie en générale et dans sa vie « sociale », où à l'école? Il me parle en effet spontanément de ses copains alors que je ne l'avais alors pas pris en charge lors de sa première hospitalisation.

J'ai aussi appris par la suite que le jeune garçon n'avait parlé qu'à très peu de personne de l'existence de sa maladie, et qu'il n'aimait pas trop en parler même avec ses parents qui essayent au mieux d'aider leur enfant. Ses parents étaient très présents pour lui, mais avec ces derniers le dialogue semblait un peu rompu : en effet, il refusait assez de parler avec eux, protestait beaucoup avec ses parents lorsqu'ils voulaient s'exprimer avec l'équipe concernant les habitudes du jeune garçon, sa maladie.... Ses parents ont à plusieurs reprises expliqué à l'équipe ne plus trop savoir quoi faire pour aider leur fils face à cette nouvelle maladie. Quel impact peut-avoir la maladie de l'adolescent sur ses parents ? Quelle place peut avoir les parents dans la maladie de leur enfant ?

Puisque l'enfant n'en parlait que très peu : Se sentait-il honteux d'en parler ? La maladie chronique changeait-elle l'idée qu'avait l'adolescent de lui-même ou cela n'était-ce dû qu'à la période de l'adolescence ? Quels étaient donc le réel impact sur le quotidien du jeune garçon ?

Au fil de sa prise en charge, je m'apercevais alors que le jeune adolescent n'était pas à l'aise avec sa maladie, qu'il ne répondait que brièvement aux questions et n'en posait pas lui-même. Cela s'opposait à la première approche que j'avais eue au départ puisque spontanément il avait ouvert la conversation sur le sujet de sa pathologie. Mais lorsque c'est nous, professionnels de santé qui tentaient de lui poser des questions, de l'interroger sur ce qu'il pensait de tout ceci, l'adolescent évitait de répondre aux questions. Il nous écoutait sans nous regarder : il donnait alors l'impression que dans tous les cas, on ne parviendrait pas à l'aider, qu'il ne se sentait pas compris. Je me suis alors sentie frustrée de ne pas parvenir à communiquer correctement avec l'adolescent. Je me suis alors demandée comment agir face à l'adolescent ? Que pouvait-on mettre en place pour aider l'adolescent dans l'acceptation de sa pathologie ? Fallait-il adapter l'éducation par apport à son âge, à cette période de l'adolescence ou opter pour d'autres moyens notamment au travers de la communication?

Le questionnement que je me suis fait de cette situation a rapidement fait écho à une seconde prise en charge d'une autre pathologie chronique.

En effet, après avoir été diplômée, j'ai eu l'opportunité de travailler dans le pôle mère-enfant d'un centre hospitalier de la région, j'ai eu l'occasion de prendre en soins une adolescente âgée d'environ 14 ans aux urgences pédiatriques admise pour déséquilibre acido-basique dû à une mauvaise observance de son traitement d'insuline et une mauvaise hygiène alimentaire. M avait été diagnostiquée depuis maintenant quelques années d'un diabète de type I. Selon l'organisation mondiale de la santé, *« le diabète est une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas assez d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Il en résulte une concentration accrue de glucose dans le sang (hyperglycémie). Le diabète de type 1 (connu auparavant sous le nom de diabète insulino-dépendant ou diabète juvénile) se caractérise par une production d'insuline insuffisante »*².

L'adolescente était connue et suivie par la pédiatre pour ne pas respecter son traitement, ni les conseils donnés par la diététicienne lors des précédentes hospitalisations. De plus, M était en surpoids, ce qui explique qu'elle devait être d'autant plus attentive à son régime alimentaire. L'adolescente était donc arrivée avec une glycémie à plus de 3 grammes, un syndrome poly-uro, poly dipsique, un gaz du sang perturbé.

Malgré son état clinique, lors des soins, M ne voulait rien entendre, refuser quasiment les soins malgré son état qui nécessitait une prise en charge rapide. J'avais essayé de la calmer à plusieurs reprises mais en vain. Il avait alors été compliqué de réaliser les soins puisqu'au aucune communication n'était possible à ce moment. Pourtant le discours de M était clair. Tout ceci lui était égal. Pourquoi réagissait-elle comme ceci ? Avait-elle connaissance des risques qu'elle encourrait et savait-elle qu'en réagissant ainsi et en n'étant pas observante elle se mettait en danger ?

Son état avait d'ailleurs nécessité une surveillance rapprochée dans l'unité de surveillance continue de pédiatrie avant qu'elle puisse intégrer un service conventionnel.

M était accompagnée de son papa à l'arrivée aux urgences et celui-ci expliquait qu'elle ne l'écoutait pas quand il essayait de la raisonner et qu'il ne pouvait pas l'aider tant qu'elle ne voulait pas suivre les surveillances et les obligations de sa pathologie.

² OMS : diabète. Consulté le 05/02/17. Disponible sur http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/

Ces deux situations pour lesquelles j'ai fait un lien, ont donc fait l'objet pour moi d'un questionnement grandissant. Il a été compliqué de maintenir un état de santé satisfaisant pour ces deux adolescents. En tant que professionnelle de santé, je me sentais frustrée de ne pas réussir à les aider dans cette situation. Pour commencer, je me suis aperçue que je n'arrivais pas à avoir une communication de qualité et donc alors à instaurer une bonne relation soignant-soigné. Comment créer un lien de confiance avec ces patients, ne parvenant pas à instaurer une relation de qualité ?

Face à ces problèmes pour lesquels une éducation importante avait dû être mise en place pour ces deux adolescentes, j'ai trouvé judicieux de pouvoir travailler autour de ce sujet notamment à partir de plusieurs questionnements à la suite de ces situations :

- Ces adolescents acceptaient-ils leur maladie chronique ?
- Comment parvenir à instaurer une relation de qualité avec un adolescent n'acceptant pas sa maladie chronique ?
- Quel rôle joue l'étape de l'adolescence sur l'acceptation de la maladie ?
- L'acceptation a-t-elle un impact psychologique sur l'adolescent mais également un impact sur l'observance ?
- Les adolescents se sentent-ils en mesure de pouvoir comprendre et gérer leur pathologie ?
- Quel rôle la puéricultrice peut-elle jouer dans l'implication de l'adolescent face à sa pathologie ?

Ces différentes interrogations m'ont amené vers une question de départ :

Comment l'infirmière puéricultrice peut-elle accompagner, en service de pédiatrie hospitalier, un adolescent atteint d'une maladie chronique ?

CADRE DE REFERENCE :

1. LA PERIODE DE L'ADOLESCENCE :

1.1 Evolution de l'adolescence dans la société :

Bien que l'adolescence constitue une période clé dans le développement de l'individu, très connue et beaucoup étudiée par de nombreux auteurs, cette notion est cependant très récente. Ce terme était autrefois très peu utilisé. Il n'apparut seulement qu'au milieu du XIX^{ème} siècle et est propre aux populations occidentales. On parlait alors plus rarement de jeunesse.

L'adolescent considéré auparavant comme dangereux pour la société et maintenant moins considéré comme tel et plutôt comme un être en développement tendant vers l'autonomie. En parallèle à cette notion d'adolescence, l'éducation donnée aux enfants a également évolué prenant en compte les compétences et acquis de chacun ainsi que la notion de maturité.

Aujourd'hui la notion d'adolescence est acceptée dans nos sociétés. Les caractéristiques décrites aujourd'hui lors de l'adolescence n'existaient pas jadis. Il est intéressant de se poser la question de savoir si les individus de notre société, dont les professionnels de santé ont encore en tête ces anciennes idées de l'adolescent notamment perçus comme dangereux et non raisonnable ou s'ils tendent plus vers un être en développement.

Cette évolution au fil des différents siècles montre certaines choses, notamment que la période de l'adolescence, la manière dont elle se vit et surtout la manière dont elle est perçue est loin d'être empirique et est marquée surtout par des dimensions culturelles et sociales.

1.2 Définition de l'adolescence :

Adolescence vient du latin «adolescencia», de ad-olescere qui signifie « grandir vers », « croître ».

L'adolescence est une période majeure de la vie d'un individu. C'est une phase unique pour l'individu, les transformations étant calmes pour certains, ou source de tension, d'excès, de révolte pour d'autres.

L'adolescence commence par les modifications pubertaires et se poursuit par le développement cognitif, les modifications de la socialisation, la construction de l'identité.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère que « *l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. Elle représente une période de transition critique dans la vie et se caractérise par un rythme important de croissance et de changements qui n'est supérieur que pendant la petite enfance.* »³

D'un point de vue affectif, lorsqu'il explique les différents stades du développement affectif, Freud définit l'âge de l'adolescence qu'à partir de 11-12 ans.

Bien que des tranches d'âge précises soient destinées à la période de l'adolescence les critères d'entrée et de sortie de cette période sont variables. Il peut différer selon la psychologie, la maturité, l'environnement de l'individu.

L'OMS explique de plus que l'adolescent se trouve entre l'enfant et l'adulte. L'adolescence est une période de préparation à l'âge adulte pendant laquelle ont lieu des étapes importantes du développement. En dehors de la maturation physique et sexuelle, l'adolescence permet aussi l'acquisition de l'indépendance sociale et économique, du développement de l'identité, de l'acquisition des compétences nécessaires pour remplir son rôle d'adulte et établir des relations d'adulte, et de la capacité de raisonnement abstrait.

Dans un ouvrage sur le cycle de la vie⁴ les auteurs apportent de nouvelles précisions à la définition. Les auteurs indiquent que l'adolescence commence généralement avec les premiers signes de la puberté et se termine lorsque l'identité et le comportement adultes sont acceptés. Elle peut être séparée en plusieurs phases : la préadolescence, l'adolescence et enfin « adulescence » qui en serait l'étape ultime.

³ OMS. Développement des adolescents. Consulté le 27 février 2017. Disponible sur http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/.

⁴ Etapes de la vie et grandes fonctions : unité d'enseignement 2.2. Edition Elsevier Masson, 2010, Issy-les-Moulineaux. Les cycles de la vie : l'adolescence page 293 à 302. 353 pages.

Ce qui est à retenir, c'est que l'adolescence représente une étape de la vie considérable puisqu'elle dure environ une dizaine d'années. Elle est marquée par un bouleversement sur le plan biologique, psychologique, social et comportemental.

1.3 Le développement psycho-affectif de l'adolescence :

Sur le plan du développement psycho-affectif, plusieurs psychanalystes dont FREUD. S, ont décrit la période de l'adolescence :

Selon FREUD, psychanalyste, il s'agit de la reprise du développement psychosexuel, secondaire à un arrêt lors de la période de latence. L'adolescence commence alors après la position œdipienne. La vie sexuelle de l'adolescent, les zones érogènes vont prendre forme de manières normales et définitives. Les transformations ainsi que ses pulsions vont entraîner une angoisse et de la culpabilité chez l'adolescent qui tente de les éviter, de se détacher de ses parents tout en créant de nouveaux liens. Il va falloir du temps pour que la maturité affective de l'adolescent arrive au même stade que sa maturité sexuelle, ce qui peut également être source d'angoisse. Tout ceci rend alors le jeune, vulnérable et fragile.

Moment de crise, cela peut être considéré comme un « organisateur ». Evelyne Kestemberg, psychanalyste française, développe le concept de Spitz « d'organisateur ». Il en avait décrit 3 chez l'enfant de sa naissance à l'acquisition du langage. Kestemberg développe le fait que l'organisateur permet au cours de l'adolescence, un remaniement nécessaire au développement de l'individu.

MAHLER M. a développé le processus de « séparation-individuation ». Après une phase de symbiose avec la mère, l'adolescent va vouloir se séparer de ses objets infantiles, de ses parents, de son corps d'enfant. Ce processus va alors permettre l'investissement de son corps, l'acquisition d'une identité, un gain en autonomie. Il va aussi permettre l'acquisition de nouveaux liens avec des personnes extra-familiales et donc la socialisation de l'adolescent.

Anna FREUD a développé le concept d' « angoisse pulsionnelle à la puberté ». En grande souffrance, il est probable que l'adolescent peut se sentir en danger et en risque pour lui-même. Il va alors vouloir se tenir à distance de toutes les émotions qu'il juge dangereuses pour lui et va donc développer et mettre en place des mécanismes de défense. Freud avait défini les

mécanismes de défense comme « toutes les techniques dont se sert le Moi dans ses conflits ». ⁵ Elle évoque surtout deux concepts différents qui peuvent être établis au cours de l'adolescence pour contrôler la vie pulsionnelle: l'ascétisme et l'intellectualisation. L'ascétisme consisterait à rejeter avec haine tout ce qui pourrait être ou ressembler à une manifestation pulsionnelle. L'adolescent refuserait tout besoin s'il est orné de sexualité. Parfois l'ascétisme se transforme en son tout contraire et l'adolescent accepte alors tout ce qu'il s'était interdit. Par l'intellectualisation, l'adolescent ne refuse pas ses pulsions mais il utilise les processus intellectuels pour les vaincre. Ce mécanisme tout comme l'ascétisme est transitoire et contribue à la structuration et l'autonomie de l'adolescent.

Bien plus qu'au niveau psycho-affectif, l'adolescent se développe sur bien d'autres plans.

1.4 Les changements caractérisant l'adolescence :

L'adolescence est comme il est dit dans la partie précédente une grande période de changements, et est aussi riche en expérience, en découverte.

L'ouvrage le diabète chez l'enfant et l'adolescent⁶ évoque la période de l'adolescence et y décrit les 3 grands changements qui vont cahoter l'adolescent :

Lors de la puberté, début de l'adolescence (entre 10 et 13 ans chez la fille et entre 11 et 14 ans chez le garçon), le jeune vit en premier lieu des changements importants dans son corps. Même si le pré-adolescent est généralement informé et qu'il s'attend à ces changements, la puberté représente une surprise, toujours vécue comme quelque chose qui vient de l'extérieur, un épisode qu'il ne maîtrise pas. Pour certains il peut être très difficile d'être mis en situation de passivité par apport à ce qui se produit dans leurs corps. La puberté constitue « *l'ensemble des*

⁵ FREUD S. Inhibition, symptôme et angoisse. 4^{ème} édition. PARIS : PUF ; 1973. P92.

⁶GEOFFROY Louis et GONTHIER en collaboration l'équipe de la clinique du diabète de l'hôpital de sainte Justine. Le diabète chez l'enfant et l'adolescent. 3^{ème} partie : les aspects psychologiques, chapitre 43 : l'adaptation au diabète. Edition de l'hôpital sainte Justine : CH universitaire mère-enfant. Université de Montréal, 201. Page 499-504

*processus physiologiques qui vont conduire l'enfant, puis l'adolescent vers la capacité de reproduction, dans un corps qui devient celui d'un adulte ».*⁷

Le deuxième changement important concerne la relation avec ses parents. À mesure que son corps se modifie et s'identifie sexuellement, les relations de l'adolescent avec ses parents doivent aussi se modifier. S'il veut grandir, devenir un individu différent, indépendant, il doit se « séparer » de ses parents. La facilité avec laquelle se fait cette « rupture » avec les parents, qui doit mener à une autonomie, dépend des parents et de l'adolescent. Elle se fait beaucoup plus facilement si les parents peuvent renoncer facilement aux liens précoces de « parents protecteurs » qu'ils avaient avant et si l'enfant de son côté, éprouve la nécessité de s'en défaire. S'ils n'y arrivent pas les uns comme les autres, il pourrait s'installer une relation d'emprise ou de provocation. En effet si on connaît bien les grands besoins d'indépendance des adolescents on ne peut ignorer le désir de dépendance qu'ils cultivent.

Enfin c'est sur le plan social que se produit le troisième changement important dans l'évolution de l'adolescent. C'est le temps des espoirs... C'est alors le temps où les amis deviennent très importants. On porte les mêmes vêtements, on a la même coiffure, on aime la même musique... la présence des pairs devient précieuse. On cherche à appartenir à un groupe.

L'ouvrage de CANNARD C.⁸, psychologue clinicienne, évoque bien plus précisément tous les changements, les points importants à l'adolescence. En voici les éléments importants :

→ La maturation pubertaire :

La puberté constitue le changement le plus visible. Elle se fait entre 8 et 13 ans chez la fille et entre 9 et 14 ans chez le garçon. La puberté correspond à l'activation de la fonction hypothalamo-hypophysaire gonadique, qui aboutit au développement des caractères sexuels, à l'acquisition de la taille du jeune de manière définitive, l'apparition de la fonction de la reproduction et de la fertilité. Il y a une métamorphose physique qui se justifie par la poussée

⁷ COLSON Sébastien. Le guide de la puéricultrice : prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence. 4ème édition : Edition Elsevier Masson, page 544.

⁸ Christine CANNARD. Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité. 1^{ère} édition. Imprimé en Belgique, 2010, groupe de Boeck. 428 pages.

staturale, l'apparition des caractères sexuels secondaires qui témoigne de l'augmentation de la production des hormones sexuelles. L'apparition des caractères sexuels correspond entre autres à l'augmentation de la pilosité notamment pubienne, le développement mammaire chez la fille et le développement des organes génitaux externes. Il y a également chez les filles l'apparition des premières règles et chez le garçon ce qu'on appelle la mue de la voix.

→ Les effets psychologiques des transformations physiques :

Ces changements physiques peuvent être source d'angoisse chez l'adolescent, qui a du mal à reconnaître son corps. L'adolescent se pose beaucoup de questions sur ces changements et peut devenir anxieux. L'image du corps parfait, du corps esthétique véhiculé par les médias dans la société d'aujourd'hui tend les jeunes à vouloir atteindre une certaine perfection. Les transformations physiques vont avoir certes un rôle sur l'image que le jeune va avoir de lui mais vont aussi avoir un impact sur la relation à autrui, sur les relations sociales du jeune. En effet ces changements peuvent être cause de critique des pairs. L'adolescent passe dans une phase où il pense que seule l'apparence compte pour appartenir à un groupe, faire partie de la « norme ». Une perte de confiance peut alors apparaître chez l'adolescent.

→ Besoins physiologiques et troubles associés : la nutrition :

Comme l'adolescence est une période de croissance importante, il est essentiel d'avoir une nutrition adéquate mais c'est généralement lors de cette période qu'il y a beaucoup de déséquilibre alimentaire voire de troubles graves. C'est l'âge où les jeunes désirent le plus souvent manger entre amis, à l'extérieur de la maison (fast-food généralement). L'alimentation des adolescents relève plus du plaisir, de la construction de l'interaction sociale que de troubles de l'alimentation.

→ Le sommeil :

Le besoin de sommeil au cours de l'adolescence est très accru, ce qui peut expliquer que certains adolescents se sentent fréquemment fatigués. Ceci est expliqué par la sécrétion retardée de la mélatonine à cause de la puberté. On voit souvent réapparaître les siestes durant cette période. Cependant c'est l'âge où les adolescents vont dormir plus tard le soir (jeux vidéo, télévision,

internet, activités extra-scolaires, smartphone...). « *La pression sociale est plus importante que la pression physiologique du sommeil* »⁹. En plus du besoin de sommeil, s'ajoute les préoccupations des jeunes et leurs pensées faisant irruption bien souvent le soir. On note beaucoup d'insomnie d'endormissement nocturne au moment de l'adolescence.

→ La maturation cérébrale :

L'adolescence constitue une grande période de développement du cerveau. L'adolescent développe différentes formes de raisonnement. Les transformations mentales sont autant importantes que celles physiques.

→ Développement du jugement moral :

Lié au développement cognitif, il se réalise de manière successive. L'adolescent doit se familiariser avec les règles sociales, les règles morales, les lois, les règlements. Après la petite enfance, l'adolescence va réactiver le besoin de désobéir à certaines règles. Désobéir permet de montrer que l'on peut penser autrement et s'individualiser. L'adolescent est dans une quête identitaire, il a besoin de savoir comment il pense, qui il est. Il a besoin de repères, en désobéissant l'adolescent teste ses parents ou les personnes qui l'entourent pour savoir si elles sont capables de contenir ses excès. Un besoin d'organisation en rétablissant des limites est également recherché par l'adolescent. Enfin, en désobéissant l'adolescent montre qu'il existe, il veut rechercher de l'attention, il a alors un besoin de reconnaissance.

→ Réaménagements psychiques et sexualité à l'adolescence :

La sexualité arrive au premier plan des préoccupations et des transformations psychologiques à la puberté. La quête d'identité à l'adolescence passe également par la recherche de l'identité sexuelle. C'est à ce moment que le jeune va se « séparer » des personnes auxquelles il s'identifiait, il va être attiré à passer du temps avec des personnes du sexe opposé et c'est aussi le moment des premières relations amoureuses.

⁹ Christine CANNARD. Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité. 1^{ère} édition. Imprimé en Belgique, 2010, groupe de Boeck. Page 67.

→ Développement identitaire :

Concept très important. L'adolescence constitue une grande période où l'on s'interroge sur soi. ERIKSON dit que la crise d'identité caractérise la crise de l'adolescence. C'est donc un moment où l'adolescent va s'affirmer, il aura envie de faire et de découvrir de nouvelles choses. La quête de soi passe par le concept de soi (comment l'adolescent se définit ?), l'estime de soi (comment il s'évalue, se perçoit ?), la présentation de soi (comment il se présente aux autres ?).

Toutes les identifications relatives à l'enfance, aux parents sont rejetées. Le jeune doit reconstruire son identité par la construction d'un nouveau Moi, qui lui satisfait. Les composantes identitaires sont multiples : les intérêts, le caractère, la personnalité, l'identité professionnelle, politique, religieuse, relationnelle, intellectuelle, sexuelle, culturelle/ethnique, physique.

Les parents ont un rôle crucial dans le développement de l'identité de leur enfant. L'implication de l'adolescent au sein de la famille, dans les prises de décisions familiales, les relations qu'il tient avec ses parents... aura un impact sur l'identité qu'il se créera. Le développement de l'identité peut également différencier d'une culture à l'autre.

Le concept de soi que va se créer l'adolescent va dépendre de l'image de soi (description que chacun se fait de lui) et de l'image sociale (caractéristique de soi qui vient, qui est décrit par autrui).

L'estime de soi se dégrade beaucoup au moment de l'adolescence surtout chez les filles notamment dû à leur estime de soi physique.

→ Le développement social : relations aux parents :

La quête d'autonomie débute au moment de l'adolescence. Cette quête peut être source de discussion, de communication mais aussi de conflit avec les parents qui voient leur enfant qui tend à s'éloigner. L'adolescent ressent le besoin de redéfinir ses limites avec ses parents surtout d'un point de vue émotionnel. Ce processus de séparation va permettre à l'adolescent de s'individualiser. Le style d'éducation parentale, la structure familiale (famille recomposée, divorce, séparation) vont jouer de grand rôle dans ce processus.

Période de conflit, cela permet au jeune de poser des limites, de tester ses liens aux autres, à sa famille. Malgré ces conflits et cette quête d'autonomie, l'adolescent ressent le besoin de sentir que l'on veille sur lui surtout en période de détresse.

L'adolescence est une période d'ambivalence : l'adolescent veut d'individualiser tout en gardant le côté sécurisant que lui renvoient ses parents.

Dans l'ouvrage de Helen BEE et Denise BOYD ¹⁰, sont analysés les relations aux parents. Il est expliqué qu'à ce moment de l'adolescence, le jeune doit accomplir deux choses opposées dans ses relations avec ses parents : acquérir son autonomie mais maintenir les liens d'attachement. L'acquisition de l'autonomie se manifeste par une augmentation des conflits et le maintien du lien se démontre par la continuité de l'attachement de l'adolescent à ses parents.

Cependant, bien que les adolescents deviennent de plus en plus indépendants et autonomes, c'est toujours auprès de leurs parents qu'ils répondent à leur besoin de sécurité.

→ Le développement social : relation aux pairs :

Le groupe de pairs est un élément très important lors de l'adolescence. Les personnes que va côtoyer l'adolescent vont avoir de nombreuses choses en commun. Ils vont alors vouloir constituer un groupe, et être identifiés à ce groupe. Ce groupe peut être un groupe d'amis, un groupe de travail, un groupe de famille. Ces groupes les aident à se représenter eux même, à découvrir leur valeur, expérimenter de nouvelles choses. Le groupe auquel appartient l'adolescent va lui permettre aussi de le sécuriser vis-à-vis des adultes mais aussi envers lui-même.

Un point important de l'appartenance au groupe, c'est qu'il constitue le moyen pour l'adolescent de prendre des risques. En effet, le jeune multiplie les essais et les erreurs pour découvrir ses limites. Il doit se définir par rapport au tabac, à l'alcool et aux drogues... Ces prises de risques renvoient l'image de plaisir, de dépassement de soi, de nouvelles expériences, de sensations fortes. Pour le jeune, ces plaisirs sont bien supérieurs au danger auquel il s'expose. Le danger est alors banalisé, leurs conduites sont menées par l'insouciance. Ces prises de

¹⁰ Les âges de la vie, psychologie du développement humain, 3^{ème} édition. Helen BEE et Denise BOYD. 2006, Pearson éducation, 2008, Edition du Renouveau Pédagogique. 3^{ème} partie : l'adolescence page 237 à 265. 468 pages.

risques peuvent être néanmoins bien dangereuses pour l'adolescent qui joue parfois avec sa vie. Elles peuvent avoir des impacts néfastes tant sur le plan psychologique, social ou physiologique. Ces conduites à risques cachent parfois un appel à l'aide, une demande de reconnaissance.

Le concept du soi évolue par apport à l'enfance. Lors de l'enfance on est plus basé sur les caractéristiques physiques. À l'adolescence on fait plus appel aux caractéristiques abstraites et idéologiques. L'estime de soi commence par diminuer en général au début de l'adolescence pour augmenter régulièrement et substantiellement vers la fin de l'adolescence.

C'est plus particulièrement à la fin de l'adolescence que la personnalité s'exprime plus clairement et s'affirme.

2. ADOLESCENTS ET MALADIES CHRONIQUES :

2.1 La maladie chronique :

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) : « *Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Leur point commun est qu'elles retentissent sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade* ». ¹¹

Les maladies chroniques sont des maladies de longue durée d'évolution généralement lente.

Les 4 principaux types de maladies chroniques sont:

- les maladies cardio-vasculaires (telles que les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux);

¹¹ OMS. Maladies chronique. Consulté le 4 février 2017. Disponible sur http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.

- le cancer;
- les maladies respiratoires chroniques (telles que la pneumopathie chronique obstructive et l'asthme);
- et le diabète.

Les maladies chroniques sont la principale cause de décès dans le monde. Chaque année, 36 millions de décès sont causés par la maladie chronique.

Selon l'Institut de veille Sanitaire (INVS), les maladies chroniques toucheraient 20% de la population française et ces maladies, problème majeur de santé publique, entraîneraient couramment une détérioration de la qualité de vie, une invalidité ou des complications graves de santé.

Difficilement estimable, selon les données nationales du régime général de l'assurance maladie, en France, en 2010, 391 170 enfants, de la naissance à l'adolescence étaient atteints de maladies chroniques.

Très courante dans la société actuelle, la maladie chronique a de nombreuses caractéristiques et de nombreuses conséquences :

- ✓ Stigmatisation de l'individu ;
- ✓ Atteinte de l'intégrité corporelle et psychique ;
- ✓ Remise en cause de l'image idéale de soi, de la « santé idéale » ;
- ✓ Altération de la confiance en soi et de l'estime de soi ;
- ✓ Sentiment d'insécurité qui s'installe ;
- ✓ Limitation de l'autonomie, menace de la vie, fin d'un temps de vie où la maladie était absente voire inimaginable.

La maladie chronique parvient souvent à se stabiliser par la mise en place d'un traitement mais peut rapidement « décompenser » ou évoluer, parfois par poussées, nécessitant en plus du traitement journalier une prise en charge aiguë voire une hospitalisation. Dans tous les cas l'arrivée de la maladie chronique dans la vie d'un patient signale la perte de ses conditions de vie antérieure.

2.2 Maladies chroniques et adolescence :

Alors que l'adolescence est une grande période de changements, de bouleversements sur différents plans, on ajoute à ces difficultés de vivre avec une maladie chronique, qui nécessite un travail au quotidien.

En majorité, les maladies chroniques, ou les traitements qui en découlent interfèrent avec la croissance et le processus de puberté chez l'adolescent. D'un autre côté la maturation sexuelle influe sur la maladie chronique. L'adolescence est donc une période qui peut déséquilibrer la maladie comme la maladie peut jouer sur le processus de l'adolescence.

Dans l'ouvrage de Catherine JOUSSELME, Comprendre l'enfant malade, on comprend « *les spécificités de la maladie chronique à l'adolescence* ». ¹²

Une phrase intéressante doit être à retenir : « *Puberté et maladie, mélange antinomique : la maladie freine, bloque, sidère, ampute... la puberté ouvre, pousse à trouver de nouvelles limites, de nouvelles expériences...* »!¹³ Une question se pose alors de savoir comment l'adolescent peut continuer à s'ouvrir, se découvrir, se tester avec cette maladie qui le « *freine* ». L'adolescent se trouve alors incapable de se placer entre cette maladie qui le bouleverse et ses envies de découverte, sa quête d'autonomie.

Alors que beaucoup attendent cette période pour réaliser tous leurs désirs de liberté, la maladie arrive brutalement et déstabilise tous leurs projets. Les adolescents perçoivent alors cela comme une punition, une injustice.

JOUSSELME, C. développe bien le fait que l'image que se fait l'adolescent de son corps et l'image de soi sont très impactées par la maladie alors que l'on sait qu'elle est déjà impactée par la puberté et les changements qui y sont associés. La maladie accentue les pensées négatives que l'adolescent a de lui et de son corps. Les maladies peuvent avoir soit des conséquences visibles (lésions, cicatrices...) soit secondaires (symptômes...). Une citation de BIRRAUX,

¹² Catherine JOUSSELME, Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique. Un cas particulier : spécificités de la maladie chronique à l'adolescence. 1^{ère} Edition, Edition Dunod, à Paris, 2005. Page 53.

¹³ Catherine JOUSSELME, Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique. Un cas particulier : spécificités de la maladie chronique à l'adolescence. 1^{ère} Edition, Edition Dunod, à Paris, 2005. Page 53.

repris dans l'ouvrage résume l'impact de la maladie sur l'adolescent souffrant déjà de l'image de son corps « *A l'adolescence, toute atteinte corporelle dérange comme si elle attaquait le sujet là où il a déjà mal* ». ¹⁴

« *Le regard de l'autre est primordial pour créer des sentiments de confiance et de valeur* ». ¹⁵
De par sa maladie chronique, l'adolescent va se sentir juger, différent. De ces différents sentiments, il aura des difficultés à avoir confiance en lui. Les pathologies chroniques peuvent causer de lourds sentiments de dévalorisation.

JOUSSELME identifie deux dangers de la maladie chronique sur le processus de l'adolescence : la maladie va soit représenter un catalyseur explosif dans le sens où elle va pousser l'adolescent à se mettre en danger au travers des conduites à risques, soit la maladie va au contraire être un frein puissant dans le sens où l'adolescent va rester dans une phase de dépendance.

Que l'adolescence vive avec sa maladie depuis l'enfance, ou qu'on lui diagnostique au moment de l'adolescence, cela va différer sur l'accompagnement.

Dans leur ouvrage, Sophie LEMERLE-GRUSON et Sophie MERO ¹⁶ dénote une différence via à vis du moment de découverte de la maladie chronique :

Lorsque l'enfant tombe malade au cours de l'adolescence il va se trouver entre quête de nouvelles expériences et frustrations vis-à-vis de sa maladie et de ses contraintes. La maladie le rend différent des autres, de ses amis, alors qu'il voudrait leur ressembler. Alors que le jeune voudrait se découvrir, penser à son avenir, s'autonomiser, sa maladie ne peut que devenir une contrainte.

¹⁴ Catherine JOUSSELME, Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique. Un cas particulier : spécificités de la maladie chronique à l'adolescence. 1^{ère} Edition, Edition Dunod, à Paris, 2005. Page 53.

¹⁵ Ouvrage collectif coordonné par TINGUELY Christine Sager, WEBER Catherine. Précis de chronicité et soins dans la durée. Edition LAMARRE, Reuil-Malmaison, 2011. Page 87.

¹⁶ LEMERLE-GRUSON Sophie et MERO Sophie, Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins, centre LAENNEC n°3, PARIS, 2010, Page 21 à 27. 54 pages.

Lorsque l'enfant malade chronique depuis un moment, devient alors adolescent tout est différent. La maladie peut empêcher le jeune à s'autonomiser, à prendre des risques et découvrir ses limites. Elle peut retarder le développement et la sexualité.

2.3 Adolescents et observance du traitement :

La maladie chronique contraint souvent le patient à avoir des restrictions de vie comme l'arrêt d'un sport, un régime alimentaire particulier... et souvent à une prise de traitement journalier, qui peuvent être oral, ou en injection. Pour éviter d'importants symptômes et surtout le déséquilibre de la maladie ou sa progression, le patient doit alors être prudent et suivre scrupuleusement son traitement et avoir une hygiène de vie correcte. Il faut alors qu'il soit très observant sur le plan thérapeutique.

« De manière générale, l'observance se manifeste par un ensemble de comportements, qui peut englober la simple prise d'un traitement médicamenteux, mais aussi l'ensemble des régimes prescrits, ainsi que les comportements sains adoptés par les patients, tels que se rendre au rendez-vous du médecin, avoir une alimentation saine, faire de l'exercice physique, éviter de fumer, adopter des styles de vie sains »¹⁷

Ces restrictions et traitements peut amener l'adolescent à se sentir exclu, à se sentir différent de ses amis et donc altérer au processus de socialisation, d'appartenance à un groupe.

Dans le Cahier de la puéricultrice n° 59¹⁸, il est expliqué que l'adolescent se trouve dans cette période où son développement psychosocial peut l'amener à opter pour des conduites à risques. Il cherche à se détacher de ses parents et de se découvrir, de connaître ses limites. La non – observance de son traitement peut donc en être l'un des moyens et ainsi le mettre en danger. Les nouvelles expériences sont à l'âge de l'adolescence source d'entrée dans un groupe de pair. Le sentiment d'appartenance à un groupe est à cet âge très important. Quand l'adolescent a une maladie chronique, arrêter son traitement, ne pas y adhérer ou consommer des substances

¹⁷ LAMOUREUX.A, MAGNAN A, VERVLOER.D.(2005) Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Revue des maladies respiratoires. 22, page 31.

¹⁸ Le cahier de la puéricultrice n°259. Dossier l'éducation thérapeutique. Août-Septembre 2012. 47^e année. Elsevier Masson. Pages 9 à 29.

peuvent être un des moyens d'entrée dans un groupe, ce qui va nuire au suivi de la maladie chronique. D'autres adolescents se retiendront au contraire de tester leur limite, ce qui peut être également nuire au développement de l'adolescent. Le traitement particulier, les rendez-vous et le suivi médicaux, la nécessité parfois d'hospitalisations, les restrictions peuvent concourir à l'isolement de l'adolescent.

Chez un adolescent, prendre des risques fait partie du processus normal de séparation des parents et d'autonomisation. Alors, pour un adolescent atteint de maladie chronique, la non-observance peut alors être une des prises de risque. Cependant, cette prise de risque peut nuire grandement à l'adolescent.

De plus, on sait maintenant que lors de l'adolescence, le jeune cherche sa propre personnalité, notamment en se comparant aux autres. Avec la présence en plus d'une maladie chronique, l'adolescent va avoir encore plus de difficultés à se trouver une identité, à s'estimer et à se construire une image de soi. Ceci va d'autant plus l'amener vers le chemin de l'auto destruction.

La maladie chronique interagit également sur la scolarité de l'adolescent, parfois sur la réalisation d'activités externes, de sport...

2.4 Annonce de la maladie et phase d'acceptation :

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « *l'annonce est un temps essentiel de la prise en charge : plus le patient s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci. La bonne adhésion du patient aux traitements qui lui sont proposés et adaptés avec lui - s'inscrivent dans ce processus de réorganisation de sa vie* ».

L'HAS ajoute, dans son dossier sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique, « *annoncer une maladie chronique est un temps essentiel de la relation de soin : l'objectif est de faire évoluer la relation soignant-soigné vers une relation de confiance et de transparence* ». ¹⁹

¹⁹ HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Février 2014, consulté le 18 mars 2017. Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf.

Important, l'annonce de la maladie chronique va avoir une fin sur le suivi et l'évolution de la relation de soin et de la prise en charge de la maladie et du patient.

Après l'annonce de la maladie, le patient va atteindre ou non la phase d'acceptation mais va auparavant traverser plusieurs stades dans ce processus. Le diagnostic va être un chamboulement dans la vie du patient, et il va devoir apprendre à vivre avec.

A.LACROIX et J.P ASSAL, dans leur ouvrage sur l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques, apportent un éclairage sur ce processus. Selon eux, le diagnostic de maladie chronique peut être assimilé à la perte, la perte de bonne santé et donc au deuil. Ils ont alors décrit les différentes phases par lesquelles peuvent passer le patient après l'annonce.

D'après eux, ils existeraient deux filières dans ce processus qui amèneraient le patient soit à l'acceptation, soit à la résignation (annexe 1).

Peu importe la filière dans laquelle va se positionner le patient, il va avant tout se trouver dans un état de stupeur après l'annonce de diagnostic. Cette situation de choc peut laisser paraître un patient sans émotion, le patient est sidéré par cette annonce.

Soit le patient va intégrer le processus d'intégration amenant à l'acceptation de sa pathologie, soit le processus de distanciation qui va l'amener à la résignation.

Au sein du processus d'intégration, le patient va passer par les stades suivants :

- L'incrédulité passagère : le patient ne croit pas en son diagnostic, même exposé par les professionnels de santé, ceci lui permet de rester dans sa zone de sécurité.
- La révolte : prise de conscience des faits, le patient va se trouver dans un état de colère.
- La tristesse : ne comprend pas pourquoi cela arrive, pense à l'impact, l'incidence des choses... le patient est nostalgique de son ancien état de santé.
- L'acceptation : le patient accepte sa pathologie, prend conscience que tout n'est pas noir, et prend confiance en lui.

Au sein du processus de distanciation, le patient va passer pas les stades suivants :

- L'angoisse : le diagnostic va être source de peurs, de craintes quant aux impacts, aux conséquences de la pathologie sur la vie du sujet.
- Le déni/refus : le patient angoissé va se trouver dans le déni, il refuse inconsciemment d'admettre ce qui se passe autour de lui. Malgré qu'il en parle autour de lui et qu'il peut laisser paraître qu'il a admis et compris sa pathologie, il peut cependant se trouver dans le déni, ce qui peut éventuellement entraîner une non-observance...
- La résignation : le patient abandonne tout son cheminement pour arriver à comprendre ce qui lui arrive, le patient devient docile, et passif vis-à-vis de sa maladie. Il peut y avoir des symptômes de dépression.

Selon ces deux auteurs, un patient dans le processus de distanciation peut à tout moment, malgré tout, atteindre l'acceptation lorsqu'il est accompagné.

D'autres auteurs ont réfléchi autour de ces phases que traversés les patients après l'annonce d'une maladie chronique. On peut citer les phases d'Elisabeth KUBLER-ROSS, qui décrit les phases du deuil, or on sait qu'à l'annonce d'une maladie chronique, le patient doit savoir faire le deuil de son état de santé parfait, de sa vie ultérieure. Elle utilise également ces phases pour l'annonce d'une maladie chronique.

Selon cette psychiatre américaine, le patient va alors traverser différentes étapes avant l'acceptation de son état de santé. Ses étapes sont selon elle les suivantes:

- Le déni : c'est un mécanisme de défense qui survient juste après l'annonce du diagnostic chez le patient. Ce dernier ne veut et ne peut pas croire en ce diagnostic, en la réalité qu'il vient de lui être annoncée.
- La colère : le patient est en colère, après avoir fuït la réalité il se rend compte de ce qu'il se passe et devient irritable. Il peut être en colère contre n'importe quoi, n'importe qui mais il est en réalité en colère contre tout ce qui peut donner l'image de la vie, de l'espérance, de la bonne santé. Cette étape est en réalité le reflet des angoisses qui habitent le patient ;
- La négociation : Le patient accepte certes le diagnostic mais se trouve dans une phase de marchandage où il essaie de gagner du temps. Il se donne des objectifs et peut même

certifier et s'engager à faire certaines choses si on lui laisse un peu plus de temps : à cette étape, le patient fait preuve d'une grande vulnérabilité ;

- La tristesse, la dépression : Le patient est triste, il fait un point sur sa vie et sur tous les éléments négatifs de cette dernière qu'il aurait voulu changer. Il ressasse ses échecs, ses regrets, ses pertes, ses conflits avec autrui. Il pense à tout ce qu'il va laisser derrière lui, sa famille, ses proches, ses projets, tout ce qu'il a construit. Le patient recherche un sens à la vie qu'il a vécu ;
- L'acceptation : Pour parvenir à cette phase où le patient se montre plus calme, plus apaisé, il faut que l'accompagnement du patient en fin de vie soit bien réalisé par sa famille, ses proches et surtout par les soignants.

Ces étapes, selon cette psychiatre se manifestent pas toujours dans cet ordre précis chez le patient, elles peuvent s'entremêler, même apparaître plusieurs fois selon la personne. Ceci étant propre à chaque patient, il est important en tant que soignants de savoir identifier la phase dans laquelle se trouve le patient afin d'identifier l'évolution psychologique du patient.

3. UNE PRISE EN SOINS REGIS PAR DES TEXTES LEGISLATIF :

3.1 La puéricultrice auprès de l'adolescent :

D'après l'OMS, « *les affections chroniques sont des problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies* ».

Ainsi selon la Haute Autorité de Santé, « *Toute personne atteinte d'une maladie grave évolutive et potentiellement mortelle doit pouvoir bénéficier d'une démarche de soins qui sans nécessairement avoir pour objectif la guérison cherche à préserver la meilleure qualité de vie possible* ».

Ces adolescents vont donc être pris en charge par les professionnels de santé dans différents services, dont les infirmier(e)s puériculteurs (trices) afin de leur proposer une prise en charge globale, personnalisée et adaptée à leur pathologie chronique.

Selon le CEEPAM (Comité d'entente des écoles préparant aux métiers de l'enfance), « *l'infirmière puéricultrice ou l'infirmier puériculteur exerce des activités de soin et*

d'éducation dans les établissements de santé accueillant des enfants de la naissance à l'adolescence, dans les établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et dans les services de protection et de promotion de la santé de l'enfant et de la famille. Spécialiste de l'enfance et de l'adolescence, elle (il) mobilise son expertise pour poser un diagnostic de santé et un diagnostic de développement de l'enfant et pour mettre en œuvre un projet avec l'enfant et ses parents. »²⁰. La puéricultrice est donc soumise au même article du code santé publique que l'infirmière en soins généraux.

Le conseil National de l'ordre des infirmiers du 7 décembre 2010, ajoute que « *L'action de l'infirmière puéricultrice se fonde sur une compréhension des situations qui inclut les différents niveaux de vulnérabilité de l'enfant : [...] vulnérabilité somatique dans le cadre des maladies chroniques, avec le repérage des facteurs de risques, leur dépistage, l'évaluation des pathologies et la mise en œuvre coordonnée des plans de soins requis ; vulnérabilité psychique, avec la prise en compte des troubles du développement mais aussi de l'impact psychologique pour l'enfant et sa famille des problèmes de santé repérés* ». ²¹

Ce conseil de l'ordre infirmier explique que l'infirmière puéricultrice va être confrontée à la maladie chronique mais la prise en charge va au-delà des soins : il est des compétences de la puéricultrice de prendre en charge la visée familiale, sociale, le devenir de l'enfant à court terme mais aussi à long terme ainsi que sa qualité de vie en tenant compte de cette maladie chronique.

Il est décrit aussi que l'un des rôles de la puéricultrice est de prendre en charge l'enfant hospitalisé pour maladie chronique par continuum d'interventions cliniques.

Le référentiel de compétences de la puéricultrice comporte 8 compétences. Voici les grandes lignes de ce qui intéresse la prise en soins de l'adolescent par la puéricultrice :

→ « Compétence 1 : Evaluer l'état de santé et le développement des enfants et des adolescents : Repérer les facteurs conditionnant la santé, la maladie, le bien-être ou le mal-être chez les enfants et les adolescents ; Discerner les ressources et capacités cognitives, motrices, affectives de l'enfant et de l'adolescent ; Identifier

²⁰ CEEPAME. Le métier de puéricultrice. Consulté le 13 mai 2017. Disponible sur <http://www.ceepame.com/le-metier-de-puericultrice>

²¹ Ordres national des infirmiers. L'exercice infirmier en puériculture. Consulté le 13 mai 2017. Disponible sur https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/position_puericultrice.pdf

les besoins spécifiques de communication et de relation de l'enfant et de l'adolescent aux différents stades de son développement.

- Compétence 2 : Concevoir et conduire un projet de soins et d'éducation adapté à l'enfant : *Elaborer avec l'équipe pluri professionnelle, en partenariat avec l'enfant et sa famille, un projet de soins et/ou un projet éducatif ; Négocier le projet et sa mise en œuvre avec l'enfant et son entourage ; Concevoir des stratégies d'accompagnement de l'enfant et sa famille lors de situations difficiles ou de crise.*
- Compétence 3 : Mettre en œuvre des soins adaptés aux enfants présentant des altérations de santé : *Evaluer la mise en place des protocoles thérapeutiques afin de les adapter aux situations (urgence, soins palliatifs, santé mentale et pédopsychiatrie, pathologies chroniques...) et aux réactions des enfants et de leurs familles. »²²*

3.2 Lieux de prises en charge des adolescents :

Les maladies chroniques chez les adolescents peuvent être prises en charge dans les services de pédiatrie générale, en hôpital de jour pédiatrique, dans des services pédiatriques spécialisés pour la prise en charge de certaines maladies, au sein de service spécialisé des adolescents.

Les adolescents peuvent être également pris en charge dans d'autres services pédiatriques où ils peuvent entrer pour une autre raison que leur pathologie chronique.

Les services de pédiatrie hospitaliers représentent le lieu le plus commun de prise en charge de ce type de population en cas de décompensation de la maladie, de risque de décompensation lors de pathologies diverses du sujet...

3.3 Droits des adolescents hospitalisés :

De manière générale les adolescents bénéficient des mêmes droits que chaque autre patient qui sont légiférés par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Chaque personne malade a le droit à l'accès aux soins, à l'information, à la confidentialité, au respect de son intégrité, de ses croyances, ses valeurs, sa

²² Diplôme d'Etat de puéricultrice Référentiel de compétences. Consulté le 23 octobre 2017. Disponible sur https://www.ifchureennes.fr/wp/wp-content/uploads/2016/09/referentiel_compences_puericultrices_v10_0.pdf

vie privée, sa dignité. Chaque professionnel le prenant en soins doit alors agir en toute sécurité après avoir reçu le consentement libre et éclairé du patient.

La charte des enfants hospitalisés (présenté en annexe 2) créée par l'UNESCO (Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture) et adoptée en 1986 reprend les droits fondamentaux dont bénéficient plus particulièrement les enfants et donc les adolescents hospitalisés en services : l'enfant doit bénéficier de traitement adapté à sa pathologie, il doit bénéficier d'un environnement et d'activités adaptés à son âge et à son développement. Ils doivent être informés des principes de prise en charge et de traitements proposés, ainsi que leurs parents. La dimension psychologique et émotionnelle doit trouver place dans une prise en charge globale tout en respectant l'intimité de l'enfant.

Un second texte législatif encadre l'hospitalisation des enfants, il s'agit de la Circulaire N° 83-24 du 1^{er} aout 1983. Il a également pour but d'améliorer la prise en charge de l'enfant en s'adaptant à son âge, et son développement tant psychomoteur, cognitif, que psychologique.... La prise en charge doit intégrer tant que possible les parents.

Un texte de loi officiel concernant l'hospitalisation des adolescents a été adopté le 16 mars 1988, il s'agit de la Circulaire DGS/DH n°132 du bulletin officiel n°88-15 bis. Elle a pour but d'améliorer les conditions d'hospitalisations des adolescents en formant les professionnels à l'accueil de ces derniers. Les adolescents doivent être au maximum regroupés. Les professionnels doivent être en mesure de leur proposer des activités en dehors de soins adaptés à leur psychologie et développement, de leur proposer un soutien éducatif et psychologique si besoin.

4. L'ACCOMPAGNEMENT PROPOSE PAR LA PUERICULTRICE :

4.1 Notion d'accompagnement :

Maela PAUL, docteur en Sciences de l'éducation a constitué toute une réflexion autour du concept de l'accompagnement. Il existe selon elle différentes pratiques de l'accompagnement et elle cherche à savoir le lien qui les unit pour comprendre ce qui incite la société à les nommer

comme tel : le coaching, le counseling, le conseil, le tutorat, l'apprentissage, le mentorat, la médiation sociale, la médiation éducative, le sponsoring.

Pour Maela PAUL, l'accompagnement peut alors être un ensemble de moyens, d'une nébuleuse de pratiques. De nombreuses définitions ont été construites autour de l'accompagnement, l'auteur au sein de son ouvrage, en retire différents points clés :

*« La notion d'ajout venant éclairer sous quel mode se constitue la relation : s'ajouter pour aider, seconder, collaborer ; l'idée de support, d'appui ou de protection que joue l'un pour l'autre autant que celle de symétrie entre les deux, la dynamique d'un déplacement en commun ».*²³

L'établissement d'un lien entre les deux individus au sein de l'accompagnement est indispensable. Si un lien se noue, une relation naît. Cette relation a des propriétés précises elle est asymétrique, contractualisée, circonstancielle, temporaire, co-mobilisatrice. Elle lie deux personnes de puissances inégales dans un mouvement commun, dont l'une va pouvoir soutenir la deuxième pour répondre à une situation bien particulière. Il faudra aller au rythme de la personne tout en allant là où elle veut aller et non pas là où l'accompagnateur voudrait aller à sa place. Ceci, en se reposant sur les capacités de l'accompagné.

Lorsqu'elle cible l'accompagnement en milieu hospitalier, notamment l'accompagnement des malades chroniques, Maela PAUL explique qu'il s'agit du moment où le soignant abandonne l'affrontement et l'acharnement, le moment où il prendra en considération non pas la maladie mais le sujet qu'il a en face de lui.

Bien souvent, en évoquant l'accompagnement, Maela PAUL, identifie la relation d'aide comme étant au centre ou primordial dans sa réalisation.

Selon elle, accompagner supposerait trois principes bien spécifiques :

- ❖ Le premier principe est que le début de la relation entre soignant et soigné prend commencement au début du chemin : c'est-à-dire que l'accompagnement ne peut débuter sans savoir dans quel sens aller, quel objectif suivre.

²³ PAUL Maela. L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique. Première partie : l'accompagnement tel qu'il se manifeste : chapitre 2 : l'accompagnement tel qu'on le définit. L'harmattan, PARIS, 2004. Page 57

- ❖ Le deuxième étant que le plus important et de s'orienter, de chercher le chemin vers quelque chose, un résultat et non de l'atteindre rapidement ;
- ❖ Le troisième correspondant à l'action au rythme de l'accompagné, qui sous attend que l'accompagnant doit s' « accorder » au rythme de l'accompagné.

De cette définition et de ces principes, Maela.PAUL, s'oriente sur ce qui en découle. Si accompagner c'est « être avec » alors cela sous-entend, que l'accompagnant doit se trouver très disponible, attentif, ouvert envers l'accompagné.

Il s'agit non pas de rendre une personne autonome mais plutôt de le solliciter, de l'accompagner à le devenir. L'accompagnement d'un patient ne consiste pas à faire à sa place. Il faut alors prendre sources des compétences déjà existantes chez le patient.

L'accompagnement, à condition qu'il respecte ses principes, aboutira à une relation dite « coopérative » dont la clé est le partage de savoir, de compétences, avec des objectifs et des questionnements partagés.

Ces définitions de l'accompagnement permettent d'ajouter que l'accompagnement doit se baser en fonction des besoins du patient et se faire en équipe pluridisciplinaire. Il doit prendre en compte la vision qu'a le patient de sa maladie et savoir où il en est avec celle-ci ce qui fait référence à ce qui a pu être déjà évoqué sur les différents stades à traverser avant l'acceptation de la maladie chronique. Une relation de qualité doit être engagée entre le patient et les soignants pour que l'accompagnement puisse se mettre en place.

Un mot clé est essentiel dans la définition de l'ANAES, il s'agit d'engager : il est parfois compliqué d'entrer en relation avec l'adolescent et d'élaborer une relation avec ce dernier. Par ce mot on comprend bien que sans l'engagement de l'adolescent, l'accompagnement ne pourra sans doute pas émerger. Cela ramène au concept d'alliance thérapeutique qui sera évoqué plus tard dans le cours du travail.

4.2 La relation d'aide :

« La relation d'aide en soins infirmiers est un moyen d'aider le patient à vivre sa maladie et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, sociale et éventuellement professionnelle. Elle est fondée sur le développement d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné.

*Pour cela, elle respecte certaines règles comme la considération positive, l'authenticité, l'empathie, l'absence de jugement ».*²⁴

Ce concept a vraiment été développé dans les années 50 notamment avec les travaux de ROGERS Carl. La relation d'aide est alors une relation de soutien psychologique dont le but est d'aider le patient à surmonter une situation qu'elle soit personnelle ou professionnelle pour mieux faire face à sa maladie. La relation d'aide est un lien particulier et significatif entre patient et soignant qui se crée lors d'une situation spécifique. Elle vise essentiellement à apporter réconfort et a pour objectifs :

- De rassurer, de diminuer sa peur et son anxiété ;
- De l'aider à accepter sa situation difficile, parfois sa maladie ;
- De l'aider à faire le point et éclaircir certaines situations pour l'amener à prendre des décisions, donner un sens à ce qu'il vit et pour qu'il puisse s'épanouir.

Ces objectifs montrent que cette relation d'aide doit se dérouler dans le respect du rythme du patient, de ses choix et de ses capacités. Il faut que le patient trouve son propre chemin. Il ne s'agit pas d'amener au patient des réponses extérieures mais de lui faire mobiliser ses ressources pour qu'en lui émergent ses propres réponses, ses solutions. La relation d'aide a pour objectif un changement du patient, un changement quant à la capacité à supporter son état, sa pathologie, sa souffrance psychologique.

La relation d'aide a pour objectif un changement, une évolution chez le patient. Il ne s'agit pas de prendre des décisions, ou de répondre directement aux attentes du patient mais plutôt de l'accompagner, de le soutenir dans le cheminement de son questionnement, tout en respectant le rythme de ce dernier. La communication et l'écoute de l'autre sont primordiales dans la relation d'aide.

ROGERS Carl a dit que tout individu est unique et en évolution. C'est pourquoi il paraît essentiel de rendre singulière chaque relation, selon l'individu, son caractère, ses habitudes de vie, son histoire...

²⁴ MANOUKIAN Alexandre. La relation soignant-soigné. Chapitre 6 : la relation d'aide. Edition Lamarre, 3^{ème} édition. Paris, 2008. Page 56.

D'après MANOUKIAN.A dans son ouvrage sur la relation soignant-soigné²⁵, plusieurs concepts sont essentiels à la mise en place d'une relation d'aide :

- + L'acceptation positive inconditionnelle : le soignant accepte le patient tel qu'il est ;
- + L'authenticité : être soi-même autant que l'on peut, sans mensonge ;
- + L'empathie : c'est comprendre ce que vit l'autre sans pour autant en ressentir ses émotions.
- + Besoin, désir et demande : le soignant doit savoir identifier les besoins et attentes du patient.

Pour qu'une relation d'aide naisse, il faut d'ores et déjà qu'un climat de confiance s'instaure au sein de la relation.

4.3 La relation de confiance :

*« Pour qu'une relation de confiance s'établisse, il faut un minimum de connaissance de son interlocuteur. »*²⁶

Il faut savoir parler clairement au patient et ne rien lui cacher. Il faut savoir porter une attention particulière au patient, à ses demandes, des doutes... La relation de confiance doit être basée sur les besoins du patient.

Selon BELLENGER, la relation de confiance entre deux individus va se mettre en place au fur et à mesure que l'un va prendre de petits risques pour l'autre et vice versa.

Elle s'identifie surtout selon trois facteurs primordiaux : l'engagement des individus, le respect des individus entre eux et la volonté de s'engager dans cette relation. Encore une fois, il s'agit d'engagement, il faut donc que l'adolescent ait adhéré à ce qui est proposé, qu'il y ait alliance thérapeutique.

BELLENGER affirme que pour faire confiance à l'autre, il faut être un minimum en phase avec soi-même, avoir de l'estime de soi et confiance en soi. Néanmoins l'adolescent se trouve dans cette phase de construction de son identité, de perte de confiance parfois et d'estime. Cela va

²⁵ MANOUKIAN Alexandre. La relation soignant-soigné. Chapitre 6 : la relation d'aide. Edition Lamarre, 3^{ème} édition. Paris, 2008. Pages 58-62.

²⁶ MANOUKIAN Alexandre. La relation soignant-soigné. Chapitre 11 : Agressivité et violence. Edition Lamarre, 3^{ème} édition. Paris, 2008. Page 145.

donc encore une fois être tout un travail pour amener l'adolescent à adhérer à cette relation avec la puéricultrice, qui va devoir conforter l'adolescent dans sa construction de soi.

Pour pouvoir élaborer une relation d'aide et un accompagnement efficace, une chose primordiale est à mettre en œuvre. Il s'agit de l'alliance thérapeutique entre l'adolescent et le soignant.

4.4 Alliance thérapeutique :

Dans l'ouvrage *l'éducation thérapeutique des patients*²⁷, un passage sur l'accompagnement du patient ayant une maladie de longue durée, explique la différence dans la relation soignant-soigné lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique et non aiguë. « *La maladie chronique implique que le soignant fasse une importante conversion dans sa manière de traiter la maladie et d'accompagner le malade* ».

Selon les auteurs, la relation soignant-soigné doit de ce fait être basée sur « *l'alliance thérapeutique* ».

BIOY Antoine, définit l'alliance thérapeutique « *comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés. Elle permet notamment de montrer que les méthodes thérapeutiques employées ne sont pas efficaces du fait de leurs outils propres, mais par un jeu subtil d'adéquation entre un praticien et son patient.* ». ²⁸Sans alliance thérapeutique, sans contrat bien n'établit aucun outil, aucune méthode proposée au cours de l'accompagnement ne pourra être utilisable.

ROGERS a défini l'engagement comme essentiel à cette alliance en y englobant la confiance réciproque, l'acceptation et la confidentialité, avec des buts communs pour le patient et le

²⁷ A.LACROIX, J.P ASSAL, *L'éducation thérapeutique, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Chapitre 8 : la formation continue dans le cadre des maladies longue durée. Collection Education du patient, Edition MALOINE, 3^{ème} édition, 2013. Pages 185 à 211. 220 pages.

²⁸.CAIRN. *L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques* de ROULOIS Pascal. Consulté le 09/09/2017. Disponible sur http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PPSY_494_0317.

soignant. L'engagement a été évoqué également lors de l'accompagnement, où il a été stipulé que sans engagement, l'accompagnement n'était pas réalisable pour la puéricultrice.

Plusieurs choses sont à prendre en compte dans cette alliance : la famille du patient, son entourage, son activité professionnelle (pour l'adolescent sa scolarisation), la société dans laquelle vit le patient. Ces éléments vont jouer un rôle fédérateur dans le processus d'acceptation du patient.

Pour qu'il y ait une alliance thérapeutique, un partenariat doit se créer entre le soignant et le patient. Ce partenariat a comme objectif de favoriser l'auto-prise en charge du patient dans le cadre de sa maladie chronique.

L'alliance thérapeutique est beaucoup associée à l'éducation thérapeutique puisque la coopération de l'adolescent est absolument recherchée avant sa mise en place.

Il va surtout permettre aux professionnels de santé de pouvoir interagir avec l'adolescent et lui transmettre ses connaissances, pour lui permettre de gérer sa pathologie. A savoir que l'adolescent émet des difficultés à prendre part à certaines choses, lorsqu'il ne s'agit pas de ses groupes d'amis, de confiance. Il peut alors s'agir d'un travail compliqué pour la puéricultrice que de faire adhérer l'adolescent à ce qui lui est proposé.

Qu'il s'agisse d'accompagnement, de relation d'aide ou de l'alliance thérapeutique, une chose peut être déduite, c'est que l'objectif principal est de favoriser l'autonomie de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie chronique. Ceci ne pouvant être réalisé qu'en transmettant des savoirs à l'adolescent et en ne faisant pas à sa place.

5. PEDAGOGIE AUTOUR DE LA MALADIE CHRONIQUE :

5.1 L'enseignement à un patient :

L'adolescent doit découvrir sa maladie, apprendre ce qu'elle est, ce qu'elle cause, ce qu'il risque. Il faut alors transmettre, en tant que professionnels de santé, les savoirs nécessaires pour qu'il puisse acquérir des compétences concernant sa pathologie. Mais surtout c'est rechercher l'autonomie de l'adolescent au niveau des soins. Il doit savoir prendre/réaliser seul son traitement au quotidien.

Une infirmière a développé en 2005, la notion de l'enseignement au patient, en s'inspirant de nombreux auteurs ayant déjà réfléchi sur le sujet. Selon PHANEUF MARGOT, l'enseignement est une « *intervention professionnelle par laquelle l'infirmière établit un processus pédagogique qui fournit à la personne soignée, à la famille ou à un groupe des informations sur la maladie, sur sa prévention et sur le traitement en vue de les amener à une prise de conscience de leur capacités d'autonomie et à une prise en charge de leur évolution vers un mieux-être* ». ²⁹

BEAUTE Jean, fait la différence entre enseignement et éducation. Alors que l'enseignement vise essentiellement les connaissances, l'éducation c'est « *conduire l'ensemble de la personnalité en termes de toutes ses potentialités* » ³⁰. L'éducation prend en compte bien plus le partage de connaissances.

En matière d'objectif, cela rejoint un peu la définition de l'éducation thérapeutique qui selon l'OMS en 1998 : « *devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit... Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie* ».

Une éducation permettrait de diminuer les craintes et l'anxiété du patient vis-à-vis de sa maladie, de sa prise en charge et de son évolution. L'objectif étant d'autonomiser le patient tout en diminuant le risque de complication et de non-observance thérapeutique.

Pour élaborer un enseignement, une éducation il faut que la communication soit adaptée au patient, ici à l'adolescent. Il faut rendre l'enseignement facilement assimilable pour le patient.

²⁹ Site Web : www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/11/Enseigner-pour-soigner.pdf. Consulter le 14/08/2017. Mis à jour en octobre 2012.

³⁰ BEAUTE Jean, Courants de la pédagogie. Chapitre 1 : clarification de quelques concepts. Chronique social, 6^{ème} édition, Lyon : 2008. Page 18.

L'accompagnement proposé ainsi que la relation d'aide, seront nécessaires pour la mise en place de cette communication et donc de l'enseignement.

Cependant, pour l'adolescent, il faut qu'il accepte le fait d'avoir besoin d'un tiers pour apprendre à vivre avec sa maladie, qu'il se sente compris.

L'enseignement se réalise en différentes étapes, et ne se met pas en place naturellement.

Quelques principes seront à respecter : il faut avant tout connaître la personne, s'intéresser à ce qu'elle est, ce qu'elle vit, pour tenter de la comprendre. Puis il faut comprendre ce qu'elle comprend de sa maladie, ses craintes, ses limites par rapport à ce que l'on peut lui apporter. Enfin il faut découvrir tout ce qui peut interférer sur son apprentissage. L'adolescence étant une étape pleine de changements, il faut de manière primordiale, que le professionnel de santé connaisse de quoi est constitué la vie de l'adolescent, découvre ses habitudes, son caractère, sa manière de penser... Il faudra également prendre en compte ses relations avec ses parents.

5.2 Un cadre à poser :

Comme il a été expliqué précédemment l'alliance thérapeutique dans l'accompagnement est indispensable. Si l'adolescent n'adhère pas à la prise en charge, la relation n'aura guère d'intérêt et l'éducation non plus.

Si l'adolescent obtempère et y trouve des intérêts, un réel travail pourra commencer. Certes, mais un adolescent a besoin d'avoir des limites, d'avoir un cadre comme il l'a été dit précédemment dans ce travail. Celui-ci va devoir être posé dès lors du début de l'accompagnement. Cela suppose que le soignant et l'adolescent se mettent d'accord.

Le soignant et le soigné doivent se respecter l'un l'autre et énoncer ensemble leurs objectifs, leurs attentes : les termes du contrat de l'alliance thérapeutique en quelques sortes. Chacun doit pouvoir garder son propre rôle malgré qu'ils puissent se considérer comme partenaire. Il s'agit bien d'un contrat moral dans lequel l'équipe verbalise ce qu'elle attend de l'adolescent alors que celui-ci pose ses limites.

Même si le soignant doit pouvoir comprendre l'adolescent il faut qu'il garde cette figure de référence pour le jeune.

5.3 La motivation de l'adolescent :

Selon ROULOIS Pascal, enseignant en neuropédagogie, la motivation constitue un « *motif pour bouger [et doit être] alimenté par une énergie et nécessite une direction* ». ³¹ Le résultat devant être la réalisation d'une action.

Dans le cas de la prise en charge de l'adolescent, la motivation de ce dernier doit amener à l'adhésion au contrat, à l'alliance thérapeutique et donc au suivi proposé par les professionnels de santé.

ROULOIS développe mes deux formes de motivation : intrinsèque et extrinsèque.

Lors de motivation extrinsèque, la forme la plus simple, le motif et la direction de la motivation viennent de l'extérieur. Il s'agit donc de la motivation la moins performante mais la plus facile à mouvoir, car il peut être simple de trouver des arguments externes à lui pour motiver un adolescent.

En ce qui concerne la motivation intrinsèque, elle est beaucoup plus performante mais difficile à solliciter. En effet il faut que le motif et la direction viennent de l'apprenant et cela dépend de ses besoins, ses désirs.

Pour l'adolescent ayant une maladie chronique, il faut donc parvenir à lui faire entendre et comprendre qu'une prise en charge, les soins, le suivi, le traitement sont nécessaires, et un besoin pour son bon développement. Il faut qu'il accepte ceci or l'adolescent ne se trouve pas toujours dans l'acceptation.

La motivation est un processus qui reste émotif. Elle met en jeu les émotions de l'apprenant que ce soit en cas de succès ou en cas d'échec. L'apprenant peut se sentir incompetent en cas d'échec. Il faut donc être prudent avec les adolescents qui n'acceptent pas les émotions qui les traversent. La prise en charge de la dimension émotionnelle doit donc être réalisée pour optimiser l'accompagnement.

³¹ ROULOIS PASCAL. Théories générales sur la motivation Publié le 23 juin 2010, consulté le 28 aout 2017. Disponible sur <https://neuropedagogie.com/motivation/theories-generales-sur-la-motivation.html>.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL :

C'est alors que face à ces différentes lectures, ces différentes recherches, qui m'ont permis d'élaborer mon travail de recherche, je me pose alors la question suivante :

En quoi l'infirmière puéricultrice en service de pédiatrie hospitalier peut-elle optimiser l'accompagnement, d'un adolescent atteint d'une maladie chronique ?

Mes hypothèses de travail sont alors les suivantes :

→ **Hypothèse de travail n°1 :**

La mise en place d'un accompagnement de qualité par la puéricultrice recherche avant tout l'adhésion de l'adolescent au processus d'alliance thérapeutique.

→ **Hypothèse de travail n°2 :**

La puéricultrice prend en compte et adapte son accompagnement selon le stade d'acceptation de la maladie par l'adolescent afin de l'amener vers l'acceptation de cette dernière.

OUTIL D'ENQUETE :

Dans le but de valider ou au contraire d'infirmer mes hypothèses de travail, je dois réaliser une enquête auprès d'infirmières puéricultrices diplômées d'Etat pour généraliser ensuite mes résultats.

Afin de mener à bien mon enquête j'ai décidé de choisir comme outil d'investigation, les entretiens semi-directifs. Cet outil me permettra de rendre plus concret et substantiel mon travail en m'attardant sur des données réelles recueillies auprès de professionnelles diplômées d'état.

Le type d'entretien qui est celui de semi-directif est choisi car il permet de rester centré sur les différents thèmes qui veulent être abordés lors de l'entretien et en même temps de ne pas mettre trop de limites, ni un cadre trop strict aux professionnels. Puis, cela permet à la personne auprès de laquelle on enquête une liberté dans ses réponses. Mes questions seront donc ouvertes. Mon guide d'entretien comporte 6 questions ouvertes avec des questions de relance. Ce guide est présenté en annexe 3, dans lequel y sont décrits les objectifs de chaque question. Les questions de relance permettent d'évoquer plus précisément chaque thème relatif à mon sujet si certains points ne seraient pas évoqués spontanément par le professionnel lors de l'entretien.

L'objectif global de mes questions est d'identifier les points essentiels entrant en jeu dans l'accompagnement de l'adolescent.

A noter que mon outil de travail a été validé par ma cadre de mémoire et que j'ai demandé l'accord de l'établissement de santé, et des cadres de santé de chaque service où exercent les différents professionnels avec lesquels j'ai réalisé mes entretiens. Des autorisations signées des cadres de service, attestent également de l'authenticité de mes entretiens.

Il s'agit donc d'une étude qualitative, la réalisation des entretiens vise à confronter diverses expériences, divers vécus de professionnels et de les analyser. Et c'est justement l'étude de plusieurs points de vue singuliers qui donnera de l'intérêt à mon travail. Je réaliserai alors mes entretiens auprès de 5 infirmières ou puéricultrices. Ce nombre d'entretiens me permettra de recueillir un nombre suffisant de points de vue pour réaliser une analyse exhaustive et de qualité.

Mon enquête se déroule dans le milieu hospitalier car les situations de départ se sont passées en service hospitalier et car il s'agit du lieu le plus courant dans la prise en charge de l'adolescent atteint de maladie chronique. J'ai réalisé mes entretiens dans 3 services hospitaliers différents : un entretien en service de pédiatrie générale, deux en service spécialisé dans les maladies chroniques pédiatriques et deux en service spécialisé pour les adolescents. J'ai choisi ces différents services car dans un premier temps chacun de ces services accueillent des adolescents atteints de maladies chroniques. Ils ont cependant des spécificités différentes :

- Le service de pédiatrie général accueille ponctuellement les adolescents chroniques ;
- Le service spécialisé dans l'adolescent accueille des adolescents chroniques mais également pour d'autres pathologies ;
- Le service spécialisé dans la maladie chronique prend en charge des adolescents et des enfants plus jeunes. Je voulais également évaluer si en fonction de la spécificité du service de prise en charge, les pratiques se différencient ou non.

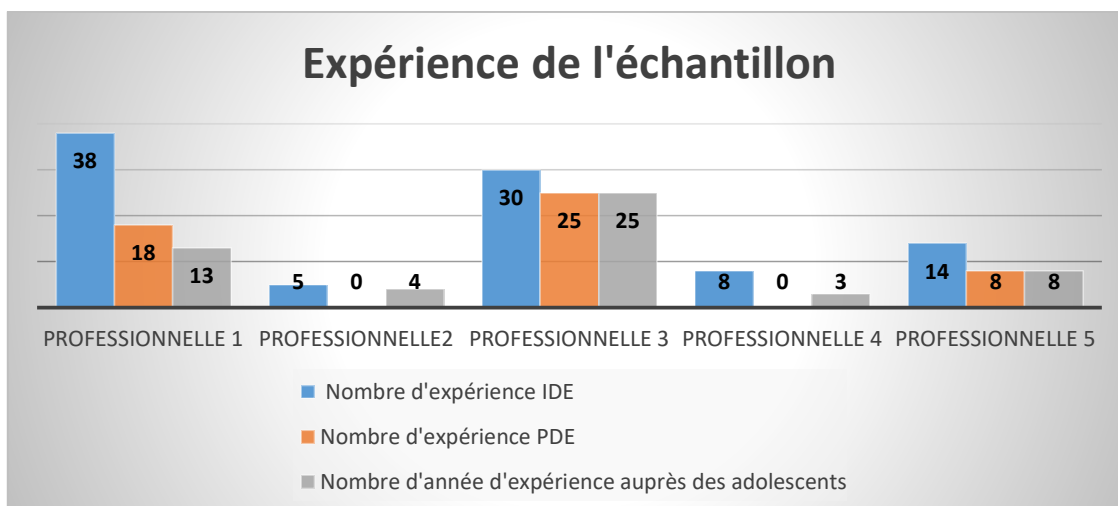
Mes entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement sonore et ont été retranscrits. Une de ces retranscriptions est présentée en **annexe 4**. Ils sont anonymes et sont utilisés dans le seul cadre de mon travail.

ANALYSE DE L'ENQUETE :

1- PRESENTATION DE L'ECHANTILLON :

J'ai donc réalisé 5 entretiens auprès d'infirmières diplômées d'état (IDE) et de puéricultrices diplômées d'état (PDE) :

- La professionnelle 1 est diplômée IDE depuis 38 ans, PDE depuis 18 ans, avec une expérience antérieure avec les enfants. Actuellement elle bénéficie de 13 ans d'expérience dans un service spécialisé dans l'adolescent.
- La professionnelle 2 est diplômée IDE depuis 5 ans, elle exerce depuis 4 ans dans un service spécialisé des adolescents avec une petite expérience antérieure dans la prise en charge des enfants plus petits.
- La professionnelle 3 est diplômée IDE puis 30 ans et PDE depuis 25 ans. Elle exerce depuis tant d'année en maternité, néonatalogie, pédiatrie. Depuis 3 ans et demi elle est rattachée au service de pédiatrie. Elle bénéficie donc d'une grande expérience auprès des adolescents et de la maladie chronique en service de pédiatrie générale.
- La professionnelle 4 est diplômée IDE depuis 8 ans, elle a exercé 5 ans en médecine et 3 ans en service de pédiatrie spécialisé dans des maladies chroniques. Son expérience en médecine interne lui a permis d'appréhender la maladie chronique
- La professionnelle 5 est diplômée IDE depuis 14 ans, elle a bénéficié d'une expérience en pédiatrie côtoyant les adolescents et la maladie chronique. Diplômée PDE depuis 8 ans, elle exerce depuis dans un service de pédiatrie spécialisé dans des maladies chroniques.



L'échantillon est assez hétérogène, il comprend 3 puéricultrices et 2 infirmières. Le nombre d'années d'expérience est aléatoire mais chaque professionnelle a de l'expérience auprès des adolescents atteints de maladie chronique.

2- ANALYSE DES ENTRETIENS :

Au vu du nombre de thèmes, de concepts étudiés au sein de mon cadre de référence et qui ont été également évoqués lors des entretiens, j'ai décidé de réaliser mon analyse par thèmes. Dans un premier temps j'analyserai tout ce qui concerne l'adolescent afin de recentrer ma population en parallèle à ce qui a été vu dans le cadre. Puis j'analyserai les thèmes en lien avec mes deux hypothèses soit : les différentes phases d'acceptation de la maladie chronique, l'alliance thérapeutique réalisée avec l'adolescent, la relation avec l'adolescent, la communication avec l'adolescent, l'éducation proposée. J'analyserai ensuite d'autres thèmes qui ont été évoqués dans le cadre de référence ou qui ont pu surgir dans la réalisation de mes entretiens soit : la présence des parents, le travail d'équipe.

Je présenterai dans un premier temps, les dires de chaque professionnelle dans un tableau selon le thème et j'en ferai ensuite l'analyse en m'aidant de mon cadre de référence.

2.1 Analyse de la population :

<i>L'adolescence et ses particularités</i>	
<u>PDE 1</u> :	« l'adolescence c'est compliqué ». « Chaque adolescent est différent ». « Il y a toutes les mises en danger ». « Il commence à sortir...rien à plus d'importance à cet âge-là ». « La complexité de l'adolescence ».
<u>IDE 2</u> :	
<u>PDE 3</u> :	« étape un peu particulière... des changements ». « rentrer dans une norme comme les autres adolescents ». « Ils sont tous différents ». « Il vie à maintenant pas à demain, toujours dans l'instant ».

<u>IDE 4 :</u>	« <i>une certaine liberté</i> ». « <i>prendre des décisions, prendre ses responsabilités</i> ». « <i>Plus il y a des choses interdites, plus on a envie de les franchir</i> ». « <i>Prendre son indépendance par rapport à ses parents</i> ».
<u>PDE 5 :</u>	« <i>Période où on a un peu de liberté, envie de tester, d'expérimenter</i> ». « <i>Se libérer de la toute-puissance parentale</i> ». « <i>Il se sent adulte</i> ». « <i>Sortir du cocon familial</i> ».

Ces différents éléments confirment ce qui a été dit précédemment dans le cadre de référence. La puéricultrice 1 a dit « *l'adolescence c'est compliqué* ». En effet comme nous l'avions remarqué à travers les différentes lectures, l'adolescence est une période très complexe, où de nombreux changements bouleversent l'adolescent. La puéricultrice 3 indique d'ailleurs que c'est une « *étape un peu particulière... des changements* ». Bon nombre sont les changements venant bouleverser l'adolescent au cours de cette période, qu'il a d'ailleurs parfois du mal à comprendre.

Ensuite, les professionnels 4 et 5 comme l'avait fait CANNARD. Christine ont précisé que l'adolescent tend à se séparer de ses parents, à se libérer d'eux pour devenir autonome. FREUD avait d'ailleurs également parlé du développement psycho-affectif qui tendait à vouloir faire devenir autonome l'adolescent, ce qui nécessitait de devoir se détacher de ses parents à cette période de la croissance. Ces deux professionnelles parlent d'ailleurs plus simplement d'envie de « *liberté* ». Seulement pour les parents, laisser l'enfant se détacher n'est pas toujours simple n'autant plus si il est atteint d'une maladie chronique.

Une caractéristique essentielle de l'adolescence que l'on avait expliqué à travers l'ouvrage de C.CANNARD a aussi été évoquée par les professionnelles 1, 4 et 5: il s'agit de la prise de risque, l'expérimentation rechercher à cette période de la de croissance. « *Période où on a un peu de liberté, envie de tester, d'expérimenter* » m'a dit la puéricultrice 5 alors que la puéricultrice 1 me confié qu'il y avait « *tous ses mises en danger* ».

Lors de maladie chronique, nous savons que cette prise de risque peut être réalisée par la non-observance du traitement par exemple. LAMOUREUX.A, MAGNAN A, VERVLOER.D avaient d'ailleurs développé cette notion d'observance thérapeutique chez l'adolescent. L'infirmière 4 m'a d'ailleurs expliqué que le déséquilibre du diabète chez un adolescent peut être dû à la non-observance, même si cela n'en est pas toujours la cause. Elle m'a confié qu'« *un adolescent va parfois avoir un diabète non équilibré par non observance c'est vrai* »

La puéricultrice 3 a également énoncé un point important évoqué toujours par les écrits de C.CANNARD. Elle évoque le fait de « rentrer dans une norme comme les autres adolescents ». Cela fait écho au souhait de faire partie d'une norme, de se reconnaître à travers les autres, d'appartenir à un groupe. Seulement on sait qu'avec une maladie chronique, l'adolescent tend à penser qu'il s'éloigne de cette norme, ce qui peut être source d'angoisse, de révolte, d'incompréhension.

2.2 Analyse des thèmes en lien avec les hypothèses :

- **Les phases d'acceptation de la maladie chronique :**

<u>PDE 1 :</u>	« il faut qu'il accepte sa maladie... C'est important. C'est le bien être de l'ado qui est en jeu ». « pour pouvoir mettre tous en place ». « devoir s'adapter à lui ... faire en sorte qu'il avance un peu aussi, comme il peut ». « Le gros obstacle je pense que c'est l'acceptation de la maladie... « Si il est dans le refus de la maladie bah faut [...] vers lui, lui donner envie de faire les choses et de comprendre pourquoi». « Y en a qui sont en crise alors que la jusqu'à la- il le vivait assez bien puis ils lâchent tout ».
<u>IDE 2 :</u>	« Au niveau psychologique parce que c'est quelque chose qu'il aura toute sa vie , donc c'est très dur à encaisser pour eux... c'est ça le plus dur je pense, qu'ils vivent avec». « l'accepter avant tout pour pouvoir vivre mieux avec elle ». « l'accompagner dans le cheminement pour qu'il comprenne et qu'il accepte de devoir vivre avec ». « C'est parce qu'ils ne sont pas dans l'optique de vivre avec la maladie, ils sont résignés fin, voilà, la nôtre but c'est de les aider à passer à cette étape, alors on avance tout doucement, vraiment petit à petit avec eux, en essayant de garder leur rythme et de pas les brusquer quoi... ». « On va tous essayer pour qu'il accepte la maladie ».
<u>PDE 3 :</u>	« Savoir ce qu'il connaît, si il accepte ou il refuse la maladie sinon la prise en charge sera différente. » « Si il l'a depuis longtemps il peut la refuser complètement ». « Ou il l'accepte encore ou il la refuse ». « Il a le droit de ne pas être content, de hurler... de refuser tout ». « Faut essayer d'avancer à son rythme jusqu'à ce qu'il se sente bien ».

<u>IDE 4 :</u>	« Il y a le moment de la découverte, où le soutien soignant est très très important ». « c'est un deuil de bonne santé ». « ça passe par l'acceptation ça c'est sûr c'est l'objectif, mais pour arriver à l'acceptation c'est compliqué, y a la colère, la peur, y a tellement de stades ». « Parfois on arrive à l'acceptation puis à certains moment...plus du tout...il faut qu'on soit la pour l'accompagner ».
<u>PDE 5 :</u>	« Faut l'accompagner à son rythme c'est-à-dire qu'il faut pas essayer d'aller plus vite que lui, si il n'est pas prêt à accepter bah c'est tout ça arrivera ».

Un point primordial a été évoqué par l'intégralité des soignantes interrogées, il s'agit de l'acceptation de la maladie chronique que l'on comprend maintenant, est un des objectifs de l'accompagnement au gain du bien-être de l'adolescent.

Il y a différentes phases avant d'arriver à l'acceptation, elles ont été évoquées par LACROIX et ASSAL ainsi que par E.KUBLER-ROSS. Ces auteurs tout comme l'infirmière 4 souligne le fait que la maladie chronique engendre un deuil de bonne santé. LACROIX et ASSAL avaient bien noté que la maladie chronique pouvait être assimilée à la perte de la bonne santé de l'individu et KUBLER-ROSS stipulait même qu'il s'agit pour l'individu de faire un deuil de bonne santé. Cette même infirmière cite d'ailleurs plusieurs phases par lesquelles peut passer l'adolescent avant d'arriver à l'acceptation : la peur, la colère... dont on avait parlé dans le cadre de référence.

La puéricultrice 1 a ajouté « Y en a qui sont en crise alors que jusqu'à la-il le vivait assez bien puis ils lâchent tout » et l'infirmière 4 stipule «Parfois on arrive à l'acceptation puis à certains moment...plus du tout ». De par leur propos, ces deux soignantes font échos à ce que la psychiatre KUBLER-ROSS expliquait concernant l'évolution psychologique du patient face à sa maladie chronique : les différentes étapes ne sont pas linéaires. Le patient peut être certes à un moment dans l'acceptation et un moment se retrouver dans la colère, la peur, la résignation..

Un autre point a été relevé par l'infirmière 4 : le moment de la découverte est un moment très important. En effet, la Haute Autorité de Santé a bien ciblé l'annonce du diagnostic qui a fait l'objet de nombreux travaux et dispositifs mis en place afin d'optimiser les conditions d'annonce de la maladie.

L'élément également très important énoncé par quatre soignantes sur les cinq (professionnelles 1,2,3,5) est le suivant : il faut suivre le rythme de l'adolescent. Cela fait bien écho à l'accompagnement proposé par la puéricultrice face à l'adolescent atteint de maladie chronique.

On a bien compris précédemment, notamment par Maela PAUL qu'accompagner un patient ce n'est pas faire à sa place mais l'aider à aller là où il veut et non pas là où le soignant voudrait aller à sa place. Selon elle « s'accorder au rythme de l'accompagné » serait l'un des trois principes phares de l'accompagnement. D'ailleurs la puéricultrice 5 le précise bien « *il ne faut pas aller plus vite que lui* ». On comprend également au travers de ces 5 entretiens que les professionnelles s'adaptent en fonction de l'état de l'adolescent, l'accompagnement est donc adapté selon l'état de l'adolescent et selon si oui ou non il est en phase avec sa maladie, s'il est dans l'acceptation. La première puéricultrice note bien « *qu'il faut s'adapter* », la professionnelle 3 ajoute que « *la prise en charge sera différente* ».

▪ ***L'alliance thérapeutique/le contrat avec l'adolescent :***

<u>PDE 1 :</u>	« <i>Faut savoir prendre en compte ce qu'ils veulent eux aussi</i> ». « <i>L'adolescence doit être en alliance avec nous... qu'on est tous la même lignée de travail, les mêmes objectifs</i> ». « <i>Si l'adolescent, il est très conciliant, motivé et qu'il travaille avec nous ...c'est un peu l'objectif aussi</i> ».
<u>IDE 2 :</u>	« <i>Il faut qu'ils soient acteurs de la maladie</i> ». « <i>qu'il soit au début dans l'alliance de la prise en charge mais cette alliance elle se rompt un peu plus tard ... et là c'est à nous de les rallier parce qu'ils n'adhèrent pas à ce qu'on leur propose, ça sert à rien,</i> ». « <i>Si ils suivent toujours les objectifs</i> ». « <i>Il peut nous faire confiance ... adhérer à sa prise en charge</i> ». « <i>Il faut un cadre pour l'ado</i> ». « <i>C'est tout on leur donne des objectifs réalisables...sinon... ils seront plus dans l'alliance avec nous</i> ».
<u>PDE 3 :</u>	« <i>Vas falloir qu'il nous écoute, qu'il coopère avec nous</i> ». « <i>Il ne faut pas une passivité...faut qu'il soit acteur</i> ». « <i>Il lui faut des limites, un cadre</i> ». « <i>On l'accompagne en trouvant des objectifs qui permettent à l'ado de s'investir</i> ».
<u>IDE 4 :</u>	« <i>avec l'adolescent sous terme de contrat... mettre en place des sortes de contrat</i> ». « <i>Il ne faut pas l'obliger</i> ». « <i>On trouve une solution ensemble</i> ». « <i>Vraiment des contrats entre le médecin et son patients et les infirmières</i> ».
<u>PDE 5 :</u>	« <i>Lâcher un peu de lest sur certaines choses, tout en essayent de garder, un équilibre</i> ». « <i>C'est un peu ça le contrat</i> » « <i>C'est donnant-donnant</i> ». « <i>ça ne marche pas que dans un sens</i> ».

BIOY.A, docteur en psychologie clinique, avait défini l'alliance thérapeutique « *comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés...* ». Malgré que toutes les soignantes n'ont pas employé le terme d'alliance thérapeutique, certaines en ont décrit les termes ou évoqué celui de « contrat », ce qui en quelque sorte reprend l'idée de l'alliance entre l'adolescent et les soignants.

En effet, les deux premières professionnelles ont bien exprimée l'idée, que l'objectif en tant que soignant c'est que l'adolescent soit dans l'alliance avec l'équipe pluridisciplinaire. On rappelle que ces deux professionnelles exercent dans un service spécialisé auprès des adolescents. Il s'agit peut-être d'un des objectifs très contractualisé de la prise en charge dans leur service. Cette alliance permet, tout comme le précise l'infirmière 2, « *l'adhésion* » de l'adolescent à ce que met en place l'équipe dans la prise en charge.

Les autres soignantes ont plus facilement parlé de mise en place de contrat avec l'adolescent. On l'a bien vu l'alliance thérapeutique se met bien souvent en place sous forme de contrat entre l'adolescent et l'équipe pluridisciplinaire. BIOY.A a pointé que l'alliance thérapeutique permettait « *de montrer que les méthodes thérapeutiques employées ne sont pas efficaces du fait de leurs outils propres, mais par un jeu subtil d'adéquation entre un praticien et son patient* ». Les termes de ce contrat sont bien décidés par les deux parties, soient l'adolescent et l'équipe. C'est d'ailleurs bien ce qui ressort des entretiens. La puéricultrice 5 dit « *C'est donnant-donnant...ça ne marche pas que dans un sens* » alors que l'infirmière 4 précisée qu'« *on trouve une solution ensemble* ». La puéricultrice 1 et l'infirmière 2 utilisent même le mot « acteur » qui montre bien que l'adolescent doit s'investir dans sa maladie et la mise en place de cette alliance avec l'équipe.

Les trois premières professionnelles ont insisté sur la mise en place d'objectifs à réaliser pour l'adolescent et surtout des objectifs réalisables pour lui. La mise en place d'objectifs qui ne seraient pas réalisables pour l'adolescent rendrait l'alliance et la relation avec l'adolescent compliquées. Il faut alors respecter le rythme de l'adolescent, cela rejoint ce qu'il vient d'être interprété concernant l'accompagnant de l'adolescent en s'adaptant à son rythme.

Enfin, ROGERS Carl a défini l'engagement comme primordial dans l'alliance thérapeutique. Les professionnelles dénoncent le fait que l'adolescent doit être « *conciliant* », « *acteur* », « *motivé* », « *en coopération* ». Tout ceci dégage bien l'idée que pour adhérer à l'alliance thérapeutique, l'engagement de l'adolescent est essentiel. Selon l'ANAES, l'« *engagement* »

est d'ailleurs essentiel également dans la mise en place de l'accompagnement de l'adolescent par le soignant.

Pour conclure en quelque mot sur ce thème, à travers les explications des cinq soignantes, l'idée que l'alliance thérapeutique est très recherchée lorsqu'il s'agit d'un adolescent atteint de maladie chronique confirme bien ce qui a été étudié précédemment. Cette alliance se met en place bien souvent sous forme de contrat avec des objectifs qui restent réalisables pour l'adolescent et qui nécessite surtout l'engagement de ce dernier.

▪ **La relation avec l'adolescent :**

<u>PDE 1 :</u>	<i>«il faut qu'il accepte sa maladie ». « On a plus ou moins d'atome crochu avec des ados » « Bah c'est le relationnel en fait ». « C'est le bien-être de l'ado qui est en jeu ». « pour pouvoir mettre tout en place ». « devoir s'adapter à lui ».</i>
<u>IDE 2 :</u>	<i>«Une bonne relation qui va se créer avec l'adolescent, qui va comprendre qu'on est là pour lui, qu'il peut nous faire confiance ». « on doit forcément avoir une relation d'empathie ans forcément, euh, après faut faire attention avec les adolescents, ne pas, faut pas que ça aille trop loin non plus...ou alors oublier cette barrière soignant soigné ». « les aider à passer à cette étape, alors on avance tout doucement, vraiment petit à petit avec eux, en essayant de garder leur rythme ». « Il faut une confiance réciproque». « Petit à petit la confiance vient ».</i>
<u>PDE 3 :</u>	<i>« Il faut que ce soit une relation de confiance, il faut qu'il nous fasse confiance par apport à ce qu'on lui dit, il ne faut pas qu'on mente à un adolescent ». « Il y a une relation de soutien en quelque sorte parce qu'on l'accompagne sur du long terme, avec des hauts, des bas ». « Sans la relation de confiance y a aucune autres interactions». « Faut essayer d'avancer à son rythme jusqu'à ce qu'il se sente bien ».</i>
<u>IDE 4 :</u>	<i>«A nous de créer une relation de confiance et une relation d'aide vraiment soignant-soigné avec l'adolescent ». « Faut trouver le juste équilibre et une bonne relation de confiance avec l'adolescent ». « C'est une relation d'aide, appuyée sur une relation de confiance très importante »</i>
<u>PDE 5 :</u>	<i>« C'est la confiance sans être non plus trop copain ». « La relation de confiance c'est la base, il faut que l'adolescent puisse nous faire confiance ». « Faut l'accompagner à</i>

<i>son rythme c'est-à-dire qu'il faut pas essayer d'aller plus vite que lui». « Faut l'accompagner à son rythme c'est-à-dire qu'il faut pas essayer d'aller plus vite que lui, si il n'est pas prêt ».</i>
--

Après analyse des propos de chaque soignante, on perçoit immédiatement qu'elle décrit l'installation d'une relation d'aide avec l'adolescent. L'infirmière 4 la nomme d'ailleurs comme telle. Les autres soignantes en décrivent plutôt les grands principes sans pour autant la nommer. ROGERS.C en définissant les objectifs de la relation d'aide a pointé la réassurance soignante afin de diminuer l'anxiété et la peur du patient, de l'aider à accepter sa situation difficile, participer à son épanouissement en l'aidant à la prise de décision. Tout ceci en respectant le rythme du soigné. Dans l'analyse du thème sur l'acceptation de la maladie chronique, une chose avait déjà été soulignée : l'acceptation de la maladie par l'adolescent était un objectif dans l'accompagnement et les professionnels adaptaient leur accompagnement à ceci. Il s'agit d'un des objectifs de la relation d'aide. Le respect de rythme de l'adolescent et l'adaptation selon l'adolescent est également un item repris par l'intégralité des soignantes. La puéricultrice 3 évoque une relation de soutien, qui reprendrait un peu l'un des objectifs de la relation d'aide qui serait de l'aider dans la prise des décisions mais aussi de l'aider à accepter cette maladie.

Ensuite 4 professionnelles sur les 5 ont verbalisé la présence très importante voire indispensable de la relation de confiance entre l'équipe et l'adolescent. La puéricultrice 5 dit même que cette relation constitue la base de l'accompagnement alors que l'infirmière 5 ajoute que cette relation de confiance doit être très importante. L'infirmière 2 précise que cette relation de confiance doit bien être réciproque.

Concernant la relation de confiance BELLENGER pense que cette relation va se mettre en place au fur et à mesure que l'un va prendre des petits risques pour l'autre et vice versa. Vu de ce sens, cela fait résonance au contrat établi entre l'adolescent et l'équipe qui a déjà été analysé précédemment. En établissant ces contrats, avec des objectifs qui sont réalisables cela montrerait à l'adolescent que l'équipe est prête aussi à s'adapter à lui. Ces objectifs sont revus à la baisse ou à la hausse selon les capacités et évolutions de l'adolescent. À l'adolescent de se montrer engagé et motivé comme nous l'avons pu le voir, pour que cette relation de confiance s'instaure.

Après analyse de ces propos on constate alors que deux types de relation sont prépondérantes entre l'infirmière/la puéricultrice et l'adolescent atteint de maladie chronique : il s'agit de la

relation d'aide et de la relation de confiance. A. MANOUKIAN pionnier des relations soignants-soignés, formulait que sans relation de confiance, aucune relation d'aide ne pourrait s'installer entre les deux parties. Sa définition de la relation d'aide stipule même que la relation de confiance est le fondement de cette relation d'aide. Ces deux relations au sein de l'accompagnement de l'adolescent sont donc en quelque sorte complémentaires.

▪ **L'éducation proposée :**

<u>PDE 1 :</u>	<i>« l'accompagnement de la maladie chronique c'est euh, ça se passe d'abord par euh, l'éducation par apport à la maladie » « l'éducation au niveau des soins...des règles hygiéno-diététique ». « Viser l'autonomie au niveau des soins, qu'il soit autonome ».</i>
<u>IDE 2 :</u>	<i>« On essaye de les faire manipuler si il y a des soins... c'est eux qui vont apprendre à le faire ». « l'enfant manipule ».</i>
<u>PDE 3 :</u>	<i>« On s'assure qu'il sache tous faire correctement, et si ce n'est pas le cas, c'est pourquoi et faire en sorte qu'on leur apprenne à le faire ». « Y a des éducations, en fonction des pathologies, y a toute une éducation qui est faite et parfois y a des éducations en groupe qui sont faites ou également des sorties en groupe d'adolescents qui ont la même pathologie ».</i>
<u>IDE 4 :</u>	<i>« Il faut qu'il y ait dès le début, une bonne éducation thérapeutique, ou bien sans parler d'éducation thérapeutique parce que c'est très spécifique, une éducation informative ou formative c'est à dire qu'il va falloir habituer aux gestes ».</i>
<u>PDE 5 :</u>	<i>« l'éducation qui est essentielle ». « Etre autonome dans les soins, pour la maison, l'école ». « Et même après plusieurs années on rectifie toujours ce qui ne va pas ».</i>

Un dernier thème en lien avec les recherches a été abordé par les soignantes lors des entretiens. Il s'agit de l'éducation proposée aux adolescents afin de devenir autonome en matière de traitement de la maladie chronique. 4 professionnelles sur les 5 ont évoqué l'éducation soit en la citant soit en la décrivant.

L'infirmière 4 cite même l'éducation thérapeutique. Elle ajoute quand même qu'il s'agit d'une chose très spécifique malgré son expérience avec la maladie chronique et qu'on peut faire plus communément de l'éducation informative ou formative.

BEUTE Jean lorsque l'on a évoqué l'éducation avait formulé l'importance de la prise en compte des différents aspects autour de l'adolescence. Après avoir analysé les concepts précédents on peut dire que c'est un point pris en compte par les soignantes. Elles ont évoqué de prendre en compte le rythme de l'adolescent, son évolution quant à sa maladie...

2.3 Analyse des autres thèmes :

- ***La communication avec l'adolescent :***

<u>PDE 1 :</u>	<i>« Parfois c'est dur ouais ouais ouais ». « Parfois les médecins nous aident, y a une psychologue ».</i>
<u>IDE 2 :</u>	<i>« De façon naturelle...ça se met en place naturellement, après y a des ados qui veulent pas trop parler donc on essaye de savoir pourquoi, qi il veut bien nous dire ».</i>
<u>PDE 3 :</u>	<i>« Faut essayer de le comprendre, de parler avec lui, parfois le laisser c'est le laisser s'exprimer par écrit, parce que parfois c'est par écrit qu'il va s'exprimer ».</i>
<u>IDE 4 :</u>	<i>« Essayer de parler, de beaucoup parler » « Si il y a un adolescent complètement fermé, qu'on n'arrive pas à établir de contact...on fait intervenir les psychologues... ».</i>
<u>PDE 5 :</u>	<i>« Je passe par des biais détournés... la musique ou la mode... pour entrer en communication avec eux ». « Faire des blagues ».</i>

La communication est primordiale dans la relation d'aide selon ROGERS.C. L'enseignement ou l'éducation apportée au patient nécessite également une communication adaptée à l'adolescent. Mais étant maintenant au clair avec les caractéristiques de l'adolescent notamment de par l'ouvrage de C.CANNARD, nous savons que ce dernier peut avoir des relations à ses pairs assez compliquées.

L'étude de ce thème dans la question 5 du guide d'entretien avait pour objectif de comprendre comment les professionnelles entraînent et adaptent leur communication à l'adolescent.

Les réponses ne fut pas très développées concernant ce sujet, la question était-elle peut-être mal posée. Il ne m'a pas paru que ce fût un problème pour les cinq professionnelles interrogées que de communiquer avec l'adolescent.

Trois des professionnelles sur cinq ont insisté sur l'idée du travail d'équipe possible en cas de mise en place compliquée d'échanges avec l'adolescent, en évoquant surtout le rôle de la psychologue au sein de l'équipe.

Alors qu'une des professionnelles dit que cette communication se met en place « naturellement », une autre explique entrer en communication en passant par des biais détournés. Le manque de réponse sur ce sujet ne me permet pas de conclure, ou d'amener des éléments de réponses très constructifs.

▪ **La présence des parents :**

<u>PDE 1 :</u>	<i>« La famille, oui la famille, les parents c'est important parce que certes l'adolescent doit être en alliance avec nous mais les parents aussi pour qu'on soit tous ...euh, qu'on est tous la même lignée de travail, les mêmes objectifs dont on parlait tout à l'heure».</i>
<u>IDE 2 :</u>	<i>« les parents interviendront aussi puisqu'on travaille avec eux aussi ». « L'environnement familiale aussi, des parents qui sont pas forcément derrière l'enfant, où alors des enfants qui sont en foyer ». « On en a parlé de la famille, on la laisse pas du tout de côté, donc euh elle fait partie intégrante de la prise en charge.. ». « Les parents doivent en savoir autant que leur enfant</i>
<u>PDE 3 :</u>	<i>« Il faut aussi la participation active de sa famille et de ses référents, qu'il puisse veiller à son problème de santé ». « Un enfant ça se prend toujours avec sa famille ».</i>
<u>IDE 4 :</u>	<i>« Les parents seront toujours présents, mais il faut qu'il ait une certaine liberté ». « Faut pas effacer complètement les parents non plus car ils doivent savoir les choses ». « Relation en trois parties, c'est-à-dire nous, les parents et l'enfant ».</i>
<u>PDE 5 :</u>	<i>« La famille, toute la dynamique familiale ».</i>

La place et la présence des parents lors de l'accompagnement d'un patient atteint de maladie chronique n'est pas un sujet qui a été évoqué au sein du cadre de référence. Cependant si l'on se réfère aux deux situations décrites préalablement, qui ont été la source de ce travail, les parents semblaient également impactés par tout ce qui gravitait autour de leur enfant.

D'ailleurs, malgré qu'aucune question n'ait été posée sur la place des parents, en évoquant l'accompagnement, chacune des professionnelles interrogées ont trouvé intéressant d'évoquer la présence des parents. Et même plus précisément, l'implication de ces derniers dans l'accompagnement de leur enfant.

L'infirmière 4 évoque même une relation « *en trois parties* » comprenant l'adolescent, les soignants et l'enfant. Ce qui ressort de ces 5 entretiens c'est que l'adolescent doit certes être acteur et faire preuve de motivation, d'engagement, seulement il faut qu'il soit suivi et soutenu par ses parents malgré son besoin d'indépendance. CANNARD.C l'a bien souligné dans son ouvrage lorsqu'elle avec l'adolescent et sa relation aux parents. Elle note que malgré cette quête d'autonomie, l'adolescent ressent le besoin que l'on veille sur lui et surtout en période de détresse : vivre avec la maladie chronique pouvant être source de stress pour cet adolescent.

Il aurait donc été intéressant d'étayer ce point-là de la prise en charge lors de nouvelles recherches.

▪ ***Le travail d'équipe :***

<u>PDE 1 :</u>	« Parfois les médecins nous aident, y a une équipe pluridisciplinaire, y a une psychologue, le médecin pédiatre...on n'est pas seul, ça c'est bien ».
<u>IDE 2 :</u>	« Bah euh de manière pluridisciplinaire [en parlant de l'accompagnement] ». « Il y a des psychologues, des pédopsy... ». « On leur donne des consultations avec les pédiatres, les pédopsy ».
<u>PDE 3 :</u>	« On a toute une équipe, des psychologues ».
<u>IDE 4 :</u>	« On fait intervenir les psychologues ». « qui se fait aussi avec les médecins ». « Vraiment des contrats entre le médecin et son patients et les infirmières ».
<u>PDE 5 :</u>	

Le travail en équipe est aussi un point qui n'a pas été travaillé à travers les recherches. Or, thème qui s'est révélé présent dans quatre des cinq entretiens, il m'a paru important d'en parler à ce moment.

Trois des professionnelles interrogées emploient même le terme d'équipe et le terme « *pluridisciplinaire* ». Il paraît maintenant logique que tout ce qui est mis en place autour de l'adolescent, que ce soit son accompagnement, l'éducation, les contrats se réalisent dans une

dynamique de pluridisciplinarité. Chacun ayant son rôle important et aidant, tant de médecin, d'infirmière, de puéricultrice, de psychologues, d'auxiliaire.

De par mon expérience, je sais que la pluridisciplinarité permet également un soutien dans l'équipe. L'on sait également que la relation aux pairs est pour l'adolescent parfois compliquée, le fait de travailler en équipe permet de recueillir plus de ressentis quant à son état psychologique, son évolution, ses ressentis.

3- SYNTHÈSE DE L'ANALYSE :

Après avoir analysé chaque concept, je vais maintenant faire une synthèse de ces différentes analyses afin d'infirmier ou de confirmer mes hypothèses.

Rappelons-le, la première hypothèse de travail était la suivante :

→ La mise en place d'un accompagnement de qualité par la puéricultrice recherche avant tout l'adhésion de l'adolescent au processus d'alliance thérapeutique.

L'analyse du concept sur l'alliance thérapeutique a bien montré que les soignants recherchaient bien l'adhésion de l'adolescent à ce processus afin de pouvoir élaborer des objectifs quant à son accompagnement. Des objectifs sont alors formulés, il faut que ces derniers soient réalisables pour ne pas que l'adolescent se détache justement des contrats établis avec l'équipe pluridisciplinaire. Une relation de confiance réciproque très importante doit alors se mettre en place entre l'équipe et l'adolescent pour chacun puisse avoir sa place dans la mise en place des contrats et la formulation des objectifs.

L'adolescent doit alors faire preuve d'engagement et doit être motivé comme nous avons pu le voir dans le travail de recherche.

L'adhésion au processus d'alliance thérapeutique permettrait aux soignants de pouvoir proposer à l'adolescent des actions d'éducation afin de le rendre autonome avec sa maladie.

Nous ne l'avions pas évoqué, mais une chose qui ressort des 5 entretiens, c'est que la présence des parents dans cette alliance est très importante car l'adolescent doit malgré tout se sentir soutenu par son entourage.

Cette hypothèse de travail est donc bien validée.

La seconde hypothèse de travail été la suivante :

→ **La puéricultrice prend en compte et adapte son accompagnement selon le stade d'acceptation de la maladie par l'adolescent afin de l'amener vers l'acceptation de cette dernière.**

Après l'analyse du concept sur les différentes phases d'acceptation ainsi que sur les différentes relations mis en place avec l'adolescent nous pouvons évaluer cette deuxième hypothèse.

Il a été constaté autant au cours des entretiens que dans le travail de recherches, que lors de l'accompagnement, la relation d'aide mise en place par les soignants avait pour objectif principal d'aider l'adolescent à vivre avec cette maladie et l'amener vers l'acceptation de cette dernière. Ce travail pouvait être complexe car nombreuses sont les phases par lesquelles peut passer l'adolescent avant d'arriver à l'acceptation. Il peut d'ailleurs l'accepter à un moment et plus du tout ensuite. La puéricultrice s'adapte donc à l'adolescent et doit donc savoir identifier ces différentes étapes dans lesquelles peut se trouver l'adolescent.

L'un des rôles de la puéricultrice est surtout de faire en sorte d'accompagner l'adolescent certes, mais à son rythme. Il ne s'agit pas juste de l'aider à l'accepter mais de l'accompagner dans tout ce cheminement jusqu'à l'acceptation de sa maladie qu'il aura toute sa vie.

Une chose qui n'a pas été prise en compte lors des recherches, c'est que cet accompagnement se fait en équipe pluridisciplinaire. Ceci a été évoqué par la majorité des soignantes lors des entretiens c'est pourquoi il me semble intéressant de le stipuler.

Cette seconde hypothèse est également validée.

Plus globalement je souhaite répondre à problématique de ce travail qui été la suivante : En quoi l'infirmière puéricultrice en service de pédiatrie hospitalier peut-elle optimiser l'accompagnement, d'un adolescent atteint d'une maladie chronique ?

Ce travail d'enquête me permet d'amener des éléments de réponse à cette question. Alors que vivre avec une maladie chronique vient bouleverser l'adolescent, l'accompagnement réalisé par la puéricultrice se basera sur une forte relation d'aide afin d'amener l'adolescent vers l'acceptation de sa maladie. Elle prendra en compte la singularité de chaque adolescent. Cette relation et cet accompagnement n'auront d'intérêt que si l'adolescent adhère au processus d'alliance thérapeutique. En effet, il faut que l'adolescent soit acteur de sa prise en soins afin de lui permettre de devenir autonome. Pour cela il faut qu'une relation de confiance s'instaure entre l'adolescent et l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi des objectifs seront formulés par les différents acteurs de l'alliance au sein de contrats thérapeutiques, objectifs qui doivent être réalisables.

Le rendre autonome, qu'il sache gérer sa maladie est l'un des premiers objectifs. L'enquête permet d'affirmer que des éducations sont mises en place dans les services pour répondre à cet objectif. Il faut comme nous l'avons dit que l'adolescent adhère au processus et qu'il soit motivé.

L'adolescent doit se sentir soutenu par l'équipe mais également par sa famille. Malgré que l'adolescent souhaite devenir autonome et se différencier de ses parents il a toujours besoin de ces derniers dans les périodes compliquées.

Ceci est une réponse partielle à ma problématique. En effet, d'autres points essentiels auraient pu être travaillé bien plus dans le détail et sûrement que certains axes de la prise en charge des adolescents atteints de maladies chroniques n'ont pas du tout été évoqués dans ce travail.

Mon guide d'entretien m'a permis de recueillir des informations complètes et assez précises. Cependant, je me pose la question de savoir si je n'aurais pas dû poser une question concernant la période de l'adolescence pour recueillir plus d'informations sur la vision des professionnelles quant à cette période. Puis, la question sur la communication n'a selon moi pas été très utile quant au nombre d'informations recueillies. Peut-être était-elle mal posée.

CONCLUSION :

Ce travail de recherche a permis d'identifier certains axes essentiels constituant l'accompagnement d'un adolescent atteint de maladie chronique par la puéricultrice.

Prendre en compte cette phase bien particulière qu'est l'adolescence est essentiel. Faire adhérer l'adolescent au processus d'alliance thérapeutique est fondamental pour espérer pouvoir accompagner l'adolescent. Une relation d'aide et une relation de confiance permettront d'autonomiser l'adolescent et de le faire accepter sa pathologie, à son rythme. Tout ceci en prenant en compte ses besoins et ses attentes personnels. Les échanges avec les professionnelles m'ont permis de constater que ce travail d'accompagnement est un travail en équipe pluridisciplinaire et prend en compte les parents de l'adolescent.

Tout ce travail de lectures et d'enquête enrichissant a fait évoluer ma pensée, ma posture professionnelle sur le sujet. Ces nombreuses lectures et recherches m'ont permis de discerner la complexité de l'adolescence contraints de changements et ainsi de mieux la comprendre. Je pourrai ainsi mieux appréhender la prise en soins de l'adolescent atteint de maladie chronique.

Ce sujet pourra être transposable dans d'autres situations. En effet, l'apport de connaissances sur l'adolescent me permettra en tant que future professionnelle de progresser dans leur prise en charge même dans un autre cadre que la chronicité. Tout comme je pourrai mieux appréhender celle de la maladie chronique chez l'enfant plus jeune.

Ce travail possède cependant des limites, l'accompagnement de l'adolescent étant composé de nombreux axes, il m'a été impossible de tous les prendre en compte dans ce travail. On aurait par exemple pu se poser la question de la place de la fratrie dans cet accompagnement et plus profondément celle des parents, que l'on a peu étudié et seulement évoqué. Quel accompagnement leur est-il réservé ? Quelle place ont-ils dans l'acceptation de la maladie chronique de leur enfant ? Quelle place à la dynamique familiale dans l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique ? Et quand est-il des enfants ayant des difficultés familiales, des adolescents en famille d'accueil ?

BIBLIOGRAPHIE

→ **OUVRAGE :**

BEE Helen et BOYD Denise. Les âges de la vie, psychologie du développement humain, 3^{ème} partie : l'adolescence. 3^{ème} édition : Edition du Renouveau Pédagogique, 2006. 468 pages. (Pearson éducation).

CANNARD Christine. Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité. 1^{ère} édition : Belgique, 2010, groupe de Boeck. 428 pages.

COLSON Sébastien. Le guide de la puéricultrice : prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence. 4^{ème} édition : Edition Elsevier Masson, 1240 pages.

GEOFFROY Louis et GONTHIER Monique en collaboration l'équipe de la clinique du diabète de l'hôpital de sainte Justine. Le diabète chez l'enfant et l'adolescent. 4^{ème} partie : les aspects sociaux, chapitre 31. Edition de l'hôpital sainte Justine : CH universitaire mère-enfant. Université de Montréal: page 293-300.

GEOFFROY Louis et GONTHIER en collaboration l'équipe de la clinique du diabète de l'hôpital de sainte Justine. Le diabète chez l'enfant et l'adolescent. 3^{ème} partie : les aspects psychologiques, chapitre 43 : l'adaptation au diabète. Edition de l'hôpital sainte Justine : CH universitaire mère-enfant. Université de Montréal, 201. Page 499-504

JOUSSELME Catherine, Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique. 1^{ère} Edition, Edition Dunod, à Paris, 2005. 187 pages.

LACROIX.A , ASSAL.JP, L'éducation thérapeutique, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^{ème} édition, Edition MALOINE, , 2013. 220 pages. (Collection Education du patient).

LEAHEY Maureen et WRIGHT..M Lorraine adapté en français par Lyne CAMPAGNA L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention. 3^{ème} édition. Edition du renouveau pédagogique, 2007. 428 pages.

PAUL Maela. L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique. L'harmattan, PARIS, 2004. 352 pages.

SIMON. D, TRAYNARD.P.Y, BOURDILLON.F, GAGNAYARE.R, GRIMALDI.A : Education thérapeutique, prévention et maladie chronique. 2^{ème} édition, Edition Masson, Issy-les-Moulineaux, 2009. 307 pages.

TINGUELY Christine Sager, WEBER Catherine. Précis de chronicité et soins dans la durée. Edition LAMARRE, Reuil-Malmaison, 2011.188 pages.

DEBUIGNY.P, DUMORA.C, GOURSAUD.C, LABOUSSET-PIQUET.H. Etapes de la vie et grandes fonctions : unité d'enseignement 2.2. Les cycles de la vie : l'adolescence. Edition Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux, 2010. Pages 293 à 302. 353 pages.

→ **SITES INTERNET :**

CAIRN. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques de ROULOIS Pascal. Consulté le 09/09/2017. Disponible sur http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PPSY_494_0317.

CEEPAME. Le métier de puéricultrice. Consulté le 13 mai 2017. Disponible sur <http://www.ceepame.com/le-metier-de-puericultrice>

Diplôme d'Etat de puéricultrice Référentiel de compétences. Consulté le 23 octobre 2017. Disponible sur https://www.ifchurennes.fr/wp/wpcontent/uploads/2016/09/referentiel_compences_puericultrice-v10_0.pdf.

HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Février 2014, consulté le 18 mars 2017. Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007, consulté le 18 juin 2012. Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_guide_version_finale_2.pdf

INVS. Maladies chroniques et traumatismes. Publié le 15/12/2010, dernière mise à jour le 28/02/2014, consulté le 8 février 2017. Disponible sur <http://invs.santepubliquefrance.fr/%20fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>

OMS. Développement des adolescents. Consulté le 27 février 2017. Disponible sur http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

Ordres national des infirmiers. L'exercice infirmier en puériculture. Consulté le 13 mai 2017. Disponible sur https://www.ordreinfirmeries.fr/assets/files/000/positions/position_puericultrice.pdf

PHANEUF MARGOT. Enseigner pour soigner. Publié en 2005, révisé en 2012. Consulté le 20 juillet 2017. Disponible sur www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2012/11/Enseigner-pour-soigner.pdf.

ROULOIS PASCAL. Théories générales sur la motivation Publié le 23 juin 2010, consulté le 28 août 2017. Disponible sur <https://neuropedagogie.com/motivation/theories-generales-sur-la-motivation.html>.

SPARADRAP. Textes officiels. Mis à jour en septembre 2016. Consulté le 20 juin 2017. Disponible sur <https://www.sparadrap.org/Professionnels/A-lire-A-voir/Textes-officiels>

→ **REVUE :**

LAMOUREUX.A, MAGNAN A, VERVLOER.D Revue des maladies respiratoires Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? 2005, page 31-34.

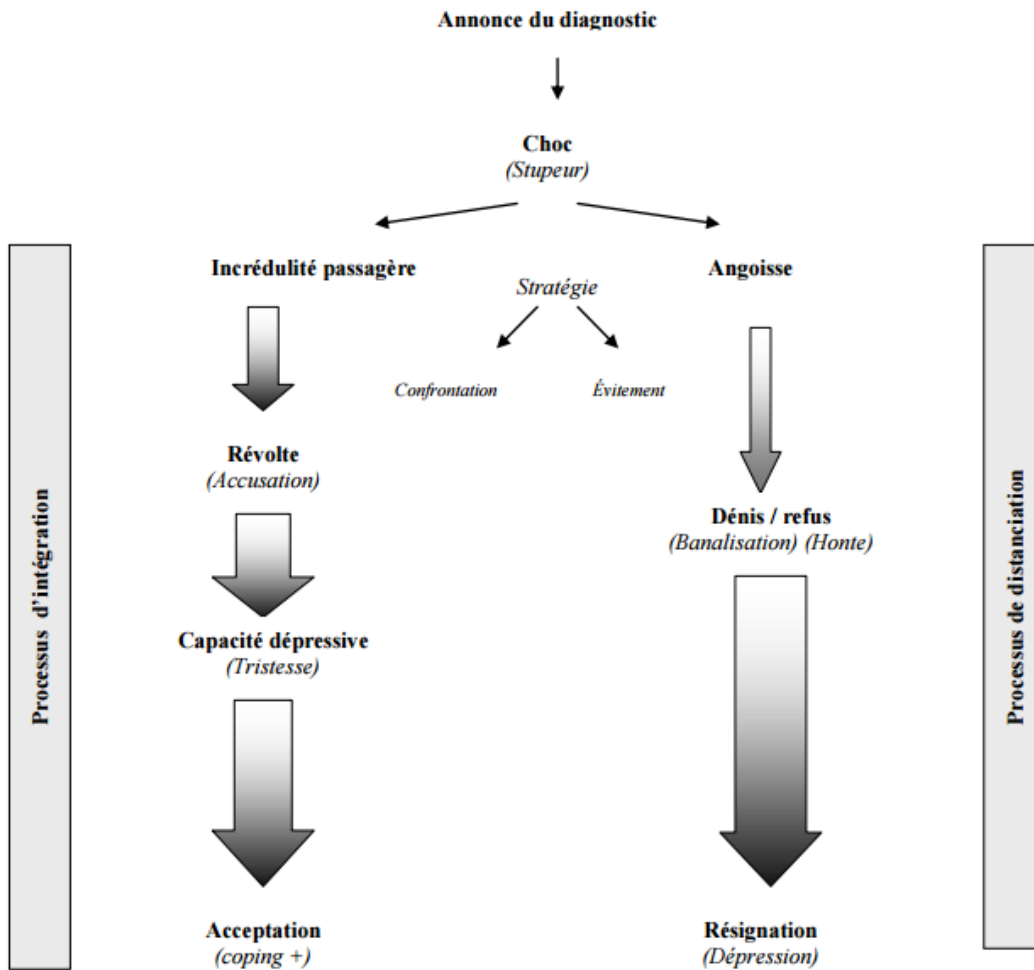
Le cahier de la puéricultrice. Dossier l'éducation thérapeutique. Août-Septembre 2012. 47^e année. Elsevier Masson. n°259, Pages 9 à 29.

SOINS Pédiatrie/puéricultrice, la revue de tous les acteurs du soin à l'enfant. Parcours de soins à l'adolescence. Dossier parcours de soins à l'adolescence : principes et organisation d'une consultation de médecine pour adolescents. Elsevier Masson, N° 245 – Décembre 2008 page 18 à 22.

SOINS, La revue de références infirmière, En fiches : l'éducation thérapeutique du patient, Avril 2012 Elsevier Masson, n°764, page 61.

ANNEXES

▪ Annexe 1 : Processus après l'annonce de la maladie chronique.



▪ **Annexe 2 : La charte de l'enfant hospitalisé.**

Charte de l'enfant hospitalisé

-  L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
-  Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
-  On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
-  Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
-  On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
-  Les enfants ne doivent pas être admis dans les services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives, adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
-  L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
-  L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
-  L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
-  L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé adoptée par le Parlement Européen le 13 mai 1986.
Circulaire du Secrétaire d'Etat à la Santé de 1989 préconise son application.

▪ **Annexe 3 : Guide d'entretien.**

Chaque entretien réalisé auprès des professionnels sera réalisé avec l'accord du professionnel enquêté et celui du cadre de service dans lequel le professionnel exerce.

Il fera l'objet après demande auprès de l'infirmière, de la puéricultrice d'un enregistrement sonore afin qu'il puisse être retranscrit par écrit. Mes entretiens seront certes retranscrits et analysés mais le seront sans aucun jugement de valeur et resteront anonymes. De plus, ils seront utilisés uniquement dans le cadre de ce travail.

1-Depuis combien de temps êtes-vous diplômé et dans quels services avez-vous exercé votre profession depuis l'obtention de votre diplôme?

Objectif : Identifier le profil du professionnel, identifier l'expérience, le vécu du professionnel par rapport à la prise en charge de l'adolescent atteint de maladie chronique.

Questions de relance :

- *Quel était l'âge des enfants que vous preniez en charge dans vos précédentes expériences ?*
- *Quelles étaient les pathologies rencontrées dans les anciens services où vous avez travaillé ?*

2- Selon vous, comment accompagnez-vous un adolescent atteint d'une maladie chronique ?

Objectif : Introduire le thème de l'entretien. Commencer à évoquer les différents thèmes étudiés dans le cadre de référence.

Questions de relance :

- *Quelle est la particularité de la prise en charge d'un adolescent comparée à un enfant plus jeune ?*
- *Lorsque vous accueillez un adolescent ayant une maladie chronique dans votre service, quels sont vos objectifs quant à son accompagnement ?*
- *Selon vous, quels peuvent être les obstacles à l'élaboration d'un accompagnement de qualité ?*

- *Accompagnez-vous toujours de la même façon un adolescent atteint de maladies chroniques ? A quoi s'adapte-t-il ?*

3- Selon vous, y a-t-il des éléments essentiels à prendre en compte avant de pouvoir accompagner l'adolescent ?

Objectif : *Identifier les éléments essentiels dans l'accompagnement de l'adolescent.*

4- Comment qualifieriez-vous la relation soignant-soigné que vous pouvez mettre en place avec l'adolescent ?

Objectif : *Identifier le type de relation que recherche à créer l'infirmière avec l'adolescent et leur rôle. (Relation d'aide, de confiance ?).*

Questions de relance :

- *Quelles sont les différentes interactions mises en place avec l'adolescent ?*
- *En quoi ont-elles leurs importances ?*
- *En quoi ces différentes interactions peuvent avoir leur intérêt et un rôle différent dans l'accompagnement ?*

5- Comment communiquez-vous avec un adolescent atteint de maladie chronique ?

Objectif : *Identifier le type de communication mis en place avec l'adolescent par la puéricultrice.*

Question de relance :

- *Est-elle différente selon l'adolescent ? Si oui, en quoi l'est-elle ?*

6- Avez-vous d'autres choses à apporter concernant l'accompagnement des adolescents atteints de pathologies chroniques ?

Objectif : *Permettre à la puéricultrice de finir l'entretien par un apport d'éléments non évoqués, d'expériences en rapport avec le thème.*

▪ Annexe 4 : Retranscription de l'entretien n°4.

-Alors allez c'est parti depuis combien de temps êtes-vous diplômée et dans quels services avez-vous exercé votre profession depuis votre diplôme ?

-Euh alors je suis diplômée depuis 7 ans et j'ai travaillé, non je suis diplômée depuis 8 ans pardon, j'ai travaillé 5 ans en médecine interne, et là trois ans en pédiatrie au NEMH.

-D'accord, donc avant d'arriver au NEMH vous aviez côtoyé l'ado ?

-Oui pendant mes études infirmières, mes stages.

-D'accord et ...

-J'ai fait trois stages de pédiatrie en tout.

-D'accord et c'était euh en médecine c'est ça que vous m'aviez dit ?

-Médecine interne.

-Y avait pas de pathologies chroniques ?

-Si si y avait que ça.

-Bon bah parfait alors [rire].

-[rire] y avait des adolescents également.

-D'accord, super, bon du coup pour commencer une question un peu globale, Selon vous, comment accompagnez-vous un adolescent atteint d'une maladie chronique ?

-Oui effectivement, c'est une question globale [rire]. Euh je pense que l'accompagnement il se fait en plusieurs temps, il y a d'abord le moment de la découverte, où le soutien soignant est très très important, non seulement auprès des parents mais également auprès des euh euh de l'enfant ou adolescent, parce que la découverte peut soit être faite au stade de l'enfance ou euh après ça peut arriver qu'on est des ados qui aient des découvertes de diabète, c'est plutôt rare mais ça peut arriver et il faut être d'autant plus vigilant quand ça arrive au moment de l'adolescence parce que c'est tout un deuil de bonne santé qui va devoir faire par la suite, ce qui n'est pas toujours évidemment quand ça arrive à un âge, de l'adolescence ni même avant d'ailleurs, mais c'est plus rédhibitoire, on va dire au moment de l'adolescence, et euh euh et donc au niveau de l'accompagnement, je pense que pour un adolescent en tous cas il faut vraiment dès le départ avoir eu, il faut qu'il y ait dès le début, une bonne éducation

thérapeutique, ou bien sans parler d'éducation thérapeutique une éducation informative ou formative c'est-à-dire qu'il va falloir qu'il soit habitué aux gestes, où parce que de toute façon un enfant dans ce qu'il va faire, à la maison et ce qu'on va lui apprendre à l'hôpital il va toujours avoir une différence et toujours presque la moitié de ce qu'on apprend qui va être, un peu tombé aux oubliettes donc si déjà, il pense à se laver les mains avant de faire un dextro c'est déjà bien par exemple, euh donc ensuite euh, ensuite je pense qu'il faut être présente au moment des, euh parce que c'est des ados qui vont être revus en consultation, qui vont être aussi revus en hôpital de jour quand c'est des bilans annuels quant-ils vont vraiment pas bien, si il y a des problèmes de déséquilibre, un adolescent va parfois avoir un diabète non équilibré par non observance c'est vrai, mais aussi parce qu'il y a des diabètes très difficile à équilibrer puis au moment de l'adolescence, y a pleins beaucoup, beaucoup d'hormones qui entrent en jeu qui font que le diabète peut également être déséquilibrer au moment de l'adolescence, donc y a le fait d'être dans ce stade très particulier de l'Homme qui est l'adolescence, le fait d'avoir des facteurs hormonaux qui agissent et peuvent en plus déséquilibrer le diabète et le diabète bah des fois c'est pas toujours simple à équilibrer non plus donc parfois c'est vrai, que les adolescents, ça arrive souvent qu'il y ait plus d'inobservance a stade de l'adolescence, mais y aussi des explications, y a pas que des inobservances, donc à nous de créer une relation de confiance et une relation d'aide vraiment soignant-soigné avec l'adolescent sous terme de contrat, qui se fait aussi avec les médecins, d'ailleurs c'est souvent plus les médecins qui en consultations vont mettre en place des sortes de contrat, par exemple on voit que l'adolescent que sa journée il ne fait qu'un dextro, le médecin va dire bah ok tu fais qu'un dextro mais par contre au niveau des grignotages tu n'en fais pas de la journée, tu vois ?

-Oui, des compromis...

-Des compromis, des..., pas vraiment des contraintes parce qu'il ne faut pas que ça deviennent des contraintes mais vraiment des contrats entre le médecin et son patient et les infirmières et son patient.

-Et euh quel est la particularité de la prise en charge d'un adolescent comparé à un enfant plus jeune ?

-Alors l'adolescent il va, l'enfant plus jeune il va souvent être dépendant de ses parents, donc nous on va avoir une relation en trois parties, c'est-à-dire qu'on va voir, fin un trois parties, c'est-à-dire avec trois coefficient, c'est-à-dire qu'il y a nous, les parents, et l'enfant, d'accord. Donc souvent quand on est au stade de l'enfance, l'enfant va se poser beaucoup sur ses parents

pour pouvoir se, pour toute les choses qui concerne le diabète et sa pathologie, euh si ce n'est que y a des enfants qui veulent prendre le, faire le dextro, faire ceci, cela, y en a quand même qui le font mais l'adolescence c'est quand même, c'est plus compliqué parce que les parents sont toujours présents parce que l'enfant est mineur au final, mais il faut qu'il ait quand même une certaine liberté pour pouvoir, gérer eux même leur diabète parce qu'à long terme ils seront tous seul pour gérer leur diabète plus tard, bien sûr les parents seront là quand même en soutien, mais ils seront un peu seul avec leur pathologie, d'ailleurs souvent c'est marrant parce qu'il parle du diabète comme d'une personne parfois, on a l'impression qui la personnifie, fin c'est assez bizarre, et euh et du coup c'est, il faut leur laisser suffisamment de liberté pour qu'il puisse prendre leur indépendance pour après, et en même temps il ne faut pas effacer complètement le parent, car le parent est là quand même et si l'adolescent a un problème à la maison, et que ça doit être géré par quelqu'un bah ce quelqu'un c'est les parents, donc il faut qu'on soit sûr qu'euh, mais il ne faut pas en tant que soignant se mettre entre les parents et leur enfant, c'est-à-dire qu'il faut vraiment avoir une relation de soignant-soigné avec l'adolescent, lui faire, comprendre que oui effectivement, il est grand, il peut prendre des décisions, mais il peut aussi prendre ses responsabilités, c'est-à-dire que c'est à lui de gérer, certes mais si il gère mal les parents peuvent être là en soutien et que euh voilà il ne faut pas l'obliger parce que quand on l'oblige les gens on arrive à rien de bon et puis en plus l'interdit je te l'apprend pas mais si t'a fait des recherches, plus il y a des choses interdites, plus on a envie de les franchir à ce stade là de de la croissance et de notre vie, donc c'est euh il faut vraiment trouver le juste équilibre et une bonne relation de confiance avec l'adolescence pour lui laisser suffisamment de liberté et en même temps contrôlé et vérifié ce qu'on fait tout en lui faisant confiance en fait ... Voilà

-D'accord, et avec ce que vous m'avez dit, d'après vous, quels peuvent être les obstacles à l'élaboration d'un accompagnement de qualité ?

-Les obstacles qui empêcheraient un bon accompagnement ?

-Oui voilà.

-euh pff, euh bah les obstacles qui empêcheraient l'accompagnement bah euh, est ce qui en a vraiment bah non je ne pense pas, parce que je pense que c'est à nous de passer outre ses obstacles si il y a obstacle, j'ai pas d'obstacles particulièrement en tête, euh si, les enfants vraiment eh, avec des histoires de vie très, très compliquée après c'est un obstacle mais c'est pas insurmontable, faut leur montrer qu'on est là pour eux, des histoires de vie, de famille, du social en fait, souvent des enfants qui ont, des ados qui ont des grosses inobservance et qui se

mettent en danger y a souvent des gros problèmes derrière, soit y a des problèmes, un gros problème de compréhension de la maladie, un problème de technique, c'est possible ça arrive, c'est rare mais ça arrive, parce un cathé mal posé, parce que l'ado avait pas bien compris, ça arrive, donc c'est tout faut laisser le bénéfice du doute ensuite euh ça peut arriver parce que les parents sont pas du tout la derrière et sont pas soutenant après on peut pas se permettre de juger on est pas parents, on sait pas exactement comment l'adolescent est, une fois qu'on a fermé la porte de la chambre, on sait pas comment l'adolescent est avec ses parents, euh, donc y a quand même, voilà c'est quand même une pathologie chronique, il faut euh, qu'il y ait un deuil de bonne santé, ça c'est très compliqué même pour une petite, fin que ce soit un asthme, un diabète, une colopathie fonctionnelle, un euh peu importe la maladie, y en a pas des moins graves et des plus graves, c'est toujours, très difficile de faire ce deuil de bonne santé, donc ça passe par l'acceptation ça c'est sûr c'est l'objectif, mais pour arriver à l'acceptation c'est compliqué y a la colère, y a la peur, y a tellement de stades que ça va pas, fin, on va pas, fin parfois on arrive à l'acceptation pis à certains moment de notre vie, on en a marre et on plus du tout dans l'acceptation on est plus dans la colère, ou autre donc ça peut varier et c'est à nous dans c'est moment-là, c'est moment un peu critique, au moment de l'adolescence, il faut que, qu'on soit la pour l'accompagner correctement grâce à la relation de confiance qu'on a avec lui.

-D'accord parfait et y a-t-il des éléments essentiels à prendre en compte avant de pouvoir accompagner l'adolescent ?

-Bah oui, y a le fait de vouloir prendre son indépendance par la suite par rapport à ses parents, ça faut le prendre en compte, faut pas effacer complètement le parent non plus, car il doit savoir les choses et euh, après qu'est-ce qu'il peut y avoir, euh bah après y a le caractère de chaque adolescent aussi, la manière dont on a été éduqué, ce qu'on nous a transmis, fin voilà après je vois pas euh, fin je pense que peu importe, euh, comment est l'ado nous on est là en tant que soignant et on peut passer outre ça, faut juste trouver les bons mots et faut être adapté à l'adolescent qu'on a en face de soi.

-Ok, et du coup à cette question on y a un peu déjà répondu comment qualifieriez-vous la relation soignant-soigné que vous pouvez mettre en place avec l'adolescent ?

-Bah la relation de confiance, la relation, fin c'est une relation d'aide, appuyée sur une relation de confiance très importante. SI y a pas de confiance, fin je veux dire si un adolescent qui est hospitalisé parce qu'il ne fait pas ses injections, il sait qu'il n'a pas fait ses injections ça sert à rien de parler dans son dos, fin non, quand il est hospitalisé c'est bah alors pourquoi tu ne les a

pas faites ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Explique moi qu'on trouve une solution ensemble, c'est pas la peine, fin voilà, ce n'est pas la peine de dire bah ce n'est pas bien oula, faut qu'on discute et faut savoir pourquoi.

-et comment vous communiquez avec l'adolescent.

-Bah on va essayer de parler de beaucoup parler. Après si on a un adolescent vraiment complètement fermé, qu'on arrive pas à établir de contact, ni de, rien de particulier, parfois on fait intervenir les psychologues, pour savoir si y a pas quelque chose de sous-jacents, si face à la psychologue il est toujours aussi fermé, c'est que y a quelque chose, on discute aussi beaucoup avec les parents pour savoir comment ils sont à la maison, après un adolescent complètement, complètement fermé sur lui-même c'est pas courant, fin souvent dans le service ils nous connaissent et même si ça vas pas il le dise justement, même si ils sont en colère il le dise, pour la plupart. Après je dis pas qu'il se confie comme ça mais y a toujours une personne dans l'équipe qui va réussir à, c'est pour ça qu'on est une équipe, on a aussi des personnalités différentes donc auprès de l'enfant ou de l'ado on va réussir à recueillir des informations et des réactions différentes aussi donc c'est pour ça qu'on est en équipe la dessus.

-Parfait bah avez-vous d'autres choses à apporter concernant l'accompagnement des adolescents atteints de pathologies chroniques ?

-Non euh je ne pense pas.

-D'accord bah merci beaucoup.