



HAL
open science

Comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leur médecin traitant afin d'optimiser leur suivi

Gaëlle Legouffe

► To cite this version:

Gaëlle Legouffe. Comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leur médecin traitant afin d'optimiser leur suivi. Médecine humaine et pathologie. 2022. <dumas-03903597>

HAL Id: dumas-03903597

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03903597v1>

Submitted on 19 Jan 2023

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0 - Attribution - Non-commercial use - ShareAlike - International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Gaëlle LEGOUFFE

Le 23 novembre 2022

TITRE

Comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leur
médecin traitant afin d'optimiser leur suivi

Directeur de thèse : Docteur Marie-Cécile BELIN-SAUGET

JURY

Président : Professeur Michel AMOUYAL

Assesseurs :

Docteur Elodie MILLION

Docteur Béatrice LOGNOS

Docteur Marie-Cécile BELIN-SAUGET

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Gaëlle LEGOUFFE

Le 23 novembre 2022

TITRE

Comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leur
médecin traitant afin d'optimiser leur suivi

Directeur de thèse : Docteur Marie-Cécile BELIN-SAUGET

JURY

Président : Professeur Michel AMOUYAL

Assesseurs :

Docteur Elodie MILLION

Docteur Béatrice LOGNOS

Docteur Marie-Cécile BELIN-SAUGET

ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HERTAULT Jean	NAVARRO Maurice
ALLIEU Yves	CAMU William	HUMEAU Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	PAGES Michel
ASENCIO Gérard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	PEGURET Claude
ASTRUC Jacques	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PELLISSIER Jacques
AUSSILLOUX Charles	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PETIT Pierre
AVEROUS Michel	COTTALORDA Jérôme	KLEIN Bernard	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LAFFARGUE François	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LALLEMANT Jean Gabriel	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAMARQUE Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LAPEYRIE Henri	REBOUL Jean
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LEROUX Jean-Louis	RIEU Daniel
BANSARD Nicole	DUJOLS Pierre	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	ECHENNE Bernard	LORIOT Jean	SAINT-AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Hélène
BLOTMAN Francis	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BONNEL François	GALIFER René Benoît	MARTY ANE Charles	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GODLEWSKI Guilhem	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GRASSET Daniel	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean-Jacques	MICHEL François-Bernard	TOUITOU Isabelle
BUREAU Jean-Paul	GUI TER Pierre	MION Charles	VIDAL Jacques
	HEDON berbard	MIRO Luis	VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	JONQUET Olivier
BASTIEN Patrick	LANDAIS Paul
BLANC François	LARREY Dominique
BONAFE Alain	LE QUELLEC Alain
BOULENGER Jean-Philippe	MARES Pierre
BOURREL Gérard	MAUDELONDE Thierry
BRINGER Jacques	MAURY Michèle
CLAUSTRES Mireille	MESSNER Patrick
COMBE Bernard	MILLAT Bertrand
DAURES Jean-Pierre	MONNIER Louis
DAUZAT Michel	MOURAD Georges
DAVY Jean-Marc	PREFAUT Christian
DEDET Jean-Pierre	PUJOL Rémy
DE LA COUSSAYE Jean-Emmanuel	RIBSTEIN Jean
GROLLEAU RAOUX Robert	SCHVED Jean-François
GUERRIER Bernard	SULTAN Charles
GUILLOT Bernard	TOUCHON Jacques
HERISSON Christian	UZIEL Alain

Docteurs Emerites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CANOVAS François	Anatomie
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOENIG Michel	Génétique
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation

LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CAPTIER Guillaume	Anatomie

CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérald	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
MATECKI Stéfan	Physiologie

MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie

PU-PH de 2ème classe

AYRIGNAC Xavier	Neurologie
BELZEAUX Raoul	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
BERTRAND Martin	Anatomie
BOBBIA Xavier	Médecine d'urgence
BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
DAIEN Vincent	Ophtalmologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DONNADIEU Hélène	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FRANDON Julien	Radiologie et imagerie médicale
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie

GANDET Thomas	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GELIS Anthony	Médecine physique et de réadaptation
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JEZIORSKI Eric	Pédiatrie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LATTUCA Benoît	Cardiologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes; addictologie
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Claire	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence

SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
STOEBNER Pierre	Dermato-vénérologie
SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

2^{ème} classe :

CHAZAL Nathalie (Biologie cellulaire)

MOREAUX Jérôme (Sciences biologiques fondamentales et cliniques)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

GARCIA Marc

MILLION Elodie

REBOUL Marie-Catherine

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

DEBIEN Blaise (Médecine d'urgence)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

MARTRILLE Laurent Médecine légale et droit de la santé

RICHARD Bruno Médecine palliative

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie Biochimie et biologie moléculaire

BOULLE Nathalie Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère Génétique

CARRIERE Christian Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GIANSILY-BLAIZOT Muriel Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BOUDOUSQ Vincent Biophysique et médecine nucléaire

BRET Caroline Hématologie biologique

BROUILLET Sophie Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

COSSEE Mireille Génétique

GIRARDET-BESSIS Anne Biochimie et biologie moléculaire

HERRERO Astrid Chirurgie viscérale et digestive

LAVIGNE Géraldine Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier Médecine et Santé au Travail

MATHIEU Olivier Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine Biologie cellulaire

RAVEL Christophe Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
THEVENIN-RENE Céline	Immunologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BARATEAU Lucie	Physiologie
BERGOUX Anne	Génétique
BOETTO Julien	Neurochirurgie
CHIRIAC Anca	Immunologie
DESHAYES Emmanuel	Biophysique et médecine nucléaire
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
DU THANH Aurélie	Dermato-vénérologie
ENGELMANN Ilka	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FITENI Frédéric	Cancérologie ; radiothérapie
GATINOIS Vincent	Histologie, embryologie et cytogénétique
GOUZI Farès	Physiologie
HERBAUX Charles	Hématologie, transfusion
HUBERLANT Stéphanie	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
LEVEQUE Maude	Parasitologie et mycologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PANTEL Alix	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
RANISAVELJEVIC Noémie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction; Gynecologie médicale
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOUCHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques

Maitres de Conférences des Universités

Maîtres de Conférences hors classe

BECAMEL Carine	Neurosciences
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

Maîtres de Conférences de classe normale

CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
HERVE ANDRE Emilie	
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David
OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

BADIN Mélanie
CAMPAGNAC Jérôme
LOPEZ Antonio
MINET Mathilde
PAVAGEAU Sylvain
SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
GAVOTTO Arthur	Pédiatrie
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
POULEN Gaetan	Neurochirurgie
ROCH Benoît	Pneumologie, addictologie
URSIC BEDOYA José	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BRISOT Dominique	FAURE Elsa	MARTIN Lucille	SEGURET Fabienne
AGUILHON Sylvain	BRONER Jonathan	FILLERON Anne	MATTATIA Laurent	SENESE Pierre
AKKARI Mohamed	CAIMMI Davide Paolo	FILLOLS Mélanie	MEROUEH Fadi	SERRE Jean-Emmanuel
ALRIC Jérôme	CARR Julie	FOURNIER Philippe	MEYER Pierre	SKALLI El Medhi
AMEDRO Pascal	CARTIER César	GAILLARD Nicolas	MICHEL Moïse	SOLA Christelle
AMOUROUX Cyril	CASPER Thierry	GALMICHE Sophie	MILESI Christophe	SOULLIER Camille
ANTOINE Valéry	CASSINOTTO Christophe	GENY Christian	MORAU Estelle	SOUKSI MEDIONI Isabelle
ARQUIZAN Caroline	CATHALA Philippe	GERONIMI Laetitia	MORQUIN David	STOEBNER DELBARRE Anne
ATTALIN Vincent	CAZABAN Michel	GINIES Patrick	MOSER Camille	TEOT Luc
BADR Maliha	CHARBIT Jonathan	GRECO Frédéric	MOUSTY Eve	THIRION Marina
BAIS Céline	CHEVALLIER Thierry	GROSSIN Delphine	MOUTERDE Gaël	TUNEZ Virginie
BARBAR Saber Davide	CHEVALLIER-MICHAUD Jos	GUEDJ Anne Marie	PERNIN Vincent	VACHIERY-LAHAYE Florence
BASSET Didier	COLIN Olivier	GUYON Gaël	PERRIGAULT Pierre François	VERNES Eric
BATIFOL Dominique	CONEJERO Ismael	HEDON Christophe	PEYRON Pierre-Antoine	VIALA Maurice
BATTISTELLA Pascal	CONSEIL Mathieu	HENRY Vincent	PICARD Eric	VINCENT Laure
BAUCHET Luc	CORBEAU Catherine	JAMMET Patrick	PICOT Marie Christine	WAGNER Laurent
BELL Ariane	COROIAN Flavia-Oana	JEDRYKA François	POQUET Héléne	WALTHER LOUVIER Ulrike
BENEZECH Jean-Pierre	COUDRAY Sarah	JREIGE Riad	PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
BENNYS Karim	CUNTZ Danielle	KINNE Mélanie	PUPIER Florence	
BERNARD Nathalie	DARDALHON Brigitte	LABARIAS Coralie	QUANTIN Xavier	
BERTCHANSKY Ivan	DAVID Aurore	LABORDE Caroline	RAFFARD Laurence	
BIBOULET Philippe	DE BOUTRAY Marie	LACAMBRE Mathieu	RAPIDO Francesca	
BIRON-ANDREANI Christine	DE LA TRIBONNIÈRE Xavie	LANG Philippe	RIBRAULT Alice	
BLANC Brigitte	DEBIEN Blaise	LAZERGES Cyril	RICHAUD-MOREL Brigitte	
BLANCHARD Sylvie	DELPONT Marion	LE GUILLOU Cédric	RIDOLFO Jérôme	
BLANCHET Catherine	DENIS Héléne	LEGLISE Marie Suzanne	RIPART Sylvie	
BLATIERE Véronique	DEVILLE de PERIERE Gilles	LE MOINE DONY Marie-Christine	RONGIERES Michel	
BOGE Gudrun	DI CASTRI Alberto	LETERTRE Simon	ROULET Agnès	
BOURRAIN Jean Luc	DJANIKIAN Flora	LOPEZ Régis	RUBENOVITCH Josh	
BOUYABRINE Hassan	FAIDHERBE Jacques	LUQUIENS Amandine	SANTONI Fannie	
BRINGER-DEUTSCH Sophie	FATTON Brigitte	MANZANERA Cyril	SASSO Milène	
BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	FAUCHERRE Vincent	MARGUERITTE Emmanuel	SCHULDINER Sophie	

Remerciements

Jury

Au Professeur Michel AMOUYAL vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Merci pour l'intérêt porté à ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A Cécile, ma directrice de thèse, merci est un bien petit mot. Merci pour ton soutien, merci pour ton expertise, mais surtout merci de m'avoir appris tant de choses.

Au Docteur Million Elodie, merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Vous avez marqué mon internat de médecine générale en organisant les cours du Département de Médecine générale. Et surtout vous m'avez aidé à la rédaction de mon guide d'entretien, je vous en suis très reconnaissante.

Au Docteur LOGNOS Béatrice, merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Vous m'avez donné goût à la médecine générale pendant mon externat. C'est grâce à vous que j'ai choisi cette spécialité.

Aux personnes qui m'ont guidées à travers mes études :

A la faculté de médecine de Montpellier merci de m'avoir accueillie tout le long de mes études,

Au CHU de Montpellier, merci de m'avoir donné l'opportunité de me former pendant mes stages d'externat

Au CH d'Alès, merci de m'avoir accueilli pour mon premier semestre d'interne en médecin polyvalente,

Au CH de Perpignan, merci de m'avoir fait découvrir la gériatrie,

A mes maîtres de stage praticien : Cécile, Mireille, et Céline. Merci à toutes les trois de m'avoir accueillie dans vos cabinets, et de m'avoir formée pour devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

Merci au Dr Ralf Agounizera et au Dr Martine Serra de m'avoir accueillie pendant mon SASPAS dans vos cabinets de spécialité.

Merci au Dr Gauttard Sophie pour son aide pour le recrutement de ma thèse

Merci Pr Bourrel Gérard pour ses précieux conseils pour mon analyse.

Et un grand merci à la structure Archipel pour m'avoir accueilli à Toulon pour l'écriture de ma thèse.

Ma famille :

A mes parents qui m'ont soutenue depuis toujours. Vous m'avez appris à être ce que je suis, et vous m'avez montré l'exemple. Voilà je suis devenue médecin comme vous.

A ma maman, mon roc, je ne pourrai jamais assez te remercier pour ton soutien sans faille que tu m'apportes à chacune des étapes de ma vie. Je t'aime.

A mon papa, le premier homme de ma vie. Un merci ne suffirait pas non plus pour ta présence, ton soutien et ton amour inégalable. Je t'aime.

A ma sœur Coralie, ma "jumelle". Ma vie sans toi ne serait rien, merci pour tout. Je t'aime. A mon beau-frère Raphaël, merci pour ta bonne humeur et tous ces moments partagés ensemble.

A ma Manou, la grand-mère parfaite. L'amour que tu repends autour de toi est un exemple pour tous. Merci pour ton soutien dans tous mes projets. Je t'aime.

A mon Roro, à qui je pense tous les jours. Merci pour tout ce que tu m'as apporté dans ma vie. Je t'aimerai toujours.

A Cath, ma « marâtre » merci pour tout ton soutien, tes encouragements. Merci pour l'amour que tu nous portes.

A Pierre merci pour tout ce que tu m'as apporté depuis toutes ces années. Tes partages d'expériences et tes encouragements m'ont soutenue à chaque instant.

A mes beaux-parents Fabienne et Jean-Marc merci de m'avoir accueillie dans cette merveilleuse famille, et merci pour vos encouragements.

A Valérie et Rose, merci pour votre présence et votre amour. Merci pour ces belles randonnées, ces descentes en ski et aussi tous ces moments en familles. Je vous aime.

A mes demi-frères Maxime, Julien et Simon merci pour la joie que vous répandez autour de vous, et d'être toujours présents quand il le faut.

A ma belle-sœur Marine, merci pour ton sourire, reste comme tu es.

A ma Tata Carine et mon Tonton Doudou, merci pour votre amour, et merci de m'avoir accompagnée toutes ces années, et de m'avoir appris tant de choses.

A mes cousins Vincent, Noémie, Thomas et Sophie, merci pour tous ces moments partagés pendant mon enfance. Pour tous ces spectacles improvisés, ses déguisements de pirates et ces moments dans la cabane au fond du jardin. Et un grand merci d'être encore présents aujourd'hui pour tous ces moments de joie.

A mes oncles et tantes Florence, Maurice, Isabelle, François et Sophie, merci pour tout.

A mes cousins Aurélien, Pierre-Olivier, Lauriane, Manu, Cécile, Lucie et Jeanne, merci pour toutes ces cousinades pleines de fous rires, ces moments musicaux improvisés et merci d'être présents dans les moments importants.

Mes amis :

A Laureen, mon inséparable, ma témoin, mon amie. Cela fait maintenant 15 ans que nous nous connaissons. Depuis cette rentrée des classes en première S où le destin a fait que nous nous sommes assises à côté. ET nous avons tout fait ensemble, le bac, la PCEM1 la Paces, la P2, la Faluche, l'externat, la D4, l'internat et bien plus encore. Tu as été ma témoin le jour de mon mariage, et le serai la tienne l'année prochaine, j'en suis très fière. Merci pour toutes ces années d'amitié inoubliables et pour celles à venir.
A Marc Antoine,

A Émilie, merci pour ces années d'externat extraordinaire, que de merveilleux souvenirs.

Aux Girl's Band : Ashley Maryse Leslie Myriam Garance et Marine. Merci pour ces 5 années de pur bonheur à vos côtés. Et merci pour votre soutien dans les moments les plus durs mais aussi les plus heureux. Nous avons encore pleins de souvenirs à partager ensemble, j'ai hâte !
A Jean-Benoît, Guillaume et Simon, merci de nous supporter toutes !

Aux super héros : Nicolas, Anaïs, Jessy, Guillaume, Cécile et Ben. Cette belle amitié a commencé dans un coloc' d'internat sensationnelle, et persiste depuis avec de nombreux souvenirs de voyage, de fous rires et de moments insolites. Merci pour tout.

A Bruno et Sabrina et au petit Noé, merci pour votre présence et votre soutien constants depuis toutes ces années. Et merci d'avoir fait ce petit amour de Noé qui illumine notre vie.

A Lucas, mon fils d'adoption, merci pour ton amitié et ton soutien.

A Joris, Estelle, Benjamin (M), Viena, Benjamin (P), et Maxou merci d'être toujours là depuis toutes ces années.

A Laëtitia, qui a réussi à me faire remonter la pente quand j'en ai eu le plus besoin, Merci.

A la SCM Med'Oc que je rejoins dans très peu de temps, Mélodie, Chloé, pierre, Antoine, Margaud, Michel, Cécile, Martine, Augustin et bien sûr ma mère, merci pour votre accueil, pour votre bonne humeur et merci de m'avoir proposé de travailler avec vous, j'en suis très fière.

Aux patients, qui m'ont permis de faire ce travail et à tous ceux que je vois chaque jour et que j'ai hâte de retrouver en me levant le matin.

Et enfin à mon mari Dimitri, l'amour de ma vie. Après 10 ans d'amour tu es toujours là avec moi pour traverser les étapes de notre vie. Chaque jour nous sommes plus forts ensemble. Notre avenir ne peut être que merveilleux.
Merci d'avoir voulu de moi ! Je t'aime.

SOMMAIRE

Remerciements	27
Introduction	33
Matériels et méthodes	35
Résultats	
Caractéristique de la population étudiée	38
Analyse des entretiens	41
Discussion	65
Conclusion	74
Bibliographie	75
Annexes	77

Introduction

En France, environ 15 millions de patients de tout âge souffrent de maladies chroniques, soit presque un quart de la population. (1) Cela constitue une part importante de la patientèle d'un médecin généraliste. Des patients qui sont vus à rythme réguliers et qui ont un parcours de soins bien défini entre la médecine de ville, l'hôpital, les médecins spécialistes, les médecins généralistes, et les professionnels paramédicaux. J'ai constaté que ce parcours est particulièrement bien organisé quand il s'agit des enfants et des adolescents atteints d'une maladie chronique.

L'adolescent n'est pas un patient comme les autres. Ce n'est ni un enfant ni un adulte ; il traverse une période de changement dans divers domaines de sa vie. Les rapports au corps et à l'autorité évoluent laissant place à un conflit entre l'enfant et le futur adolescent. (2, 3, 4) Maladie chronique et handicap touchent 15% des adolescents français (3). Cela donnerait une probabilité plus importante d'avoir des problèmes psychosociaux, un syndrome dépressif par exemple. (5,6) L'adolescent risquerait donc de remettre en question le cadre de soins dans lequel il évolue depuis son enfance. Plusieurs risques existeraient alors : une diminution de l'observance, des risques de complications ou de décompensation. (7)

Entre tous ses interlocuteurs, le médecin généraliste reste une personne facilement accessible : proximité du domicile, délai de rendez-vous rapide etc.... C'est un professionnel qui le connaît souvent depuis tout petit, et connaît également la dynamique familiale dans laquelle il grandit. Afin de réussir à accompagner son patient lors de cette période, le médecin généraliste pourrait disposer d'outils afin d'optimiser sa relation avec lui et ainsi limiter les risques liés aux crises de doute et de remise en question. (7,8)

À ce jour il existe de nombreux outils d'aide à consultation de l'adolescent : des questionnaires, des brochures ... Également, l'ère du numérique, de nombreux logiciels de suivi et de partage entre médecin et patients existent : Freestyle libre, Aviitam, des applications, des sites internet d'aide à l'éducation thérapeutique... (9)

Tout cela est utile, mais seulement si le médecin obtient une adhérence de son patient. En se basant sur les principes de l'entretien motivationnel, comprendre les attentes des patients est primordial. (10)

Ainsi, notre travail va principalement être de comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leur médecin traitant afin d'optimiser leur suivi. Dans un second objectif nous essaierons de valoriser la place du médecin généraliste dans le suivi des adolescents malades. Également, si nous voulons comprendre ces attentes nous devons connaître le vécu de leur maladie chronique.

Matériel et méthode

1. Objectif et justification du type d'étude

L'objectif principal de cette étude était de comprendre les attentes des adolescents malades chroniques de leurs médecins traitant afin d'optimiser leur suivi.

Dès le 2^e entretien un objectif secondaire est apparu : comprendre la place du médecin généraliste dans la prise en charge pluridisciplinaire de l'adolescent malade chronique.

Les objectifs se basant sur le vécu et l'expérience des patients, l'étude qualitative était le choix le plus judicieux. En effet ce type d'étude permet une approche centrée sur le patient en tant qu'individu dans sa globalité avec son vécu, sa culture et son environnement.

2. Population cible et méthode de recrutement

Dans la société l'adolescent a différentes définitions : celle de l'OMS situe l'adolescent entre 12 et 19ans.

Afin d'obtenir la plus grande variation d'expérience nous avons choisi une fourchette large de 12 à 19 ans. Ils doivent être atteints d'une maladie chronique.

Ainsi par le biais de leur médecin traitant ou autre professionnel de santé intéressé par ce projet nous avons pu faire notre recrutement.

Cela nous a permis d'avoir un échantillonnage raisonné et réfléchi par variation d'expérience. C'est-à-dire que nous avons essayé d'obtenir la plus grande variabilité possible d'adolescents. La variation maximale n'a pu être obtenue. Le but étant de montrer que les idées qui ressortiront ne sont pas uniquement liées à une maladie chronique précise.

L'échantillonnage par boule de neige n'a pas pu être réalisé au cours de cette étude.

3. Consentement et protection des données

Pour la réalisation de cette étude nous avons recueilli le consentement éclairé écrit du patient et de ses parents s'il était mineur. Ce consentement comprenait l'accord de l'utilisation des données personnelles et pour l'enregistrement de l'entretien. Le patient (et ses parents si besoin) étaient informés de l'anonymisation de la retranscription des

entretiens et de la destruction de l'enregistrement à la fin des études, selon les normes RGPD.

Cette étude n'ayant pas pour but d'être publiée, le comité d'éthique n'a pas été contacté.

4. Méthode de recueil des données

Dans cette étude, le recueil des données s'est fait en 2 parties, au cours d'un entretien individuel entre le chercheur et le patient enregistré avec un dictaphone.

Ces entretiens ont été organisés de deux manières différentes : soit en présentiel, soit par visio-conférence via le logiciel ZOOM, si les 2 parties n'arrivaient pas à convenir d'un rendez-vous en présentiel.

1^e partie : l'entretien semi dirigé.

Il a été réalisé à l'aide d'un guide d'entretien réalisé en plusieurs étapes. Il a en premier lieu été réalisé par l'étudiant et son directeur de thèse. Il a ensuite été testé auprès d'un adolescent malade chronique majeur. Au cours de cet entretien réalisé par téléphone, l'adolescent a été déstabilisé par les questions et ne s'est pas senti à l'aise. Les verbatim de cet entretien sont présentés en annexe.

Après débriefing avec le Dr BELIN SAUGET il nous est apparu que le vocabulaire employé dans les questions n'était pas forcément compris par l'adolescent ; nous avons donc établi qu'il fallait utiliser un champ lexical plus accessible, et étayer les questions des phrases de relance.

Nous avons donc décidé d'être aidées par le Département de Médecine Générale qui organise des ateliers-thèse. Lors de cette séance le guide d'entretien a été entièrement retravaillé avec le Dr OUDE-ENGBERINK. Nous avons ensuite fait appel au Dr MILLION, experte dans la prise en charge de l'adolescent en médecine générale et en recherche qualitative qui nous a aidé à préciser les questions, voire à les reformuler si nécessaire.

2^e partie : les caractéristiques de l'échantillon

Un recueil des caractéristiques des patients interviewés avec un questionnaire à réponses fermées, permettant de caractériser l'échantillon. Pour ne pas être intrusif et déstabiliser l'adolescent pendant l'entretien, ces caractéristiques ont été recueillies à la fin de l'entrevue avec le chercheur.

Retranscription :

Après chaque entretien une retranscription en verbatim a été réalisée. Chaque retranscription sera disponible en annexe. Pour le lecteur non expérimenté, c'est une retranscription réelle de l'entretien, dont les fautes et tics de langages doivent apparaître.

5. Méthode d'analyse des données

Pour débiter l'analyse notre étude nous avons dans un premier lieu effectué une analyse thématique qui sera présentée dans ce mémoire.

Elle s'est faite en plusieurs étapes : une première lecture, puis une lecture avec codification des verbatim.

J'ai ensuite regroupé et classé ces verbatim en thèmes, également en fonction de leur réponse à la question de recherche.

Le premier entretien a pour l'instant été exclu de mon analyse au vu du changement de questionnaire par la suite. L'intégralité de la retranscription des entretiens se situe en annexes.

L'ensemble de l'analyse a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats avec le Dr BELIN-SAUGET.

RESULTATS

Caractéristiques de la population étudiée

Participation à l'étude :

Les patients ont été contactés par téléphone. Ce sont soit les parents soit les adolescents qui ont décroché. Nous avons brièvement discuté afin que les éléments de l'étude puissent être présentés au patient et à ses parents, avant de raccrocher et de leur donner du temps pour réfléchir et donner leur accord.

Au total 15 adolescents contactés, seuls 7 ont pu ou voulu participer à l'étude. Un adolescent qui était d'accord pour participer n'a pas pu être interrogé pour causes d'évènements personnels. Trois ont refusé de participer à l'étude. Et trois patients n'ont pas répondu. Enfin le premier entretien a été exclu car le guide a été complètement changé après.

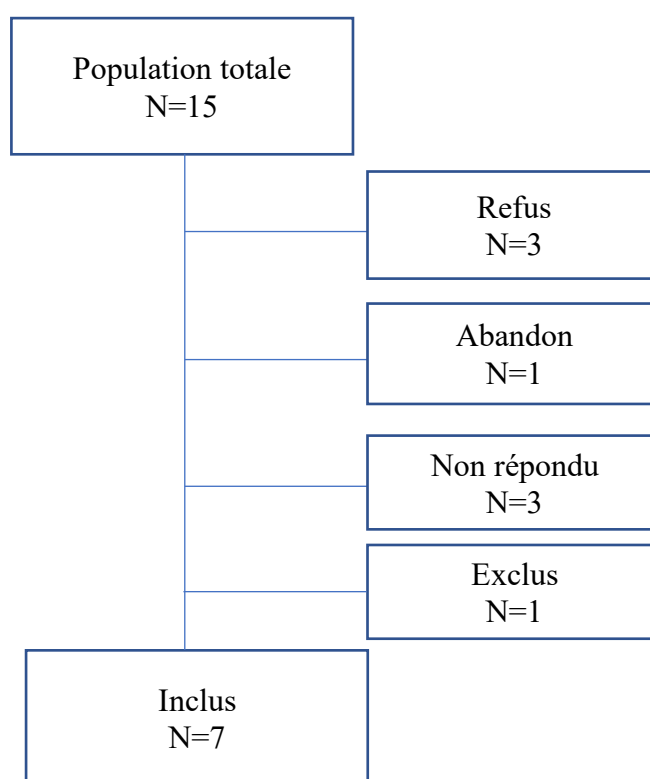


Figure 1. Diagramme de flux

Caractéristique des participants.

P	Sexe	Age	Scolarité	Lieu de vie	Situation amoureuse	Maladie	Âge du diagnostic
P01	M	19	Lycée professionnel	Vit chez sa mère Parents divorcés	Célibataire	AVC néonatal hémiparésie épilepsie séquellaire TDAH	Naissance
P02	M	14	Collège : troisième	Vit dans une maison avec ses 2 parents et sa grande sœur	Célibataire	Diabète Asthme Migraines	2ans ½
P03	F	15	Seconde	Vit avec ses 2 parents et sa sœur	En couple	Anorexie	14ans
P04	F	14	Troisième	Vit dans une maison avec ses 2 parents de	Célibataire	Asthme	Naissance
P05	M	19	Licence	Vit chez sa mère, parents divorcés	Célibataire	Diabète	9ans
P06	F	17	CAP	Vit chez sa mère et son beau-père. Parents divorcés	Célibataire	TDAH Dysphasique Dyspraxique	3-4ans
P07	M	19	Études de médecine	Vit chez ses parents	Célibataire	Diabète de type 1	3ans
P08	F	16	Terminale	Vit avec sa mère et sa belle-mère.	Célibataire	Hashimoto	10ans

Caractéristiques des entretiens

Durée des entretiens :

P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07	P08
28'47"	14'45"	20'15"	15'20"	18'59"	34'27"	14'29"	14'14"

Les minutes sont représentées par des ' les secondes par des " .

La durée moyenne des entretiens a été de 20'10" ; la durée minimale a été de 14'14" et la durée maximale 34'27" .

Mode de réalisation des entretiens

P01	Téléphone	P05	Visioconférence
P02	En réel	P06	Visioconférence
P03	Visioconférence	P07	Visio conférence
P04	En réel	P08	Visio conférence

Le mode de réalisation des entretiens a été décidé entre l'enquêteur et le patient interrogé. A chaque fois, toutes les options ont été proposées. Deux entretiens ont été réalisés en réel, cinq en visioconférence, et un par téléphone.

ANALYSE DES ENTRETIENS

L'analyse des entretiens est basée sur l'analyse thématique. Elle s'est faite en plusieurs étapes : une première relecture, puis une lecture avec codification des verbatim.

Nous avons ensuite regroupé et classé ces verbatim en thèmes, également en fonction de leur réponse à la question de recherche.

Au total 7 entretiens ont pu être analysés. Le premier entretien a été exclu de notre analyse au vu du changement de questionnaire par la suite. L'intégralité de la retranscription des entretiens se situe en annexes.

Les propos rapportés par les patients sont en italique pas ceux de l'enquêteur.

1. Les soins autour de l'adolescent

Dans cette première partie nous avons regroupés tous les propos qui se rapportent aux soins que ces adolescents reçoivent. Le suivi de la maladie chronique est évidemment abordé. Nous avons également relevé des propos sur la prise en charge en général chez le médecin généraliste et nous verrons donc que de nombreux problèmes intercurrents sont racontés.

a. La consultation avec le médecin généraliste

Pour commencer, la fréquence des consultations est abordée dans 5 des entretiens. Pour 4 adolescents ce sont des consultations régulières.

P03 : *j'y allais toutes les semaines... une fois par semaine pour quand même avoir un suivi régulier*

P04 : *tous les 2 mois je dirais... c'est celui qu'on va voir tout le temps*

P06 : *c'est [mon médecin généraliste] qui me voit souvent, chaque mois*

P08 : *tous les six mois ou trois mois*

Et pour un, les consultations sont beaucoup plus rares

P07 : *je ne vais quasiment jamais chez le médecin généraliste.*

Les autres ne se sont pas exprimés clairement sur le sujet.

Ils abordent également les motifs de leurs consultations chez le médecin généraliste (cela sera abordé plus loin dans l'analyse), mais 5 d'entre eux précisent qu'ils viennent voir leur médecin généraliste quand ils disent se sentir malades.

P02 *ma médecin généraliste je ne la vois que si j'ai vraiment quelque chose*

P03 : *tu vas chez lui si t'es malade*

P04 *je ne la vois que quand j'ai des problèmes... quand j'aurai vraiment besoin d'aller voir le docteur c'est que je me sentirai vraiment pas bien pas bien, au point d'aller voir le docteur*

P06 : *si je suis malade ben je vais la voir*

P07 *Quand j'y vais en général c'est mauvais signe...moi quand je vais chez le médecin je n'y vais jamais pour rien*

Lorsqu'on leur pose la question, dans six des entretiens analysés, les adolescents disent que les consultations se passent bien (P02, P03, P04, P05, P06, P07).

P02 :
-D'accord, ok, la consultation s'est bien passée ?
-P02 : *eah oui*

P03
-D'accord, et comment ça s'est passé ?
-P03 : *Bien.*

P04
-Ok, Rappelle-toi ta dernière consultation avec ton médecin traitant : comment s'est-elle passée ?
-P04 : *Plutôt bien.*

P05 : *du coup ça s'est bien passé*

P06 : *Ben ça se passe bien*

P07 : *c'est que c'est super à chaque fois que j'y vais*

Cinq de ces adolescents justifient leur propos. Pour eux le bon déroulement d'une consultation s'explique d'une part par leur besoin d'informations :

Ils sont trois (P02, P05, P07) à avoir exprimé une satisfaction à connaître le diagnostic de leur problème de santé.

P02 : *Ben bien, parce que je savais ce que c'était et là du coup c'était le Covid et j'ai eu de la chance je l'ai eu pas très fort.*

P05 : *Et c'était ça du coup, et du coup ça s'est bien passé*

P07 : *J'étais content de savoir pourquoi*

D'autre part, des solutions leur ont été apportées, quatre d'entre eux le signalent (P04, P07).

P04 : c'était utile déjà, mais ce que j'ai ressenti euh, ben oui je dis que c'est utile parce qu'elle m'a aidé pour mes angoisses tout ça... je ne ressentais pas vraiment de différence juste j'en ai parlé et elle m'a donné des solutions.

P07 : je sais que s'il y a un problème il sera trouvé et il sera géré.

L'écoute est également mise en avant par l'un d'entre eux (P06).

P06 : Et elle est à l'écoute.

Une bonne communication aussi (P02,P04).

P02 : Je la trouve très gentille (la MG), elle aime bien parler avec ses patients, et elle t'explique pourquoi elle donne ces médicaments et pourquoi pas un autre.

P04 : Bien, ça ne m'a pas dérangé d'en parler

L'adolescente P03 exprime une alliance avec son médecin traitant, elle se sent comprise par elle.

P03 :

-Oui quand j'allais la voir je me faisais moins engueulée qu'avec [Dr X].

-Ben oui elle était plus à l'écoute, enfin après je pense qu'elle comprenait, enfin elle était moins dans l'optique de vite il fallait reprendre, parce qu'elle était moins affolée du coup ; c'était moins son métier. Quand elle voyait mes analyses de sang elle disait que oui il y avait des petites anomalies et cetera, mais elle était pas comme la spécialiste à dire que c'était super grave.

Enfin, un des adolescents souhaite devenir médecin, et nous explique donc son intérêt à ce que ses consultations médicales se passent bien (P07).

P07 : Je ne suis jamais stressé quand je vois un médecin, j'aimerais bien en devenir un, donc ça serait bête que je stresse en les voyant. Donc quand j'y vais-je suis toujours détendu

Cependant, un des adolescents (P08) dit qu'une des consultations avec son médecin généraliste ne s'est pas bien passée. Selon elle cela serait lié à un défaut de communication avec le médecin.

P08 : Je n'ai pas vraiment été capable de dire où est-ce que j'avais mal et donc il a concrètement dit que je n'avais pas eu d'entorse et ça s'est aggravé du coup à cause de ça.

Nous relevons également que lors de sa dernière consultation elle exprime des émotions négatives : anxiété, déception liée à la contrainte de son problème de santé.

P08 : j'étais surtout stressée par rapport à mon genou à la base et après j'étais juste dégoutée parce que je devais garder les béquilles

Elle semble toutefois ravie de pouvoir avoir ses examens complémentaires très rapidement.

P08 : mais après j'étais contente que ça aille vite parce que j'avais une IRM qui était prescrite dès le soir donc ça c'était pratique.

Lors de ces consultations avec le médecin généraliste trois d'entre eux abordent l'utilisation d'outils numériques et de leur utilité pour la consultation (P04, P06, P08). Ils sont ici présentés comme une aide à l'organisation du soins (P06, P08), ou comme un outil utile à un problème de santé (P04).

P04 : elle m'avait donné une feuille avec des techniques de respiration, des applications à télécharger pour essayer de me relaxer

P06 ça me fait penser aussi aux rendez-vous médicaux, et Doctolib

P08
*-L'IRM c'est toi qui as réussi à avoir le rendez-vous ?
-P08 : Oui, avec Doctolib*

b. La représentation du médecin généraliste

Dans ce paragraphe nous avons essayé de regrouper les propos permettant de représenter le médecin généraliste. Dans tous les entretiens analysés, l'un des rôles attribués au médecin généraliste est celui de soigner les maladies intercurrentes : les maladies infectieuses, des motifs de consultation aigues.

P02 :

*-c'est un médecin général que l'on va voir quand on a un rhume ou quand on ne sait pas ce qu'on a...
-il fut un temps, je le voyais pour des crises d'asthme, pour les otites, parce que je toussais, peut être des fois parce qu'il y avait le Covid en ce moment.
-En fait le samedi je me suis fait tester j'étais pas positif mais j'étais quand même bien malade. Et en fait le lundi j'y suis allée, et je lui ai présenté mes symptômes et elle m'a dit : « ben je vais quand même pour la forme te tester » et il s'est avéré que c'était positif.
-je ne la vois que pour les rhumes
-ma médecin généraliste je ne la voit que si j'ai vraiment quelque chose, si je suis malade, si j'ai un rhume, si j'ai mal quelque part*

P03 :

*-le médecin traitant, quand tu as une angine tu vas chez lui et, enfin, le médecin généraliste aussi
-c'était... pour la pilule*

P04 : *je crois que je venais pour mes crises d'angoisse que je faisais des fois*

P05 :

*-le médecin...qu'on va aller voir quand on a un problème qui n'est pas trop important,
-En fait j'étais malade depuis quelque temps, j'étais déjà allé à la maison médicale, car c'était un week-end et je ne pouvais pas aller chez le médecin traitant justement, sauf il m'avait prescrit quelque chose contre l'angine mais au final, ça ne fonctionnait pas et que ce n'étais même pas une angine. Du coup je suis retournée voir [mon médecin traitant] et du coup elle m'a prescrit des examens de la trachée, euh.. je sais plus comment ça s'appelle exactement, pour les IST et gonorrhée*

P06 *si je suis malade ben je vais la voir*

P07

*-le médecin généraliste c'est celui où on va quand on a des problèmes qui ne nécessitent pas une spécialité, c'est des problèmes communs notamment gastro tout ça...
-C'était parce que j'avais mon pouce qui bloquait depuis un moment et il s'est avéré qu'il était double fracturé avec rupture des ligaments*

P08 :

*-Celui qui est censé juste m'indiquer les maladies les moins graves
-C'est quand je me suis fait une entorse.
-Ben c'était pour une entorse encore, puisque visiblement je fais tout le temps des entorses. Je ne sais pas, on a parlé et puis il m'a prescrit une IRM et le fait de devoir garder les béquilles et puis euh voilà ! il m'a examiné quand même aussi. Sur le genou il a vérifié si les ligaments croisés étaient encore en place.*

Deux des patients associent la prise en charge des événements intercurrents avec leur maladie chronique. Leur médecin généraliste la prendrait en compte lors des soins. (P02, P04)

P02 : *quand elle (la MG) va me donner des médicaments, elle va préciser que je suis diabétique pour pas qu'on me donne un médicament sucré, parce que le sucre ça va faire monter ma glycémie.*

P05 : *quand je suis malade, elle me conseille certains trucs euh qui pourrait avoir un effet sur mon diabète, que ce soit dans la prise des médicaments, les impacts de la maladie en question dessus*

Ensuite certains de ces adolescents abordent le rôle de coordinateur de soins. Pour ceux-là le médecin généraliste peut les orienter vers différents professionnels de santé en fonction des problèmes de santé abordés avec lui. P03, P07, P08

P03 *si t'as besoin de voir un autre médecin. il te dit « oui, tu devrais aller voir telle personne »*

P07 *c'est celui qui « coordonne un peu tout », parce qu'il y a toujours les médecins spécialistes qui font toujours un retour au médecin traitant.*

P08 *si c'est plus grave de me tourner vers les spécialistes*

c. La représentation du médecin traitant

Quand nous abordons le sujet du médecin traitant et ce qu'il représente, il existe de nombreuses similitudes mais aussi des disparités. Certains de ces adolescents ne considèrent pas leur médecin généraliste comme leur médecin traitant.

Pour deux d'entre eux, cela serait un médecin spécialiste.

P02 *Pour moi un médecin traitant c'est un diabétologue ou un néphrologue, il va te donner un traitement pour « soigner la maladie ».*

P04 *C'est si on a quelque chose de plus grave et que du coup le médecin généraliste... c'est celui qu'on est obligé d'aller voir quand euh notre médecin qu'on va voir tout le temps, il ne peut pas nous aider. Par exemple les radios*

Alors que d'autres associent clairement le médecin traitant au médecin généraliste.

P03 *le médecin traitant, quand tu as une angine tu vas chez lui et, enfin, le médecin généraliste aussi, mais c'est pas non plus... ben si t'as des problèmes plus psychologiques ou quoi, tu vas chez lui, il te dit « oui, tu devrais aller voir telle personne »*

P05 *pour moi c'est la même chose... le médecin traitant c'est celui qui me traite moi, mais, enfin, pour moi médecin généraliste c'est le métier, et le médecin traitant c'est celui qui s'occupe de moi*

P07 *Un médecin traitant pour moi c'est celui qui « coordonne un peu tout », parce qu'il y a toujours les médecins spécialistes qui font toujours un retour au médecin traitant.*

P08 *je suppose que le médecin traitant c'est celui que je vois depuis mon enfance. J'ai toujours pensé que c'était la même chose finalement.*

Pour aller plus loin, deux des adolescents interrogés nous disent que le médecin traitant est celui qui les connaît, qui les soigne depuis longtemps.

P06 *Ben je crois que c'est la personne qui te suit, et qui connaît tes dossiers*

P08 *c'est celui qui me suit depuis mon enfance du coup il me connaît un peu donc c'est plus simple.*

d. Le suivi de la maladie chronique

Dans cette partie nous aborderons le suivi de la maladie chronique des adolescents interrogés.

Les modalités du suivi :

En pratique, ils nous racontent ici de façon assez claire les modalités et le rythme de leur suivi. Il peut aller de toutes les semaines (P03) à tous les ans, ou carrément de façon occasionnelle (P04)

P02 *C'est tous les trois mois, je dois y aller. Je dois faire une hémoglobine glyquée et elle va regarder mes cibles des deux dernières semaines.*

P03 *Du coup, elle a pris rendez-vous donc j'y allais toutes les semaines au début ; pour surveiller le poids et cetera. Donc comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez vous*

P04 *ça fait un petit moment que je ne l'ai pas vue pour ça.*

P05 *coup je suis suivi par l'AMTIM, c'est une association qui est liée à l'hôpital, je suis suivi par un diabétologue en particulier, je ne me rappelle plus son nom. En gros je suis suivi là-bas, j'ai rendez-vous tous les 3 mois avec eux. Parfois je vois des nutritionnistes mais c'est rare*

P06 *Ben c'est [mon médecin traitant] qui me voit souvent, chaque mois : tous les 2 mois je la vois, et les autres fois on essaye de faire par visio avec Doctolib. Je vois aussi ma psychologue toutes les deux semaines. Et je vois une éducatrice chaque deux semaines... la pédopsychiatre, je la vois tous les 6 mois je crois.*

P07 *Là l'endocrino je ne l'ai vu qu'une fois pour l'instant car j'ai changé d'endocrinologue au cours de cette année.*

P08 *Ben pour la thyroïde c'est aussi [mon médecin traitant] du coup et à chaque fois que je refais une prise de sang quand on a les résultats on va le voir pour qu'il prescrive les médicaments. C'est à peu près tous les six mois ou trois mois s'il y a eu un changement dans les valeurs enfin si d'un coup j'ai baissé ou beaucoup augmenté et qu'on a du coup changé de traitement, il faut qu'on y retourne plus vite pour surveiller.*

Certains nous disent avoir changer de suivi depuis leur diagnostic : changement de rythme, changement de traitement, changement de professionnels de santé.

P04 *ça fait longtemps que je n'ai plus ce petit cahier.*

P05 *après y'a eu des progrès quand on est descendu à Montpellier... le problème n'est pas resté très longtemps parce qu'on a déménagé à Montpellier pour des raisons familiales et on a changé de médecin généraliste, d'hôpital et de traitement.*

P07 *je vais chez le médecin une fois par an, et encore je vais juste chez l'endocrino, Là l'endocrino je ne l'ai vu qu'une fois pour l'instant car j'ai changé d'endocrinologue au cours de cette année... Parce que j'ai eu 18 ans.*

Alors que d'autres nous racontent avoir un suivi modulable en fonction de leur état de santé.

P03 *comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez vous... quand mon poids il a augmenté on a diminué les rendez-vous, à une fois toutes les deux semaines.*

P08 *s'il y a eu un changement dans les valeurs enfin si d'un coup j'ai baissé ou beaucoup augmenté et qu'on a du coup changé de traitement, il faut qu'on y retourne plus vite pour surveiller.*

Lors des consultations, certains adolescents expliquent la stratégie de prise en charge, et comment le médecin souhaiterait comprendre ce qui se passe.

P02 *Non, C'est DesCom G6, un nouveau truc maintenant je suis content. Et elle regarde, le capteur et la pompe. Le capteur va envoyer en continue des informations à la pompe, qui elle va gérer les doses d'insuline. Et elle regarde les moments où j'ai été en « hyper » ou en « hypo » et elle va essayer de comprendre pourquoi je l'ai été.*

P04 *elle m'a demandé d'écrire quand je prenais ma Ventoline sur une p'tit cahier*

Les professionnels impliqués dans le suivi

Toujours selon ces entretiens ils peuvent être différents d'un adolescent à un autre. La gestion du suivi peut relever d'un médecin spécialiste ou d'un médecin généraliste. D'autres intervenants paramédicaux peuvent également intervenir.

Trois des adolescents nous expliquent que c'est un spécialiste qui gère leur suivi.

P02
-ton médecin traitant principal c'est ton diabétologue ?
-P02 : *Oui.*

P05 *je suis suivi par l'AMTIM, c'est une association qui est liée à l'hôpital, je suis suivi par un diabétologue*

P07 *Là l'endocrino je ne l'ai vu qu'une fois pour l'instant car j'ai changé d'endocrinologue au cours de cette année.*

Pour eux leur médecin généraliste n'est pas impliqué dans la prise en charge de leur maladie chronique. Ces trois adolescents sont ceux atteints de diabète de type 1.

P02
-je ne la vois que pour les rhumes
-surtout que ma médecin généraliste je ne la vois que si j'ai vraiment quelque chose

P05 *je dirai qu'elle n'a pas vraiment de place, euh enfin le diabète, je considère que c'est une maladie à part et euh du coup quand j'ai un problème directement lié à mon diabète je vois ça directement avec l'AMTIM et rarement au médecin traitant.*

P07 : *je ne vais pas voir le médecin généraliste, enfin le médecin traitant, c'est pareil, enfin je vais le voir pour sa spécialité de généraliste... le médecin j'y vais vraiment quand je... La dernière fois que j'y suis allé c'était parce que j'avais un pouce cassé depuis quasiment 6 mois.*

Pour les quatre autres c'est le médecin généraliste qui est au centre de la prise en charge.

P03 *Et du coup après je continue de la voir quand même une fois par semaine pour quand même avoir un suivi régulier, vu que les rendez-vous à Montpellier bien c'est long à avoir.*

P04

-Ben c'est elle qui m'a conseillé la Ventoline, le Seretide tout ça... Ben elle m'examinait les poumons tout ça

-Donc c'est essentiellement ton médecin traitant qui te vois pour ton asthme.

-P04 : Euh oui

P06 *Renouvellement d'ordonnance... c'est [mon médecin traitant] qui me voit souvent, chaque mois : tous les 2 mois je la vois, et les autres fois on essaye de faire par visio avec Doctolib*

P08 *pour la thyroïde c'est aussi [mon médecin traitant] du coup... juste j'ai toujours eu prise de sang et médecin généraliste*

Le diagnostic de la maladie est parfois raconté dans les entretiens. Dans certains entretiens le médecin généraliste est celui qui déclenche le suivi devant la suspicion ou l'affirmation du diagnostic. (P03, P05).

P03 *Du coup, elle a pris rendez-vous donc j'y allais toutes les semaines au début ; pour surveiller le poids et cetera. Donc comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez-vous... Après elle nous a trouvé une place au CMPEA. Après le CMPEA on a décalé à Montpellier.*

P05 *: c'est elle qui m'a envoyé à l'hôpital.*

Le suivi pluridisciplinaire

Dans leur suivi les adolescents décrivent plusieurs intervenants. Quatre d'entre eux nous parlent de l'intervention conjointe du médecin généraliste et du spécialiste. Deux d'entre eux de façon régulière : l'adolescent P03 exprime de façon très claire que le rôle de son médecin généraliste traitant est de compléter le suivi qui a été mis en place par l'équipe spécialisée et ainsi pallier à la difficulté d'accès à l'hôpital, et ainsi optimiser au maximum la prise en charge et le suivi.

P03 *Du coup, elle a pris rendez-vous donc j'y allais toutes les semaines au début ; pour surveiller le poids et cetera. Donc comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez-vous. Après elle nous a trouvé une place au CMPEA. Après le CMPEA on a décalé à Montpellier. Et du coup après je continue de la voir quand même une fois par semaine pour quand même avoir un suivi régulier, vu que les rendez-vous à Montpellier bien c'est long à avoir.*

P06 *c'est [mon médecin traitant] qui me voit souvent, chaque mois... la pédopsychiatre, je la vois tous les 6 mois je crois.*

Et pou deux d'entre eux l'intervention du spécialiste a lieu de façon ponctuelle dans le suivi. C'est à dire qu'ici le spécialiste n'intervient qu'en complément, comme un expert.

-P04 *je me rappelle que je suis allée voir une autre personne qui s'occupait vraiment des enfants et moi du coup j'y suis allée aussi pour mon asthme et elle m'a proposé le Seretide en escargot, vous connaissez ?*
-Oui
-P04 : *Et je ne l'ai vue qu'une ou deux fois.*

P08 : *Un endocrinologue je crois... Ben au tout début oui, mais après non*

En ce qui concerne les autres professionnels de santé impliqués trois de ces adolescents ont un suivi psychologique.

P02 *j'ai eu la chance de voir Laetitia la psychologue et j'ai beaucoup parlé de ce sujet avec elle*

P06 *Je vois aussi ma psychologue toutes les deux semaines*

P07 *quand j'allais vraiment pas bien j'allais voir un psy... Ouais là je suis avec un psy comportementaliste j'y vais du coup pour notamment travailler sur mon diabète et du coup voilà.*

Un adolescent dit avoir un suivi avec une éducatrice (P06)

P06 *Et je vois une éducatrice chaque deux semaines*

Un autre implique clairement le laboratoire d'analyse dans sa prise en charge (P08)

P08 *A part le laboratoire pour faire les prises de sang. Oui, le laboratoire.*

2. Freins et facteurs favorisant le suivi de la MC

Tout au long des entretiens, les adolescents se sont exprimés sur leur suivi, en expliquant pourquoi cela se passait très bien, et pourquoi à certains moments cela n'était pas le cas.

a. Freins au suivi

Liés aux changements :

L'un des premiers freins au suivi exprimé est la peur du changement. Un des adolescents en parle clairement.

P02 : Après quand j'ai commencé à avoir l'âge donc vers 10-11ans, je ne voulais pas le faire vu que j'avais pris l'habitude qu'on me le fasse.

Au contraire, les adolescents P05 et P06 vont critiquer la routine de leurs consultations de suivi.

P05 : je mettrai les rendez-vous tous les 6 mois au lieu de tous les 3 mois. Parce que tous les 3 mois c'est quand même assez récurrent, ça change pas grand-chose à chaque fois. Ça donne plus l'impression d'une routine que ne sert pas à grand-chose plutôt qu'un vrai rendez-vous médical.

P06 :
-qu'elle change sa méthode de suivi parce qu'elle dit tout le temps la même chose. « t'as pas faim ? t'as un bon appétit ? ». Et même le médecin que j'ai vu la dernière fois m'a dit les mêmes choses. Je me dis que c'est pas possible, c'est tous les médecins qui font ça ?
- le médecin c'est bien mais il faudrait qu'on parle plus de choses féminines,

Celle-ci (P06) va d'ailleurs plus loin en précisant les sujets qu'elle veut aborder.

Liés à un défaut de communication :

Dans d'autres entretiens, l'impression de contrôle de sa maladie peut entraîner une absence de dialogue aboutissant à des expériences avec leur traitement de leur propre côté (P04), ou une absence d'adhésion au suivi (P03).

P03 : Ben je me sentais incomprise, qu'ils s'en fichaient de moi c'était juste le fait que j'allais pas... que j'étais maigre que j'avais perdu énormément de poids qu'était affolant, mais moi je leur avais dit que si je reprenais du poids maintenant, mentalement je n'allais du tout m'en sortir et que ça allait être pire en fait.

P04 : je me suis dis j'arrête de le faire, et euh du coup euh j'ai euh... à un moment donné je me suis dit ça serait bien d'arrêter mon traitement pour voir si ça va... je pensais pas que c'était un truc qu'il fallait absolument dire. J'ai essayé genre 2 jours et j'ai repris, et c'est tout quoi

Également, le défaut de communication peut se retrouver dans un dialogue considéré de mauvaise qualité par l'adolescent.

P02 : *il était un peu dur (le spé) quand j'étais plus petit, parce qu'après desfois je ne faisais pas très bien mon diabète du coup je la trouvais assez dure*

P05 : *j'étais suivi par [un diabétologue], qui était sans doute un très bon docteur mais qui n'avait aucune capacité en relationnel, en humain et en pédagogie. Du coup quand j'y allais avec ma mère et que mon diabète qui était instable à cette époque, ben on avait l'impression d'avoir fait des bêtises, des erreurs, et que c'était forcément de notre faute si ça n'allait pas, et du coup c'était hyper désagréable.*

Liés aux émotions négatives générées par la maladie chronique :

Les émotions négatives trouvent facilement leur place dans cette partie de l'analyse. En effet elles peuvent être un frein au suivi de la maladie chronique chez ces adolescents de différentes manières.

Elles peuvent notamment conduire à une rupture dans l'observance. L'adolescent P02 exprime un sentiment d'injustice lié à sa maladie. Ce qui l'a conduit à vouloir arrêter ses traitements.

P02 : *j'ai eu beaucoup de choses, j'ai eu le diabète, j'ai eu l'asthme et j'ai les migraines qui se sont rajoutées. Donc quand on est jeunes et qu'on ne comprend pas pourquoi il y a certaines personnes « des fois » qui font « n'importe quoi » ils ont rien et moi pour le coup j'ai quand même bien fait les choses je pense, et j'ai eu ces trois trucs donc c'était de l'incompréhension du coup voilà, je ne voulais pas le faire, je niais, quand je mangeais ben je faisais pas mes bolus, je me piquais pas*

Elles peuvent également conduire à une non adhésion à la prise en charge. L'adolescente P03 exprime un sentiment d'incompréhension face à l'attitude de l'équipe spécialisée. Elle s'est sentie jugée et surtout elle ne s'est pas sentie écoutée.

P03 : *Ben je me sentais incomprise... on était pas considéré comme des vraies personnes à savoir ce qui était bon pour nous... en fait ils s'intéressaient plus à notre santé physique qu'à notre santé mentale. Dans tous les cas ils pouvaient rien faire, enfin je veux dire ils pouvaient pas me faire manger, m'obliger à manger. Si j'avais envie de perdre du poids, ben je le perdais... j'attendais qu'ils me rassurent qu'ils me disent qu'on pouvait reprendre à notre rythme et cetera alors qu'eux ils nous forçaient à vite reprendre du poids*

De plus, quand la maladie chronique génère un sentiment de contrainte, le suivi s'avère d'autant plus difficile. Chez P05, la contrainte amène au sentiment malheureux, et également à la remise en question de la stratégie thérapeutique.

P05 : *Du coup ben je n'avais pas le droit de me nourrir en dehors des repas, j'avais pas le droit de prendre du sucre. C'était pas cool ! A cette époque là j'étais enfant et ça ne me plaisait vraiment pas.... c'est ma mère qui s'en est rendu compte déjà parce que j'étais malheureux quand j'étais à l'hôpital. dans tous les cas ils pouvaient rien faire, enfin je veux dire ils pouvaient pas me faire manger, m'obliger à manger. Si j'avais envie de perdre du poids, ben je le perdais... j'attendais qu'ils me rassurent qu'ils me disent qu'on pouvait reprendre à notre rythme et cetera alors qu'eux ils nous forçaient à vite reprendre du poids*

Chez P07, quant à lui il trouve son traitement et sa surveillance contraignant.

P07 : Je sais que je l'ai et que c'est comme ça mais je ne m'en occupe pas vraiment... Finalement, c'est de m'en occuper qui est un problème.

L'adolescente P06 décrit des émotions négatives liées au suivi notamment lors des consultations avec le médecin spécialiste, mais n'exprime pas qu'elle n'y adhère pas.

P06 : Je pleure souvent quand je la vois... Parce qu'on parle de choses que je n'aime pas... Je suis triste.

Liés à un défaut d'observance :

Les troubles de l'observance sont un thème incontournable à aborder dans une étude sur les maladies chroniques. En effet, ici des troubles de l'observance thérapeutique sont observés chez 3 adolescents.

Chez P04, on observe une phase de non observance liée à sa recherche d'efficacité de son traitement.

P04 : je me suis dit j'arrête de le faire, et euh du coup euh j'ai euh... à un moment donné je me suis dit ça serait bien d'arrêter mon traitement pour voir si ça va. Donc en fait je me rendais compte que du coup ça allait de moins en moins et que ben je préférerais continuer à prendre mon traitement. C'est mieux comme ça

Chez P02, sa phase de non observance est liée à sa comparaison avec ses pairs et son sentiment d'injustice lié à sa maladie chronique.

P02 : En fait c'est depuis que je suis tout petit. En fait j'ai eu beaucoup de choses, j'ai eu le diabète, j'ai eu l'asthme et j'ai les migraines qui se sont rajoutées. Donc quand on est jeunes et qu'on ne comprend pas pourquoi il y a certaines personnes « desfois » qui font « n'importe quoi » ils ont rien et moi pour le coup j'ai quand même bien fait les choses je pense, et j'ai eu ces trois trucs donc c'était de l'incompréhension et euh du coup voilà, je ne voulais pas le faire, je niais, quand je mangeais ben je faisais pas mes bolus, je me piquais pas...

Chez P07, il existe un défaut d'observance, essentiellement, un défaut de surveillance de l'équilibre de son diabète. Il considère sa maladie comme une contrainte, et décrit un déni face aux complications qui peuvent arriver.

P07 : je ne suis pas quelqu'un de très assidu sur le diabète. D'ailleurs je fais un travail sur moi parce que j'ai jamais réussi à l'accepter...Mais en fait dès qu'il y a un problème je ne le vois pas je me mets des œillères et voilà.

Le déni :

Généralement c'est une cause évidente d'un suivi de mauvaise qualité. On observe ici 2 formes de déni. Chez P04, elle considère qu'il n'y a pas de problème alors qu'elle doit utiliser régulièrement sa Ventoline, signe de déséquilibre de son asthme.

P04 : En fait y'a pas de gros problèmes, je ne me sens pas gênée pour respirer tout le temps... la Ventoline en si besoin, mais je préfère la prendre parce que des fois je suis un peu gênée donc je prends.

Chez P06, pour elle il n'y a pas de maladie. De plus lorsque des TCA apparaissent pour elle ce n'est pas un problème.

P06 : Ma maladie ? mais je n'ai pas de maladie moi !

P06 : Ben c'était bien parce que je mangeais

D'un autre côté P07 lui ne nie pas la présence de sa maladie mais ne veut pas voir les complications arriver. Cf paragraphe précédent.

Liés à un évènement extérieur :

L'intervention d'un évènement extérieur non dépendant du patient peut également influencer sur le suivi.

Chez P06 nous observons une modification dans le suivi lié à l'apparition du Covid 19: il y a une pause dans son suivi psychologique, l'apparition de troubles du comportement alimentaires. Cela aboutit à une diminution de son autonomie liée à l'augmentation de la présence parentale.

P06 :

-Ben on avait commencé avant le covid, on s'était arrêté, puis on a repris après le covid je crois

-y'a une période où je mangeais la nuit parce que j'avais faim...C'était pendant le Covid.

- Mais j'étais pas bien parce qu'ils allaient voir dans ma chambre.

-pendant le Covid, et on faisait des visios... pendant les visios j'étais souvent avec maman ; elle était souvent dans la pièce.

Chez P07, il est moins clair, et exprime qu'il ne peut pas avoir le suivi idéal qu'il aimerait du fait de circonstances extérieures.

P07 :

-on devait poser une boucle fermée et donc je devais la revoir...sauf que les circonstances actuelles font qu'ils ont arrêté les poses tout ça et pour prendre un rendez-vous avec un spécialiste bien évidemment...

-ça aurait été bien d'avoir un peu plus de rendez-vous par an, au moins deux, sauf que maintenant on ne peut plus

Chez P08, la crise du Levothyrox a eu pour conséquences un changement de molécule et une défiance liée à la spécialité mise en cause. Nous notons également que les décisions à ce moment-là ont été prises par sa mère.

P08 :

-quand il y eu les problèmes avec le Levothyrox là. Ben en fait j'étais trop petite donc je n'ai pas vraiment réfléchi. Juste ma mère elle avait changé le traitement en se disant on ne sait jamais.

-Ben une fois la pharmacie s'était trompée et avait donné du Levothyrox au lieu de la L-thyroxin mais sinon non je n'ai plus le Levothyrox

Liés à l'accessibilité aux soins :

L'accessibilité aux soins est évoquée par 2 patients ici.

Chez P06 ce sont les retards des praticiens qui sont mis en avant, ainsi que l'absence de son médecin traitant qui n'a pas pu être remplacé.

P06

- en ce moment elle n'est pas trop là, en fait elle n'est pas là du tout donc on est obligé d'aller voir un autre médecin

- qu'elle soit plus présente ! Qu'elle ne soit pas en congés alors qu'elle n'a pas de remplaçant quand même !

- Qu'elle soit moins en retard. Mais mon médecin traitant aussi elle est en retard ! Une fois en visio elle a eu 1h30 de retard !

Chez P07, lui exprime avoir besoin de rendez-vous de suivi plus fréquents.

P07 : ça aurait été bien d'avoir un peu plus de rendez-vous par an, au moins deux, sauf que maintenant on ne peut plus

La maladie chronique n'est pas une priorité :

Ceci est exprimé par 2 des adolescents interrogés : P04, P07.

Chez P04, ses problèmes intercurrents passent avant son asthme.

P04 : Euh si ! mais ce n'est pas par rapport à l'asthme

Ben en fait je voulais juste dire que j'avais mal à l'estomac très souvent et que ça faisait des brûlures tout ça mais je ne savais pas ce que j'avais

Chez P05, pour lui son âge est la raison pour laquelle il peut ne pas être tout le temps vigilant à sa maladie chronique

P05 : je suis un jeune adulte et que j'ai pas forcément tout le temps la tête à ça

Chez P07, ce sont ses études qui passent avant tout.

P07 : Et l'acidocétose le problème c'est que j'avais [mes examens] donc j'ai fait le forçage pour sortir... J'avais d'autres choses à régler avant le diabète dans ma vie

b. Facteurs optimisant le suivi

L'adhésion au suivi :

Certains adolescents interrogés sont déjà adhérents à leur suivi. Chacun à sa manière va nous expliquer pourquoi.

P02 : *Ben moi j'ai la chance d'avoir de bons médecins donc je trouve que moi tout va bien.*

P04 :

-Est-ce que tu changerais quelque chose dans ton suivi médical ? P04 : *Euh non*

-*Oui, ce n'est pas dérangeant au quotidien.*

P05 :

-je fête tous les ans l'anniversaire de la découverte de mon diabète. Et ça fait 10 ans aujourd'hui.

-Et du coup c'est pour ça que ça se passe assez bien parce qu'ils sont à l'écoute et qu'il y a une bonne équipe là-bas

- Et du coup maintenant, ben je sais que je sais que le suivi il est vraiment important et donc je n'ai pas vraiment de réticence à le faire

P07 : *Mais je peux vous parler du Dr X mon ancien endocrino : ça s'est toujours bien passé.*

*Ben je n'ai jamais trouvé que ça ne servait à rien parce qu'au fond de moi je sais je l'ai c'est pas de chance
Oui là ça va, je ne me contrôle pas de manière très régulière, mais sur la courbe je suis bien donc y'a pas à se plaindre.*

« accepter » je l'ai accepté vers la 2^{nde} ou la 1^e

P08 :

-prends le temps de te souvenir d'une période où tu as voulu arrêter ton suivi ou sinon où ton suivi t'as paru de moins bonne qualité. P08 : Ah ça ne m'est jamais arrivé !

-vu qu'on est plusieurs dans la famille à l'avoir eu en plus ben j'ai confiance quoi !

Nous observons chez certains d'entre eux (P02, P05, P07) une évolution dans l'adhésion à leur suivi. Ils peuvent décrire des phases de déni ou de non observance qui s'améliorent avec le temps et le soutien que l'on peut leur apporter. Tout cela illustré ci-dessous.

Le suivi pluridisciplinaire :

Certains adolescents ont plusieurs intervenants dans leur suivi. Ils abordent tout d'abord l'implication de leur médecin généraliste dans leur prise en charge.

P03 et l'adhésion au suivi : elle exprime clairement un rejet de son suivi, notamment lié à sa prise en charge par l'équipe spécialisée (abordé plus haut dans les freins au suivi).

Elle considère que son médecin généraliste la comprend mieux, qui a plus de recul.

P03 : *oui elle était plus à l'écoute, enfin après je pense qu'elle comprenait, enfin elle était moins dans l'optique de vite il fallait reprendre, parce qu'elle était moins affolée du coup ; c'était moins son métier. Quand elle voyait mes analyses de sang elle disait que oui il y avait des petites anomalies et cetera, mais elle était pas comme la spécialiste à dire que c'était super grave.*

... je pense qu'elle comprenait plus, parce qu'elle était plus à l'extérieur.

Avec P06, son médecin généraliste permet un contrôle plus régulier, ce qui lui permet d'espacer les rendez-vous avec la pédopsychiatre.

P06 : Ben c'est [mon médecin traitant] qui me voit souvent, chaque mois... la pédopsychiatre, je la vois tous les 6 mois je crois

Ensuite l'intérêt d'une prise en charge psychologique semble indispensable, surtout lorsque l'adolescent commence à avoir des conduites dangereuses par rapport à sa maladie chronique : TCA, rupture thérapeutique, non observance...

Chez P02 et P07, le psychologue est sollicité dans un objectif d'une acceptation de la maladie et donc d'une meilleure adhésion au suivi.

P02 : j'ai eu la chance de voir Laetitia la psychologue et j'ai beaucoup parlé de ce sujet avec elle. Et du coup voilà je me suis bien ouvert à elle et elle m'a aidé à accepter.

P07 : je suis avec un psy comportementaliste... j'y vais du coup pour notamment travailler sur mon diabète

Chez P06, en plus de cela, le suivi psychologique intervient dans le cadre propre de sa maladie chronique mais également dans un soutien et l'aide à l'autonomisation.

Également P06 nous dit être suivi par une éducatrice toutes les 2 semaines.

P06 : à régler mes problèmes familiaux, et aussi à gérer mon stress. Gérer un peu mon autonomie aussi

En fonction de l'équilibre de la maladie

Les adolescents P02 et P05 s'expriment sur une évolution dans leur relation avec leur spécialiste en fonction de l'équilibre de leur maladie chronique. Selon eux elle s'est améliorée en parallèle de l'amélioration clinico-biologique.

P02 il était un peu dur quand j'étais plus petit, parce qu'après des fois je ne faisais pas très bien mon diabète du coup je la trouvais assez dure, mais euh avec le temps je la trouve de plus en plus gentille, vu que je fais un peu plus mon diabète, elle m'encourage

P05 En fait quand j'étais suivi au début à l'hôpital de Montpellier, j'étais suivi par [un diabétologue], qui était sans doute un très bon docteur mais qui n'avait aucune capacité en relationnel, en humain et en pédagogie. Du coup quand j'y allais avec ma mère et que mon diabète qui était instable à cette époque, ben on avait l'impression d'avoir fait des bêtises, des erreurs, et que c'était forcément de notre faute si ça n'allait pas, et du coup c'était hyper désagréable... après heureusement on a changé avec AMTIM, et puis au fur et à mesure des années elle s'est un peu adoucie mais euh, c'était pas quelque chose qui aidait.

Les outils numériques :

Dans ces entretiens, l'aide des outils numériques et des nouvelles technologies est abordée. Ils aident à la modernisation de la prise en charge, dans les traitements et la surveillance. Ils sont également utiles à l'organisation des soins.

- Dans les traitements et la surveillance :

L'adolescent P02

P02 : C'est DesCom G6, un nouveau truc maintenant je suis content. Et elle regarde, le capteur et la pompe. Le capteur va envoyer en continue des informations à la pompe, qui elle va gérer les doses d'insuline. Et elle regarde les moments où j'ai été en « hyper » ou en « hypo » et elle va essayer de comprendre pourquoi je l'ai été

L'adolescent P05

P05 : notamment la pompe et maintenant j'ai la boucle fermée. En gros j'ai un capteur qui est lié à la pompe du coup il gère lui-même les hypoglycémies et les hyperglycémies. Et du coup maintenant, ben je sais que je sais que le suivi il est vraiment important et donc je n'ai pas vraiment de réticence à le faire

L'adolescent P07

P07 : J'ai le Freestyle, c'est mieux que de se piquer

E : Et finalement cette boucle fermée, elle te serait bénéfique en fait ?

P07 : Ben de toute façon elle serait bénéfique à tout diabétique. De devoir passer à un contrôle par jour au lieu de sept à huit fois par jour...

- Dans l'organisation des soins : c'est P06 qui en parle. Elle aborde l'application Doctolib pour la prise de rendez-vous et aussi la téléconsultation. Selon elle l'organisation de téléconsultation lui permet de ne pas se rendre tous les mois chez le médecin. Cela aurait également permis un maintien du suivi durant la crise Covid.

P06 : rendez-vous médicaux, et Doctolib

P06 : tous les 2 mois je la vois, et les autres fois on essaye de faire par visio avec Doctolib. c'était pendant le Covid, et on faisait des visios,

Soutien familial :

Le soutien familial vient ici essentiellement des parents. La fratrie n'est quasiment pas impliquée.

Les parents ici ont plusieurs rôles :

- Accompagnants

P02 : Du coup quand j'étais plus petit je ne pouvais pas le faire tout seul, donc du coup ils l'ont beaucoup fait... mes parents, s'impliquent toujours si par exemple je n'ai pas trop envie de changer mon cathéter c'est mon père qui le fait, mais en général c'est moi. Et ben mon père aussi quand je fais des grosses « hypos » ou des grosses « hyper » il me dit quoi faire. Quand par exemple je suis à 4 grammes je ne sais pas quoi faire.

P03 : Ben c'est eux qui m'ont mis en relation avec euh les médecins.

P04 : oui ils sont là, ils sont dans la salle d'attente, ils sont dans le bureau du docteur. Ma mère elle me rappelle bien de prendre mes médicaments parce que des fois j'oublie tout le temps.

P05 : surtout ma mère en l'occurrence puisque je vis la majorité du temps chez elle. Euhm avant elle avait une part beaucoup plus importante, maintenant que je suis plus autonome et indépendant, ben je gère la grande majorité des choses, après elle m'aide notamment pour les basales.. Pour faire quelques calculs, euhm par exemple pour les changements de réservoirs de pompe, ça m'arrive qu'elle m'aide, sinon je fais la grande majorité. Et sinon elle me rappelle, enfin, je suis très tête en l'air ça arrive que j'oublie pas mal de trucs donc elle est là pour me le rappeler

P06 : Ben maintenant j'y vais toute seule parce que j'ai ma carte vitale. Ca fait je crois un an que je viens toute seule, les autres fois Maman venait avec moi... pour le médecin ma mère elle me dit de prendre rendez-vous. Et desfois elle va chercher les médicaments, que je peux pas. Mais sinon je vais toute seule à la pharmacie. Et les autres médecins ben Maman elle venait tout le temps avec moi. La psychiatre elle m'amène. La psychologue j'y vais toute seule, mais c'est Maman qui paye.

P07 : Ils ont toujours été très présents. Surtout mon père, et qui continue d'y être, parce que bon, je ne suis pas quelqu'un de très assidu sur le diabète. D'ailleurs je fais un travail sur moi parce que j'ai jamais réussi à l'accepter. Je sais que je l'ai et que c'est comme ça mais je ne m'en occupe pas vraiment. Du coup j'ai mon père qui est très présent par rapport à ça

P08 : c'est juste elle qui prend les médocs. Elle surveille aussi mon comportement. En fait elle me pose beaucoup de questions par rapport à la fatigue, par rapport à la faim. Elle surveille mon poids aussi, parce que si je perds vite ou si je reprends trop vite c'est peut-être qu'il y a un problème au niveau des doses. Ma mère. Souvent quand je suis très fatiguée et que ça se voit elle me demande depuis combien de temps et elle prend plus vite rendez-vous pour la prise de sang. Et pour les soucis de poids c'est pareil.

- Détection des problèmes et complications : chez P03, P06 et P08 ce sont eux qui réagissent et préviennent les professionnels de santé en cas de complication ou de déséquilibre.

P03 : au début c'était ma mère qui est allé la voir, pour lui dire qu'il fallait peut-être prendre rendez-vous parce qu'en fait ça allait pas.

P06 : Ben c'est d'abord maman qui en a parlé.

P08 : Ma mère. Souvent quand je suis très fatiguée et que ça se voit elle me demande depuis combien de temps et elle prend plus vite rendez-vous pour la prise de sang. Et pour les soucis de poids c'est pareil.

Nous notons qu'ils sont d'une aide précieuse pour l'observance des traitements.

Nous avons également observé que certains parents peuvent être experts dans la pathologie de leur adolescent, ce qui les aident à comprendre leur maladie et leur suivi. Ils ont donc un rôle important dans l'adhésion au suivi de leur enfant.

P04 : Et mon père vu qu'il était asthmatique enfant et tout, du coup il me donne des conseils, comment le prendre et tout. Du coup maintenant je suis habituée un peu plus.

P08 : Ben en fait vu qu'on est plusieurs dans la famille à l'avoir eu en plus ben j'ai confiance quoi ! ...On s'y connaît un petit peu !
En fait elle me pose beaucoup de questions par rapport à la fatigue, par rapport à la faim. Elle surveille mon poids aussi.

L'autonomie :

Sujet important lorsque nous parlons des adolescents. Ils s'expriment sur la diminution de l'intervention directe de leurs parents au profit de leurs propres actions.

P02 : Et en fait du coup ils m'ont mis de plus en plus dedans et après plus je savais bien faire mon diabète plus ils me laisser faire de choses.

P04 : Non y'a ma mère, sauf une fois où elle est sortie, lors de la consultation où on parlait des crises d'angoisse. Et du coup elle a préféré me laisser seule avec le docteur, sauf que moi je n'ai rien à cacher.

P05 : maintenant que je suis plus autonome et indépendant, ben je gère la grande majorité des choses...

*P06 : Ben maintenant j'y vais toute seule parce que j'ai ma carte vitale. Ca fait je crois un an que je viens toute seule,
La psychologue j'y vais toute seule,
Ben elle ne m'amène pas à la psychologue parce que je peux aller à pied.*

P07 : Et après le fait de m'occuper de ma personne ben ça ne doit pas compter sur un médecin ça doit compter sur moi-même. Je dois compter sur moi-même et ce n'est pas à quelqu'un d'autre de s'en occuper.

Cependant leurs parents semblent quand même rester présents au moindre problème.

Le changement :

Dans ces entretiens les adolescents décrivent le changement dans leur suivi comme bénéfique pour leur prise en charge.

Chez P05 le changement vient de son changement de région, et donc avec la rencontre d'une nouvelle équipe et une modernisation de sa prise en charge. Cela a eu un effet positif et lui permet ainsi d'adhérer à son suivi.

P05 : A cette époque-là j'étais enfant et ça ne me plaisait vraiment pas mais après y'a eu des progrès quand on est descendu à Montpellier, notamment la pompe et maintenant j'ai la boucle fermée. En gros j'ai un capteur qui est lié à la pompe du coup il gère lui-même les hypoglycémies et les hyperglycémies. Et du coup maintenant, ben je sais que je sais que le suivi il est vraiment important et donc je n'ai pas vraiment de réticence à le faire.

D'autre part, certains décrivent un suivi modulable et adaptable en fonction de leur état de santé.

P03 j'y allais toutes les semaines au début ; pour surveiller le poids et cetera. Donc comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez-vous. Après elle nous a trouvé une place au CMPEA. Après le CMPEA on a décalé à Montpellier. Et du coup après je continue de la voir quand même une fois par semaine pour quand même avoir un suivi régulier, vu que les rendez-vous à Montpellier bien c'est long à avoir. Euh quand mon poids il a augmenté on a diminué les rendez-vous, à une fois toutes les deux semaines. Et là je la vois des fois mais c'est moins régulier.

P08 : C'est à peu près tous les six mois ou trois mois s'il y a eu un changement dans les valeurs enfin si d'un coup j'ai baissé ou beaucoup augmenté et qu'on a du coup changé de traitement, il faut qu'on y retourne plus vite pour surveiller.

3. Les attentes des adolescents malades chroniques

a. Explicites

Lors des entretiens les adolescents ont été directement interrogés sur leurs attentes. Cela nous a permis dans un premier temps de créer des catégories de besoins exprimés par les adolescents.

Besoin d'informations :

P08 : qu'il arrive à m'expliquer la marche à suivre si j'ai un problème

Besoin de dialogue :

Ils réclament d'être au centre de la discussion par rapport à leur santé.

*P02 : souvent, après c'est en tant qu'ados, c'est que les médecins parlent souvent aux parents et ils expliquent aux parents et pas à l'enfant. Moi je trouve que ça serait bien de parler à l'enfant et que les parents écoutent.
Moi je trouve que c'est bien parce qu'en plus l'enfant peut comprendre et les parents peuvent suivre à côté. C'est qu'il me parle à moi. Là ça va de mieux en mieux parce que je grandis, mais quand j'ai eu la maturité de comprendre elle s'adressait à mon père plutôt qu'à moi.*

P04 : que je lui parle dès que j'ai quelque chose à dire, que je lui en parle,

P07 : qu'ils nous prennent en considération, c'est vrai que d'avoir un médecin qui se moque complètement ce n'est pas du tout agréable

P08 : qu'il réponde à mes questions si j'en ai

L'écoute :

P05 : Sinon oui qu'elle soit à l'écoute et en gros c'est tout

Besoins d'accessibilité :

*P06 : Ben qu'elle soit plus présente ! Qu'elle ne soit pas en congés alors qu'elle n'a pas de remplaçant quand même
P06 : Qu'elle soit moins en retard. Mais mon médecin traitant aussi elle est en retard ! Une fois en visio elle a eu 1h30 de retard !*

P07 : ça aurait été bien d'avoir un peu plus de rendez-vous par an, au moins deux, sauf que maintenant on ne peut plus

Un rythme plus adapté à l'adolescent :

P05 lui a l'impression que les consultations se répètent tous les 3 mois, et aimerait donc les espacer.

P05 : peut être que je mettrai les rendez-vous tous les 6 mois au lieu de tous les 3 mois. Parce que tous les 3 mois c'est quand même assez récurrent, ça change pas grand-chose à chaque fois. Ça donne plus l'impression d'une routine qui ne sert pas à grand-chose plutôt qu'un vrai rendez-vous médical.

P06 : qu'elle change sa méthode de suivi parce qu'elle dit tout le temps la même chose. « t'as pas faim ? t'as un bon appétit ? ». Et même le médecin que j'ai vu la dernière fois m'a dit les mêmes choses. Je me dis que c'est pas possible, c'est tous les médecins qui font ça ?

P06 : Si ça avance mais pas à une allure que j'aimerais.

Une consultation plus adaptée à l'adolescent :

P06 : Et aussi qu'on parle moins de choses tristes avec [ma pédopsychiatre]...le médecin c'est bien mais il faudrait qu'on parle plus de choses féminines.

Le non jugement :

C'est un sujet abordé par le patient P05, qu'il attend notamment de l'équipe spécialisée

P05 : de l'AMTIM, ce que je peux attendre pour que ça se passe bien, c'est que j'ai pas l'impression que ça soit un espace où je sois jugé parce ce que fait parce que je sais que je suis un jeune adulte et que j'ai pas forcément tout le temps la tête à ça, et que ça m'arrive d'oublier des trucs ou quoi.

L'efficacité :

P04 : au moins si elle peut m'aider sur des sujets sur certaines choses

P05 : Après si elle trouve ce que j'ai c'est encore mieux mais voilà.

P07 : trouver la source du problème, de voir ce qui ne va pas et de traiter au mieux et au plus rapidement

b. Implicites

Implicitement, lorsque les adolescents nous expliquent pourquoi leur suivi peut bien ou mal se passer, différents besoins en ressortent et nous permettent d'illustrer au mieux les besoins décrits au paragraphe précédent.

Besoin d'informations :

P02 :

-Ben bien, parce que je savais ce que c'était et là du coup c'était le Covid

-Je la trouve très gentille...et elle t'explique pourquoi elle donne ces médicaments et pourquoi pas un autre.

P07 : j'étais content de savoir pourquoi

Besoin de dialogue :

P02 : Je la trouve très gentille (la MG), elle aime bien parler avec ses patients

P04 : Les consultations se passent bien tout le temps, je lui pose des questions, elle me répond et puis voilà.

P08 : quand j'ai des questions par rapport à mon état de santé je les pose et on voit par rapport aux résultats si ç a un rapport ou pas.

L'écoute :

P05 : Et du coup c'est pour ça que ça se passe assez bien parce qu'ils sont à l'écoute

P06 : Et elle est à l'écoute.

Accessibilité :

P05 : Elle est toujours très présente euh, la dernière fois que j'avais eu un problème, en plus j'avais pu la joindre rapidement

Le non jugement :

P05 : en fait j'ai rarement la possibilité d'être jugé pour ce que je fais car quand je tombe malade pour le coup ce n'est pas de ma faute.

L'efficacité :

P04 : c'était utile déjà, mais ce que j'ai ressenti euh, ben oui je dis que c'est utile parce qu'elle m'a aidé pour mes angoisses tout ça

P05 : elle est très efficace, elle trouve les bonnes choses quand ça ne va pas.

P06 : Je sais pas si c'est utile ou pas. Enfin si elle m'a donné un traitement pour pas que j'ai faim. Et ouais c'est un peu utile...elle m'a donné un traitement pour que je dorme à la place de manger

P07 : je sais que s'il y a un problème il sera trouvé et il sera géré... quand j'y vais il y a toujours une réponse à quelque chose

Discussion

1. Synthèse et comparaison avec la littérature

D'après les résultats nous avons pu construire un modèle explicatif sur un schéma légendé (Figure 1).

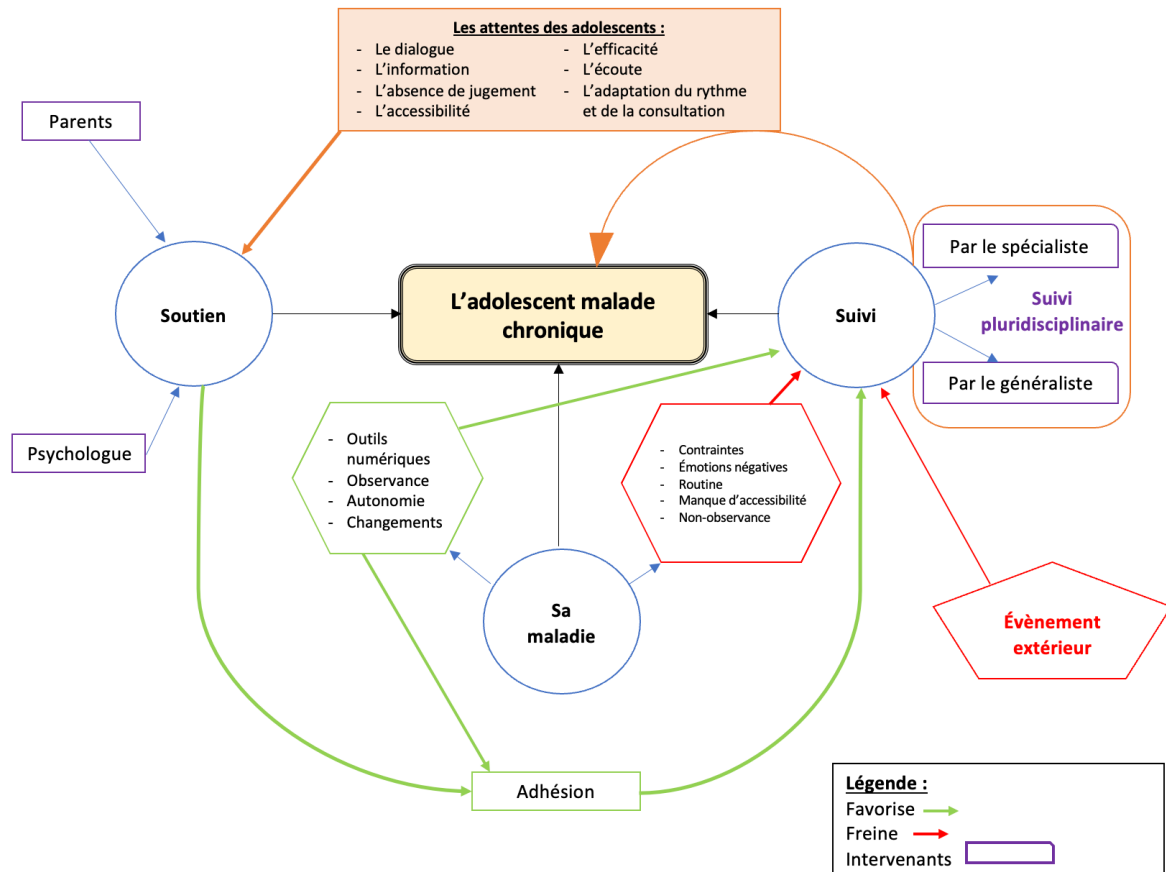


Figure 2. Modèle explicatif

Le médecin généraliste dans le suivi

Nous venons de le voir, le médecin généraliste peut être complètement intégré au suivi de l'adolescent malade chronique ou non. Beaucoup d'adolescents malades voient en leur médecin spécialiste leur « médecin personnel » et en conséquence souhaiteraient qu'il puisse aussi se préoccuper de leurs besoins de santé primaire et de leur situation générale (14). Dans tous les entretiens de cette étude nous voyons que c'est le médecin généraliste qui intervient toujours en cas de pathologie intercurrente. En cas de non adhésion à la maladie chronique il peut se révéler être un interlocuteur de choix pour maintenir l'adolescent dans les soins (P03). Le lien avec l'équipe spécialisée est essentiel car le médecin traitant généraliste peut éclairer l'équipe par sa connaissance de la réalité de la famille (15). En effet 2 patients ici nous disent clairement que leur médecin traitant c'est celui qui les connaît (P06,P08). Il incarne donc un lien stable avec le système de santé pour le patient adolescent et peut donc répondre à ses besoins de soins de santé primaire incluant la prévention et répondre à ses attentes d'un suivi d'un côté plus psychosocial (16).

Les freins au suivi de la maladie chronique de l'adolescent

La maladie chronique, quelle qu'elle soit, s'oppose frontalement aux besoins de l'adolescence (7). En effet pour plus de la moitié des adolescents, la maladie est perçue comme perturbant la vie en général, les relations avec les camarades, la fratrie et les parents (14). Ici, nous voyons P02 qui devient non observant par son sentiment d'injustice face à ses pairs. Selon la littérature (14) les adolescents vivent une bataille entre la réalité d'être un adolescent avec une maladie donc « différent » et l'espoir ou la volonté d'être comme les autres. D'autre part, P07 décrit la maladie chronique comme une contrainte, a donc des difficultés d'observance et refuse de voir les complications arriver, ce qui aboutit à des hospitalisations pour des complications sévères. Quant à l'adolescent P05, la contrainte liée aux règles strictes notamment sur le régime le pousse à remettre en question le début de son suivi.

Le déni peut également être l'expression de ces émotions négatives ou contraintes liées à la maladie chronique. Cela s'illustre bien avec l'adolescent P07 qui ne veut pas voir les problèmes et ce qui se termine par l'arrivée de complications voire d'hospitalisations.

Les troubles de l'observance sont un point essentiel de cette analyse. Nous le voyons ci-dessus, les sentiments négatifs liés à la maladie chronique peuvent en être responsables. Une phase de non observance peut également correspondre à

l'expérimentation et à la découverte de soi. Après avoir touché et vérifié ses limites, l'adolescent pourra se réapproprier sa maladie chronique (7). Ceci est illustré par la patiente P04.

La maîtrise et le contrôle obsessionnel représentent un autre mode d'adaptation mais aussi un mode d'évitement face à la maladie. (7) Nous le voyons ici avec P03 qui nous dit clairement que c'est elle qui a le contrôle et non les équipes de soins.

La maladie chronique présente aussi le risque de faire écran au besoin de santé fréquents à cet âge : les troubles bucco-dentaires, l'acné et les autres dermatoses, les troubles des règles, une scoliose... (3) Ce besoin est très bien illustré par P06 qui exprime le besoin de parler avec son médecin de ses troubles menstruels. La critique de la routine des rendez-vous médicaux dans les entretiens montre que l'adolescent a besoin que son suivi soit le plus adapté possible à lui.

Également la maladie chronique passe au second plan face aux désirs d'avenir. P07 en est un très bel exemple. Impliqué dans ses études, il demande à sortir d'une hospitalisation plus tôt pour des examens, il repousse également sa prise en charge psychologique, qui pour lui n'est pas prioritaire par rapport à son avenir.

Dans la littérature, la réticence naturelle des parents à l'autonomisation des adolescents malades chroniques parfois ne laissent pas d'autres alternatives à leur adolescent que la soumission ou la rébellion (7). Dans les entretiens de cette étude, les parents semblent au contraire motivés à donner de l'autonomie à leur adolescent. Sauf dans la situation des troubles du comportement alimentaire chez P06 pendant la crise Covid 19, amenant à une augmentation de la présence parentale.

Amélioration du suivi

Dans ces entretiens nous observons que le suivi pluridisciplinaire chez ces adolescents permet une meilleure adhérence à leurs soins. En plus des maladies intercurrentes le médecin généraliste on l'a vu est un interlocuteur de choix. On le voit notamment chez P03. De plus on voit que le psychologue a un rôle extrêmement important dans l'adhésion au suivi. Cela est très bien exprimé dans les entretiens P02 et P07, où le psychologue les aide à accepter leur diabète.

Les adolescents décrivent également les aspects positifs liés à un changement de suivi. P05 l'exprime très bien : il était malheureux dans la prise en charge initialement proposée, et son déménagement l'amenant à changer d'équipe de soin et de traitement lui a permis d'équilibrer son diabète et d'adhérer au suivi.

La modernisation des prises en charge permet d'améliorer le suivi grâce aux outils numériques et aux nouvelles technologies. L'apparition du Freestyle, aujourd'hui validé à grande échelle chez le diabétique de type 1 (17) a permis de limiter les hypoglycémies et d'augmenter le temps en phase cible. La boucle fermée est un gain dans la contrainte du traitement antidiabétique, que ce soit au niveau de la charge mentale que pour l'équilibre de la maladie.

Le soutien familial est un sujet important abordé dans cette étude. Les parents ont un rôle d'accompagnant, mais également participent au maintien de l'observance chez l'adolescent. Ils peuvent également avoir un rôle d'expert, comme décrit dans l'entretien P08.

Qui dit parent dit éducation et autonomisation progressive. La maladie chronique vient perturber tout ce processus. Le risque selon la littérature (7) est que l'autonomie de l'adolescent soit ralentie par la crainte des parents. Or ici les adolescents interrogés semblent plutôt bien accompagnés vers l'autonomie. P02 parle d'une autonomie liée à l'observance de son traitement ; P06 s'autonomise progressivement pour aller à ses rendez-vous de suivi. Cependant tous disent quand même recevoir de l'aide de la part de leurs parents encore un peu. L'adolescent est certes une personne en voie d'émancipation qu'il faut accompagner et considérer comme interlocuteur principal, mais il est aussi, et encore largement, dépendant à bien des égards de ses parents (18).

Les attentes des adolescents malades chroniques :

L'adolescent malade cherche à maîtriser ses soins et commence à exiger que les médecins et les soignants s'adressent directement à lui (14). L'adolescent P02 l'illustre bien dans cette étude. Nous l'avons vu plus haut, l'adolescent a besoin d'un suivi qui lui est adapté, et notamment à ses propres priorités.

La qualité de l'échange en consultation s'avère primordial car il peut en résulter des émotions négatives responsables de troubles de l'observance, ou d'une remise en question du suivi.

Le jugement est un thème abordé par deux des adolescents ici. P03 s'est sentie jugée par l'équipe spécialisée, ce qui n'a pas facilité l'adhésion à la prise en charge. P05

lui dit attendre des médecins une attitude non-jugeante. Cette notion de jugement ou de non-jugement est un thème primordial dans l'alliance thérapeutique recherchée entre un médecin et son patient. Il est donc logique que les adolescents y soient sensibles également.

L'accessibilité du médecin semble également importante pour eux. Un médecin qui puisse les voir soit plus souvent ou sinon rapidement s'il y a un problème.

2. Forces et limites

Pertinence de la question de recherche :

Améliorer le suivi de l'adolescent malade chronique est un enjeu majeur. Il est pertinent d'interroger directement les adolescents, afin de pouvoir comprendre ce qu'ils attendent. Chercher à valoriser la place du médecin généraliste nous permet d'adapter nos pratiques en fonction des besoins décrits par ces adolescents.

La méthode qualitative est adaptée dans ce cas-là car l'adolescent va parler de ses expériences vécues liées à sa maladie chronique.

La population d'étude

Les critères d'inclusion étaient larges, donc avec un biais de sélection intentionnel dans le but d'obtenir une population d'étude la plus diversifiée possible. Nous parlons d'échantillonnage raisonné par variation d'expérience. La variation maximale n'a pu être obtenue.

Le recrutement s'est fait par le biais des médecins généralistes. Au total 7 adolescents ont été inclus dans l'analyse, avec 5 maladies chroniques différentes.

Le premier entretien a été exclu car les réponses ne nous semblaient pas pertinentes du fait d'un guide d'entretien non adapté. Les autres adolescents qui n'ont pas participé à l'étude soit n'ont pas répondu à mes appels, soit ont refusé car pour eux ils ne voyaient pas d'intérêt à ma démarche. Un était d'accord mais n'a pas pu réaliser l'entretien pour des raisons extérieures.

Le recueil de données

Dans le guide d'entretien les questions étaient ouvertes, avec des relances. Un premier entretien a permis de se rendre compte qu'une question trop ouverte ne permettait pas un entretien de qualité. Un nouvel entretien avec plus de relances qui a permis d'enrichir les réponses des adolescents.

Les entretiens se sont faits soit en réel soit en visioconférence. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone.

L'accord écrit des participants a été demandé. Les enregistrements des entretiens ont été détruits comme convenu avec les participants.

L'analyse

Un des biais principaux est lié à la subjectivité directement en lien avec le choix de l'étude.

C'est un biais d'interprétation.

Le fait de faire appel à une expérience vécue, fait automatiquement apparaître un biais de mémorisation. Nous l'avons vu notamment avec P08 qui dit ne pas se souvenir de la période de son diagnostic.

La saturation de données théorique n'a pas été totalement atteinte.

Pour une bonne scientificité des résultats, il y a eu triangulation avec le Dr BELIN SAUGET.

3. Perspectives :

Pour la pratique :

Pour être optimisé le suivi de l'adolescent malade chronique nécessite une réelle collaboration attentive et ouvert entre le patient, ses parents et le médecin sur tous les aspects du traitement en commençant par l'explication claire des effets que l'on attend. L'emploi de documents écrits est une aide utile mais une démarche d'éducation thérapeutique globale plus ambitieuse est nécessaire. Celle-ci doit être conçue comme un processus permanent, adapté aux connaissances à l'expérience et aux représentations du patient et de sa famille, permettant d'associer réellement l'adolescent et ses parents à l'élaboration du programme de soins. Des solutions sont déjà décrites dans la littérature : diminuer le nombre de comprimés, le nombre de prises quotidiennes, choisir l'administration la moins douloureuse, réduire les contraintes thérapeutiques, limiter les effets secondaires. (7) Afin de respecter sa place au centre du soin l'adolescent doit être reçu seul en consultation. Certains confrères proposent de faire une ré-annonce de la maladie à l'adolescent (7). Ce serait ainsi l'occasion de répéter les messages passés pendant l'enfance, mais aussi de permettre d'en passer de nouveaux. L'adolescent pourrait également s'exprimer sur ses besoins concernant la prise en charge.

Le suivi pluridisciplinaire est nécessaire à la prise en compte des différents aspects de la vie du jeune, à l'éducation thérapeutique et offre en outre à l'adolescent la possibilité de choisir un interlocuteur privilégié (7). Ceci nécessite des échanges entre les différents intervenants et plus qu'une simple transmission d'informations. Cela permettrait une confrontation des différents regards des professionnels sur le patient et son environnement, en respectant la confidentialité. Nous pourrions ainsi créer un soutien mutuel entre les professionnels pour éviter certaines dérives. Dans ce domaine les outils numériques peuvent être d'une aide précieuse, notamment avec le développement des messageries sécurisées qui s'améliorent d'année en année.

Le médecin généraliste doit être inclus dans cette prise en charge notamment grâce à son aide sur l'aspect psychosocial qu'il peut apporter. Il connaît le patient et sa famille, son environnement. Bien sûr son aide peut être d'autant plus précieuse s'il dispose d'outils permettant de maintenir et guider l'adolescent dans son suivi. La formation à l'entretien motivationnel a alors ici toute sa place, dont l'approche fondamentale repose sur la collaboration entre le médecin et son patient et son autonomisation (10). Le médecin peut également s'appuyer sur les étapes du cercle de

Proshaska et Diclemente. Pour accompagner une personne dans son désir de changement il faut tenir compte du stade où elle se trouve. A chaque étape correspondent des modes d'intervention adaptés. (20)

Pour la recherche :

En réalisant cette étude, de nouvelles interrogations sont apparues. Il semble maintenant intéressant d'analyser le ressenti des médecins généralistes face à un adolescent malade chronique notamment en rupture thérapeutique.

L'implication des parents dans le suivi de l'adolescent malade chronique a été très enrichissant. Comprendre leur propre ressenti peut aussi nous être utile pour le suivi.

Conclusion

Optimiser le suivi de l'adolescent malade chronique repose sur un concept global prenant en compte l'adolescent dans son intégralité. Les contraintes liées à la maladie chronique entrent en conflit avec ses besoins fondamentaux. L'adolescent demande à être au centre de la prise en charge et donc de participer aux décisions le concernant. Il souhaite être écouté, et compris. Ses priorités à lui doivent être prises en compte.

Pour l'y aider la pluridisciplinarité du suivi va lui permettre d'avoir des interlocuteurs adaptés en fonction de leur spécialité. La qualité du dialogue avec les professionnels est primordiale pour son adhésion au suivi. La modernisation de la prise en charge à l'aide des outils numériques et des nouvelles technologies diminuera sa charge mentale tout en améliorant l'équilibre de sa maladie. Le soutien familial s'avère indispensable en tant qu'aidant mais aussi dans sa recherche d'autonomisation.

Le médecin généraliste a une place de choix dans le suivi de l'adolescent malade chronique. Connaissant l'adolescent, sa famille et son environnement il rajoute à la prise en charge spécialisée la dimension globale au suivi.

Par la suite, il serait intéressant de comprendre le point de vue des médecins généralistes face à un adolescent malade chronique notamment en situation de rupture de soins. De même que le ressenti des parents de ces adolescents.

Bibliographie

1. Grandjean H. La prise en charge des maladies chroniques. 2010;1.
2. Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. *Laennec*. 2010;58(3):21.
3. Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*. 2014;64(3):45.
4. Alvin P. Maladie chronique et adolescence. *Epilepsies*. 2009 Apr;21(2):115–8.
5. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision / P-A. Michaud, J. Suris and R. Viner. 2007;44.
6. Malka J, Togora A, Chocard AS, Faure K, Duverger P. Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2007 Jun;55(3):149–53.
7. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*. 2008 Jan;15(1):89–94.
8. Stheneur C, Alvin P, Boudaillez B, Gronnier P, Jacquin P, Picherot G, et al. La première consultation avec un adolescent. *Archives de Pédiatrie*. 2009 Sep;16(9):1309–12.
9. Adolescence & Médecine [Internet]. [cited 2022 Jun 27]. Available from: <https://www.adomed.fr/>
10. "L'entretien motivationnel : pour une relation soignant patient de qualité" *Rev Prescrire* 2010 ; 30 (325) : 841
11. Oude Engberink A, Lognos B, Clary B, Michel D, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique: Une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer*. 2013 Jan 1;105:4–11.
12. Soulet MH, Bourrel G, Oude Engberink A. La phénoménologie sémiopragmatique en recherche qualitative - L'analyse qualitative de verbatim en Sciences Humaines de la Santé. Schwabe Verlag. Vol. 56. 2021.
13. LEBEAU JP, AUBIN-AUGER I, CADWALLADER JS, GILLES DE LA LONDE J, LUSTMAN M, MERCIER A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. 2021. 192 p.

14. Alvin P, de Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Archives de Pédiatrie. 2003 Apr;10(4):360–6.
15. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. La Presse Médicale. 2009 Dec;38(12):1805–13.
16. MORSA M. L'adolescent sa maladie chronique et son médecin généraliste. 2018 May;Medecine:206–10.
17. CNEDIMTS FREESTYLE LIBRE 2, 20octobre2020
18. Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. Laennec. 2010;58(3):21. Pour la discussion
19. Alvin P. L'adolescent et sa « compliance » au traitement. Enfances & Psy. 2004;25(1):46.
20. HAS. Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence ». 2014.

ANNEXES

Recueil du consentement



CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

CONSENTEMENT AU TRAITEMENT DE DONNÉES PERSONNELLES :

Je, soussigné(e) _____ consens au traitement de mes données à caractère personnel par Mme Gaëlle LEGOUFFE pour la réalisation d'une étude portant sur :

Comprendre les attentes des adolescents qui ont une maladie chronique pour optimiser leur suivi

et entrant dans le cadre de sa formation en D.E.S. de médecine générale à Université de Montpellier.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie de la note d'information décrivant les conditions dans lesquelles sera mis en œuvre le traitement.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiant me concernant ne figurera dans la thèse produite.

CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT AUDIO :

Je soussigné(e) _____ autorise Mme Gaëlle LEGOUFFE à effectuer un enregistrement audio de l'entretien qu'elle a eu ce jour avec moi pour les besoins de son étude.

Je consens à l'enregistrement de sa voix à des fins de retranscription de notre entretien.

Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après retranscription écrite de l'entretien et ne fera l'objet d'aucune communication au public.

FAIT À : _____

LE _____

Signature :



CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE **(avec autorisation parentale)**

CONSENTEMENT AU TRAITEMENT DE DONNÉES PERSONNELLES :

Je, soussigné(e) _____ consens au traitement des données à caractère personnel de mon enfant _____ par Mme Gaëlle LEGOUFFE pour la réalisation d'une étude portant sur :

Comprendre les attentes des adolescents qui ont une maladie chronique pour optimiser leur suivi

et entrant dans le cadre de sa formation en D.E.S. de médecine générale à Université de Montpellier.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie de la note d'information décrivant les conditions dans lesquelles sera mis en œuvre le traitement.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiant me concernant ne figurera dans la thèse produite.

CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT AUDIO :

J'autorise Mme Gaëlle LEGOUFFE à effectuer un enregistrement audio de l'entretien qu'elle a eu ce jour avec mon enfant _____ pour les besoins de son étude.

Je consens à l'enregistrement de sa voix à des fins de retranscription de notre entretien. Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après retranscription écrite de l'entretien et ne fera l'objet d'aucune communication au public.

FAIT À : _____

LE _____

Signature du/des parents :

Signature de l'adolescent :



GUIDE D'ENTRETIEN THÈSE GAELLE LEGOUFFE

Objectif : comprendre les attentes des adolescents qui ont une maladie chronique pour optimiser leur suivi

Introduction :

Bonjour _____.

Comme tu le sais je te contacte au sujet mon travail de recherche. Je m'intéresse aux adolescents qui ont un suivi régulier de part leur maladie chronique. Le but est de comprendre quelles sont tes attentes envers ton médecin traitant. Je te poserai des questions ouvertes c'est-à-dire qui te laisseront une liberté plus importante de réponse. Il n'y aura pas de bonnes ou mauvaises réponses. C'est ton ressenti qui m'importe.

En résumé, c'est n'est ni un oui ni un non, c'est une réponse libre.

Si tu es d'accord, tu seras enregistré par un magnétophone numérique et notre conversation sera anonymisée (c'est la loi qui te protège)(selon les règles de protection personnelles des données en vigueur). En pratique on ne pourra jamais savoir que c'est toi qui a donné ces réponses.

Tout cela se passe tranquillement, dans le respect de chacun.

Tu peux à tout moment arrêter l'entretien. Il durera 20-30minutes maximum.

Est-ce que tu as des questions ?

Voici des documents à signer.

Es-tu prêt.e ? On va commencer, voici la première question.

Caractéristiques : (à récupérer à part ou à la fin de l'entretien)

Age	
Sexe	
Maladie Chronique	

Questionnaire :

1. Qu'est-ce que ta maladie représente pour toi ?

2. Selon toi quel est le rôle de ton médecin traitant ?

3. Quelles difficultés as-tu rencontré dans ta relation avec ton médecin traitant ?

4. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer la relation avec ton médecin traitant ?

5. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer l'organisation des tes soins/ta prise en charge ?

6. Pour toi, quelle seraient la place des outils numériques dans ta prise en charge ?

Entretien P01

- Que représente pour toi ta maladie ? Quelle place a-t-elle dans ta vie de tous les jours ? Pour toi, qu'est-ce que ça signifie être malade
- *P01 : Ben je ne sais pas comme vous dire ça euh, ben moi je ne le ressens pas vraiment dans mon corps. Après ma mère me dit que j'ai un problème dans ma tête mais après ça ne se voit pas et tant que ça ne se voit pas, ça me va. Je me sens bien dans ma tête, tout va bien quoi.*
- D'accord, et selon toi quel est le rôle du médecin traitant dans ta prise en charge ?
- *P01 : Comment ça ?*
- En gros, tu la vois tous les mois, tu vois d'autres médecins... Et notamment ton médecin traitant que tu vois tous les mois, quel est son rôle ?
- *P01 : Ben qu'elle me prescrive les médicaments contre la concentration, et ben qu'elle fasse comme un pré-diagnostic quoi.*
- Est-ce que tu as déjà rencontré des difficultés à exprimer ce que tu ressens, notamment dans ta relation avec ton médecin traitant ?
- *P01 : Comment ça m'exprimer comment ?*
- Alors est-ce que par exemple à la fin de la consultation tu t'es senti frustré ? Est-ce qu'il y avait des choses dont tu voulais parler avant la consultation et ça t'as stressé parce que tu avais peur d'en parler ?
- *P01 : Euh non, si je me rappelle bien non, non, non.*
- Ok, pause. Quels seraient pour toi les moyens pour améliorer ta prise en charge avec ton médecin traitant ? Est-ce qu'il y a des choses à améliorer pour toi ?
- *P01 : Moi c'est les médicaments, pour moi c'est insupportable. Ce que je prends en ce moment c'est la Ritaline pour la concentration et le Vimpat pour l'épilepsie ; ben là j'ai diminué le médicament pour l'épilepsie, et ben euh, j'espère que dans ma vie future que je n'aurais plus à prendre de médicaments, parce que ça fait un moment... oui je bégaye d'accord mais c'est les médicaments qui m'énervent en fait, peut être que le mot est incorrect mais voilà ça me fait chier. Ben quand je déjeune dehors, mes collègues eux ne prennent pas de médicaments même si parfois ça leur arrive d'être un petit peu dans le mal. Et comme moi c'est des médicaments que je dois prendre tous les matins, et pour moi c'est chiant quoi ! Je sais pas si vous me comprenez ?*

- Oui je comprends. Après pour toi tu n'as plus envie de prendre de médicaments. Et si on te dit par exemple que ce n'est pas possible de ne plus en prendre, quelles autres solutions tu verrais ?
- *P01 : Ben là en ce moment j'habite avec ma mère, donc je les prends, mais par exemple si j'étais seul dans un appartement ben je les jetterais quoi ! J'irai aux rendez-vous comme il faut mais les médicaments je m'en fous.*
- Ok, tu sais à quoi ils servent ces médicaments ?
- *P01 : Oui pour la concentration et l'épilepsie.*
- Et par exemple si t'arrête le Vimpat, le risque c'est que t'es une crise d'épilepsie.
- *P01 : Oui mais la crise d'épilepsie ça fait un an voire plus que je n'ai plus de crises d'épilepsie. 9 a bien diminué heureusement. Mais la ritaline que je prends toujours c'est compliqué. Parce qu'un jeune adolescent qui prends des médicaments ça passe mais un jeune comme moi de 19ans c'est rare.*
- Ok, là ce sont des choses que tu ressens maintenant mais quand tu avais 14-15ans, tu les ressentais ces choses ?
- *P01 : Non mais je me rappelle que parfois je jetais mes médicaments à la poubelle.*
- Tu les jetais à la poubelle ? Secrètement ?
- *P01 : Oui en secret, mais maintenant je les prends, enfin j'essaye de les prendre comme un déjeuner, mais c'est compliqué pour moi, c'est chiant ! Enfin un doliprane ça va mais la ritaline et le vimpat ce n'est pas pour les gens plus âgés.*
- Et t'as réussi à en parler avec ton médecin traitant de ce que tu me dis ?
- *P01 : Non, parce que je suis un jeune homme qui ne parle pas beaucoup, ce que je vous dis là...*
- T'inquiète pas ça ne sera pas répété, et l'entretien est anonyme.
- *P01 : Ben en fait moi je suis un mec qui bégaye un petit peu et de temps en temps qui bégaye un petit peu fort quand je suis stressé ou énervé, donc je suis dans mon coin, je suis timide. Et ben la preuve, fallait faire un CAP logistique et je cherche dans les préparations de commande pour ne pas parler aux gens.*
- Ben justement c'est là tout l'objectif de mon projet de thèse. Tu en es arrivé à jeter tes traitements à la poubelle en secret, sans en parler à ton médecin. Et je me demande comment on aurait pu éviter ça. Tu m'as dit que tu n'en as pas parlé avec ton médecin traitant à cause de ta timidité c'est ça ?
- *P01 : Ben au bout d'un moment ma mère et mon beau père on sut que je jetais. Ma sœur aussi, d'ailleurs elle le disait à mes parents. Mais... pause.*

- En fait, toi tu as jeté tes médicaments, ça a dû être remarqué par un changement de comportement, mais par exemple un diabétique qui ne prend pas son traitement, c'est dangereux.
- *P01 : Oui mais là c'est complètement différent, moi je suis un mec hyperactif et là vous me parlez d'un mec diabétique, c'est différent pour moi.*
- Ok, après est-ce que tu aurais aimé que ton médecin traitant te pose plus la question ?
- *P01 : Sincèrement non, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, je vous parle à vous comme ça mais sincèrement par rapport aux gens que je ne connais pas beaucoup comme un docteur ben je suis plus timide quoi !*
- Ok je comprends, tu sais chacun à son caractère après plus tu seras à l'aise dans ce que tu fais, par exemple t'es trouvé une voie qui correspond à ton caractère donc plus tu seras à l'aise plus tu arriveras à avancer.
Quel est ton avis sur l'organisation des soins autour de toi ? Quel est ton ressenti ?
- *P01 : Ah ben ça c'est sûr que c'est compliqué surtout par rapport à ma mère, tu ce qu'elle a vu. C'est une maladie qui est rare et que j'ai su que ça se répercute peut-être sur mes enfants. Et je n'ai pas envie que ça arrive.*
- Et tu me disais par rapport à ta mère ?
- *P01 : Ben c'est compliqué par rapport à ce qu'elle voit. Après elle dit qu'elle est fière de moi mais depuis qu'elle a su que j'ai une maladie spéciale en moi ben elle est malheureuse. Elle dit qu'elle est fière de moi parce que j'ai failli être handicapé à vie.*
- Donc elle t'a dit qu'elle était fière de toi ?
- *P01 : Oui oui*
- T'arrives à l'entendre ça ?
- *P01 : Oui elle me le dit !*
- Et comment on pourrait améliorer ce suivi ? vu que tu m'as dit que c'était compliqué.
- *P01 : Euh je ne sais pas du tout..*
- Ben par exemple, comment on peut faire pour que t'es moins de rendez-vous ?
- *P01 : Euh je ne sais pas*
- Et par exemple, si il y avait tout qui était centralisé sur un serveur de données médicales, avec les comptes rendus de tous les médecins qui s'occupent de toi, est-ce que toi ça t'aiderait ?
- *P01 : Ah non, sincèrement non ça servirait à quoi ?*

- Ben pour les professionnels de santé ça serai utile pour optimiser ton suivi, mais pour toi en fait ?
- *P01 : Ben sincèrement ça ne servirait à rien, sauf peut-être un rendez-vous médical spécial spécial.*
- Donc pour toi les outils numérique ce n'est pas utile dans ta prise en charge
- *P01 : Peut-être pour ma mère et mon beau père, mais moi non. Mais peut être quand je serai plus âgé.*
- Donc pour toi ça serait utile quand tu seras plus grand
- *P01 : Oui pour voir comment j'ai évolué quoi !*
- Ok, est-ce que t'as envie de me parler d'autre chose ?
- *P01 : Ben que j'ai envie d'arrêter mes médicaments.*



GUIDE D'ENTRETIEN THÈSE GAELLE LEGOUFFE

Objectif : comprendre les attentes des adolescents qui ont une maladie chronique pour optimiser leur suivi

Introduction :

Bonjour _____.

Comme tu le sais je te contacte au sujet mon travail de recherche. Je m'intéresse aux adolescents qui ont un suivi régulier de part leur maladie chronique. Le but est de comprendre quelles sont tes attentes envers ton médecin traitant. Je te poserai des questions ouvertes c'est-à-dire qui te laisseront une liberté plus importante de réponse. Il n'y aura pas de bonnes ou mauvaises réponses. C'est ton ressenti qui m'importe.

En résumé, c'est n'est ni un oui ni un non, c'est une réponse libre.

Si tu es d'accord, tu seras enregistré par un magnétophone numérique et notre conversation sera anonymisée (c'est la loi qui te protège)(selon les règles de protection personnelles des données en vigueur). En pratique on ne pourra jamais savoir que c'est toi qui a donné ces réponses.

Tout cela se passe tranquillement, dans le respect de chacun.

Tu peux à tout moment arrêter l'entretien. Il durera 20-30minutes maximum.

Est-ce que tu as des questions ?

Voici des documents à signer.

Es-tu prêt.e ? On va commencer, voici la première question.

Caractéristiques : (à récupérer à part ou à la fin de l'entretien)

Age	
Sexe	
Maladie Chronique	
Age du diagnostic	
Lieu de vie	
Vie amoureuse	
Scolarité	

Questionnaire :

1. Quand je te dis médecin généraliste, à quoi penses-tu ? Et médecin traitant ? A quoi sert-il ?
Et ton médecin traitant, qu'en penses-tu ? relance : Comment se passe vos rencontres ?

2. Rappelle-toi ta dernière consultation avec ton médecin traitant.
Comment s'est-elle passée ?
Qu'as-tu ressenti ?

3. Comment se passe ton suivi des soins ?
Qui te reçoit en consultation ? A quel rythme ?
Quelle y est la place de ton médecin traitant ? de tes parents ? de tes frères et sœurs ?

4. Quelles sont tes attentes avant la consultation avec ton médecin traitant ?
Quelles seraient tes idées pour que la consultation se passe bien ?

5. Prends le temps de te souvenir d'une période où tu as voulu arrêter le suivi / ou ton suivi t'as paru de moins bonne qualité.
Qu'est-ce qui s'est passé ?
Comment en as-tu parlé à ton médecin traitant ?
- Si non : Pourquoi est-ce que tu ne l'as pas fait ?
- Si oui : As-tu trouvé cela utile ? Pourquoi ?

6. Qu'est-ce que tu changerais dans ton suivi médical avec le médecin traitant ?
Pourquoi ? Que faut-il améliorer ?

Entretien P02

- Quand je te dis médecin généraliste, à quoi est-ce que tu penses ?
- *P02 : Ben c'est un médecin général que l'on va voir quand on a un rhume ou quand on ne sait pas ce qu'on a, du coup on va plutôt se diriger vers un médecin généraliste.*
- Et médecin traitant ?
- *P02 : Pour moi un médecin traitant c'est un diabétologue ou un néphrologue, il va te donner un traitement pour « soigner la maladie ».*
- Toi ton médecin traitant principal c'est ton diabétologue ?
- *P02 : Oui.*
- Ton médecin généraliste tu le vois souvent ?
- *P02 : il fut un temps, je le voyais pour des crises d'asthme, pour les otites, parce que je toussais, peut être desfois parce qu'il y avait le Covid en ce moment.*
- Rappelle-toi ta dernière consultation avec ton médecin généraliste.
- *P02 : c'était pour le covid je crois*
- C'était quoi ? une suspicion ?
- *P02 : Alors non ; en fait le samedi je me suis fait tester j'étais pas positif mais j'étais quand même bien malade. Et en fait le lundi j'y suis allée, et je lui ai présenté mes symptômes et elle m'a dit : « ben je vais quand même pour la forme te tester » et il s'est avéré que c'était positif.*
- D'accord, ok, la consultation s'est bien passée ?
- *P02 : euh oui*
- Tu t'es senti comment à la fin de la consultation ?
- *P02 : Ben bien, parce que je savais ce que c'était et là du coup c'était le Covid et j'ai eu de la chance je l'ai eu pas très fort.*
- Donc ton médecin généraliste t'en penses quoi ?
- *P02 : Je la trouve très gentille, elle aime bien parler avec ses patients, et elle t'explique pourquoi elle donne ces médicaments et pourquoi pas un autre.*
- Et ça se passe comment avec ton diabétologue ?
- *P02 : ben il était un peu dur quand j'étais plus petit, parce qu'après desfois je ne faisais pas très bien mon diabète du coup je la trouvais assez dure, mais euh avec le temps je la trouve de plus en plus gentille, vu que je fais un peu plus mon diabète, elle m'encourage.*
- Donc, au niveau de ton suivi comment ça se passe ?

- *P02 : C'est tous les trois mois, je dois y aller. Je dois faire une hémoglobine glyquée et elle va regarder mes cibles des deux dernières semaines.*
- *Oui le freestyle ?*
- *P02 : Non, C'est DesCom G6, un nouveau truc maintenant je suis content. Et elle regarde, le capteur et la pompe. Le capteur va envoyer en continue des informations à la pompe, qui elle va gérer les doses d'insuline. Et elle regarde les moments où j'ai été en « hyper » ou en « hypo » et elle va essayer de comprendre pourquoi je l'ai été.*
- *Et là ton médecin généraliste, elle s'implique dans la prise en charge de ton diabète ?*
- *P02 : Ah Non, euh mais après par exemple quand elle va me donner des médicaments, elle va préciser que je suis diabétique pour pas qu'on me donne un médicament sucré, parce que le sucre ça va faire monter ma glycémie.*
- *Et tes parents dans la prise en charge, comment s'impliquent-ils ?*
- *P02 : Ben euh moi je l'ai eu à 2ans1/2 le diabète donc euh j'étais quand même plutôt jeune. Du coup quand j'étais plus petit je ne pouvais pas le faire tout seul, donc du coup ils l'ont beaucoup fait. Après quand j'ai commencé à avoir l'âge donc vers 10-11ans, je ne voulais pas le faire vu que j'avais pris l'habitude qu'on me le fasse. Et en fait du coup ils m'ont mis de plus en plus dedans et après plus je savais bien faire mon diabète plus ils me laisser faire de choses. Puis ça allait beaucoup mieux quand j'ai commencé à accepter mon diabète et du coup je suis allée faire de la psychologue. Et dès que ça allait mieux, je faisais de mieux en mieux mon diabète. Donc mes parents, s'impliquent toujours si par exemple je n'ai pas trop envie de changer mon cathéter c'est mon père qui le fait, mais en général c'est moi. Et ben mon père aussi quand je fais des grosses « hypos » ou des grosses « hyper » il me dit quoi faire. Quand par exemple je suis à 4 grammes je ne sais pas quoi faire.*
- *Donc là tu as déjà commencé à me parler d'une période où finalement le suivi a été compliqué.*
- *P02 : En fait c'est depuis que je suis tout petit. En fait j'ai eu beaucoup de choses, j'ai eu le diabète, j'ai eu l'asthme et j'ai les migraines qui se sont rajoutées. Donc quand on est jeunes et qu'on ne comprend pas pourquoi il y a certaines personnes « desfois » qui font « n'importe quoi » ils ont rien et moi pour le coup j'ai quand même bien fait les choses je pense, et j'ai eu ces trois trucs donc c'était de*

l'incompréhension et euh du coup voilà, je ne voulais pas le faire, je niais, quand je mangeais ben je faisais pas mes bolus, je me piquais pas...(pause)

- Donc t'a voulu arrêter ?
- *P02 : Oui.*
- C'était quand ça ?
- *P02 : Le plus c'était de la 6^e à la mi- 5^e.*
- Est-ce que tu as réussi à en parler à ton médecin généraliste ?
- *P02 : Pas trop parce que je ne la vois que pour les rhumes mais quand j'étais en 6^e je faisais des stages de rééquilibration car je n'aimais pas mon diabète. Et du coup j'ai eu la chance de voir Laetitia la psychologue et j'ai beaucoup parlé de ce sujet avec elle. Et du coup voilà je me suis bien ouvert à elle et elle m'a aidé à accepter.*
- Finalement, tu as trouvé l'oreille attentive auprès de Laetitia et donc si je résume : tu n'en as pas parlé à ton médecin généraliste parce que tu la voyais moins souvent en fait.
- *P02 : Oui surtout que ma médecin généraliste je ne la voit que si j'ai vraiment quelque chose, si je suis malade, si j'ai un rhume, si j'ai mal quelque part, et donc je ne pensais pas qu'il fallait que je lui en parle à elle.*
- Donc au niveau de ton suivi médical, est-ce que tu changerais quelque chose ?
- *P02 : Euh, c'est-à-dire ?*
- Est-ce que tu as envie qu'il y ait quelque chose qui change dans ton suivi actuel ?
- *P02 : Ben moi j'ai la chance d'avoir de bons médecins donc je trouve que moi tout va bien.*
- Ok, mais est-ce qu'il y a des choses à améliorer ?
- *P02 : Euh.... Ben je ne trouve pas honnêtement, euh... Ah oui si peut être un truc, c'est que souvent, après c'est en tant qu'ados, c'est que les médecins parlent souvent aux parents et ils expliquent aux parents et pas à l'enfant. Moi je trouve que ça serait bien de parler à l'enfant et que les parents écoutent. Je ne sais pas si c'est bien ou pas.*
- Ben si tu en ressens le besoin c'est que c'est une chose à améliorer.
- *P02 : Moi je trouve que c'est bien parce qu'en plus l'enfant peut comprendre et les parents peuvent suivre à côté.*
- Donc, en gros si je te pose la question : Quelles seraient tes attentes avant ta consultation avec ton diabétologue ?

- *P02 : C'est qu'il me parle à moi. Là ça va de mieux en mieux parce que je grandi, mais quand j'ai eu la maturité de comprendre elle s'adressait à mon père plutôt qu'à moi.*

Entretien P03

- Quand je te dis médecin généraliste, à quoi est-ce que tu penses ?
- *P03 : Ben un médecin qui te suis euh...e enfin si t'a un problème, tu vas chez lui si t'es malade, si t'as besoin de voir un autre médecin.*
- Ok, et médecin traitant ?
- *P03 : euh ben c'est un médecin qui te soigne*
- Ok, et donc le médecin traitant par rapport à un autre médecin généraliste à quoi ça sert ?
- *P03 : Ben le médecin traitant, quand tu as une angine tu vas chez lui et, enfin, le médecin généraliste aussi, mais c'est pas non plus... ben si t'as des problèmes plus psychologiques ou quoi, tu vas chez lui, il te dit « oui, tu devrais aller voir telle personne »*
- Et toi ton médecin traitant qu'est-ce que tu en penses ?
- *P03 : Huum comment elle est ?*
- Oui
- *P03 : Ben elle est bien.*
- Comment ça se passe à chaque fois que vous vous voyez ?
- *P03 : Ben elle prend des nouvelles, elle demande si ça va, pourquoi je suis là, après elle (pause) prends mon poids, ma tension desfois, et desfois elle me mesure.*
- Ok, donc la dernière consultation avec elle c'était quoi ?
- *P03 : Euh.. c'était pour euh les... enfin pour la pilule (pause)*
- D'accord, et comment ça s'est passé ?
- *P03 : Bien.*
- Tu t'es sentie comment à la fin de la consultation ?
- *P03 : Bien (rigole).*
- Ok, et au niveau de ton suivi ? En fait je t'ai recrutée parce qu'en fait tu as eu un suivi régulier par rapport à ton anorexie. Ton suivi à ce niveau-là ça se passe comment ?
- *P03 : Là maintenant ?*
- Tu peux me raconter depuis le départ, comment il a évolué par exemple.
- *P03 : Euh au début c'était ma mère qui est allé la voir, pour lui dire qu'il fallait peut-être prendre rendez-vous parce qu'en fait ça allait pas. Du coup, elle a pris rendez-vous donc j'y allais toutes les semaines au début ; pour surveiller le poids et cetera. Donc comme mon poids il baissait, y'avait beaucoup plus de rendez vous. Après*

elle nous a trouvé une place au CMPEA. Après le CMPEA on a décalé à Montpellier. Et du coup après je continue de la voir quand même une fois par semaine pour quand même avoir un suivi régulier, vu que les rdv à Montpellier bien c'est long à avoir. Euh quand mon poids il a augmenté on a diminué les rendez-vous, à une fois toutes les deux semaines. Et là je la vois desfois mais c'est moins régulier.

- D'accord, tu la vois de façon moins régulière parce que ça va mieux ?
- *P03 : Oui.*
- Ok, la place de tes parents dans ce suivi, ça été quoi ?
- *P03 : Ben c'est eux qui m'ont mis en relation avec euh les médecins (pause).*
- D'accord, prends le temps de te souvenir d'une période où le suivi t'as parue de moins bonne qualité, un période où tu as voulu arrêter en fait ce suivi. Et raconte-moi ce qui s'est passé.
- *P02 : Ben en fait déjà je n'ai jamais voulu être suivie et surtout que pour moi les médecins étaient là vraiment pour nous aider et pour pas que ça empire, et je trouvais que je continuais à voir les médecins et mon poids continuais quand même à baisser. Ben enfin, je me disais qu'en fait ça ne servait à rien que de toute façon, si j'avais envie de guérir, je pouvais guérir toute seule. Et de toute façon ce n'était pas eux qui pouvaient contrôler mon poids ou quoi. (pause)*
- D'accord, donc c'est toi qui contrôlais.
- *P03 : Ouais donc pour moi ça servait pas à grand-chose, juste pour eux ça les rassurait de me suivre, mais moi je trouvais pas que ça serve à quelque chose. Et après c'est quand les repris du poids, pour moi j'allais beaucoup mieux, c'était juste que... enfin... je mangeais normalement et cetera. C'est tout, moi j'avais plus besoin de voir de médecin. Mais eux ils continuaient de me mettre euh un rendez-vous par semaine (rigole). C'est juste que je trouvais ça pas... que ça ne servait à rien quoi.*
- Est-ce que tu as réussi à en parler avec ton médecin traitant ?
- *P03 : Que je voulais arrêter le suivi ?*
- De ce que tu as ressenti, en fait, que c'était trop et cetera... ?
- *P03 : oui je crois que je lui avais dit.*
- Et est-ce que tu as trouvé ça utile d'en parler ?
- *P03 : ben non parce que, tu sais, j'avais pas envie, en fait de toute façon, quand je venais elle le voyait que je n'avais pas envie d'être là donc euh... (rigole)*
- Ok, donc pour toi, même si tu en as parlé, ça n'a servi à rien ?

- *P03 : ben si, ils étaient quand même à l'écoute, ils ont compris, elle, elle était d'accord pour diminuer les rendez-vous parce qu'elle trouvait que ça allait mieux. Mais les médecins de Montpellier, ben [DR X] par exemple il ne voulait pas du tout arrêter ; « c'est une fois par semaine ! ».*
- Ok, donc toi, sur ton suivi avec ton médecin traitant est-ce que tu changerais quelque chose ?
- *P03: Huummh non.*
- Tu ne vois rien à améliorer ?
- *P03 : Humm non pas spécialement.*
- Ok, peut être avoir de meilleurs résultats à tes attentes ?
- *P03 : Oui, mais en fait je savais dans tous les cas ils pouvaient rien faire, enfin je veux dire ils pouvaient pas me faire manger, m'obliger à manger. Si j'avais envie de perdre du poids, ben je le perdais, (rit) enfin c'était pas... (pause)*
- D'accord, donc j'ai une autre question : Quand tu vas en consultation avec ton médecin traitant, quelles sont tes attentes ? T'en attends quoi de ces consultations ?
- *P03 : Hummh, ça dépend pourquoi (pause)*
- Dis-moi, tu as le temps
- *P03 : Ben par exemple les rendez-vous où j'allais pour me peser et cetera, ben en fait je n'en attendais pas forcément quelque chose (pause)*
- Et pour d'autres rendez-vous ?
- *P03 : Ben pour la pilule je voulais qu'elle m'explique un peu comment ça marche et cetera, et après ben que je suis malade, ben qu'elle trouve ce que j'ai et qu'elle prescrive les médicaments quoi.*
- Ok, donc si je résume ce que tu dis, quand tu vas voir ton médecin traitant c'est finalement qu'elle arrive te soigner si jamais t'es malade.
- *P03 : Oui.*
-qu'elle t'explique des choses si notamment tu viens la voir pour la contraception, et par contre pour ce qui est du suivi de ton anorexie, t'en attendais rien en fait ?
- *P03 : Oui.*
- Pourquoi t'en attendais rien ?
- *P03 : Ben en fait j'en attendais plus des médecins spécialisés, mais elle pour moi, elle était pas spécialisée dans ça, donc elle pouvait essayer de m'aider mais ça n'allait pas changer grand-chose. Même eux quand je les ai rencontrés, je me suis dit qu'en fait ça ne changerait pas grand-chose non plus.*

- D'accord, (pause coupure internet de 15sec) Donc là si tu prends du recul sur le suivi que tu as eu par rapport à ton anorexie entre l'hôpital et le médecin généraliste, tu changerais quelque chose ? par rapport à ce qui a été fait ?
- *P03 : Avec le médecin généraliste et moi ? je ne pense pas parce qu'elle a été efficace, elle m'a mis en relation avec les... enfin elle nous ouvert les portes sur les médecins spécialisés, donc non je ne pense pas.*
- Et avec les médecins spécialisés ?
- *P03 : J'en attendais plus d'eux on va dire. Enfin, quand j'allais les voir je me disais que ça irait beaucoup mieux (pause).*
- Et quand tu sortais ça n'allait pas beaucoup mieux.
- *P03 : Non. (rit)*
- À part ce concept d'aller beaucoup mieux, est-ce que t'attendais des choses plus précises ?
- *P03 : Ben j'attendais qu'ils me rassurent qu'ils me disent qu'on pouvait reprendre à notre rythme et cetera alors qu'eux ils nous forçaient à vite reprendre du poids, enfin je comprends c'était assez affolant, mais en fait ils s'intéressaient plus à notre santé physique qu'à notre santé mentale.*
- Tu pensais qu'ils t'écoutaient assez ?
- *P03 : Ben en fait pour eux vu qu'on était malade, on disait un peu n'importe quoi et on n'était pas apte à savoir ce qui était bon pour nous, à savoir ce qu'il fallait qu'on fasse et cetera... Donc ils nous prenaient un peu pour des fous quoi !*
- T'as l'impression d'avoir été prise pour une folle ?
- *P03 : Ben en fait il avait dit à mes parents que je n'étais pas apte à prendre mes décisions moi-même que (pause) enfin on était pas considéré comme des vraies personnes à savoir ce qui était bon pour nous.*
- Et ça te mettait dans quel sentiment ?
- *P03 : Ben je me sentais incomprise, qu'ils s'en fichaient de moi c'était juste le fait que j'allais pas... que j'étais maigre que j'avais perdu énormément de poids qu'était affolant, mais moi je leur avais dit que si je reprenais du poids maintenant, mentalement je n'allais du tout m'en sortir et que ça allait être pire en fait.*
- Finalement ta médecin généraliste, tu m'as dit qu'elle était plus à l'écoute c'est ça ?
- *P03 : Ben oui elle était plus à l'écoute, enfin après je pense qu'elle comprenait, enfin elle était moins dans l'optique de vite il fallait reprendre, parce qu'elle était moins affolée du coup ; c'était moins son métier. Quand elle voyait mes analyses*

de sang elle disait que oui il y avait des petites anomalies et cetera, mais elle était pas comme la spécialiste à dire que c'était super grave.

- Elle était peut être plus rassurante pour toi ?
- *P03 : Oui, et je pense qu'elle comprenait plus, parce qu'elle était plus à l'extérieur.*
- Plus de recul en fait ?
- *P03 : Oui, en fait elle n'était pas... elle n'avait pas fait les mêmes études, elle était pas dans l'alimentation et cetera alors que la spécialiste était spécialisée dans ça, c'était vraiment son métier.*
- Bon finalement j'ai l'impression que ta médecin généraliste t'as été pas mal utile non ?
- *P03 : Oui quand j'allais la voir je me faisais moins engueulée qu'avec [Dr X].*
- G : Est-ce que t'as envie d'exprimer sur autre chose par rapport à ton suivi ?
- *P03 : Non ça va, c'est gentil.*

Entretien P04

- Quand je te dis médecin généraliste, à quoi est-ce que tu penses ?
- *P04 : euh ben c'est un médecin qui euh regarde un petit peu l'état de santé que... eu ou les problèmes qu'on pourrait avoir, et qui nous suit régulièrement pardon et qui euh, ben que euh, quand on a un problème c'est celui qu'on va voir tout le temps. Ben après je n'ai pas la définition exacte mais euh voilà.*
- Et médecin traitant ?
- *P04 : C'est si on a quelque chose de plus grave et que du coup le médecin généraliste... euh c'est quoi ?*
- Alors médecin traitant selon la définition de la sécu c'est un médecin généraliste qui te suis officiellement. Donc c'est TON médecin.
- *P04 : Ben c'est celui qu'on est obligé d'aller voir quand euh notre médecin qu'on va voir tout le temps, il ne peut pas nous aider. Par exemple les radios, les trucs comme ça ?*
- Alors non..
- *P04 : Désolée !*
- C'est pas grave, je souhaitais avoir tes connaissances sur le sujet : en fait le médecin traitant c'est souvent un médecin généraliste, parfois quelqu'un d'autre, qui suivent le patient très régulièrement, c'est lui qui est responsable finalement de cadrer un petit peu tout le suivi d'un patient ; c'est lui qui reçoit les comptes rendus des spécialistes, qui reçoit les analyses de bio, qui fait le renouvellement de traitement s'il le faut, chez qui on va de façon privilégiée dès qu'on a un problème de santé. Donc toi finalement ton médecin traitant c'est le [Dr X].
- *P04 : D'accord !*
- Ok, Rappelle-toi ta dernière consultation avec ton médecin traitant : comment s'est-elle passée ?
- *P04 : Plutôt bien.*
- Tu venais pour quoi ?
- *P04 : Euh je crois que je venais pour mes crises d'angoisse que je faisais desfois et que du coup elle m'avait donné une feuille avec des techniques de respiration, des applications à télécharger pour essayer de me relaxer. Elle ne m'a pas donné de médicaments mais c'était des techniques de relaxation tout ça. Et voilà et du coup je lui ai parlé de ce qui allait pas mais en fait je ne sais pas trop ce qui ne va*

pas c'est juste des angoisses comme ça, donc je lui en ai parlé et tout, et ... du coup c'est pour ça que je suis allée la voir.

- Comment tu t'es sentie ?
- *P04 : Bien, ça ne m'a pas dérangé d'en parler.*
- Ok, est-ce que t'arrive à mettre des mots sur ce que tu as ressenti ?
- *P04 : Pendant la séance ? Ben euh je sais pas trop euh.. ben c'était utile déjà, mais ce que j'ai ressenti euh, ben oui je dis que c'est utile parce qu'elle m'a aidé pour mes angoisses tout ça. Euh comment je me suis sentie ? euh je ne sais pas.*
- En fait est-ce qu'après la consultation tu te sentais mieux ?
- *P04 : Ben en fait je ne ressentais pas vraiment de différence juste j'en ai parlé et elle m'a donné des solutions.*
- Ok, donc t'as trouvé ça utile.
- *P04 : Oui c'est ça !*
- Donc au niveau du suivi de ton asthme, comment ça se passe en fait ?
- *P04 : Je ne sais pas trop ça fait un petit moment que je ne l'ai pas vue pour ça.*
- Et avant comment ça se passait ?
- *P04 : Ben c'est elle qui m'a conseillé la Ventoline, le Seretide tout ça. Donc euh... donc ça va mieux depuis que j'ai ces médicaments c'est sûr mais ça fait longtemps que je les ai. Euh après comment ça se passait ? Ben elle m'examinait les poumons tout ça et elle me disait que ouais c'était juste un petit peu d'asthme et que c'était surtout quand je faisais de l'effort. Voilà !*
- Donc c'est essentiellement ton médecin traitant qui te vois pour ton asthme.
- *P04 : Euh oui mais en fait je me rappelle que je suis allée voir une autre personne qui s'occupait vraiment des enfants et moi du coup j'y suis allée aussi pour mon asthme et elle m'a proposé le Seretide en escargot, vous connaissez ?*
- Oui
- *P04 : Et je ne l'ai vue qu'une ou deux fois.*
- Ok donc là en ce moment tu ne la vois pas très régulièrement par rapport à ça, tu la vois tous les combien ?
- *P04 : Euh je ne sais pas euh, tous les 2 mois je dirais, je ne la vois que quand j'ai des problèmes.*
- Et pour l'asthme en particulier ?
- *P04 : En fait y'a pas de gros problèmes, je ne me sens pas gênée pour respirer tout le temps, c'est juste que desfois, du coup quand ça m'arrive, ben je prends de la Ventoline et ça va mieux quoi. Ben y'a pas besoin d'aller voir [le médecin],*

je pense que quand j'aurai vraiment besoin d'aller voir le docteur c'est que je me sentirai vraiment pas bien pas bien, au point d'aller voir le docteur.

- D'accord, ok, qu'elle est la place de tes parents dans ce suivi ?

- *P04 : Euh je ne sais pas.*

- Ils t'accompagnent chez le docteur...

- *P04 : Ben oui ils sont là, ils sont dans la salle d'attente, ils sont dans le bureau du docteur. Ma mère elle me rappelle bien de prendre mes médicaments parce que des fois j'oublie tout le temps. Et mon père vu qu'il était asthmatique enfant et tout, du coup il me donne des conseils, comment le prendre et tout. Du coup maintenant je suis habituée un peu plus. (Pause)*

- Ok, T'as des frères et sœurs ?

- *P04 : Oui j'ai un petit frère.*

(Pause)

- Alors, essaye de prendre le temps : est-ce qu'il y a eu un moment où le suivi de ton asthme t'a paru de moins bonne qualité ou finalement t'as voulu dire « non je ne veux plus prendre mon traitement, j'arrête mon suivi, j'en ai marre... » ?

- *P04 : Oui y'a peut-être un moment où justement je ne sais plus quel docteur c'était, elle m'a demandé d'écrire quand je prenais ma Ventoline sur une p'tit cahier et après justement je me suis dit j'arrête de le faire, et euh du coup euh j'ai euh... à un moment donné je me suis dit ça serait bien d'arrêter mon traitement pour voir si ça va. Donc en fait je me rendais compte que du coup ça allait de moins en moins et que ben je préférais continuer à prendre mon traitement. C'est mieux comme ça.*

- C'était ton médecin traitant actuel qui te suivait à cette époque ?

- *P04 : Je ne me souviens plus.*

- Mais t'en avais parlé au médecin qui te suivait ou pas ?

- *P04 : Non parce qu'en fait je pensais pas que c'était un truc qu'il fallait absolument dire. J'ai essayé genre 2 jours et j'ai repris, et c'est tout quoi ! (rigole)*

- OK, et c'était quand ?

- *P04 : Y'a 2 ans je dirai, parce que ça fait longtemps que je n'ai plus ce petit cahier.*

(Pause)

- Est-ce que tu changeras quelque chose dans ton suivi médical ?

- *P04 : Euh non*

- Tu ne vois rien à améliorer ?

- *P04 : Euh si ! mais ce n'est pas par rapport à l'asthme*

- La réponse est libre
- *P04 : D'accord, euh ben non je ne vois pas euh..*
- Qu'est-ce que tu veux me dire ?
- *P04 : Ben en fait je voulais juste dire que j'avais mal à l'estomac très souvent et que ça faisait des brûlures tout ça mais je ne savais pas ce que j'avais, mais je ne sais pas si ça répond à la question.*
- Ce n'est pas le sujet que je voulais aborder, mais en effet il faut que tu consulte pour ça.
- *P04 : Ok, ben sinon pour le suivi je ne vois rien à améliorer*

(Pause)

- Quand tu vas, en consultation avec ton médecin traitant, est-ce que tu as des attentes particulières ou des idées pour que la consultation se passe bien ?
- *P04 : Euh oui, par exemple que je lui parle dès que j'ai quelque chose à dire, que je lui en parle, au moins si elle peut m'aider sur des sujets sur certaines choses, et euh ben c'est tout, enfin voilà, c'est tout. Les consultations se passent bien tout le temps, je lui pose des questions, elle me répond et puis voilà.*
- T'es toute seule en consultations ?
- *P04 : Non y'a ma mère, sauf une fois où elle est sortie, lors de la consultation où on parlait des crises d'angoisse. Et du coup elle a préféré me laisser seule avec le docteur, sauf que moi je n'ai rien à cacher.*
- Et comment ça s'est passé ?
- *P04 : Bien, oui ça n'a pas changé, on a parlé (pause)*
- Ok donc pour résumer, tu ne vois pas forcément quelque chose à améliorer, ton traitement te conviens ?
- *P04 : Oui, ce n'est pas dérangeant au quotidien. Je prends 2 bouffées de seretide le matin et 2 bouffées le soir, et la ventoline en si besoin, mais je préfère la prendre parce que desfois je suis un peu gênée donc je prends, et après je fais ma Seretide. Donc c'est ventoline après seretide et après je dois me rincer la bouche tout ça. Voilà !*

Entretien P05

- Quand je te dis médecin généraliste, à quoi est-ce que tu penses ?
- *P05 : Oulà ! euh ben médecin généraliste c'est le médecin du coup qui n'est pas spécialisé et qu'on va aller voir quand on a un problème qui n'est pas trop important, qui ne nécessite pas le besoin d'aller voir un spécialiste en la matière.*
- Et si je te dis médecin traitant ?
- *P05 : pour moi c'est la même chose*
- OK...
- *P05 : (me coupe) le médecin traitant c'est celui qui me traite moi, mais, enfin, pour moi médecin généraliste c'est le métier, et le médecin traitant c'est celui qui s'occupe de moi.*
- Ok, pause, et ton médecin traitant qu'est-ce que tu en penses ?
- *P05 : Ben elle est très bien, je n'ai rien à redire. Elle est toujours très présente euh, la dernière fois que j'avais eu un problème, en plus j'avais pu la joindre rapidement ; et elle est très efficace, et très gentille. Et puis elle trouve les bonnes choses quand ça ne va pas. (Pause)*
- Ok, et ta dernière consultation avec elle comment ça s'est passé ?
- *P05 : En fait j'étais malade depuis quelque temps, j'étais déjà allé à la maison médicale, car c'était un week-end et je ne pouvais pas aller chez le médecin traitant justement, sauf il m'avait prescrit quelque chose contre l'angine mais au final, ça ne fonctionnait pas et que ce n'étais même pas une angine. Du coup je suis retourné voir [mon médecin traitant] et du coup elle m'a prescrit des examens de la trachée, euh.. je sais plus comment ça s'appelle exactement, pour les IST et gonorrhée. Et c'était ça du coup, et du coup ça s'est bien passé.*
- OK, Concernant ta maladie chronique, donc ton diabète, comment se passe ton suivi ?
- *P05 : Euh, ben du coup je suis suivi par l'AMTIM, c'est une association qui est liée à l'hôpital, je suis suivi par un diabétologue en particulier, je ne me rappelle plus son nom. En gros je suis suivi là-bas, j'ai rendez-vous tous les 3 mois avec eux. Parfois je vois des nutritionnistes mais c'est rare.*
- Et quelle est la place de ton médecin traitant dans ce suivi ?
- *P05 : Eumh... je dirai qu'elle n'a pas vraiment de place, euh enfin le diabète, je considère que c'est une maladie à part et euh du coup quand j'ai un problème directement lié à mon diabète je vois ça directement avec l'AMTIM et rarement au*

médecin traitant. Mais après ça arrive que quand je suis malade, elle me conseille certains trucs euh qui pourrait avoir un effet sur mon diabète, que ce soit dans la prise des médicaments, les impacts de la maladie en question dessus.

- Ok, et ta famille dans ta prise en charge ?
- *P05 : Euh ben surtout ma mère en l'occurrence puisque je vis la majorité du temps chez elle. Euhm avant elle avait une part beaucoup plus importante, maintenant que je suis plus autonome et indépendant, ben je gère la grande majorité des choses, après elle m'aide notamment pour les basales si vous voyez ce que c'est ?*
- Oui
- *P05 : Pour faire quelques calculs, euhm par exemple pour les changements de réservoirs de pompe, ça m'arrive qu'elle m'aide, sinon je fais la grande majorité. Et sinon elle me rappelle, enfin, je suis très tête en l'air ça arrive que j'oublie pas mal de trucs donc elle est là pour me le rappeler.*
- Ok, t'as des frères et sœurs ?
- *P05 : Un frère.*
- Lui est-ce qu'il s'implique dans ton diabète ?
- *P05 : Euh non pas du tout et tant mieux !*
- Ok, (pause). Prends le temps de te souvenir d'une période où tu as voulu arrêter ton suivi ou ton suivi t'as paru de moins bonne qualité. Qu'est-ce qui s'est passé ?
- *P05 : Euh j'ai pas vraiment de souvenir ou une période où j'ai voulu arrêter, enfin, je sais qu'au tout début de la découverte de mon diabète quand j'étais à MANTES LA JOLIE il y a une dizaine d'années, les méthodes à l'hôpital était très arriérées. En fait j'étais traité comme un diabète de type 2 que les médecins là bas n'étaient du tout au courant de ce qu'était le diabète de type 1. Du coup ça a résulté à un mauvais... enfin pas d'un mauvais traitement parce que j'avais toujours de l'insuline mais en soit ça marchait comme c'était mais ce n'était pas du tout adapté ni rien à un enfant diabétique de type 1. Du coup ben je n'avais pas le droit de me nourrir en dehors des repas, j'avais pas le droit de prendre du sucre. C'était pas cool ! A cette époque là j'étais enfant et ça ne me plaisait vraiment pas mais après y'a eu des progrès quand on est descendu à Montpellier, notamment la pompe et maintenant j'ai la boucle fermée. En gros j'ai un capteur qui est lié à la pompe du coup il gère lui-même les hypoglycémies et les hyperglycémies. Et du coup maintenant, ben je sais que je sais que le suivi il est vraiment important et donc je n'ai pas vraiment de réticence à le faire.*
- Et à l'époque à Mantes la jolie, il y'a avait un médecin généraliste qui te suivait ?

- *P05 : Oui, c'est elle qui m'a envoyé à l'hôpital. Le 26 Mars 2002.*
- Pourquoi tu te souviens de cette date ?
- *P05 : Parce que je fête tous les ans l'anniversaire de la découverte de mon diabète. Et ça fait 10ans aujourd'hui.*
- Est-ce que t'as réussi à exprimer le fait que ton suivi à ce moment-là ne te convenait pas ?
- *P05 : Euh non pas du tout mais c'est ma mère qui s'en est rendu compte déjà parce que j'étais malheureux quand j'étais à l'hôpital et surtout que même pour elle le traitement ne lui semblait plus du tout d'époque.*
- Ok, est-ce que vous avez réussi à en parler avec le médecin traitant de l'époque ou pas ?
- *P05 : Ça je ne crois pas, mais après le problème n'est pas resté très longtemps parce qu'on a déménagé à Montpellier pour des raisons familiales et on a changé de médecin généraliste, d'hôpital et de traitement.*
- Au niveau de ton suivi médical, avec AMTIM tu changerais quelque chose ?
- *P05 : Euh je ne pense pas... peut être que je mettrai les rendez-vous tous les 6 mois au lieu de tous les 3 mois. Parce que tous les 3 mois c'est quand même assez récurrent, ça change pas grand-chose à chaque fois. Ça donne plus l'impression d'une routine que ne sert pas à grand-chose plutôt qu'un vrai rendez-vous médical.*
- Ok, et dans ton suivi avec [ton médecin traitant] tu changerais quelque chose ?
- *P05 : Euh je crois pas non. (Pause)*
- Quand tu vas en consultation chez AMTIM quelles sont tes idées, tes attentes pour que cela se passe bien ?
- *P05 : Ben déjà que... en fait, est-ce que je peux changer une réponse à une autre question d'avant ?*
- Oui vas-y
- *P05 : En fait quand j'étais suivi au début à l'hôpital de Montpellier, j'étais suivi par [un diabétologue], qui était sans doute un très bon docteur mais qui n'avait aucune capacité en relationnel, en humain et en pédagogie. Du coup quand j'y allais avec ma mère et que mon diabète qui était instable à cette époque, ben on avait l'impression d'avoir fait des bêtises, des erreurs, et que c'était forcément de notre faute si ça n'allait pas, et du coup c'était hyper désagréable. Et j'avais pas envie d'y aller. J'avais l'impression d'être puni à chaque fois que j'y allais alors que c'était pas de ma faute si j'étais malade. Donc c'était un peu rebutant, puis après*

heureusement on a changé avec AMTIM, et puis au fur et à mesure des années elle s'est un peu adoucie mais euh, c'était pas quelque chose qui aidait. Du coup, de l'AMTIM, ce que je peux attendre pour que ça se passe bien, c'est que j'ai pas l'impression que ça soit un espace où je sois jugé parce ce que fait parce que je sais que je suis un jeune adulte et que j'ai pas forcément tout le temps la tête à ça, et que ça m'arrive d'oublier des trucs ou quoi. Et du coup c'est pour ça que ça se passe assez bien parce qu'ils sont à l'écoute et qu'il y a une bonne équipe là-bas.

- Et pour tes consultations avec [ton médecin traitant], quand tu y vas-tu as des attentes particulières ?
- *Hum ben la même chose je dirai, en fait j'ai rarement la possibilité d'être jugé pour ce que je fais car quand je tombe malade pour le coup ce n'est pas de ma faute. Sinon oui qu'elle soit à l'écoute et en gros c'est tout. Après si elle trouve ce que j'ai c'est encore mieux mais voilà.*

Entretien P06

- Quand je te dis médecin généraliste, à quoi est-ce que tu penses ?
- *P06 : Euh renouvellement d'ordonnance, ça me fait penser aussi aux rendez-vous médicaux, et Doctolib ! (Rires)*
- Ok, et si je te dis médecin traitant ?
- *P06 : Ben c'est les traitements je crois.*
- Ok, et donc à quoi ça sert un médecin traitant ?
- *P06 : Ben je crois que c'est la personne qui te suit, et qui connaît tes dossiers, je crois. C'est ça ?*
- C'est ta réponse. Et toi ton médecin traitant, tu en penses quoi ?
- *P06 : Ben en ce moment elle n'est pas trop là, en fait elle n'est pas là du tout donc on est obligé d'aller voir un autre médecin.*
- Ok, et d'habitude comment ça se passe ?
- *P06 : Ben ça se passe bien.*
- Rappelle-toi ta dernière consultation avec elle...
- *P06 : Ben ça remonte à 3 mois !*
- Comment ça s'est passé ?
- *P06 : Ben très bien, je crois qu'il y avait une stagiaire avec elle. Et le rendez-vous comme d'habitude, elle m'a demandé si ça allait bien, si j'avais de l'appétit, elle m'a mesurée, elle prend mon poids, elle m'a pris le truc au petit doigt, après comme d'habitude.*
- Ok, et qu'est-ce que tu as ressenti ?
- *P06 C'était bien. (pause)*
- Ok, au niveau de ton suivi, en totalité comment ça se passe ?
- *P06 : Euh ça veut dire quoi ?*
- Par exemple, qui te voit en consultation pour tous tes problèmes ? A quel rythme ? Déjà tu peux commencer par ça.
- *P06 : Ben c'est [mon médecin traitant] qui me voit souvent, chaque mois : tous les 2 mois je la vois, et les autres fois on essaye de faire par visio avec Doctolib. Je vois aussi ma psychologue toutes les deux semaines. Et je vois une éducatrice chaque deux semaines.*
- Donc tu vois ton médecin traitant, la psychologue, l'éducatrice, et est-ce que tu vois d'autres personnes ?
- *P06 : Oui le [Dr X], la pédopsychiatre, je la vois tous les 6 mois je crois.*

- Ok, donc dans ton suivi là, qu'est-ce que tu dirais de la place de ton médecin traitant ? Pour toi quel est son rôle ?
- *P06 : Ben c'est de faire mes traitements, et si je suis malade ben je vais la voir. J'essaye de prendre rendez-vous. Et elle est à l'écoute.*
- Ok, et tes parents dans ta prise en charge quelle est leur place ?
- *P06 : Ben maintenant j'y vais toute seule parce que j'ai ma carte vitale. Ca fait je crois un an que je viens toute seule, les autres fois Maman venait avec moi. Mon père n'est jamais venu avec moi. Mon beau-père ne vient pas parce qu'il travaille. Et mon petit frère, desfois il vient.*
- D'accord, dans la prise en charge de ta maladie, comment tes parents sont impliqués ? Là tu viens en consultation toute seule, mais ils s'impliquent autrement ? Ou ils te laissent gérer ?
- *P06 : Ben pour le médecin ma mère elle me dit de prendre rendez-vous. Et desfois elle va chercher les médicaments, que je peux pas. Mais sinon je vais toute seule à la pharmacie. Et les autres médecins ben Maman elle venait tout le temps avec moi. La psychiatre elle m'amène. La psychologue j'y vais toute seule, mais c'est Maman qui paye.*
- Donc ta mère te conduit à tous les rendez-vous c'est ça ? mais elle n'est pas forcément là à toutes les consultations ?
- *P06 : Ben elle ne m'amène pas à la psychologue parce que je peux aller à pied.*
- Ok, donc ce côté-là c'est toi qui te gères ?
- *P06 : Oui ça je me gère.*
- Ok, donc j'ai l'impression que tu as pas mal d'autonomie sur ton suivi.
- *P06 : Oui ben j'essaye.*

Pause

- Tu as un petit frère c'est ça ?
- *P06 : Oui j'ai un petit frère, une grande sœur et un grand frère.*
- Ok. Est-ce qu'ils sont impliqués dans son suivi ? ils s'y intéressent ?
- *P06 : Ben mon petit frère il suit parce qu'on a les mêmes difficultés presque. Et ma grande sœur je crois qu'elle s'en fout, et mon grand frère aussi.*
- Ok .

Pause

- Maintenant, prends le temps de te souvenir d'une période où ton suivi t'as paru de moins bonne qualité. Qu'est-ce qui s'est passé ?
- *P06 : Y'en a pas.*

- T'es sûre ? Qu'est-ce que tu m'as dit tout à l'heure ? « Je ne la vois pas elle n'est jamais là »
- *Oui c'est vrai, mais...*

Pause

- Bon ok, sinon il n'y a jamais eu de période où tu as voulu tout arrêter ? Où tu t'es interrogée sur pourquoi on fait tout ça ?
- *P06 : Non je ne crois pas.*
- Ok. La psychologue ça fait combien de temps que tu la vois ?
- *P06 : Ben on avait commencé avant le covid, on s'était arrêté, puis on a repris après le covid je crois.*
- Et pourquoi est-ce tu la vois ? En quoi elle t'aide ?
- *P06 : Ben à régler mes problèmes familiaux, et aussi à gérer mon stress. Gérer un peu mon autonomie aussi.*
- Ok, c'est ta mère qui a voulu que t'aïlles voir une psychologue ?
- *P06 : Oui parce j'avais des peurs.*
- Peur de quoi ?
- *P06 : J'avais des grosses peurs avec les chiens, les chats, les oiseaux, plein de choses.*
- Est-ce qu'il y a eu une période où tu as eu des problèmes alimentaires ?
- *P06 : Oui, y'a une période où je manger la nuit parce que j'avais faim.*
- Ok c'était quand ça ?
- *P06 : C'était pendant le Covid.*
- Ok, tu te sentais comment à cette période ?
- *P06 : Ben c'était bien parce que je mangeais. Mais j'étais pas bien parce qu'ils allaient voir dans ma chambre.*
- Pourquoi ? tu cachais de la nourriture ?
- *P06 : Oui, sous mon drap.*
- Ok, pourquoi tu faisais ça ?
- *P06 : Ben je sais pas.*
- Ok, est-ce que t'as réussi à en parler avec la psychologue de cette période ?
- *P06 : Oui.*
- Et ton médecin traitant ?
- *P06 : Euh oui j'en parlais un petit peu.*
- Comment ça s'est passé ?

- *P06 : Ben c'est d'abord maman qui en a parlé. Parce que c'était pendant le Covid, et on faisait des visios, et pendant les visios j'étais souvent avec maman ; elle était souvent dans la pièce.*
- Ok. Donc t'en a quand même discuté avec ton médecin traitant. Comment ça s'est passé avec elle ?
- *P06 : Bien (pause)*
- Ok, est-ce que tu trouves ça utile quand tu as des problèmes comme ça d'en parler avec elle ?
- *P06 : Je sais pas si c'est utile ou pas. Enfin si elle m'a donné un traitement pour pas que j'ai faim. Et ouais c'est un peu utile.*
- Ok. En quoi ça t'aide ?
- *P06 : Ben elle m'a donné un traitement pour que je dorme à la place de manger. Parce qu'en fait j'ai un sommeil très léger. Au moindre bruit je me réveille, dès qu'il fait jour le matin ben je me réveille direct.*
- Et ça va t'es pas trop fatiguée la journée ?
- *P06 : Ben un petit peu là parce que je travaille.*
- Tu fais quoi en ce moment ?
- *P06 : Je travaille à la boulangerie.*
- Et ça te plait ?
- *P06 : Oui ça me plait.*
- Au niveau de ton suivi médical avec ton médecin traitant est-ce que tu changerais quelque chose ?
- *P06 : Ben qu'elle soit plus présente ! Qu'elle ne soit pas en congés alors qu'elle n'a pas de remplaçant quand même.*
- Ok, et donc globalement sur l'année qui vient de s'écouler par exemple, est-ce que tu changerais quelque chose sur ton suivi ?
- *P06 : Ben qu'elle soit plus présente.*
- OK, rien d'autre ?
- *P06 : Ben qu'elle change sa méthode de suivi parce qu'elle dit tout le temps la même chose. « t'as pas faim ? t'as un bon appétit ? ». Et même le médecin que j'ai vu la dernière fois m'a dit les mêmes choses. Je me dis que c'est pas possible, c'est tous les médecins qui font ça ?*
- Et toi tu as envie de parler d'autre chose quand tu viens en consultation ?
- *P06 : Oui parce que l'autre médecin que j'ai vu, une jeune, elle m'a demandé si ça se passe bien mes règles, si je suis stable ou instable. Parce que [mon médecin*

traitant] ne me pose pas trop cette question, alors qu'en plus elle est spécialisée dans la gynécologie.

- Donc t'aimerais parler plus de ce sujet-là ?
- *P06 : Oui.*
- Et d'autres sujets aussi ?
- *P06 : Non.*
- En fait je vais essayer de comprendre ce que tu me dis : finalement tu étais satisfaite de parler de tes règles, est-ce que ça te faisait du bien de parler d'autre chose que tes problèmes de d'habitude ?
- *P06 : Oui.*

Pause

- Est-ce que tu aurais envie de parler d'autres choses par rapport à ton suivi ? Avec ton pédopsychiatre par exemple ?
- *P06 : Ben on parle souvent de ma famille avec [mon pédopsychiatre]. Elle me fait l'ordonnance qui dure 6 mois pour mes médicaments. Et c'est tout.*
- Ça se passe bien quand tu la vois ?
- *P06 : Oui mais je pleure souvent quand je la vois.*
- Pourquoi ?
- *P06 : Parce qu'on parle de choses que je n'aime pas.*
- Ce sont les sujets que tu abordes aussi avec la psychologue ?
- *P06 : Oui beaucoup.*
- Ok, et comment tu te sens à la fin de ta consultation avec [la pédopsychiatre] ?
- *P06 : Je suis triste. Et J'ai hâte de rentrer à la maison parce qu'elle est tout le temps en retard. Parfois elle a 1h de retard !*
- Et tu changerais quelque chose dans ton suivi avec [ta pédopsychiatre] ?
- *P06 : Qu'elle soit moins en retard. Mais mon médecin traitant aussi elle est en retard ! Une fois en visio elle a eu 1h30 de retard !*

Pause

- *P06 : Et aussi qu'on parle moins de choses tristes avec [ma pédopsychiatre].*
- Ça ne t'aide pas à avancer ?
- *P06 : Pas trop*
- T'as pas l'impression que les choses évoluent sur ces sujets tristes ? le fait d'en parler ?
- *P06 : Si ça avance mais pas à une allure que j'aimerais.*

- D'accord, et au niveau du suivi global tu vois la psychologue toutes les 2 semaines, l'éducatrice toutes les 2 semaines, [ton médecin traitant] tous les mois...
- *P06 : L'éducatrice n'est pas dispo en ce moment, je ne sais pas quand est-ce qu'elle reprend.*
- Ok, mais est-ce que tu voudrais changer quelque chose ?
- *P06 : Ben avec la psychologue non parce que ça me va, l'éducatrice à garder, le médecin c'est bien mais il faudrait qu'on parle plus de choses féminines, comme les règles et je sais pas quoi d'autre.*
- T'aurais envie de parler plus de sujets qui te préoccupent plus maintenant que tes problèmes que tu as depuis longtemps.
- *P06 : Oui.*
- Et est-ce que tu as d'autre sujets que les règles que tu voudrais aborder dont tu n'arrives pas à parler avec elle ?
- *P06 : Eh oui les trucs de filles ! Parce que mes règles sont souvent en retard. J'ai une application mais elle ne marche pas trop je crois.*
- C'est quoi comme application ?
- *P06 : Flo, mais je crois que c'est mon corps avec le stress qui se dérègle ou sinon c'est l'application qui déconne.*
- Après tu peux prendre rendez-vous avec [ton médecin traitant] juste pour ce motif là non ?
- *P06 : Oui mais quand j'ai vu la jeune qui m'a posé les questions sur mes règles c'était pour mon renouvellement de traitement, alors que quand je vois [mon médecin traitant] pour renouveler elle ne m'en parle pas.*
- C'est la première fois que tu la voyais l'autre médecin ?
- *P06 : Oui.*
- Ok je vérifie avec toi les caractéristiques dont j'ai besoin : au niveau du diagnostic de ta maladie...
- *P06 : Ma maladie ? mais je n'ai pas de maladie moi !*
- Tes problèmes pardon.
- *P06 : Je suis dysphasique, je manque de concentration et je sais pas après.*
- Ok, depuis combien de temps tu as ces problèmes-là ?
- *P06 : Je crois que mes problèmes dysphasiques c'est depuis 3-4ans. J'ai eu du mal à parler.*
- Ok, si j'ai bien compris tes parents sont divorcés ?
- *P06 : Oui.*

- Et au niveau scolaire ?
- *P06 : J'ai fini ! j'ai mon CAP assistance à la personne avec mention très bien !*

Entretien P07

- Quand je te dis médecin généraliste à quoi est-ce que tu penses ?
- *P07 : Euh ben le médecin généraliste c'est celui où on va quand on a des problèmes qui ne nécessitent pas une spécialité, c'est des problèmes communs notamment gastro tout ça...*
- Ok, et médecin traitant ?
- *P07 : Un médecin traitant pour moi c'est celui qui « coordonne un peu tout », parce qu'il y a toujours les médecins spécialistes qui font toujours un retour au médecin traitant.*
- Ok, et toi ton médecin traitant qu'est-ce que tu en penses ?
- *P07 : Ben alors moi le problème, c'est que c'est super à chaque fois que j'y vais mais les très rares fois où j'y vais parce que je vais chez le médecin une fois par an, et encore je vais juste chez l'endocrino, et je ne vais quasiment jamais chez le médecin généraliste. Quand j'y vais en général c'est mauvais signe. Donc voilà, y'a rien à redire.*
- Ok donc tes consultations avec elle se passent bien ?
- *P07 : Oui franchement.*
- Ok, et ta dernière consultation avec elle est-ce que tu t'en rappelle ?
- *P07 : Oui il c'était il y a 1 an.*
- Comment ça s'est passé ?
- *P07 : C'était parce que j'avais mon pouce qui bloquait depuis un moment et il s'est avéré qu'il était double fracturé avec rupture des ligaments. Mais j'y suis allé, pas stressé. Je ne suis jamais stressé quand je vois un médecin, j'aimerais bien en devenir un, donc ça serait bête que je stresse en les voyant. Donc quand j'y vais je suis toujours détendu, car je sais que s'il y a un problème il sera trouvé et il sera géré.*
- Ok, comment tu t'es senti après cette consultation ?
- *P07 : Ben j'étais content de savoir pourquoi, enfin on se doutait pourquoi, mais il fallait encore faire la radio. Mais voilà moi quand je vais chez le médecin je n'y vais jamais pour rien, et quand j'y vais il y a toujours une réponse à quelque chose.*
- Ok et ton suivi de soins ça se passe comment ? et à quel rythme ?
- *P07 : Là l'endocrino je ne l'ai vu qu'une fois pour l'instant car j'ai changé d'endocrinologue au cours de cette année. Et ça s'est bien passé, on devait poser une boucle fermée et donc je devais la revoir, sauf que les circonstances actuelles*

font qu'ils ont arrêté les pauses tout ça et pour prendre un rendez-vous avec un spécialiste bien évidemment.... Voilà ! Mais je peux vous parler du Dr X mon ancien endocrino : ça s'est toujours bien passé.

- Ok et est-ce que tu vois d'autres professionnels de santé dans ton suivi ?
- *P07 : Non.*
- OK, et tes parents, comment se placent-ils par rapport à ton diabète ?
- *P07 : Ils ont toujours été très présents. Surtout mon père, et qui continue d'y être, parce que bon, je ne suis pas quelqu'un de très assidu sur le diabète. D'ailleurs je fais un travail sur moi parce que j'ai jamais réussi à l'accepter. Je sais que je l'ai et que c'est comme ça mais je ne m'en occupe pas vraiment. Du coup j'ai mon père qui est très présent par rapport à ça.*
- Et après ton frère il s'en préoccupe de ton diabète ?
- *P07 : Non du tout.*
- Ok, donc là tu me dis que tu as du mal à accepter ton diabète. Est-ce qu'il existe une période plus compliquée que d'autres par rapport à ton traitement, où t'aurais voulu arrêter le suivi, où tu trouvais que ça ne servait à rien... ?
- *P07 : Ben je n'ai jamais trouvé que ça ne servait à rien parce qu'au fond de moi je sais je l'ai c'est pas de chance. Mais en fait dès qu'il y a un problème je ne le vois pas je me mets des œillères et voilà.*
- Et il y a eu des conséquences ?
- *P07 : Oui, ben j'ai fait acidocétose...., j'ai fait deux-trois stages à l'hôpital.*
- Des stages de rééquilibration ?
- *P07 : Non en fait j'ai fait qu'une fois l'acidocétose, sinon c'était des grosses hypos la plupart du temps inexpliquées. Et l'acidocétose le problème c'est que j'avais [mes examens] donc j'ai fait le forcing pour sortir.*
- Ok, pourquoi est-ce que tu as changé d'endocrinologue ?
- *P07 : Parce que j'ai eu 18 ans.*
- Ok et tes traitements t'arrivent à les suivre ?
- *P07 : Oui là ça va, je ne me contrôle pas de manière très régulière, mais sur la courbe je suis bien donc y'a pas à se plaindre.*
- Et cette notion d'acceptation de la maladie est-ce que t'a réussi à en parler avec [ton médecin traitant] ?
- *P07 : Euh non comme je vous l'ai dit le médecin j'y vais vraiment quand je... La dernière fois que j'y suis allé c'était parce que j'avais un pouce cassé depuis quasiment 6 mois donc euh...*

- Donc pour toi ça ne t'a pas semblé...
- *P07 : Non quand j'allais vraiment pas bien j'allais voir un psy.*
- Un psy ?
- *P07 : Ouais là je suis avec un psy comportementaliste.*
- Psychiatre ou psychologue ?
- *P07 : Je ne sais plus. Et là j'y vais du coup pour notamment travailler sur mon diabète et du coup voilà.*
- Ok et ça se passe bien ?
- *P07 : Oui ça va.*
- Tu vois une évolution un peu ?
- *P07 : Ben ce travail est très récent parce que j'avais d'autres choses à régler avant le diabète dans ma vie, et là je dois prendre rdv pour la prochaine séance.*
- Ok, donc après ce que j'entends c'est que tu m'as beaucoup parlé de l'acceptation de la maladie, est-ce que toi de ton côté tu aurais des pistes qui pourraient t'aider à accepter cette maladie ?
- *P07 : Ben c'est plus le fait de m'en occuper, parce que « accepter » je l'ai accepté vers la 2^{nde} ou la 1^e. Finalement c'est plus de s'en occuper qui est un problème.*
- Et finalement cette boucle fermée, elle te serait bénéfique en fait ?
- *P07 : Ben de toute façon elle serait bénéfique à tout diabétique. De devoir passer à un contrôle par jour au lieu de sept à huit fois par jour... même si je sais qu'il y a des maladies qui sont beaucoup plus grave.*
- Pour te contrôler qu'est-ce que tu as ?
- *P07 : J'ai le Freestyle, c'est mieux que de se piquer. D'ailleurs y'a des doigts auxquels je n'ai toujours pas retrouvé de sensibilité, alors que ça fait plusieurs années que je ne le fais plus.*

Pause

- Alors ma prochaine question je vais la couper en deux. Par rapport à ton suivi avec ton médecin traitant, est-ce qu'il y a quelque chose à améliorer ?
- *P07 : Moi non, parce que je ne vais pas voir le médecin généraliste, enfin le médecin traitant, c'est pareil, enfin je vais le voir pour sa spécialité de généraliste. Et après le fait de m'occuper de ma personne ben ça ne doit pas compter sur un médecin ça doit compter sur moi-même. Je dois compter sur moi-même et ce n'est pas à quelqu'un d'autre de s'en occuper.*
- Ok, et ton suivi spécialisé, est-ce que tu changerais quelque chose ?

- *P07 : Non euh, enfin ça aurait été bien d'avoir un peu plus de rendez-vous par an, au moins deux, sauf que maintenant on ne peut plus.*

Pause

- Ok, alors quand tu vas chez un médecin, que ce soit ton médecin traitant ou ton endocrinologue, quelles sont tes attentes ?
- *P07 : C'est juste de trouver la source du problème, de voir ce qui ne va pas et de traiter au mieux et au plus rapidement.*
- Ok et tes attentes au niveau comportemental ?
- *P07 : Ben qu'ils nous prennent en considération, c'est vrai que d'avoir un médecin qui se moque complètement ce n'est pas du tout agréable. C'est comme de partout, avec un caissier etc... A part ça je n'attends rien de plus qu'il fasse son travail.*

Entretien P08

- Quand je te dis médecin généraliste à quoi est-ce que tu penses ?
- *P08 : Médecin généraliste ? Ben je ne sais pas, le médecin quoi ! Celui qui est censé juste m'indiquer les maladies les moins graves et si c'est plus grave de me tourner vers les spécialistes, un médecin quoi !*
- Ok, et médecin traitant ?
- *P08 : Ah parce que ce n'est pas pareil ? Euh ben je suppose que le médecin traitant c'est celui que je vois depuis mon enfance. J'ai toujours pensé que c'était la même chose finalement.*
- Et pour toi un médecin traitant ça sert à quoi ?
- *P08 : Oulà euh ben je n'ai jamais réfléchi à la question en fait...*
- Bon tu n'es pas obligée d'avoir une réponse mais si tu veux on peut revenir à cette question plus tard.
- *P08 : Ok.*
- Donc avec ton médecin traitant comment ça se passe ?
- *P08 : Ben plutôt bien, je n'ai jamais eu trop de problème à part une fois mais ça n'avait rien à voir avec ma maladie c'est quand je me suis fait une entorse. Je n'ai pas vraiment été capable de dire où est-ce que j'avais mal et donc il a concrètement dit que je n'avais pas eu d'entorse et ça s'est aggravé du coup à cause de ça.*
- Et donc toi globalement tu en pense quoi de ton médecin traitant ?
- *P08 : Ben ça va, je n'ai pas grand-chose à dire à ce sujet quoi.*
- Donc ta dernière consultation avec lui c'était quand ?
- *P08 : C'était vendredi dernier.*
- Comment ça s'est passé ?
- *P08 : Ben c'était pour une entorse encore, puisque visiblement je fais tout le temps des entorses. Je ne sais pas, on a parlé et puis il m'a prescrit une IRM et le fait de devoir garder les béquilles et puis euh voilà ! il m'a examiné quand même aussi. Sur le genou il a vérifié si les ligaments croisés étaient encore en place.*
- Ok et qu'est-ce que tu as ressenti pendant cette consultation et après ?
- *P08 : Ben j'étais surtout stressée par rapport à mon genou à la base et après j'étais juste dégoutée parce que je devais garder les béquilles mais après j'étais contente que ça aille vite parce que j'avais une IRM qui était prescrite dès le soir donc ça c'était pratique.*

- L'IRM c'est toi qui as réussi à avoir le rendez-vous ?
- *P08 : Oui, avec Doctolib.*
- Ok, donc ensuite au niveau de ton suivi de ta thyroïde, comment ça se passe ? Qui te reçoit en consultation ? A quel rythme ?
- *P08 : Ben pour la thyroïde c'est aussi [mon médecin traitant] du coup et à chaque fois que je refais une prise de sang quand on a les résultats on va le voir pour qu'il prescrive les médicaments. C'est à peu près tous les six mois ou trois mois s'il y a eu un changement dans les valeurs enfin si d'un coup j'ai baissé ou beaucoup augmenté et qu'on a du coup changé de traitement, il faut qu'on y retourne plus vite pour surveiller.*
- OK, est-ce qu'il y d'autres spécialistes ou d'autres personnes qui s'impliquent dans ton suivi ?
- *P08 : Ben au tout début oui, mais après non. Après juste j'ai toujours eu prise de sang et médecin généraliste.*
- Quel médecin tu avais vu ?
- *P08 : Un endocrinologue je crois.*
- Comment ça c'était passé ?
- *P08 : Ben j'ai du mal à m'en rappeler, c'était il y a longtemps ! J'étais encore en primaire il me semble, mais je n'ai pas de mauvais souvenirs en tout cas.*
- D'accord, donc quand on parle de la place de ton médecin traitant dans ton suivi, c'est lui qui fait le suivi.
- *P08 : Oui.*
- Et jusque-là il n'y a jamais eu besoin de faire appel à quelqu'un d'autre ?
- *P08 : Pour l'instant non. A part le laboratoire pour faire les prises de sang. Oui, le laboratoire.*
- OK, maintenant la place de tes parents dans cette prise en charge ? Qu'est-ce qu'ils font par rapport à ta thyroïde ?
- *P08 : Ben c'est juste elle qui prend les médocs. Elle surveille aussi mon comportement. En fait elle me pose beaucoup de questions par rapport à la fatigue, par rapport à la faim. Elle surveille mon poids aussi, parce que si je perds vite ou si je reprends trop vite c'est peut-être qu'il y a un problème au niveau des doses.*
- Qui est-ce qui surveille tout ça ?
- *P08 : Ma mère. Souvent quand je suis très fatiguée et que ça se voit elle me demande depuis combien de temps et elle prend plus vite rendez-vous pour la prise de sang. Et pour les soucis de poids c'est pareil.*

- D'accord, est-ce que tu as des frères et sœurs ?
- *P08 : Demis-frères.*
- Est-ce qu'ils sont impliqués dans ta prise en charge ?
- *P08 : Non pas du tout ! Ils ont 5 et 11ans donc ça ne les intéresse pas trop.*
- Ok donc tu me dis que tu es malade depuis la primaire...
- *P08 : Il me semble mais je ne suis même pas sûre en fait ! Je ne m'en rappelle plus vraiment ça fait longtemps. En tout cas qu'on le sait quoi !*
- Ok, donc prends le temps de te souvenir d'une période où tu as voulu arrêter ton suivi ou sinon où ton suivi t'as paru de moins bonne qualité.
- *P08 : Ah ça ne m'est jamais arrivé !*
- Remettre en question ton traitement, ta maladie...
- *P08 : Ah non ben en fait vu qu'on est plusieurs dans la famille à l'avoir eu en plus ben j'ai confiance quoi !*
- D'accord !
- *P08 : On s'y connaît un petit peu !*
- Tu ne t'es jamais interrogée par rapport à ça ?
- *P08 : Non même quand il y eu les problèmes avec le Levothyrox là. Ben en fait j'étais trop petite donc je n'ai pas vraiment réfléchi. Juste ma mère elle avait changé le traitement en se disant on ne sait jamais.*
- D'accord et là tu es revenue au Levothyrox, ou tu es restée avec la même ?
- *P08 : Non j'ai toujours la même. Ben une fois la pharmacie c'était trompée et avait donné du levothyrox au lieu de la L-thyroxin mais sinon non je n'ai plus le Levothyrox.*

Pause.

- Dans ton suivi médical avec ton médecin traitant est-ce que tu changerais quelque chose ?
- *P08 : Euh non.*
- Tu ne vois rien à améliorer dans ton suivi ?
- *P08 : Non parce que quand j'ai des questions par rapport à mon état de santé je les pose et on voit par rapport aux résultats si ça a un rapport ou pas.*
- Ok et donc j'ai une dernière question à te poser, quand tu viens en consultation avec ton médecin traitant, quelles sont tes attentes ? Comment tu aimerais que ta consultation se passe ?
- *P08 : Ben qu'il réponde à mes questions si j'en ai et qu'il arrive à m'expliquer la marche à suivre si j'ai un problème. Voilà c'est surtout ça en fait.*

- Ok, est-ce que tu vois rien d'autre à rajouter ?
- *P08 : Non ça va.*
- Ok, et quand je te dis à quoi sert ton médecin traitant ?
- *P08 : Ben je suppose que c'est celui qui me suit depuis mon enfance du coup il me connaît un peu donc c'est plus simple.*

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RESUME

Contexte :

Maladie chronique et handicap touchent 15% des adolescents. L'adolescent est un patient qui traverse une période de changement dans divers domaines de sa vie. Il risquerait donc de remettre en question le cadre de soins avec un risque de mauvaise observance et l'apparition de complications. Le médecin généraliste est un professionnel de santé facilement accessible qui, en améliorant l'alliance thérapeutique, permettrait d'optimiser la prise en charge. L'objectif principal de cette étude est de comprendre les attentes des adolescents malades chroniques vis à vis de leur médecin traitant afin d'optimiser leur suivi. Secondairement nous essaieront de valoriser la place du médecin traitant dans cette prise en charge.

Méthode :

Il s'agit d'une étude qualitative par analyse thématique. Les données sont issues d'entretiens individuels semi-dirigés auprès d'adolescents de 12 à 19 ans malades chroniques.

Résultats :

Sur 15 adolescents contactés, 8 ont pu être interrogés et 7 ont pu être analysés. 5 adhèrent déjà à leur suivi. Les freins au suivi sont liés à des émotions négatives générées par une bataille entre leur espoir vie normale et la réalité de leur maladie chronique. Le suivi s'avère optimal lorsqu'il est pluridisciplinaire, et que l'alliance entre le professionnel de santé et l'adolescent. Le médecin généraliste aurait un rôle de coordination de soins et sa place de médecin traitant se révèle essentielle au suivi de la maladie chronique de l'adolescent.

Conclusion :

Le suivi de l'adolescent est marqué par des périodes de ruptures liées à l'obstacle créé par la maladie chronique face à ses besoins fondamentaux. Il peut cependant être optimisé par une compréhension de ses attentes, un suivi pluridisciplinaire et adapté de façon individuelle. Cette étude montre que le médecin généraliste a un rôle central dans ce suivi par sa connaissance personnelle de l'adolescent et ses aptitudes à coordonner les soins.

Mots clés : adolescent, maladie chronique, médecin généraliste, médecin traitant, suivi, étude qualitative, attentes, pluridisciplinaire.