



HAL
open science

Quand l'insuffisance rénale chronique vient bouleverser l'adolescence

Inès Wagnier

► **To cite this version:**

Inès Wagnier. Quand l'insuffisance rénale chronique vient bouleverser l'adolescence. *Pédiatrie*. 2022. dumas-04081109

HAL Id: dumas-04081109

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04081109v1>

Submitted on 25 Apr 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.

Projet professionnel

Quand l'insuffisance rénale chronique vient bouleverser l'adolescence



Ecole de puéricultrices

IF Santé Lomme

Remerciements

Je tiens à remercier dans un premier temps l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Santé de l'Université Catholique de Lille pour cette année scolaire pendant laquelle, chaque formatrice a fait preuve de pédagogie et de bienveillance.

Je remercie ainsi plus particulièrement ma directrice de projet professionnel, Madame Véronique MONJOIN, cadre formatrice puéricultrice, qui s'est rendue disponible à tout moment durant ces plusieurs mois de travail afin de mener au mieux mon projet professionnel.

Merci également à l'ensemble des professionnels de santé qui ont accepté de répondre aux entretiens durant leur temps de travail, me permettant de mener à bien ce projet professionnel.

Enfin, j'aimerais remercier plus particulièrement mes amies pour leur soutien, ainsi que ma mère et mon petit ami pour le temps qu'ils m'ont accordés notamment dans la relecture mais également pour leur soutien tout au long de ce travail.

Sommaire

I. Introduction	5
II. Problématisation	6
1) Situation d'appel.....	6
2) Question de départ	9
III. Cadre de référence	10
1) La période de l'adolescence	10
a) Définition	10
b) Modifications lors de l'adolescence	11
c) L'entourage de l'adolescent.....	12
2) L'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent.....	14
a) Maladie chronique.....	14
b) Insuffisance rénale chronique	15
c) Annonce, acceptation de la maladie et mécanismes de défense	16
d) Observance du traitement de l'adolescent	20
e) Qualité de vie de l'adolescent	21
3) La place de la puéricultrice dans la prise en charge	22
a) La notion d'accompagnement.....	23
b) La notion de relation de confiance	24
c) La notion d'alliance thérapeutique	25
d) La notion de contrat.....	26
IV. Hypothèses	27
V. Enquête	27
VI. Analyse	28
1) Analyse de l'échantillon.....	29
2) Analyse des entretiens.....	30

a) Analyse de la population	30
b) Analyse des thèmes en lien avec les hypothèses.....	32
c) Analyse des autres thèmes	37
3) Synthèse de l'analyse.....	45
VII. Perspectives et transfert.....	46
1) Perspectives	47
2) Transfert	47
VIII. Conclusion	48
IX. Bibliographie.....	49
X. Annexes	53
Annexe 1 : Guide d'entretien	53
Annexe 2 : Entretien retranscrit de la PDE 2.....	55

I. Introduction

Actuellement étudiante puéricultrice, je dois réaliser au cours de cette année de formation, un travail de recherche, appelé projet professionnel, qui tourne autour d'un sujet d'intérêt professionnel. Il était primordial de choisir un sujet qui pourra donc m'être utile dans le cadre de ma future profession de puéricultrice.

Lors de mes études en soins infirmiers, j'avais réalisé un stage en néphrologie, chez l'adulte. J'avais donc pu rencontrer des personnes atteintes de pathologies rénales chroniques. Je connaissais donc les conséquences et impacts que cela pouvait avoir sur la vie de l'individu. Ainsi, attirée par la prise en charge des pathologies rénales, j'ai choisi de réaliser un de mes stages d'étudiante puéricultrice dans un service de néphrologie pédiatrique. J'ai alors pu rencontrer la situation qui m'a amenée à ce projet professionnel : le diagnostic d'une insuffisance rénale chronique chez un adolescent. J'ai donc pu faire le lien avec ce que j'avais déjà pu rencontrer mais en me rendant compte d'un point essentiel : le diagnostic chez l'adolescent et chez l'adulte diffère totalement. En effet, l'adolescent doit faire face à quelque chose qui va changer l'ensemble de sa vie future.

Ce travail va donc porter sur le rôle de la puéricultrice dans ce type de prise en charge. Nous retrouverons dans un premier temps la situation d'appel en détail avec les questions que j'ai pu me poser, qui m'ont permis de poser ma question de départ. Puis, nous verrons le cadre de référence, dans lequel, nous retrouverons les concepts en lien avec le sujet qui auront permis de poser ma question de recherche. Deux hypothèses ont été formulées à partir de cette question et une enquête, sur le terrain a été réalisée auprès de professionnelles expertes du sujet. Nous verrons donc l'analyse de ces entretiens qui a amené à infirmer ou affirmer les hypothèses posées. Enfin, une perspective et un transfert ont été réalisés ainsi qu'une conclusion pour ouvrir le sujet traité.

II. Problématisation

1) Situation d'appel

« *La vie n'est pas un long fleuve tranquille, c'est une montagne à gravir* » (Charles Regimbeau, auteur).

Lorsque la maladie chronique s'installe, elle vient bouleverser la vie, en devenant un obstacle pour le patient. Ainsi, lorsqu'elle s'installe dans l'enfance ou l'adolescence, elle vient perturber un être en construction identitaire.

En France, le nombre de personnes atteintes d'une maladie rénale chronique est difficile à estimer : selon l'Agence Régionale de Santé de la Nouvelle-Aquitaine¹, environ 3 millions de personnes en seraient atteintes en 2021. Concernant les chiffres chez l'enfant, très peu d'études ont été menées, ce qui complique l'estimation. En effet, on retrouve principalement les chiffres des registres de traitement de suppléance. On peut considérer, selon Professeur Jérôme Harambat (néphropédiatre au CHU de Bordeaux), qu'environ 60 à 100 enfants par million d'habitants du même âge² (soit environ 1000 enfants en France), auraient été diagnostiqués d'une maladie rénale chronique.

- Explication de la situation

Il me semblait intéressant de réaliser mon projet professionnel sur ce sujet dont on parle peu. J'ai pu utiliser comme situation de départ, une situation rencontrée lors de mon stage en néphrologie pédiatrique, qui était la découverte d'une insuffisance rénale chronique chez un adolescent âgé de 14 ans.

M a été transféré d'un centre hospitalier du département vers celui où j'étais en stage pour une prise en charge d'insuffisance rénale qui a été découverte de manière fortuite. En effet, il a réalisé son vaccin contre la grippe puis, a ressenti une forte douleur dans la poitrine quelques jours plus tard. Cela a alerté ses parents qui se sont rendus chez le médecin traitant. Celui-ci les a orientés vers le centre hospitalier le plus proche. Aux urgences, un ensemble d'examen ont été réalisés pour mettre en avant une quelconque anomalie cardiaque. Tout était normal sur ce

¹ *Maladie Rénale Chronique (MRC)* [En ligne]. Consulté le 25/01/2022, disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/maladie-renale-chronique-mrc>

² L'étude de ces chiffres a été présentée lors du 38^{ème} séminaire d'Enseignement du Collège de Chirurgie Pédiatrique les 9 et 10 décembre 2019 au Centre de Congrès Cité Mondiale de Bordeaux

plan mais le bilan sanguin s'est révélé pathologique sur le plan rénal, avec un taux d'urée et un dosage de créatinine plus élevé que la normale. Sa tension artérielle est elle aussi plus élevée que la normale à son âge mais n'est pas pour autant inquiétante. Quant à ses urines, il n'a pas de difficultés à uriner mais sa bandelette urinaire était également perturbée.

Au vu de ses résultats, le pédiatre a contacté la néphropédiatre du centre hospitalier universitaire du département pour un avis. Celle-ci a diagnostiqué l'insuffisance rénale chronique et a demandé le transfert de M en urgence.

A son arrivée, il est accompagné de sa maman. Celle-ci exprime qu'elle se sent perdue, qu'elle a du mal à comprendre ce qu'il se passe réellement. Quant à M, il est pour le moment, détaché de la situation. La néphropédiatre de garde ainsi que les internes en pédiatrie du service se sont rendus en chambre pour rencontrer M et sa mère pour présenter le service, expliquer la maladie dont est atteint M en mettant en avant la prise en charge complexe qu'elle représente. Au vu de l'avancée de sa maladie, la néphropédiatre a évoqué, dès son arrivée, deux possibilités de prise en charge : l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. Selon ses dires, M préférerait l'hémodialyse car la dialyse péritonéale engendre la pose d'un cathéter relié au péritoine et il ne voulait pas « avoir un tuyau dans son corps ». Concernant l'hémodialyse, le service lui a été présenté le lendemain de son arrivée : il a ainsi pu rencontrer d'autres enfants et adolescents eux aussi atteints d'une pathologie chronique, et prendre conscience de ce qu'engendrait cette prise en charge. Après de cette visite, alors qu'il était jusque-là détaché de la situation, il s'est montré plus impacté : il parlait moins et pleurait plusieurs fois dans la journée. En effet, les événements se sont enchaînés rapidement, M et ses parents ont donc rencontré la psychologue du service seulement 4 jours après leur arrivée. Selon la psychologue, la présentation du service d'hémodialyse s'est faite brutalement. Elle aurait souhaité rencontrer M et ses parents pour pouvoir le préparer à ce qu'il allait voir et discuter de son ressenti et de ses émotions. Elle pensait qu'il allait être compliqué de créer une alliance thérapeutique mais celui-ci s'est montré compliant.

Des bilans sanguins ont été réalisés durant les premiers jours d'hospitalisation pour contrôler l'évolution rénale : les taux se sont stabilisés tout en restant élevés, en revanche le taux de créatinine a atteint 81mg/l. La néphropédiatre a contacté un centre hospitalier de la région dans lequel sont réalisés la plupart des créations de fistule artério-veineuse, permettant de commencer l'hémodialyse : cela s'est donc fait à peine une semaine après l'arrivée de M dans le service. En revanche, une problématique se posait car la fistule ne peut être utilisée que dans

les 4 à 6 semaines³ après sa création. La prise en charge de l'insuffisance rénale devenait de plus en plus urgente au vu du bilan sanguin qui ne s'améliorait pas. Ainsi, la néphropédiatre a jugé nécessaire de faire réaliser une pose de cathéter central non tunnelisé, communément appelé « Quinton ». Cela a permis de commencer les séances d'hémodialyse dans les jours qui ont suivi.

Durant l'hospitalisation, la diététicienne a dû intervenir dans la prise en charge car l'insuffisance rénale engendre une alimentation stricte : M a dû complètement changer ses habitudes de vie sur le plan diététique en passant à un régime sans sel et hypo protéinés. Ce régime a été mis en place en respectant des dosages précis pour ne pas dépasser les apports autorisés. Selon M, ce changement était difficile car il ne pourra plus « manger comme avant ». Lorsque l'on apportait le repas, il disait être déçu de ce qui était proposé et ne mangeait que très rarement les repas proposés ce qui a engendré une perte de poids.

Selon les dires de M, il « trouvait le temps très long ». En effet, il est resté hospitalisé une dizaine de jours, c'est pourquoi une sortie a été envisagée dès que possible. En revanche, malgré la fin de l'hospitalisation, il allait devoir venir au centre hospitalier trois fois par semaine pendant 4h pour pouvoir réaliser ses séances d'hémodialyse.

- Questionnement autour de la situation

Le questionnement que je me suis fait dans cette situation est le suivant :

- Comment peut-on repérer que l'adolescent accepte sa maladie ? Y a-t-il des stades d'acceptation ?
- Quels peuvent être les mécanismes de défense mis en place par l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie chronique ?
- Comment peut-on repérer que l'adolescent comprend sa maladie chronique ?
- En quoi la période qu'est l'adolescence peut-elle compliquer la prise en charge (observance du traitement, impact psychologique et social) de la maladie chronique ?
- Quel rôle joue la puéricultrice face à un adolescent dans le déni ou dans le rejet de sa maladie chronique ? Quel rôle joue-t-elle, au contraire, lorsque celui-ci est dans l'acceptation ?

³ *Création de fistule pour dialyse* [En ligne]. Consulté le 27/01/2022, disponible sur : <https://www.chirurgie-arterielle-nancy.fr/fiches-conseils-avant-intervention/creation-de-fistule-pour-la-dialyse>

- Dans quelle mesure peut-on accompagner l'adolescent ? Comment peut-on accompagner les parents ?
 - Comment mettre en place, en tant que puéricultrice, une relation de confiance et une alliance thérapeutique ?
- Choix de la situation

Il est intéressant de se pencher sur l'intérêt que je porte à choisir cette situation pour mon projet professionnel.

Jusqu'à ce stage, je n'ai jamais eu la possibilité, pendant mes années d'études et dans mon expérience professionnelle, de prendre en charge un enfant ou adolescent atteint d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit. J'avais en revanche déjà pu rencontrer, lors d'un stage en néphrologie adulte, un patient pour qui le diagnostic d'insuffisance rénale chronique a été posé. Ainsi, ayant un attrait pour ce service, je souhaite pouvoir développer mes connaissances sur ce sujet : cela me permettrait en tant que future puéricultrice de prendre en charge de manière optimale ce type de pathologie notamment concernant l'accompagnement.

Dans la situation de M, je me suis sentie démunie du fait de mon manque d'expérience. Cela a été un frein car je n'avais pas les clés pour mener au mieux la prise en charge de cet adolescent. J'étais donc parfois en difficulté pour l'accompagner, ainsi que ses parents, dans ce changement de vie. En effet, la prise en charge de la maladie chronique demande de l'expérience pour pouvoir répondre aux questions efficacement et créer une relation de confiance ainsi qu'une alliance thérapeutique. Ce manque m'a donc souvent mise dans une position d'observatrice plutôt que d'actrice de la situation, ce qui était frustrant en tant que professionnelle.

2) Question de départ

Au vu des questions que je me suis posées et l'intérêt que j'ai porté à la situation, le choix de ma question de départ est le suivant :

- En quoi la puéricultrice joue-t-elle un rôle dans la prise en charge de l'adolescent et de ses parents dans le diagnostic d'une insuffisance rénale chronique ?

III. Cadre de référence

1) La période de l'adolescence

a) Définition

Il est compliqué de choisir une définition unique de l'adolescence car elle a été définie de nombreuses fois au fil des époques et de manière différente selon les auteurs. Etymologiquement, le mot adolescent vient du latin « *adolescere* » qui signifie croître, grandir.

Pour définir cette période de nos jours, il semble intéressant d'utiliser la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la santé : elle considère que c'est une période qui s'étale de 10 à 19 ans, elle représente une période de rupture de l'enfance pour entrer dans le monde des adultes. Cela représente également une « *étape unique du développement humain et un moment important pour poser les fondations d'une bonne santé* »⁴.

Selon Grégory HAUSWALD (pédopsychiatre), nous pouvons également parler de « passage » car l'adolescence constitue un passage complexe puisqu'il nécessite à la fois d'abandonner l'enfant qui est en soi et de (re)chercher l'adulte en devenir. Ces propos rejoignent ce que Françoise DOLTO (psychanalyste et pédiatre) a nommé, en 1989, « le complexe du homard », elle l'explique comme suit « *les homards, quand ils changent de carapace, perdent d'abord l'ancienne et restent sans carapace, le temps d'en fabriquer une nouvelle. Pendant ce temps-là, ils sont très en danger. Pour les adolescents, c'est un peu la même chose* »⁵

Lors de cette période, l'adolescent va relever de nombreux défis : développer, élaborer, évaluer, expérimenter, apprendre, fixer des limites.

⁴ *Santé des adolescents* [En ligne]. Consulté le 04/04/2022, disponible sur : <https://www.chirurgie-arterielle-nancy.fr/fiches-conseils-avant-intervention/creation-de-fistule-pour-la-dialyse>

⁵ DOLTO Françoise, PERCHEMINIER Colette, DOLTO Catherine ; *Paroles pour adolescents ou le complexe du homard* ;Folio Junior ; 2007

b) Modifications lors de l'adolescence

L'adolescence représente « *une étape de la vie de l'homme qui reste individuelle, soumise aux influences culturelles et sociales. Elle est marquée par des phénomènes majeurs que sont : les transformations physiques et psychologiques, telles que la puberté et la capacité à procréer ; et les métamorphoses psychologiques et sociales qui mènent progressivement l'adolescent vers l'autonomie, un nouveau positionnement affectif et une intégration dans le monde professionnel* »⁶.

- **Modification physiologique**

L'adolescence se caractérise principalement par l'étape de la puberté qui se fait, de manière générale, entre 8 et 13 ans chez la fille avec une moyenne d'âge à 11 ans et demi, et entre 9 et 14 ans chez le garçon avec une moyenne d'âge à 12 ans et demi.

Cette étape qu'est la puberté se définit par l'apparition de transformations physiques. Cela représente donc « *l'ensemble des phénomènes de maturation, tant hormonaux, physiques que psychologiques* ». Il existe donc des transformations au niveau des caractères sexuels (pilosité, organes sexuels, seins), de la stature (augmentation de la taille, développement musculaire, apparition des derniers points d'ossification) et de la morphologie (augmentation du volume du nez, élargissement du bassin et localisation de tissu adipeux au niveau des cuisses et des hanches chez les filles). Cette étape peut être accompagnée de stress et d'autres émotions telle que la honte, la colère, la tristesse. En effet, l'ensemble des changements physiques engendrés par la puberté peuvent amener à une certaine sensibilité face aux remarques ou aux regards des autres. Le complexe est très souvent présent dans cette étape.

Le corps va être soit lié au narcissisme et donc à l'investissement, soit lié à un désinvestissement. Il va ainsi être pour l'adolescent un moyen d'expression.

Concernant cette modification, il semble important de citer Sigmund FREUD (fondateur de la psychanalyse) qui a classé en cinq stades le développement psychoaffectif. En effet, si l'on se réfère à l'âge de l'adolescence, l'adolescent entre dans le stade génital vers 12 ans, cela représente donc pour lui, la période de l'intimité maturité sexuelle avec pour zone érogène, les parties génitales.

⁶ COLSON Sébastien, GASSIER Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette ; *Guide de la puéricultrice* ; 5^{ème} édition ; Elsevier Masson ; 2019 ; page 542

- Modification cognitive

Jean PIAGET (psychologue), dans ses travaux, a développé quatre stades qui permettent de comprendre le développement de la pensée âge par âge. Si nous nous référons à l'âge de l'adolescence, l'adolescent peut être classé dans deux stades : il quitte le stade des opérations concrètes qui se termine vers l'âge de 11 ans et entre dans le stade des opérations formelles qui commence vers l'âge de 12 ans. Ce changement de stade va amener à l'apparition d'une nouvelle forme d'intelligence : « *on décrit le passage d'une intelligence, dite concrète, à un mode de pensée, dit abstrait, que l'on appelle aussi la pensée formelle* »⁷. L'adolescent va pouvoir raisonner par hypothèse et par probabilité. Il va également penser la réciprocité ce qui va lui permettre de s'engager dans relations sociales différentes. Cela va également lui permettre de se poser davantage de questions existentielles qui n'avaient jamais été soulevées avant.

Le développement des capacités cognitives évolue tout au long de l'adolescence. Au vu de la durée de cette période, il est possible de séparer en trois phases⁸ ce développement :

- Au début de l'adolescence → l'adolescent va avoir accès au raisonnement hypothético-déductif et va développer une capacité d'abstraction. Il aura également plus d'intérêts intellectuels ainsi qu'une réflexion sociétale plus approfondie.
- Au milieu de l'adolescence → l'adolescent va poursuivre la capacité d'abstraction. Il va réfléchir davantage au sens de la vie et va porter un intérêt au raisonnement intellectuel et sociétal. Sa concentration sera en revanche perturbée par ses émotions.
- A la fin de l'adolescence : l'adolescent est capable de mener un raisonnement complet et de stabiliser ses relations. Il va se préoccuper davantage de l'avenir. L'intérêt porté au raisonnement intellectuel et sociétal va se poursuivre.

c) L'entourage de l'adolescent

Dans la période de l'adolescence, la dépendance et l'autonomie posent questions. En effet, selon Grégory HAUSWALD, cela représente une problématique majeure à leur âge. Il semble donc intéressant de citer ses propos pour introduire cette partie : « *Le futur adulte doit apprendre*

⁷ HAUSWALD Grégory ; *L'adolescence en poche : comprendre et aider nos adolescents* ; Eres ; 2016 ; page 32

⁸ Cours IF Santé, Lille ; Adolescence (Mme Monjoin)

à se séparer de ses parents. Le travail est intra-psychique, sur le mode d'une transformation progressive et non d'une rupture brutale. La quête d'autonomie s'exprime notamment à travers de nouveaux investissements de personnes et d'activités, souvent grâce à un groupe de pairs. »⁹

- Ses parents

« Du fait du bouleversement pubertaire tant du point de vue biologique, cognitif, psychique et social, les relations interpersonnelles parents-adolescents doivent se réajuster, et chacun des partenaires agit sur l'autre et influence l'autre »¹⁰

Malgré la recherche d'autonomie de l'adolescent, il reste dépendant de ses parents aussi bien sur le plan affectif que sur le plan matériel. L'adolescent ne cherche pas à être séparé ni devenir indépendant, il souhaite principalement s'affirmer en tant que personne et chercher à être écouté, entendu.

Dans cette période, l'adolescent repousse les limites et il souhaite que l'adulte relève le défi de ses provocations. Celui-ci peut accepter de le relever, en revanche, s'il ne le souhaite pas, il doit le lui faire comprendre.

- Ses pairs

Abraham MASLOW (psychologue), a élaboré une pyramide portant son nom. Elle reprend les besoins qu'il considère fondamentaux. Il est donc possible d'y retrouver le besoin d'appartenance qui prend tout son sens dans la période de l'adolescence : en effet, dans celle-ci, l'adolescent va créer un nouveau groupe de référence grâce à ses relations. C'est une période dans lequel il va consacrer du temps à ses amis.

⁹ HAUSWALD Grégory ; *L'adolescence en poche : comprendre et aider nos adolescents* ; Eres ; 2016 ; page 38

¹⁰ CANNARD Christine ; *Le développement de l'adolescent* ; De Boeck Supérieur ; page 234 ; Disponible sur : https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_CANNA_2019_01_0233

2) L'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent

a) Maladie chronique

Les définitions qui ont pu être données de la maladie chronique, par les organismes de la santé, sont multiples mais se rejoignent toutes :

- Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), cela correspond à « *des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement* »¹¹.
- Pour le Ministère des Solidarités et de la Santé, cela correspond à « [...] *une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne* »¹².
- Pour la Haute Autorité de Santé, cela correspond à « *des maladies – ou affections – qui sont rarement guérissables [...] et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie* »¹³.

Concernant la maladie chronique chez l'enfant et l'adolescent, il est possible de prendre la définition de Danièle SOMMELET (onco-pédiatre au CHU de Nancy), trouvée dans un rapport en 2007. Elle définit ces maladies comme étant « *des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial* »¹⁴.

Selon le dictionnaire des concepts en sciences infirmières, cela représente donc la présence d'un état pathologique qui est physique, psychologique ou cognitif et qui va durer dans le temps.

¹¹ *Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.chronicbuddy.org/qu-est-ce-qu-une-maladie-chronique/>

¹² *Vivre avec une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.chronicbuddy.org/qu-est-ce-qu-une-maladie-chronique/>

¹³ *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 03/04/2022, disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

¹⁴ *Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques* [En ligne]. Consulté le 16/05/2022, disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf

Au-delà de l'aspect médical, la maladie chronique a un impact psychologique. En effet, elle « *induit aussi un affaiblissement, un sentiment d'infériorité, d'inutilité ; elle entrave l'insertion sociale* »¹⁵.

La maladie chronique est considérée comme une permanence, « *elle arrête le temps, obère l'avenir, entrave la capacité d'illusion nécessaire à la créativité* »¹⁶

b) Insuffisance rénale chronique

L'association France Rein définit l'insuffisance rénale comme « *la diminution plus ou moins importante des fonctions des reins* »¹⁷. Elle devient chronique lorsque le fonctionnement des reins diminue de manière irréversible. Elle peut également être définie comme étant « *une altération progressive et permanente des fonctions endocrines et exocrines des reins* »¹⁸.

Contrairement à la définition de Danièle SOMMELET concernant la maladie chronique de l'enfant et de l'adolescent, Justine BACHETTA (pédiatre en néphrologie pédiatrique à l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon) et Olivia BOYER (pédiatre en néphrologie pédiatrique à l'hôpital NECKER de Paris) définissent la maladie rénale chronique de l'enfant et de l'adolescent par « *la présence depuis plus de 3 mois de marqueurs d'atteinte rénale* »¹⁹.

L'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent est un sujet complexe. Elle va représenter un problème aussi bien pour lui-même que pour ses parents. Malgré une recherche d'autonomie dans la période de l'adolescence, la présence des parents et du corps médical va être nécessaire auprès de lui pour l'accompagner de manière optimale dans ce bouleversement et aussi pour essayer de lui apporter le moins de changement possible dans sa vie.

L'insuffisance rénale chronique peut rester longtemps asymptomatique mais lorsqu'elle est découverte, elle provoque un bouleversement qui est rapide et radical. De plus, lorsqu'elle est

¹⁵ BRIANCON Serge, KESSLER Michèle ; *Qualité de vie et maladies rénales chroniques* ; John Libbey Eurotext ; 2008 ; page 3

¹⁶ BACHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; page 407

¹⁷ *L'insuffisance rénale* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.francerein.org/vivre-avec-la-maladie/maladies-et-traitements/linsuffisance-renale/>

¹⁸ COLSON Sébastien, GASSIER Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette ; *Guide de la puéricultrice* ; 5^{ème} édition ; Elsevier Masson ; 2019 ; page 748

¹⁹ BACHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; page 313

découverte dans la période de l'adolescence, elle va l'accompagner « *pendant une longue période de sa vie, [...] et son suivi médical passera de la pédiatrie aux néphrologues d'adultes* »²⁰.

En effet, la prise en charge est complexe, elle comprend deux types de traitement :

- Le traitement dit, conservateur : il vise à réduire les conséquences de l'insuffisance rénale en s'appuyant sur la diététique, le traitement vitamino-calcique, le traitement par l'hormone de croissance, la correction de l'anémie et la prévention des facteurs aggravants
- Le traitement par dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale sont proposés, ils ne remplacent pas totalement la fonction rénale.

Chez l'enfant et l'adolescent, il est important de savoir qu'il n'est pas possible de débiter un traitement d'insuffisance rénale chronique sans projet de greffe. En effet, au vu de leur jeune âge, la transplantation rénale doit être envisagée car elle « *améliore considérablement la survie, la qualité de vie, et la santé de ces enfants, futurs adultes* ».²¹

Enfin, c'est une maladie qui nécessite une prise en charge globale et multidisciplinaire (infirmières : puéricultrices, néphropédiatre, diététicienne, psychologue,...).

c) Annonce, acceptation de la maladie et mécanismes de défense

- Annonce de la maladie

Le fait d'annoncer une maladie chronique consiste à « *Informé oralement à la connaissance d'une personne ou d'un groupe (famille, population) un diagnostic, et communiquer les mesures de prévention, d'évolution et d'accompagnement thérapeutique et éducatif, pour s'adapter aux changements* »²².

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'annonce d'une maladie chronique représente alors un temps essentiel : « *plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprie sa*

²⁰ *L'enfant insuffisant rénal* [En ligne]. Consulté le 05/05/2022, disponible sur : <https://www.francerein.org/vivre-avec-la-maladie/au-quotidien/enfance-et-irc/lenfant-insuffisant-renal/>

²¹ COLSON Sébastien, GASSIER Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette ; *Guide de la puéricultrice* ; 5^{ème} édition ; Elsevier Masson ; 2019 ; page 749

²² PAILLARD Christine ; *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* ; 5^{ème} édition ; Setes ; page 38/39

maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci [...] »²³.

Selon l'ouvrage Néphrologie de l'enfant, l'annonce du diagnostic va créer une rupture dans la vie de l'adolescent. Cela va également s'accompagner d'un sentiment de catastrophe, de sidération et perturbation des processus de pensée.

Le diagnostic va comporter deux étapes : d'abord un travail de deuil de la santé, de la vie et des projets d'avant puis un travail de manière à s'approprier la maladie aussi bien sur le plan cognitif qu'affectif.

L'annonce doit nécessairement être réalisée par un médecin qui a de l'expérience ainsi que des connaissances et des compétences dans la maladie diagnostiquée. Entre autre, dans le cas de l'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent, ce sera le néphropédiatre qui devra poser le diagnostic et assurer l'annonce auprès de l'adolescent et de ses parents.

L'annonce est donc considérée comme un temps qui vise à informer, écouter, accompagner et soutenir le patient : c'est une étape essentielle à la prise en charge.

- Acceptation de la maladie

Selon l'association France Rein, ce qui est le plus difficile dans la pathologie est de devoir accepter un nouveau statut qui est celui de malade et entre autre, de ne plus pouvoir vivre de la même manière qu'auparavant.

Pour l'adolescent, il s'agit de réécrire il est nécessaire de travailler davantage sur cette acceptation de manière à ce qu'il considère cette maladie comme la sienne. Ainsi, c'est un processus qui est « *progressif, non linéaire, et implique une compréhension cognitive et affective* ». ²⁴

L'acceptation représente une étape bouleversante également pour les parents car « *avoir un enfant malade représente une déception en regard de l'enfant imaginaire attendu. C'est une blessure qui engendre un ébranlement de la confiance dans les compétences parentales* ». ²⁵

²³ *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 03/04/2022, disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

²⁴ BACCHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; page 408

²⁵ BACCHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; page 409

- Mécanismes de défense

Il est essentiel de les aborder dans ce travail. En effet, Sigmund FREUD, comme indiqué ci-dessus, a élaboré cinq stades concernant le développement psychoaffectif. Ainsi, si l'on se réfère à l'âge de l'adolescence, l'adolescent quitte le stade de la période de latence vers l'âge de 11 ans. L'adolescent aura donc développé des mécanismes de défense car cela représente l'élément majeur qui caractérise cette période.

Sigmund FREUD, est donc le premier à avoir employé le terme de mécanisme de défense, le définissant comme « *un processus de défense élaboré par le Moi sous la pression du Surmoi et de la réalité extérieure, et permettant de lutter contre l'angoisse. Ces mécanismes psychiques préservent le Moi et le protègent aussi des exigences pulsionnelles du Ça. Mais ce dont le Moi se protège en priorité, c'est de l'angoisse* ».

Ils ont été définis par Jacques CHALIFOUR comme étant des « *manœuvres psychologiques inconscientes au service du « moi » qui ont pour fonction de protéger la personne de son anxiété. Elles servent en quelque sorte d'écran pour falsifier la réalité en la cachant ou en la rendant davantage acceptable aux yeux de la personne* »²⁶

De manière plus simplifiée, un mécanisme de défense est donc un processus qui est inconscient, involontaire. Il permet de faire face à l'angoisse et la peur afin de garder un équilibre psychique.

Martine RUSZNIEWSKI (psychologue et psychanalyste) a décrit les différents types de mécanisme de défense du patient, il en existe dix.²⁷

- **La dénégarion intrapsychique** → le patient refuse l'annonce que lui a faite le médecin. Il peut contester une partie de la vérité mais peut tout de même en accepter une autre. Le patient va alors rejeter ce qui est douloureux ou intolérable. Dans l'ensemble, nous savons que dans ce mécanisme de défense, le patient sait mais ne veut pas savoir.
- **La dénégarion sociale et relationnelle** → il existe deux variantes. Dans la première, le patient ne souhaite pas en parler même s'il sait. Dans la deuxième, le patient évoque facilement le sujet pour donner l'impression d'accepter l'annonce qui lui a été faite, mais c'est en réalité une façon d'éviter les questions (on nomme cela la fuite en avant).

²⁶ CHALIFOUR Jacques ; *La relation d'aide en soins infirmiers – une perspective holistique* ; Gaëtan Morin ; 1989

²⁷ *Les mécanismes de défense des patients* [En ligne]. Consulté le 30/03/2022, disponible sur :

<https://www.espacesoignant.com/soignant/psychiatrie-pedopsychiatrie/mecanismes-de-defense-des-patients>

- **L'isolation** → le patient évoque sa maladie ou la situation dans laquelle il se trouve avec une certaine sérénité, il est dénué de toute émotion. Il connaît la gravité de sa maladie, mais il l'intellectualise : ainsi, le fait de se déconnecter de la réalité et de l'affect va lui permettre d'évoquer les enjeux de la maladie impassiblement.
- **Le déplacement** → le patient cherche à déplacer ses émotions et sa souffrance sur un autre problème. Ce transfert peut se faire de deux façons : soit sur une partie moins terrifiante de la maladie, soit sur une tout autre réalité qui est plus distante et donc plus complexe à comprendre.
- **La maîtrise** → rationalisation : pour le patient, le fait de comprendre sa maladie va lui permettre de trouver une justification qui selon lui, lui permettra de la contrôler. Il va parfois chercher à maîtriser l'irrationnel ce qui va l'amener à utiliser des mécanismes comme l'humour et la dérision.
- **La maîtrise** → rites obsessionnels : le patient veut connaître sa maladie au mieux afin de se sentir moins vulnérable. Il prête attention aux soins apportés en respectant les prescriptions, en vérifiant les traitements et en interrogeant les actes médicaux. Il suit l'évolution de sa maladie rigoureusement et réalise les recherches médicales qui lui semblent nécessaires.
- **La régression** → le patient s'immerge dans sa maladie et n'existe plus que par elle : il va notamment se replier sur lui-même et sur ses symptômes. Cela se repère notamment par l'abandon de toute initiative, d'autonomie et même de volonté. Le patient peut ainsi avoir un comportement infantile, auprès des proches et des soignants, de façon à se protéger des conflits rencontrés. Ce mécanisme de défense peut être considéré comme une consolation contre l'angoisse liée à la maladie.
- **La projection agressive** → le patient a assimilé le fait qu'il soit malade mais rend son entourage responsable de sa souffrance. Il réagit de manière agressive et peut même avoir un comportement paranoïaque.
- **La combativité / La sublimation** → le patient est dynamique, actif. Il ne veut pas se soumettre à la maladie : cela permet de neutraliser l'angoisse liée à la maladie.
- **Le déni** → le patient ne reconnaît en aucun cas sa maladie : de cette manière, il va la refouler et enfouir sa souffrance. Ce mécanisme de défense, lorsqu'il apparaît dans un premier temps, est considéré comme une réaction défensive normale et compréhensible.

d) Observance du traitement de l'adolescent

L'équipe du service de néphrologie de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière a donné une définition dite opérationnelle de l'observance thérapeutique, elle désigne « *les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des facteurs cognitifs comportementaux, sociaux, émotionnels qui interagissent entre eux* »²⁸.

Selon le dictionnaire des concepts en sciences infirmières, l'observance thérapeutique correspond à une acceptation active du patient, cela correspond à un ensemble d'accommodements avec le traitement. Elle peut également être décrite comme le résultat d'un compromis entre l'idéal médical et les limites du patient au vu de ce qui est demandé.

La Haute Autorité de Santé (HAS) met en avant le fait que « *la bonne adhésion du patient aux traitements qui lui sont proposés – et adaptés avec lui – s'inscrit dans ce processus de réorganisation de vie* »²⁹. Chez l'adolescent, l'observance peut représenter une difficulté car celui-ci a tendance à être dans la rébellion et ne pas suivre ce qui lui est demandé. En effet, selon l'ouvrage Néphrologie de l'enfant « *Les besoins de maîtrise du corps et d'affirmation de l'autonomie entraînent des mouvements de déni de la maladie et de non-observance des traitements* »³⁰. La place des parents est ainsi primordiale en plus de celle des soignants. Ils doivent réussir à faire prendre conscience de ses responsabilités et également des risques en cas de non observance. Pour permettre une optimisation de cette observance, il est donc nécessaire d'assurer une qualité d'échange entre le soignant et le soigné.

L'observance représente une complexité aussi bien pour le patient que pour le soignant du fait des objectifs thérapeutiques qui sont multiples dans les maladies rénales chroniques.

²⁸ TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; Page 43

²⁹ *Annnonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 03/04/2022, disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

³⁰ BACCHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; page 408

e) Qualité de vie de l'adolescent

En 1994, l'OMS a défini la qualité de vie qui comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses norme et ses inquiétudes* »³¹.

Selon Véronique MONIER (psychologue en service de néphrologie pédiatrique), « *Les maladies rénales, en particulier l'insuffisance rénale chronique [...], entraînent un bouleversement dans la vie de l'enfant et de sa famille* »³².

Selon l'ouvrage Qualités de vie et maladies rénales chroniques, la définition du concept de qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent est centrée sur l'individu, elle « *implique que seuls les aspects, ou domaines, correspondent au vécu de l'enfant et permettant de qualifier son état de vie soient retenus* »³³.

Monique FORMARIER (directrice des soins et auparavant puéricultrice) met en avant le fait que de nombreuses définitions ont été données concernant la qualité de vie. Selon elle, c'est un sujet pour lequel de nombreuses recherches ont été effectuées, et ce, dans différents pays. En revanche, elle considère que les points de vue de chaque auteur se rapprochent sur certains points ce qui permet de dresser une définition globale³⁴. Le patient peut ainsi « *définir son niveau de qualité de vie en fonction des critères purement subjectifs qui lui sont propres, situés dans 4 grands domaines [...]* ». Ces domaines ont été évoqués par Alain LEPLEGE (psychiatre et docteur en philosophie) et sont également cités dans l'ouvrage « *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* », dans la définition de la qualité de vie qui est définie comme « *un concept multidimensionnel dont les dimensions clefs sont l'état physique, les sensations somatiques, l'état psychologique et le statut social* ».

³¹ FORMARIER Monique, JOVIC Ljiljana ; Les concepts en sciences infirmières ; 2012 ; Consulté le 23/06/2022 ; Disponible sur : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-260.htm?contenu=plan>

³² MONIER Véronique ; Prévenir les impacts psychologiques de la maladie rénale chronique ; Cahier de la puéricultrice ; 2017 ; Consulté le 16/05/2022 ; Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/1101769/main.pdf>

³³ BRIANCON Serge, KESSLER Michèle ; *Qualité de vie et maladies rénales chroniques* ; John Libbey Eurotext ; 2008 ; page 125

³⁴ FORMARIER Monique, JOVIC Ljiljana ; Les concepts en sciences infirmières ; 2012 ; Consulté le 03/04/2022 ; Disponible sur : https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ARSI_FORMA_2012_01_0260

Comme il était dit dans ce même ouvrage, « *Il est important que le soin soit au service de sa vie et non pas sa vie au service du soin, quel que soit la personne ou l'institution qui lui prodigue le soin* »³⁵.

Il va de soi que l'insuffisance rénale chronique entraîne d'importants changements pour l'adolescent car le traitement implique « *un changement important des habitudes alimentaires et du style de vie, ainsi qu'un traitement médical lourd et complexe et un suivi de plus en plus rapproché au fur et à mesure que la fonction rénale se dégrade* »³⁶

Il est important de prendre en compte le fait que le concept de qualité de vie dépend d'une personne à une autre mais qu'elle dépend aussi du moment, en effet « *elle renvoie à une situation à un moment donné et non à un état stable* »³⁷.

Enfin, comme nous l'avions vu dans l'ouvrage Néphrologie de l'enfant, « *La santé et les soignants prennent une place prépondérante dans la vie familiale* »³⁸, cela vient donc perturber la qualité de vie de l'adolescent mais également de ses parents, sa famille.

3) La place de la puéricultrice dans la prise en charge

La puéricultrice est une infirmière qui s'est spécialisée pour travailler auprès des enfants de la naissance jusque 18 ans dans le milieu intra ou extra hospitalier. Son rôle est de « *prendre soin des enfants pour maintenir, restaurer et promouvoir la santé, le développement, l'éveil l'autonomie et la socialisation* »³⁹. Sur le plan législatif, la puéricultrice doit répondre aux mêmes articles du Code de la Santé Publique que l'infirmière diplômée d'état.

J'ai choisi de mettre en amont de cette partie, la définition de l'écoute. Elle représente, selon moi, une base, pour pouvoir mettre en place les concepts qui suivent : « *Ecouter ce n'est pas se mettre à place de l'autre, c'est adopter une position permettant à l'autre de s'exprimer et*

³⁵ TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; page 50

³⁶ TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; Page 52

³⁷ PAILLARD Christine ; *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* ; 5^{ème} édition ; Setes ; page 406

³⁸ BACCHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020

³⁹ COLSON Sébastien, GASSIER Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette ; *Guide de la puéricultrice* ; 5^{ème} édition ; Elsevier Masson ; 2019 ; Page 4

créer un cadre où il peut être entendu. Ecouter la souffrance de l'autre, ce n'est pas la prendre sur nos épaules, c'est aider l'autre à pouvoir la formuler. Quand l'écoute devient difficile, c'est en général parce qu'on n'arrive plus à mettre en sourdine nos propres opinions »⁴⁰

a) La notion d'accompagnement

Dans le sens large du terme, l'accompagnement correspond au « *fait de soutenir, d'assister quelqu'un* »⁴¹.

Dans le domaine de la santé, l'accompagnement est défini comme « *l'action de marcher à côté de quelqu'un sans choisir les directions du chemin à parcourir à sa place. Lorsque cet accompagnement devient particulièrement difficile, impliquant et douloureux, il faut se souvenir qu'il ne doit pas répondre à une logique de l'amour mais à une logique de l'amour mais à une logique du respect de l'autre en tant qu'autre* »⁴²

Lorsque l'on parle d'accompagnement, il est possible d'évoquer les soins éducatifs qui correspondent à des « *interventions qui consistent à offrir à une personne ou à un groupe, des informations, des conseils ou assistance pour lui permettre de comprendre ce qui peut maintenir, restaurer, promouvoir sa santé et de modifier ses comportements* ».⁴³

Comme j'ai pu le voir au fil des lectures, l'accompagnement correspond au fait d'être avec quelqu'un dans une situation donnée. Cela permet de conduire une personne vers un certain changement de vie. Nous pouvons donc considérer que l'accompagnement n'est pas identique d'une personne à une autre. Il va dépendre de nombreux critères tels que l'âge, la classe sociale, le sexe, et en l'occurrence, de l'avancée de la pathologie. Il faut donc apporter mais surtout adapter l'écoute et l'aide apportée.

⁴⁰ TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; page 156

⁴¹ *Accompagnement* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagnement>

⁴² TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; page 156

⁴³ TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; page 157

Concernant cet accompagnement, il va également de soi que la communication est primordiale. Cette communication doit être adaptée. En effet, dans le cas de l'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent, la peur et l'anxiété sont prévalentes, et d'autant plus dans le cas du traitement par la dialyse. Il est nécessaire d'aborder cette peur concernant la dépendance à la machine mais aussi la peur liée à l'impact de la fréquence des séances qui va bouleverser la vie quotidienne. Il est aussi important de voir comment cela affecte les attentes et espoirs qu'ils avaient de leur vie avant la maladie. C'est donc une communication spécifique qui doit être mise en place dans ce type de prise en charge.

b) La notion de relation de confiance

Lors de l'hospitalisation, il est nécessaire de créer la confiance dans les soins : la relation, le soin et la confiance sont liés. La relation de confiance peut être considérée comme un point de départ dans la prise en charge car il correspond à une alliance entre le patient et le soignant.

D'après le dictionnaire des concepts en sciences infirmières, la relation de confiance n'est pas thérapeutique, c'est une « *dynamique créatrice de lien, de sens, pour anticiper, gérer, éviter une situation de crise, de confusion émotionnelle* »⁴⁴. La relation de confiance permet également l'adhésion d'une personne à un projet : dans le cas de l'insuffisance rénale chronique de l'adolescent, cela va donc permettre de le faire adhérer aux soins de manière plus simple.

D'après Dominique PHANUEL (maître de conférences en sciences de gestion) et Françoise HAMON-MEKKI (cadre de santé spécialisée dans la prise en charge des plaies et co-fondatrice de SFFPC), le fait de créer une relation de confiance dans les soins consiste « *à créer des conditions favorables d'ordre relationnel mais aussi d'ordre pratique et informatif* »⁴⁵. Les soins doivent en effet prendre en compte la manière de faire, d'être et de prendre soin de l'autre.

⁴⁴ PAILLARD Christine ; *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* ; 5^{ème} édition ; Setes ; page 130

⁴⁵ PHANUEL Dominique, HAMON-MEKKI Françoise ; *La relation pour instaurer la confiance dans les soins* ; Soins ; 2013 ; Consulté le 03/04/2022 ; Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/842970/main.pdf>

De plus, Florence MICHON (cadre de santé en centre de soins et de rééducation) met en avant l'idée que « *le professionnel qui a su gagner la confiance du patient possède des qualités relationnelles* »⁴⁶. La confiance rime alors avec qualité des soins.

Cette relation de confiance va se mettre en place notamment après l'annonce de la maladie chronique : en effet, cela représente un moment essentiel dans la relation de soin car la relation soignant-soigné va devenir une relation de confiance.

La confiance permet également de libérer la parole, de rassurer mais également de créer de la sécurité. Il est donc nécessaire de la mettre en place pour pouvoir faciliter la prise en charge de l'adolescent mais également de ses parents qui nécessitent, eux aussi, cette relation de confiance.

c) La notion d'alliance thérapeutique

Selon Antoine Bioy (professeur de psychologie clinique et psychopathologie) et Maximilien Bachelart (psychothérapeute et docteur en psychologie), l'alliance thérapeutique se définit comme « *la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés* »⁴⁷

Marie-Claude Matéo le définit, elle, comme un « *concept clinique qui permet d'appréhender les aspects non spécifiques et les facteurs communs de la relation thérapeutique, il est incontournable lors de la prise en charge des pathologies chroniques* »⁴⁸.

L'alliance thérapeutique consiste à créer de manière progressive un lien de confiance réciproque. Celui-ci se fonde notamment sur la relation d'aide. Cela représente un enjeu central pour cette alliance.

⁴⁶ MICHON Florence ; La confiance, un levier de la qualité de soins ; Soins ; 2013 ; Consulté le 03/04/2022 ; Disponible sur <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/842973/main.pdf>

⁴⁷ BIOY Antoine, BACHELART Maximilien ; Perspectives Psy ; 2010 ; Consulté le 29/03/2022 ; Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm>

⁴⁸ MATEO Marie-Claude ; Les concepts en sciences infirmières ; 2012 ; Consulté le 29/03/2022 ; Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-64.htm>

Comme nous avons pu le voir dans l'ouvrage « La relation soignant-soigné, rencontre et accompagnement », l'alliance thérapeutique correspond à une entente bilatérale entre le soignant et le soigné. Elle prend en compte aussi bien le traitement, que le régime ou encore le mode de vie de l'adolescent. Ainsi, concernant la prise en charge en service de pédiatrie, cette alliance est souvent triangulaire : en effet, les parents font eux aussi partie de cette alliance. Il est nécessaire de les inclure dans la prise en charge et surtout l'observance thérapeutique de l'adolescent car, comme nous l'avons vu précédemment, il reste tout de même dépendant de ses parents. L'alliance thérapeutique représente donc, une certaine complexité : là où, chez l'adulte, elle se met en place facilement, elle est difficile à construire avec l'adolescent, d'autant plus qu'elle doit aussi convenir à ses parents.

d) La notion de contrat

Dans le sens large du terme, un contrat correspond à une « *convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent à donner, à faire ou ne pas faire quelques chose vis-à-vis de quelqu'un* »⁴⁹. Dans le cadre de la santé, il est possible de différencier deux types de contrat : le contrat thérapeutique et le contrat de soins.

Le contrat thérapeutique se met en place entre le soignant et le patient, des bénéfices sont attendus de celui-ci : le patient doit participer de manière active à son traitement mais il doit également adhérer de manière subjective au projet de guérison. C'est un type de contrat n'est pas reconnu juridiquement parlant et qui est donc le moins utilisé.

En revanche, dans le cas d'une insuffisance rénale chronique chez l'adolescent, le contrat de soins sera lui, plus facilement mis en place. Il est défini comme un « *accord généralement implicite, passé entre un patient et un professionnel ou une équipe. Définit le cadre dans lequel la prise en soins va se dérouler, les objectifs de soins, durée de la prise en soins, les responsabilités de chacune des parties dans la conduite du traitement...* »⁵⁰. De par cette définition, nous remarquons que le contrat de soins peut avoir une réelle importance dans la prise en charge de l'adolescent insuffisant rénal chronique. En effet, comme nous le savons, l'adolescence représente une période complexe ce qui peut amener à ne pas être observant dans sa prise en charge. Ainsi, ce contrat, qui est oral ou tacite, doit être transmis à l'ensemble de

⁴⁹ Contrat [En ligne]. Consulté le 18/04/2022, disponible sur : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/contrat>

⁵⁰ Cours IFSI Fort de France ; UE 3.2 S3 - Projet de soins / Contrat thérapeutique - Contrat de soins (Mme Fanon)

l'équipe pour pouvoir respecter les engagements mis en place. il va permettre d'avoir des objectifs de soins en accord avec le patient et ainsi pouvoir assurer une meilleure prise en charge. Si ce type de contrat vient à être mis en place chez l'adolescent, il est nécessaire d'obtenir le consentement de l'un des titulaires de l'autorité parentale car il est mineur.

IV. Hypothèses

L'ensemble des lectures et des recherches effectuées m'ont permis d'élaborer ma question de recherche qui est la suivante :

- En quoi la puéricultrice peut-elle optimiser sa prise en charge pour amener à l'adhésion au soin de l'adolescent dans le diagnostic d'une insuffisance rénale chronique ?

Mes hypothèses qui en découlent sont les suivantes :

- Hypothèse 1 : La mise en place d'une alliance thérapeutique permet à la puéricultrice de mener un accompagnement de qualité auprès de l'adolescent
- Hypothèse 2 : L'alliance thérapeutique et l'accompagnement de qualité de la puéricultrice permettent l'adhésion au soin de l'adolescent

V. Enquête

Afin de pouvoir affirmer ou infirmer les hypothèses proposées ci-dessus, il me faut réaliser une enquête avec des professionnelles de terrain.

Parmi les différentes façons de réaliser une enquête, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien est celui le plus utilisé. Il permet de rester centré sur les différents thèmes qui veulent être abordés lors de l'entretien en mettant le moins de limites possible aux professionnelles : cela permet donc une certaine liberté dans leurs réponses. Les questions que j'ai choisies de poser seront donc ouvertes.

Mon guide d'entretien comporte six questions pour lesquelles j'ai posé des objectifs. J'ai choisi d'y ajouter des questions de relance pour permettre d'évoquer plus précisément les thèmes relatifs à mon sujet dans le cas où les professionnelles ne les aborderaient pas spontanément. Ce guide est présenté en annexe 1.

Une fois le guide d'entretien validé par ma cadre de mémoire, j'ai contacté la cadre de santé du service dans lequel je souhaitais réaliser mes entretiens. Celle-ci a accepté et en a informé les professionnelles. Nous avons convenu les jours auxquels je pouvais me rendre dans le service en fonction des professionnelles présentes. La cadre de santé a, par la suite, rempli l'autorisation d'entretien, qui en atteste l'authenticité.

Les entretiens ont été réalisés auprès de trois puéricultrices diplômées d'état et une infirmière diplômée d'état, dans le service de néphrologie pédiatrique, dans lequel j'ai réalisé mon constat. En effet, au vu de mon sujet, il me semblait plus pertinent de le réaliser dans ce service car c'est l'unique service du département qui prend en charge les diagnostics d'insuffisance rénale, quelque soit l'âge du patient (pour les enfants et adolescents). J'ai demandé aux professionnelles interrogées l'autorisation de les enregistrer et celles-ci ont toutes accepté. Un des entretiens a été retranscrit en annexe 2. Ils ont bien entendu été anonymisés et utilisés dans le seul cadre de mon travail.

Les quatre entretiens m'ont ainsi permis de réaliser une analyse qualitative et exhaustive grâce aux réponses formulées par les professionnelles ayant des points de vue divergents. Ce type d'analyse correspond à une méthode de recherche qui « *livre des informations riches et approfondies qui peuvent éclairer les multiples aspects d'un phénomène complexe* »⁵¹.

VI. Analyse

J'ai choisi de réaliser mon analyse en plusieurs temps.

Tout d'abord, je vais présenter les professionnelles qui ont été interrogées, afin de mettre en avant leur expérience. En effet, la connaissance de ces données est cruciale pour pouvoir confronter leurs diverses expériences et leurs divers vécus. Par la suite, je vais analyser les entretiens par thèmes : pour se faire je vais lier ce qui a été vu dans le cadre de référence et ce que les professionnelles ont également évoqué. J'analyserai dans un premier temps les éléments donnés par les professionnelles concernant l'adolescent afin de recentrer ma population en parallèle à ce qui a été vu dans le cadre de référence. Puis j'analyserai les thèmes en lien avec les hypothèses posées ci-dessus. Enfin, j'analyserai d'autres thèmes qui ont été évoqués dans le cadre de référence ou qui ont pu surgir dans la réalisation de mes entretiens. Je présenterai

⁵¹ PAILLARD Christine ; *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* ; 5^{ème} édition ; Setes ; page 416

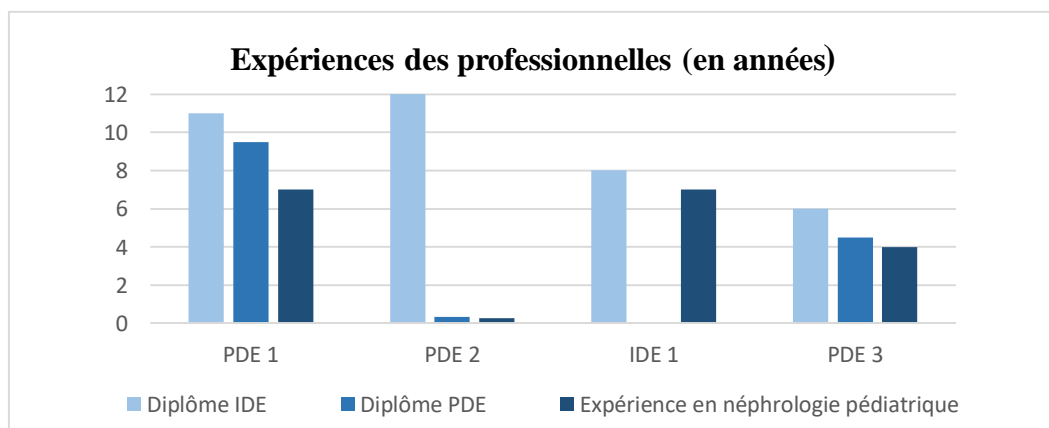
d'abord, dans un tableau, les dires des professionnelles en fonction du thème puis j'en réaliserai une analyse linéaire avec le cadre de référence.

Enfin, je terminerai par une synthèse de cette analyse dans laquelle j'affirmerai ou infirmerai les hypothèses que j'avais posées.

1) Analyse de l'échantillon

J'ai donc réalisé quatre entretiens, trois avec des puéricultrices diplômées d'état (PDE) et un avec une infirmière diplômée d'état (IDE) :

- La **professionnelle 1**, que l'on appellera PDE 1, est diplômée infirmière depuis 11 ans et puéricultrice depuis 9 ans et demi. Elle a donc toujours travaillé auprès d'enfants et adolescents. Elle travaille depuis 7 ans dans le service de néphrologie pédiatrique.
- La **professionnelle 2**, que l'on appellera PDE 2, est diplômée infirmière depuis 12 ans et puéricultrice depuis 4 mois. Elle a principalement travaillé dans les services de l'adulte. Sa première expérience en pédiatrie a commencé à la suite de son année de spécialisation de puéricultrice. Elle travaille depuis 3 mois dans le service de néphrologie pédiatrique.
- La **professionnelle 3**, que l'on appellera IDE 1, est diplômée infirmière depuis 8 ans. Elle n'a pas réalisé la spécialisation pour être puéricultrice mais a toujours travaillé dans les services de pédiatrie, donc auprès d'enfants et d'adolescents. Elle travaille depuis 7 ans dans le service de néphrologie pédiatrique.
- La **professionnelle 4**, que l'on appellera PDE 3, est diplômée infirmière depuis 6 ans et puéricultrice depuis 4 ans et demi. Elle a donc toujours travaillé auprès d'enfants et adolescents. Elle travaille depuis 4 ans dans le service de néphrologie pédiatrique.



2) Analyse des entretiens

a) Analyse de la population

L'adolescent	
PDE 1	« c'est souvent un ado qui n'a jamais été à l'hôpital avant » ; « bah l'ado il y a toutes les perturbations de l'adolescence » ; « avec la difficulté d'accepter son corps souvent à l'adolescence » ; « alors que l'ado on prend vraiment en compte son avis » ; « il a tous ses copains qui vivent leur vie au lycée, au collège et puis, lui il a un gros changement de vie radical » ; « L'ado c'est complètement différent parce qu'il est né sain, ils se sont jamais doutés que ça allait arriver donc ça leur tombe comme ça dessus. C'est pas du tout le même processus je trouve »
PDE 2	« il faut aussi penser qu'un adolescent à côté il a quand même sa vie privée, les copains, la vie scolaire et tout ça » ; « de se rendre compte que même s'il a une pathologie, ça reste un adolescent à part entière et il ne doit pas penser que sa vie ne se résume plus qu'à la maladie. » ; « Bah c'est difficile, il essaye de se trouver, d'avoir leur propre identité, d'avoir leur autonomie tout en dépendant toujours de papa et maman » ; « En plus y'a aussi les hormones qui travaillent aussi faut dire, l'émancipation passe par là aussi, donc voilà c'est moins évident » ; « c'est pas forcément évident l'adolescent, c'est vraiment, tu dois le considérer un peu comme un « Adulescent » mais en même ça reste encore un enfant. »
IDE 1	« l'adolescent il est en capacité de comprendre ce qu'il se passe et ce qui lui arrive donc il faut aussi le prendre lui en compte et sa façon de comprendre la maladie enfin la pathologie » ; « un enfant qui a 14 ans, il comprend très bien ce qu'il se passe. » ; « Alors que l'adolescent lui il est parfois en rébellion avec ses parents » ; « L'adolescent, s'il est pas d'accord de se prendre en charge c'est très compliqué » ; « Chez l'ado si les parents sont avec nous mais qu'il veut pas ça reste compliqué. »
PDE 3	« On va dire vraiment au moment de l'adolescence, t'as des enfants qui vont être en période un peu difficile avec les parents, un peu rebelle, l'annonce de la maladie va être d'autant plus compliquée » ; « l'adolescent c'est vraiment, on va dire intéressant dans une prise en charge parce que c'est des enfants qui sont en capacité de comprendre »

Dans un premier temps, nous remarquons, dans les dires de la PDE 1 et la PDE 2, l'idée de la complexité de l'adolescent, notamment du fait des modifications présentes dans cette période : en effet, comme nous l'avons expliqué dans le cadre de référence, l'adolescent connaît des perturbations notamment sur le plan physiologique. Comme nous l'avons vu, l'acceptation de son corps représente une étape complexe du fait du bouleversement hormonal lié à la puberté. De plus, cela reprend concrètement le passage au stade génital décrit par Sigmund FREUD.

Dans un second temps, nous avons pu voir qu'il existe des modifications sur le plan cognitif : en effet, selon les stades décrits par Jean PIAGET, l'adolescent quitte le stade des opérations concrètes pour entrer dans le stade des opérations formelles ce qui lui permet de développer davantage sa réflexion. Ainsi, cela se reflète dans les dires des quatre professionnelles, qui évoquent la possibilité pour l'adolescent de comprendre sa pathologie et ce qu'elle peut engendrer. Comme le précise d'ailleurs la PDE 1, cela permet de prendre également en compte son avis quant à sa prise en charge.

Puis, le cadre de référence nous a permis de voir l'entourage de l'adolescent. Concernant sa relation avec ses parents, la PDE 2, l'IDE 1 et la PDE 3 ont mis en avant l'autonomie que recherche l'adolescent tout en restant dépendant de ses parents mais également le comportement rebelle que celui-ci adopte avec eux dans cette période. Ces deux facteurs peuvent alors représenter une difficulté pour la prise en charge. Concernant sa relation avec ses pairs, ce sont la PDE 1 et la PDE 2 qui l'ont mis en avant en reprenant l'idée que l'adolescence représente une période de construction identitaire avec le besoin d'appartenance qui avait été décrit par Abraham MASLOW : ainsi l'adolescent va se retrouver, par rapport à ses amis dans un mode de vie qui va différer du leur, du fait de sa pathologie, ce qui peut être bouleversant dans cette période dans laquelle il souhaite consacrer du temps à ses amis. Cela pourra aussi influencer sur son apprentissage scolaire, du fait des hospitalisations nécessaires à la prise en charge, ce qui accentue ce sentiment de différence.

Il me semblait également intéressant de reprendre les propos de la PDE 1. Elle explique la différence que représente la prise en charge d'un adolescent, pour qui une pathologie chronique a été découverte depuis son plus jeune âge, et donc, qui connaît l'hôpital et à contrario, la prise en charge d'un adolescent qui n'a quasiment jamais été confronté au monde hospitalier et à qui une pathologie chronique est découverte dans cette période. Cela représente ainsi une complexité car l'adolescent ne s'était jamais imaginé en arriver là un jour. De plus, l'IDE 1 met en avant le fait que les parents acceptent la prise en charge mais qu'il est nécessaire que l'adolescent, lui-même accepte de se prendre en charge, ce qui n'est pas toujours facile.

Enfin, l'élément qui semble important pour la PDE 2 pour assurer une prise en charge de qualité chez l'adolescent, est de lui faire prendre conscience que malgré sa pathologie chronique, il reste un adolescent à part entière. Il doit donc vivre sa vie sans penser que celle-ci ne se résume qu'à sa pathologie.

b) Analyse des thèmes en lien avec les hypothèses

L'alliance thérapeutique	
PDE 1	« Pour moi ça démarre dès l'arrivée dans le service, dès l'accueil » ; « On va faire en sorte que l'échange se passe bien qu'il soit en confiance et puis que ça se passe bien entre eux et nous » ; « donc oui avant de pouvoir accompagner c'est surtout du soutien, de l'alliance »
PDE 2	« c'est notre quotidien, c'est tout le temps » ; « : Oui oui, dès l'instant où l'enfant est présent, l'alliance elle se met place directement et le facteur déclenchant c'est justement ce que tu vas mettre en place pour créer la confiance et donc pouvoir créer cette alliance thérapeutique » ; « C'est dès le départ, et jusqu'à la fin »
IDE 1	« Les contrats tu veux dire ? [...] Ça arrive d'en faire mais on le fait pas d'entrée de jeu » ; « l'alliance thérapeutique oui ça se fait mais pas de prime abord par expérience [...] c'est plus quelques années plus tard quand ils en ont marre là on peut mettre en place un contrat d'alliance thérapeutique » ; « si y'a une mauvaise observance thérapeutique de sa part là on va mettre en place un contrat » ; « l'ado insuffisant rénal chronique quand on lui explique qu'il est chronique et que s'il prend pas ses traitements il va rapidement évoluer vers la dialyse et que la dialyse c'est des contraintes, [...] ça va vraiment perturber leur qualité de vie en soit donc ils sont un peu plus coopératifs c'est pour ça qu'on a pas trop besoin de mettre en place une alliance »
PDE 3	« On en fait dans le service mais, moi en tout cas depuis que je suis arrivée » ; « Les néphro je trouve qu'on le fait pas souvent parce qu'ils comprennent vite les conséquences de leurs actes s'ils suivent pas. » ; « yen a peut-être certains chez qui, oui on le fait quand vraiment on a du mal, mais sinon je vois très peu de néphro à qui on fait ça, c'est vraiment plus pour d'autres spécialités »

Concernant l’alliance thérapeutique, nous pouvons voir que la PDE 1 et la PDE 2 partagent le même point de vue. A l’inverse l’IDE 1 et la PDE 3 partagent un point de vue commun mais différents des deux autres professionnelles.

Dans un premier temps, nous allons voir ce qui est évoqué par la PDE 1 et la PDE 2. Selon elles, l’alliance thérapeutique doit être mise en place dès l’arrivée de l’adolescent dans le service. La PDE 2 considère cette alliance comme un facteur déclenchant : dès l’arrivée de l’enfant, il faut créer une relation de confiance qui va amener à cette alliance thérapeutique. Il est également important de prendre en compte que cette alliance va se faire, certes, dès le début mais surtout jusqu’à la fin de l’hospitalisation, c’est quelque chose de quotidien. La place que donne les deux professionnelles à l’alliance thérapeutique, ramène ainsi au cadre de référence avec les propos de Marie-Claude MATEO qui avait défini l’alliance thérapeutique comme un incontournable dans la prise en charge des pathologies chroniques.

Dans un second temps, nous allons voir ce qui est évoqué par l’IDE 1 et la PDE 3. Selon elles, l’alliance thérapeutique vient plus tard dans la prise en charge ou n’est même parfois pas présente. En effet, elles considèrent que dans le cas de l’insuffisance rénale chronique, l’adolescent est en capacité de comprendre les risques liés à la pathologie qui peuvent être davantage délétère ce qui permet une adhésion au soin sans difficultés. C’est donc quelque chose qui est surtout mis en place lorsqu’une mauvaise observance thérapeutique et diététique sont observées. Ainsi, l’idée qu’elles ont de cette alliance ramène plus à celle du contrat de soin. Si nous croisons certaines définitions vues dans le cadre de référence dans la partie sur l’alliance thérapeutique et la partie sur le contrat de soins, il est possible d’y retrouver des similitudes. Concernant l’alliance thérapeutique, Antoine BIOY et Maximilien BACHELART l’avaient défini comme une collaboration entre le patient et le soignant pour accomplir des objectifs fixés. Concernant le contrat de soins, nous avons pu voir grâce à un cours d’enseignement en soins infirmiers, qu’il définit le cadre dans lequel la prise en soins va se dérouler ainsi que les objectifs de soins et les responsabilités que ce soit du soignant et du patient dans la conduite du traitement. Ainsi, ces définitions permettent de pouvoir faire un lien entre ces deux thèmes.

L’accompagnement	
PDE 1	<i>« on va le soutenir forcément, dans un premier temps avant de savoir ce qu’il a, y’a beaucoup de stress » ; « après ça dépend aussi le diagnostic y’en a tout de suite ils vont en dialyse donc soit en hémodialyse soit en dialyse péritonéale » ; « c’est</i>

	<p><i>beaucoup d'écoute » ; « Après c'est aussi un échange avec les parents et l'ado quoi. Voir ce qu'il ressent, ce qu'il a compris de la maladie aussi, vérifier qu'il comprend ce qu'on lui fait. » ; « de l'empathie » ; « il faut qu'on soit souple, là en ce moment il est en permission pour justement essayer de le détacher un petit peu de l'hôpital quand il y a pas les soins, » ; « Donc voilà proposer des permissions, des choses comme ça dès qu'on peut. Ça fait toujours du bien de pouvoir se ressourcer » ; « nous on est là après pour les soutenir et puis les accompagner au mieux. »</i></p>
PDE 2	<p><i>« Pour moi c'est la priorité avant tout [...] l'apaiser au niveau de son anxiété » ; « dans un premier temps, on lui explique [...] pourquoi il est là, comment ça va se passer, essayer de savoir ce qu'il a compris de ce que qu'on lui avait expliqué » ; « après en fonction des prescriptions, bah ce sera surtout une explication de comment conserver ses diurèses, comment faire attention à ses apports en boisson que ce soit en eau liquide ou en eau alimentaire et puis surtout lui expliquer les thérapeutiques et ce qui va en découler en fait » ; « une fois qu'ils sont stabilisés, [...] et qu'il a bien compris le traitement, on essaye de favoriser le plus possible les permissions pour justement lui permettre de souffler un petit peu » ; « c'est à nous de l'accompagner pour prendre la bonne direction [...] c'est à nous de s'adapter à lui pour l'accompagner au mieux et ça prend le temps qu'il faut mais on y arrive » ; « il faut l'accompagner aussi dans ces moments-là, de continuer à avoir des liens tout en faisant attention au niveau médical quoi. »</i></p>
IDE 1	<p><i>« s'intéresser à la dimension psychologique » ; « on essaye de discuter aussi avec lui, de comprendre ses peurs, ses attentes » ; « Souvent c'est du stress sur comment ça va se passer à l'école, sur ce que les copains vont dire donc on essaye d'être présentes pour l'enfant à ce moment-là » ; « On essaye d'être à l'écoute de ses besoins, »</i></p>
PDE 3	<p><i>« souvent [...] c'est des pathologies génétiques souvent en néphro, [...] donc c'est savoir si [...] ils connaissent déjà un peu la maladie ou pas du tout » ; « l'âge de l'enfant importe beaucoup » ; « l'entourage aussi, si c'est un enfant qui est bien entouré, » ; « c'est vraiment dépendant de chaque enfant, son caractère » ; « du coup c'est réexpliquer les pathologies, réexpliquer les prises en charge, »</i></p>

Les professionnelles interrogées ont mis en avant les points essentiels de ce que représente l'accompagnement, à la suite du diagnostic d'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent.

Pour commencer, la PDE 1 et l'IDE 1, évoquent l'écoute. Cela va permettre d'améliorer la prise en charge en répondant aux besoins aussi bien de l'adolescent que de ses parents. Comme le précise la PDE 1, cela amène également à un échange, qui permet de voir si la pathologie ainsi que les risques liés mais aussi la prise en charge sont compris. Cela rejoint également l'importance du soutien et de l'empathie qu'elle a également évoquée. Cet ensemble d'idées reprend la définition de l'accompagnement, donnée dans le cadre de référence, du Dictionnaire des concepts en sciences infirmières.

Ensuite, c'est l'aspect psychologique qui a été évoqué et notamment les peurs et angoisses de l'adolescent et de ses parents. Cela a ainsi été cité par la PDE 2 et l'IDE 1 : en effet, cela leur semble primordial de pouvoir accompagner dans cette difficulté que représente le diagnostic. Cette peur ne passe pas seulement par l'appréhension de la pathologie et la prise en charge en lien mais aussi par les craintes liées à la vie extérieure de l'adolescent notamment concernant l'école et sa vie sociale. La PDE 2 explique en effet l'importance de pouvoir encourager l'adolescent à continuer à avoir des liens en dehors de l'hôpital tout en prêtant attention à sa pathologie car selon elle, cela fait partie de l'accompagnement. Cela reprend ce qui avait été lu dans l'ouvrage « L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique, le soignant pédagogue » : nous retrouvons le fait que la peur et l'anxiété étaient prévalentes chez les personnes en dialyse, ce qui peut donc se rejoindre car nous savons que l'insuffisance rénale chronique amène à court ou long terme au traitement par dialyse.

L'accompagnement passe également par de l'information et de l'éducation selon la PDE 2 et la PDE 3. Elles mettent en avant le fait de devoir expliquer la pathologie, les thérapeutiques, la surveillance de la diurèse ainsi que de l'alimentation et des apports en eau. Il est primordial aussi bien pour l'adolescent que pour ses parents que cela soit compris pour mener à bien la prise en charge.

La PDE 1 et l'IDE 1 évoquent les caractéristiques à prendre en compte pour assurer l'accompagnement telles que : le type de dialyse, l'âge et l'entourage de l'adolescent ainsi que son caractère. Il est donc « adolescent-dépendant ».

L'accompagnement passe également, pour la PDE 1 et la PDE 2, par le fait d'accorder des permissions à l'adolescent. En effet, les hospitalisations lors d'un diagnostic d'une pathologie chronique peuvent durer plusieurs semaines et il leur semble nécessaire de pouvoir laisser à l'adolescent un peu de temps libre en dehors de l'hôpital pour penser à autre chose quelques heures ou quelques jours. Cela peut se faire une fois que la prise en charge est stabilisée et avec

de la rigueur de la part de l'adolescent mais aussi des parents concernant les traitements, le régime, ...

Enfin, il me semble intéressant de terminer cette partie sur les propos de la PDE 2. Elle explique que la puéricultrice se doit de prendre le temps nécessaire pour accompagner au mieux. Il est important de s'adapter dans ce genre de situation.

L'adhésion au soin	
PDE 1	« Pour l'adhésion au soin, tout dépend le type de soin. Si c'est par exemple, des comprimés, des sirops, on va proposer ce qu'il préfère [...] on va leur faire la demande ce qu'ils préfèrent même si le sirop ça représente un volume parce qu'il est ado donc y'en faut beaucoup, on va essayer de trouver comme ça des manières de les soulager » ; « Après pour l'adhésion, il faut aussi bien expliquer les soins » ; « le MEOPA je le sors quand même assez facilement parce que ça coûte rien de le sortir et si ça peut l'aider à accepter le soin, bah tant mieux, au moins il redoutera moins le soin suivant »
PDE 2	« Moi je passe beaucoup par l'humour dans un premier temps pour les détendre encore une fois » ; « après j'essaye de connaître leurs points d'intérêt, » ; « pouvoir discuter sur un sujet qui lui plaisait, il en oublie que je suis une soignante et que je suis là pour l'accompagner dans sa maladie mais je reste aussi une personne humaine et que bah à côté, moi aussi j'ai une vie et qu'on peut échanger sur autre chose que l'hôpital, les médicaments et la maladie. » ; « d'abord je les détends avec l'humour si ça passe tant mieux, si ça passe pas c'est tout je m'adapte à lui et j'essaye de trouver un point d'intérêt qui nous permet de s'évader de l'hôpital. »
IDE 1	« il peut pas adhérer à sa prise en charge si il comprend pas le principe de ce qu'on lui demande »
PDE 3	« On va dire que t'en as qui respecteront, qui vont suivre ce que tu leur demandes, y'en a non » ; « c'est des maladies où l'ado connaît les risques et connaît les conséquences si il respecte pas son traitement, son régime alimentaire [...] les parents le reprennent, mais ils tentent pas trop le diable non plus en général. » ; « Ils savent les risques qu'ils ont donc en fait on n'a pas tant de soucis que ça avec les ados néphro on va dire. »

Les quatre professionnelles ont répondu à la question de l'adhésion au soin de manières différentes ce qui permet de voir diverses façons de faire pour arriver à cette adhésion.

Selon les dires de la PDE 1, l'adhésion au soin se fait grâce à une écoute des préférences et des besoins de l'adolescent. Cela permet selon elle, de pouvoir les soulager dans leur prise en charge. Elle met également l'accent sur le fait d'expliquer tous les soins. Enfin, pour permettre une meilleure adhésion au soin, elle évoque l'utilisation du MEOPA, dans l'idée où il permet une meilleure appréhension du soin et une crainte moindre au soin suivant.

La PDE 2 cherche elle aussi à soulager l'adolescent, à le détendre mais en passant par l'humour. Elle cherche par la suite à connaître les points d'intérêts de l'adolescent : cela permet selon elle de pouvoir discuter autour d'un sujet qui lui plaît et ainsi lui permettre de sortir du monde de l'hôpital. Cela crée davantage de confiance entre la professionnelle et l'adolescent ce qui facilite l'adhésion recherchée.

L'IDE 1 est restée vague quant à l'adhésion au soin. Elle considère qu'elle est possible lorsque l'adolescent comprend le principe de sa prise en charge et ce qui lui ai demandé.

Quant à la PDE 3, elle considère que l'adhésion au soin de l'adolescent insuffisant rénal chronique est « simple » : en effet, au vu des risques et des conséquences possibles liées à la non observance aussi bien du traitement que du régime alimentaire, les adolescents ont tendance à respecter ce qui leur ait demandé. De plus, comme nous le verrons dans l'analyse qui traite des acteurs, les parents occupent une place essentielle et vont donc pouvoir reprendre l'adolescent si celui-ci n'est pas observant.

c) Analyse des autres thèmes

Les objectifs de la prise en charge	
PDE 1	<i>« qu'il soit le moins choqué possible de l'annonce mais c'est forcément pas évident c'est un gros trouble pour toute la famille » ; « qu'il regrette pas son choix si y'a un type de dialyse en particulier » ; « qu'il accepte la maladie » ; « puis l'acceptation de la maladie »</i>
PDE 2	

IDE 1	« améliorer sa qualité de vie déjà » ; « l'aider à comprendre ce qu'il se passe » ; « l'éducation aussi, le former » ; « essayer de le responsabiliser sur sa maladie » ; « de faire en sorte qu'il puisse comprendre » ; « et évoluer avec ses parents parce que ça reste un enfant mais aussi être autonome un petit peu pour sa partie à lui » ; « On doit faire en sorte qu'il se retrouve pas seul face à la maladie parce qu'il est adolescent. »
PDE 3	« nos objectifs c'est qu'il respecte son régime, qu'il prenne ses traitement correctement. Il faut que sa maladie soit équilibrée en fait » ; « Tout est dépendant aussi de la pathologie, insuffisance rénale ça peut être liée à de multiples pathologies. »

Les objectifs, que les puéricultrices mettent en place face à un adolescent dans le diagnostic d'une insuffisance rénale chronique, sont multiples et reprennent plusieurs idées évoquées dans le cadre de référence. Dans cette partie, nous verrons ce que pensent la PDE 1, l'IDE 1 et la PDE 3. La PDE 2 a évoqué, elle aussi, des objectifs, mais que j'avais trouvé plus pertinent à classer dans d'autres thèmes.

En effet, nous avons pu voir dans le cadre de référence, l'annonce et l'acceptation de la maladie. C'est d'ailleurs la première chose que la PDE 1 met en avant concernant les objectifs de sa prise en charge. Cela reprend ce qui avait été énoncé ci-dessus, dans le cadre de référence, par la HAS, qui explique que l'annonce d'une maladie chronique est un temps essentiel car il permet de comprendre et s'approprier la maladie et ainsi de faire des choix adaptés. Nous pouvons faire le lien avec les dires de la PDE 1 mais aussi de l'IDE 1 qui mettent l'accent sur le fait de faire comprendre à l'adolescent sa pathologie et les conséquences qui en découlent et nous pouvons donc citer l'exemple donné par la PDE 1 par rapport au choix d'une dialyse plutôt que d'une autre.

L'IDE 1 évoque, elle, l'amélioration de la qualité de vie qui a également été abordée dans le cadre de référence. Comme nous l'avons vu avec les propos de Véronique Monier, l'insuffisance rénale chronique engendre un bouleversement aussi bien dans la vie de l'adolescent que dans celle de ses parents. La qualité de vie va donc être bouleversée, c'est pourquoi cela représente un objectif à part entière de souhaiter l'améliorer au mieux.

La PDE 3 évoque plutôt l'observance thérapeutique comme l'objectif phare de la prise en charge. En effet, l'ouvrage « L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique »

mettait également en avant le fait que cette observance est un enjeu majeur pour pouvoir optimiser l'application des traitements mais également l'échange soignants-soignés. En revanche, selon ses dires, les objectifs varient en fonction des pathologies.

Enfin, l'IDE 1 évoque l'éducation comme un objectif : dans le cas de la pédiatrie, et surtout chez l'adolescent, c'est un objectif à double sens car il faut éduquer aussi les parents que l'adolescent lui-même. Il doit être en capacité d'être rendu responsable de sa maladie et gérer tout ce qu'il peut tout en étant épaulé par ses parents.

La relation de confiance	
PDE 1	<i>« Je dirai la relation de confiance » ; « on espère qu'ils aient confiance en nous parce que forcément ça va jouer sur les soins »</i>
PDE 2	<i>« Je me dis que tant que j'arriverai pas à créer un lien de confiance [...] je pourrai jamais travailler correctement avec lui. » ; « Si t'as pas la confiance, tu pourras rien faire » ; « Non que ce soit chronique, que ce soit aigu, ou que ce soit même juste un enfant qui vient juste pour une hospitalisation de jour, il faut qu'il y ait cette relation de confiance » ; « tu peux pas avoir une prise en charge de confiance et une relation de confiance sans avoir, les parents, l'enfant et le soignant, la triade. C'est obligé. Si t'as pas ça, il manque un chaînon dans l'équation et ça peut pas fonctionner »</i>
IDE 1	<i>« Oui, la relation de confiance » ; « c'est énormément de [...] relation de confiance » ; « il faut qu'il y ait un sentiment de confiance » ; « que les parents aient confiance en l'équipe et donc l'enfant aura confiance en l'équipe s'il voit ses parents en confiance » ; « essayer de mettre en place une relation de confiance avec lui. » ; « c'est plus une relation de confiance qu'une alliance »</i>
PDE 3	<i>« De la relation de confiance je dirai » ; « c'est des enfants qu'on revoit régulièrement donc après il s'instaure une relation de confiance » ; « y'a toujours une relation de confiance qui doit se faire pour une bonne prise en charge. » ; « Si y'a pas de relation de confiance, si t'as pas confiance en ton médecin ou aux personnes qui te prennent en soin tu peux pas avoir une bonne prise en charge. »</i>

Nous remarquons que les quatre professionnelles ont évoqué la relation de confiance : selon elles, c'est le type de relation à mettre en place dans la prise en charge de l'adolescent insuffisant rénal chronique. Cela rejoint donc ce qui avait été étudié dans le cadre de référence. En effet,

comme nous avons pu le voir, Dominique PHANUEL et Françoise HAMON-MEKKI, avait évoqué le fait que la relation de confiance dans les soins consistait à créer des conditions favorables d'ordre relationnel, pratique et informatif. Ainsi, les quatre professionnelles semblent partager cette idée car, selon elles, la prise en charge ne peut se faire qu'avec une relation de confiance. La PDE 2 l'accentue davantage en expliquant que s'il n'y a pas de confiance, il ne peut pas y avoir de soins.

De plus, la PDE 2 et l'IDE 1 mettent en avant le fait qu'en pédiatrie, la relation n'est pas seulement duelle : en effet, la relation repose sur une triade dans laquelle on trouve la professionnelle, l'adolescent et ses parents. L'IDE 1 explique en effet que si les parents n'ont pas confiance en l'équipe, l'adolescent sera influencé et aura tendance à ne pas avoir confiance non plus. Cela renforce donc l'idée que la relation de confiance doit se faire aussi bien auprès de l'adolescent que de ses parents.

Le cadre de référence présentait la relation de confiance comme une dynamique créatrice de lien et de sens. Cette définition peut être mise en lien avec les dires de la PDE 2, qui considère que la relation de confiance doit intervenir dans toutes les prises en charge, que ce soit face à un patient aigu, chronique ou en hospitalisation de jour. En revanche, la PDE 3 considère qu'il est surtout important de créer cette relation chez l'adolescent atteint d'une pathologie chronique car il va être amené à être hospitalisé à de nombreuses reprises ce qui facilitera donc la prise en charge au long cours.

Enfin, il me semble intéressant d'ajouter que selon l'IDE 1, la prise en charge repose surtout sur une relation de confiance et non une alliance thérapeutique.

La communication	
PDE 1	<i>« c'est regarder leurs attitudes, quand on rentre, quand on discute avec eux voir s'ils sont fermés ou pas et essayer de rebondir selon comment ils sont » ; « Il faut essayer de comprendre leurs peurs, les laisser s'exprimer, » ; « Oui c'est ça on s'adapte d'un ado à un autre »</i>
PDE 2	<i>« la communication en fonction de l'âge tu vas devoir l'adapter » ; « Même si c'est un adolescent, tu dois employer des mots simples mais il faut pas non plus le prendre pour un enfant qui comprend rien. » ; « Il faut savoir poser des mots simples et en même temps adapté à son âge. » ; « un langage adapté [...] par rapport à sa classe</i>

	<i>sociale » ; « il faut s'adapter [...] aussi à lui, sa manière d'être » ; « si l'adolescent est allongé dans son lit bah pourquoi pas s'asseoir et se poser tranquillement pour discuter avec lui » ; « y'a des adolescents qui n'aiment pas parler et le simple fait d'aller les voir, leur dire, « j'entends que t'as pas envie de discuter, je suis là si t'as besoin tu peux parler avec moi », [...] le fait de savoir qu'on est là pour lui ça c'est, ça peut le soulager. » ; « t'as la communication non verbale, [...] dans tes gestes, tu restes quand même douce même si c'est un adolescent, tu restes douce, tu prends sa tension tranquillement, tu emploies une tonalité peut-être un petit peu plus douce » ; « Il faut jamais rentrer dans l'agressivité parce que ça peut les braquer »</i>
IDE 1	<i>« c'est beaucoup de communication, oui c'est énormément de communication » ; « On va pas lui parler comme à un bébé de deux ans ça c'est sûr » ; « On parle comme à une personne normale, comme si c'était un enfant de sa tranche d'âge, je pense pas qu'il y ait de communication particulière entre un enfant de 14 ans qui est malade et qui n'est pas malade » ; « On lui parle tout à fait normalement »</i>
PDE 3	<i>« Bah un adolescent je dirai plutôt normalement » ; « Un adolescent il comprend totalement, tu peux lui parler normalement je trouve. » ; « les adolescents qui sont hospitalisés ici, c'est les premiers en général à nous tutoyer »</i>

Les quatre professionnelles ont évoqué la communication comme un élément essentiel à la prise en charge de l'adolescent. Selon elles, celle-ci doit être adaptée aussi bien à l'âge de l'adolescent qu'à son milieu social et sa maturité. Comme le dit la PDE 1, elle dépend donc d'un adolescent à un autre.

Il est possible de lui parler de façon simple, normale car celui-ci est en capacité de comprendre sa prise en charge. De plus, selon l'IDE 1, le fait qu'il présente une pathologie ne doit pas influencer la façon de communiquer car il reste un adolescent à part entière.

La PDE 1 et la PDE 2 mettent également en avant la place de la communication non verbale dans la prise en charge de l'adolescent : en effet, selon leurs dires, il est nécessaire d'analyser leur comportement, leur attitude pour pouvoir mettre en place une communication optimale. La professionnelle met donc des stratégies en place : se mettre à la hauteur de l'adolescent, avoir des gestes délicats, repérer leurs craintes. Il est aussi important de savoir accepter le refus de l'adolescent de communiquer : dans ce cas, il faut lui faire savoir qu'il n'est pas seul et qu'il est possible d'interpeller les professionnelles quand il en ressentira le besoin. De plus, il est

important, selon la PDE 2, de ne jamais être dans l'agressivité pour éviter à l'adolescent de se braquer.

Enfin, comme l'a soulignée la PDE 3, l'adolescent a tendance à tutoyer les professionnelles et vice versa : en effet, la plupart des services de pédiatrie opte pour le tutoiement, quelque soit l'âge du patient, de manière à créer une alliance et casser l'idée de la figure d'autorité que peut se faire l'adolescent des professionnelles.

Acteurs dans la pathologie		
PDE 1	Adolescent	« à partir du moment où c'est un ado, je tiens plus en compte ce qu'il va me dire lui plutôt que ses parents » ; « ce sera mieux pour lui pour accepter sa maladie, qu'on tienne en compte avant tout son choix. » ; « tous les soins c'est l'ado qui le vit c'est pas eux donc c'est à lui d'être acteur »
	Parents	« C'est plus dans l'annonce du diagnostic et après eux, ce sera plus un rôle de soutien »
PDE 2	Adolescent	« Bien sûr c'est même lui le principal acteur, c'est LE patient », ; « s'il a pas envie d'avoir un régime hyposodé, s'il a envie de manger des fast food et pas faire attention bah ce sera un échec pour nous mais c'est quand même lui qui prend la décision principale »
	Parents	« Oui. Je les place en acteurs » ; « les parents pour moi, c'est le second rôle » ; « Il faut qu'ils soient intégrés aussi, qu'ils comprennent, que eux même ils soient soulagés avec le diagnostic, la prise en charge [...] ils sont un soutien pour leur enfant et que, si eux ils ont besoin, nous on peut être leur soutien aussi »
IDE 1	Adolescent	« Oui, on essaye de faire en sorte qu'il soit acteur de sa prise en charge » ; « Donc oui il est acteur, il est acteur principal de sa maladie mais il est pas tout seul »
	Parents	« toujours accompagné de ses parents » ; « de prime abord on éduque les parents » ; « C'est aux parents à qui on éduque le régime, les traitements » ; « l'éducation se fait surtout sur les parents. »

PDE 3	Adolescent	<i>« que ce soit une prise de traitement, que ce soit un régime alimentaire, une hygiène de vie particulière pour la prise en charge de sa pathologie, oui concrètement il faut qu'ils le comprennent [...] leur expliquer les risques s'ils ont une mauvaise hygiène de vie et du coup bah tout ça, ça les rend acteur de leur prise en charge. »</i>
	Parents	<i>« les parents, en pédiatrie au final, [...] comptent déjà parce que l'enfant est mineur. » ; « les adolescents [...] ils en ont marre ils lâchent tout si les parents sont pas derrière donc les parents ont une place aussi importante que l'enfant dans la prise en charge »</i>

Dans le diagnostic d'une insuffisance rénale chronique chez l'adolescent, nous pouvons voir qu'il n'y a pas que l'adolescent qui est acteur de sa pathologie mais aussi ses parents. En effet, comme nous avons pu le voir ci-dessus l'adolescent cherche de plus en plus son indépendance mais en restant dépendant de ses parents ce qui les inclue d'autant plus dans la prise en charge.

Les quatre professionnelles semblent d'accord sur le fait qu'il est nécessaire de rendre l'adolescent acteur de sa pathologie : la PDE 2 et l'IDE 1 le considère même comme l'acteur principal car c'est lui qui vit la pathologie. La PDE 3 explique l'éducation qu'elle apporte à l'adolescent pour le rendre acteur : la prise des traitements, le suivi du régime alimentaire, l'hygiène de vie à adopter. Selon elle, le fait de leur expliquer les risques en cas de non observance permet de le rendre davantage responsable de sa prise en charge. La PDE 1 met également en avant le fait qu'il est important de prendre en compte l'avis de l'adolescent plutôt que celui des parents, ses choix sont supérieurs à ceux de ses parents car cela lui permettra d'accepter plus facilement la pathologie.

Concernant le fait de placer les parents acteurs de la pathologie, l'avis des quatre professionnelles diverge : la PDE 1 et la PDE 2 semblent être d'un avis alors que l'IDE 1 et la PDE 3 semblent être d'un autre avis.

Selon les dires de la PDE 1 et la PDE 2, les parents sont acteurs mais plutôt dans un rôle secondaire. Elles considèrent qu'ils sont surtout un soutien pour l'adolescent : ils doivent être intégrés et eux-mêmes soulagés du diagnostic et de la prise en charge. La PDE 2 précise également que les parents sont un soutien mais qu'ils peuvent, eux aussi, être soutenus s'ils en ressentent le besoin par l'ensemble des professionnelles. Comme nous l'avons vu dans

l'analyse de la relation de confiance, la triade est un élément clé dans la prise en charge en pédiatrie.

Ainsi, concernant les propos de l'IDE 1 et de la PDE 3, les parents sont acteurs mais plutôt dans un rôle principal. Elles considèrent que la minorité du patient influence sa place dans la prise en charge de sa pathologie. L'IDE 1 met nettement en avant le fait qu'elle éduque dans un premier temps les parents car ils sont un pilier pour l'adolescent. Elles considèrent que celui-ci n'est pas en capacité de gérer sa pathologie de manière assidue, d'où la place principale des parents qui permettent une meilleure observance.

L'équipe pluridisciplinaire	
PDE 1	<i>« c'est une découverte souvent par le médecin traitant » ; « le diagnostic bah, déjà c'est un médecin néphrologue référent qui vient le faire » ; « souvent on fait passer la psychologue le lendemain »</i>
PDE 2	
IDE 1	<i>« quand on fait une annonce de diagnostic, la plupart du temps, le médecin il s'adresse aux parents » ; « On a une équipe pluridisciplinaire » ; « la psychologue qui passe qui arrive avec des mots » ; « c'est toute une mise en place pluridisciplinaire avec la psychologue. Elle nous aide beaucoup dans les soins pour aborder l'enfant »</i>
PDE 3	<i>« c'est vraiment la prise en charge pluridisciplinaire » ; « y'a l'annonce qui est faite par les médecins » ; « c'est vraiment un accompagnement qui se fait en équipe pluridisciplinaire » ; « donc les médecins qui vont l'annonce, de manière générale ils font l'annonce avec les internes auprès des parents et de l'enfant » ; « Après y'a toujours la psychologue, en général qui se présente en amont et qui revient après l'annonce. » ; « c'est beaucoup de prise en charge avec la psy »</i>

La PDE 1, l'IDE 1 et la PDE 3 ont évoqué l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge de l'adolescent insuffisant rénal chronique. Je n'en avais pas parlé dans mon cadre de référence mais il semblait intéressant de traiter ce thème dans cette analyse étant donné qu'il a été largement évoqué par les professionnelles. L'IDE 1 et la PDE 3 ont en effet cité à plusieurs reprises l'équipe pluridisciplinaire en globalité.

En revanche, les trois professionnelles ont cité le médecin, qui annonce le diagnostic accompagné de ses internes, aussi bien aux parents qu'à l'adolescent. Seule la PDE 1 a précisé le fait que la découverte était généralement faite par le médecin traitant, à la suite d'un bilan sanguin.

Les trois professionnelles sont également en accord sur la place de la psychologue : elle se présente généralement en amont, puis intervient dès le lendemain et pendant tout le temps de l'hospitalisation. Selon l'IDE 1, la psychologue permet aux professionnelles de mieux aborder le soin auprès de l'adolescent.

3) Synthèse de l'analyse

Après avoir analysé chaque thème, je peux maintenant affirmer ou infirmer les hypothèses qui avaient été posées.

La première hypothèse était la suivante :

- ➔ La mise en place d'une alliance thérapeutique permet à la puéricultrice de mener un accompagnement de qualité auprès de l'adolescent.

Lors de mes recherches pour le cadre de référence, j'avais pu constater que l'alliance thérapeutique était emblématique dans la prise en charge de l'adolescent. Elle permettait ainsi de pouvoir l'accompagner de manière optimale. Lors des entretiens, les puéricultrices n'ont pas évoqué l'alliance thérapeutique spontanément lorsque la question de l'accompagnement était posée. J'ai donc choisi de poser la question suivante « Où placeriez-vous l'alliance thérapeutique dans votre prise en charge ? », cela me permettait donc de voir leur positionnement sur ce point que je souhaitais aborder. J'ai été surprise de remarquer que les quatre professionnelles ne présentaient pas le même point de vue ce qui me posait question pour valider mon hypothèse. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, dans l'analyse, l'alliance thérapeutique n'est pas systématique selon deux des professionnelles, elles la voient plus comme un élément qui se mettrait en place plus tard dans la prise en charge pour permettre une meilleure observance thérapeutique de l'adolescent. Elles comparent donc cette alliance à la mise en place de contrat. En revanche, pour les deux autres professionnelles, cette alliance est essentielle et se met en place dès le début de la prise en charge. L'intérêt de cette hypothèse était de montrer que l'alliance thérapeutique vient dans un premier temps pour amener, par la

suite, à un accompagnement de qualité. Ayant eu deux avis pour et deux avis contre cette idée, j'ai choisi de ne pas valider cette hypothèse. Il me semble, au vu des propos qu'ont tenu les puéricultrices et une réflexion personnelle, qu'il aurait été plus judicieux d'évoquer la relation de confiance comme un point essentiel avant l'accompagnement de l'adolescent.

La seconde hypothèse était la suivante :

→ L'alliance thérapeutique et l'accompagnement de qualité de la puéricultrice permettent l'adhésion au soin de l'adolescent

Pour cette hypothèse il est possible de la scinder en deux parties. Nous pouvons dans un premier temps nous intéresser au fait que l'alliance thérapeutique permette l'adhésion au soin de l'adolescent. En effet, même si l'alliance thérapeutique n'est pas toujours placée dès le début de la prise en charge, il va de soi que, dans les deux cas, cela permet à l'adolescent d'adhérer au soin. Comme l'évoquait deux des professionnelles, alliance thérapeutique rime avec contrat thérapeutique. Comme nous avons pu le voir dans l'analyse ci-dessus, le contrat va permettre une meilleure observance thérapeutique et donc, à une adhésion au soin. Concernant les deux autres professionnelles, elles placent l'alliance thérapeutique au premier plan dans le but de pouvoir arriver à une adhésion au soin. Nous pouvons dans un second temps nous intéresser au fait qu'un accompagnement de qualité permette l'adhésion au soin. Lors des entretiens, l'accompagnement a été énormément évoqué par les professionnelles. Il fait partie intégrante de la prise en charge d'où la raison pour laquelle, il est possible de le considérer nécessaire à l'adhésion au soin : le fait d'expliquer les soins, intégrer l'adolescent pour finalement le rendre autonome au fil du temps fait partie de l'accompagnement et ne peut être que positif. En effet, nous avons vu que l'adolescent est en recherche d'autonomie et le fait de le rendre acteur au maximum va permettre une meilleure adhésion de celui-ci. Je considère qu'il est donc possible de valider cette hypothèse.

VII. Perspectives et transfert

Pour finaliser ce projet professionnel, je vais réaliser une perspective de ce travail, c'est-à-dire une ouverture sur une éventuelle suite de travail à celui-ci, puis je réaliserai un transfert, c'est-à-dire comment je me projette professionnellement parlant à la suite de cet écrit.

1) Perspectives

Pour la réalisation de ce projet professionnel, je suis partie d'un constat, vécu lors de mon stage en néphrologie pédiatrique. Parmi les diverses questions qui auraient pu être posées je suis partie sur le rôle de la puéricultrice dans la prise en charge de l'adolescent et également de ses parents lors d'un diagnostic d'insuffisance rénale chronique. Ainsi, les perspectives peuvent être multiples. En effet, certains axes n'ont pas été évoqués dans ce travail qui auraient pu être intéressants à étudier notamment l'éducation thérapeutique chez l'adolescent insuffisant rénal chronique, ou bien la prise en charge qui est faite dans le service d'hémodialyse par la puéricultrice, ou encore le passage de la prise en charge en pédiatrie à celle dans un service de néphrologie pour adultes. Cela aurait également pu être intéressant de voir la différence entre la prise en charge de l'adolescent insuffisant rénal chronique lors du diagnostic et la prise en charge à long terme. Ainsi de nombreuses ouvertures peuvent être faites sur ce travail pour en apprendre davantage sur le rôle de la puéricultrice auprès de l'adolescent insuffisant rénal chronique.

2) Transfert

Dans la réalisation de ce projet professionnel, j'ai acquis de nombreuses connaissances concernant la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent. A travers les recherches effectuées, les articles et les ouvrages que j'ai pu lire, ainsi que les entretiens réalisés, j'ai pu comprendre le rôle de la puéricultrice. Celle-ci doit réussir à créer une relation de confiance, elle doit pouvoir accompagner de manière optimale l'adolescent mais aussi ses parents. Elle doit également faire preuve d'adaptation et de patience pour mener à bien sa prise en charge.

Ce travail m'a permis de m'interroger sur le rôle propre de mon métier. En effet, au-delà de l'aspect technique présent dans ce type de prise en charge, il est nécessaire de prendre en compte l'accompagnement, l'information et l'éducation qui nécessitent donc une capacité relationnelle optimale.

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique chez l'adolescent rejoint relativement la prise en charge d'autres pathologies chroniques. Cela me permettra donc de pouvoir améliorer ma posture professionnelle si je suis amenée à prendre en charge des adolescents dans ce cas.

VIII. Conclusion

Ce projet professionnel m'a permis d'en apprendre d'avantage sur le rôle de la puéricultrice dans la prise en charge de l'adolescent atteint d'une pathologie chronique, et ici, plus précisément, d'une insuffisance rénale chronique. J'ai pu enrichir mes connaissances et rencontrer des professionnelles qui m'ont amenée sur d'autres pistes de réflexion ce qui ne pouvait être qu'enrichissant pour la rédaction de ce projet professionnel.

Mes recherches, analyses et entretiens m'ont permis de me rendre compte de l'importance de la place de la puéricultrice dans ce bouleversement de vie.

Ce travail me permettra donc d'améliorer ma prise en charge en tant que future puéricultrice. Cela me permettra également d'analyser et remettre en question ma pratique professionnelle.

Alors que je connais maintenant la prise en charge chez l'adulte, puis maintenant la prise en charge de l'adolescent, il semblerait intéressant de pouvoir connaître la prise en charge auprès d'enfant en bas âge dans le cas d'un diagnostic d'insuffisance rénale chronique. Cela me permettrait de pouvoir prendre en charge de manière optimal ce type de diagnostic quelque soit l'âge du patient.

IX. Bibliographie

- Ouvrages

- BACCHETTA Justine, BOYER Olivia ; *Néphrologie de l'enfant* ; Elsevier Masson ; 2020 ; 504 pages
- BRIANCON Serge, KESSLER Michèle ; *Qualité de vie et maladies rénales chroniques* ; John Libbey Eurotext ; 2008 ; 167 pages
- CHALIFOUR Jacques ; *La relation d'aide en soins infirmiers – une perspective holistique-humaniste* ; Gaëtan Morin ; 1989 ; 296 pages
- COLSON Sébastien, GASSIER Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette ; *Guide de la puéricultrice* ; 5^{ème} édition ; Elsevier Masson ; 2019 ; 1280 pages
- DOLTO Françoise, PERCHEMINIER Colette, DOLTO Catherine ; *Paroles pour adolescents ou le complexe du homard* ; Folio Junior ; 2007 ; 160 pages
- HAUSWALD Grégory ; *L'adolescence en poche : comprendre et aider nos adolescents* ; Eres ; 2016 ; 152 pages
- LEPLEGE Alain, *Les mesures de la qualité de vie*, Que sais-je ; 1999 ; 128 pages
- PAILLARD Christine ; *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* ; 5^{ème} édition ; Setes ; 632 pages
- PHANEUF Margot ; *La relation soignant-soigné, rencontre et accompagnement* ; Chenelière Education ; 2011 ; 306 pages
- TOURETTE-TURGIS Catherine, ISNARD BAGNIS Corinne, PEREIRA-PAULO Lennize ; *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue* ; Comment dire ; 2008 ; 172 pages

- Livres électroniques

- CANNARD Christine ; *Le développement de l'adolescent, l'adolescent à la recherche de son identité* ; De Boeck Supérieur ; 2019 ; 464 pages ; Disponible sur : https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_CANNA_2019_01_0233
- FORMARIER Monique, JOVIC Ljiljana ; *Les concepts en sciences infirmières* ; 2012 ; 330 pages ; Consulté le 23/06/2022, disponible sur : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-260.htm?contenu=plan>

- Articles

- BIOY Antoine, BACHELART Maximilien ; *L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques* ; Perspectives Psy ; 2010 ; Consulté le 29/03/2022 ; Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm>
- MICHON Florence ; *La confiance, un levier de la qualité de soins* ; Soins ; 2013 ; Consulté le 03/04/2022 ; Disponible sur <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/842973/main.pdf>
- MONIER Véronique ; *Prévenir les impacts psychologiques de la maladie rénale chronique* ; Cahier de la puéricultrice ; 2017 ; Consulté le 16/05/2022 ; Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/1101769/main.pdf>
- PHANUEL Dominique, HAMON-MEKKI Françoise ; *La relation pour instaurer la confiance dans les soins* ; Soins ; 2013 ; Consulté le 03/04/2022 ; Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univ-catholille.fr/showarticlefile/842970/main.pdf>

- Sites WEB

- *Accompagnement* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagnement>
- *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 03/04/2022, disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- *Contrat* [En ligne]. Consulté le 18/04/2022, disponible sur : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/contrat>
- *Création de fistule pour dialyse* [En ligne]. Consulté le 27/01/2022, disponible sur : <https://www.chirurgie-arterielle-nancy.fr/fiches-conseils-avant-intervention/creation-de-fistule-pour-la-dialyse>
- *Fiche pratique France Rein #61 – La place de la famille dans la maladie rénale chronique* [En ligne]. Consulté le 23/01/2022, disponible sur : <https://www.francerein.org/fiches-pratiques/fiche-pratique-france-rein-61-la-place-de-la-famille-dans-la-maladie-renale-chronique/>
- Image de la page de couverture [En ligne]. Consulté le 20/04/2022, disponible sur : <https://fr.freepik.com/search?format=search&query=h%C3%A9modialyse>
- *Insuffisance rénale pédiatrique en France, en Europe, dans le monde* [En ligne]. Consulté le 25/01/2022, disponible sur : https://www.seminaire-sfupa.com/uploads/01_HARAMBAT_Epidemiologie_Seminaire_Sfupa_2019.pdf
- *L'insuffisance rénale* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.francerein.org/vivre-avec-la-maladie/maladies-et-traitements/linsuffisance-renale/>

- *L'enfant insuffisant rénal* [En ligne]. Consulté le 05/05/2022, disponible sur : <https://www.francerein.org/vivre-avec-la-maladie/au-quotidien/enfance-et-irc/lenfant-insuffisant-renal/>
- *Les mécanismes de défense des patients* [En ligne]. Consulté le 30/03/2022, disponible sur : <https://www.espacesoignant.com/soignant/psychiatrie-pedopsychiatrie/mecanismes-de-defense-des-patients>
- *Maladie Rénale Chronique (MRC)* [En ligne]. Consulté le 25/01/2022, disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/maladie-renale-chronique-mrc>
- *Mécanismes de défenses des patients* [En ligne]. Consulté le 30/03/2022, disponible sur : http://www.medical78.com/nat_fmc_annonce_patient_ruszniewski.pdf
- *Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques* [En ligne]. Consulté le 16/05/2022, disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf)
- *Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.chronicbuddy.org/qu-est-ce-qu-une-maladie-chronique/>
- *Santé des adolescents* [En ligne]. Consulté le 04/04/2022, disponible sur : <https://www.chirurgie-arterielle-nancy.fr/fiches-conseils-avant-intervention/creation-de-fistule-pour-la-dialyse>
- *Vivre avec une maladie chronique* [En ligne]. Consulté le 29/03/2022, disponible sur : <https://www.chronicbuddy.org/qu-est-ce-qu-une-maladie-chronique/>
- Cours
 - Cours IFSI, Fort de France ; UE 3.2 S3 - Projet de soins / Contrat thérapeutique - Contrat de soins (Mme Fanon)
 - Cours IF Santé (Puéricultrice), Lille ; Adolescence (Mme Monjoin)

X. Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Parlez-moi de votre parcours professionnel (vos diplômes, votre expérience)

Objectifs :

- *Identifier le profil du professionnel et son expérience*
- *Permettre de comparer les réponses en fonction de l'expérience*

Questions de relance :

- *Depuis quand travaillez-vous dans le service ?*
- *Avez-vous déjà eu à prendre en charge des adolescents à qui une insuffisance rénale chronique a été diagnostiquée dans le service ?*

2. Selon vous, quels éléments essentiels sont à prendre en compte pour pouvoir accompagner un adolescent atteint d'une insuffisance rénale chronique ?

Objectif :

- *Identifier les pré-requis de l'accompagnement de l'adolescent*

3. Comment assurez-vous l'accompagnement de l'adolescent atteint d'une insuffisance rénale chronique ?

Objectifs :

- *Comprendre l'accompagnement de la puéricultrice*
- *Rechercher des notions du cadre de référence*

Questions de relance :

- *Quelles particularités mettriez-vous en avant concernant ce type de prise en charge chez l'adolescent comparé à celle d'un enfant ?*
- *Quels sont vos objectifs dans ce type de prise en charge ?*

4. Que mettez-vous en place dans votre prise en charge pour permettre l'adhésion au soin de l'adolescent ?

Objectifs :

- *Comprendre comment la puéricultrice optimise sa prise en charge*
- *Identifier la relation entre la puéricultrice et l'adolescent*

Questions de relance :

- *Placez-vous l'adolescent comme acteur dans sa pathologie ? Et ses parents ?*
- *Quel type de relation mettez-vous en place ?*

5. Selon vous, comment faut-il communiquer avec un adolescent dans ce type de prise en charge ?

Objectif :

- *Identifier le type de communication mis en place*

Question de relance :

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

6. Quels éléments vous semblent pertinents à ajouter à cet entretien ?

Objectif :

- *Permettre au professionnel interrogé de développer des éléments non évoqués*

Annexe 2 : Entretien retranscrit de la PDE 2

Moi : Pour commencer, si vous pourriez me parler de votre parcours professionnel (diplômes, formations)

PDE : Moi en fait je suis diplômée infirmière depuis 12 ans. Pendant mon parcours, j'ai fait 5 ans de soins palliatifs et oncologie générale chez l'adulte, ensuite je suis partie vivre pendant 5 ans à la Réunion où j'ai fait de la médecine cardio et neurologie adulte. En revenant en métropole j'ai pu renforcer les équipes COVID qui m'ont permis d'ouvrir mes droits au chômage et donc de pouvoir enfin rentrer en école de puéricultrice parce que ça toujours été un projet que j'ai eu mais que j'ai pas pu réaliser tout de suite. Donc j'ai été diplômée en janvier 2022, mais en attendant les résultats, j'ai travaillé dans le service d'épidémiologie pédiatrique jusque février et du coup en février je suis arrivée dans le service du NEMH

Moi : D'accord donc ça fait 2-3 mois

PDE : Oui voilà c'est ça

Moi : Qu'est-ce qu'il y a comme éléments essentiels à prendre en compte pour pouvoir accompagner un adolescent atteint d'une insuffisance rénale chronique ?

PDE : Moi quand un enfant arrive dans le service, que ce soit un nouveau-né, un enfant ou un ado, je prends d'abord en compte son anxiété. Je me dis que tant que j'arriverai pas à créer un lien de confiance et le soulager entre guillemets de son anxiété, qu'il aura toujours quand même, on est dans l'hôpital, tant que je n'arrive pas à l'apaiser je pourrai jamais travailler correctement avec lui. Pour moi c'est la priorité avant tout. La confiance, et l'apaiser au niveau de son anxiété.

Moi : Du coup, comment est-ce que vous assurez son accompagnement dans ce type de prise en charge ?

PDE : Alors, comment j'accompagne l'adolescent dans son diagnostic c'est ça ?

Moi : Oui voilà, il est arrivé dans le service et le diagnostic a été posé

PDE : [Silence]

Moi : Ca peut être voilà dans les premiers jours à la suite du diagnostic

PDE : Oui d'accord. Bah déjà dans un premier temps, on lui explique, euh, pourquoi il est là, comment ça va se passer, essayer de savoir ce qu'il a compris de ce que qu'on lui avait expliqué

aussi en amont, parce qu'avec les urgences, l'annonce du diagnostic, le stress des parents, il a tendance à se retrouver au milieu de tout ça et du coup de ne pas forcément tout comprendre. Donc d'abord je lui explique tout et après en fonction des prescriptions, bah ce sera surtout une explication de comment conserver ses diurèses, comment faire attention à ses apports en boisson que ce soit en eau liquide ou en eau alimentaire et puis surtout lui expliquer les thérapeutiques et ce qui va en découler en fait. Voilà.

Moi : Du coup pour vous ce serait quoi la différence entre la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent dans ce cas-là ?

PDE : Déjà ton langage, la communication en fonction de l'âge tu vas devoir l'adapter. Même si c'est un adolescent, tu dois employer des mots simples mais il faut pas non plus le prendre pour un enfant qui comprend rien. Il faut savoir poser des mots simples et en même temps adapté à son âge. Euh, tu peux me reposer la question s'il te plaît ?

Moi : La différence entre...

PDE : Ah oui la différence entre l'enfant et l'adolescent. Donc vraiment la communication et puis après il faut aussi penser qu'un adolescent à côté il a quand même sa vie privée, les copains, la vie scolaire et tout ça et il faut l'accompagner aussi dans ces moments-là, de continuer à avoir des liens tout en faisant attention au niveau médical quoi. Et c'est aussi pour ça qu'une fois qu'ils sont stabilisés, qu'on doit plus forcément faire une surveillance rapprochée de la diurèse et de la boisson et qu'il a bien compris le traitement, on essaye de favoriser le plus possible les permissions pour justement lui permettre de souffler un petit peu et de se rendre compte que même s'il a une pathologie, ça reste un adolescent à part entière et il ne doit pas penser que sa vie ne se résume plus qu'à la maladie. Il reste ce qu'il est mais accompagné de la maladie

Moi : En plus c'est vrai que l'adolescence ça reste une période assez compliquée

PDE : Bah c'est difficile, il essaye de se trouver, d'avoir leur propre identité, d'avoir leur autonomie tout en dépendant toujours de papa et maman, et puis nous les soignants, on est peut-être un peu comme une troisième figure entre guillemets d'autorité, qui leur impose aussi des règles et bah c'est un peu frustrant. En plus y'a aussi les hormones qui travaillent aussi faut dire, l'émancipation passe par là aussi, donc voilà c'est moins évident. Mais ils sont plutôt cool parce que comme ils nous connaissent pas et qu'on est entre guillemets la neutralité, on n'est pas le papa, on n'est pas la maman, ils arrivent plus à entendre ce que nous on leur dit plutôt que les parents.

Moi : Qu'est-ce que vous mettez en place pour réaliser votre prise en charge pour permettre l'adhésion au soin de l'adolescent ?

PDE : Moi je passe beaucoup par l'humour dans un premier temps pour les détendre encore une fois et après j'essaye de connaître leurs points d'intérêt, ce qu'ils aiment bien. Quand c'est quelque chose que je connais bah ça permet de bien développer ce qu'ils aiment comme là par exemple, on a un adolescent de 14 ans qui est rentré pour un syndrome néphrotique et lui son plaisir c'est les voyages et du coup bah on a parlé des voyages, il aimerait faire les capitales européennes et avec les traitements qu'il a notamment la corticothérapie il doit justement éviter d'aller trop au soleil donc bah justement les capitales européennes, et justement comme j'en ai fait pas mal on en a bien discuté et pouvoir discuter sur un sujet qui lui plaisait, il en oublie que je suis une soignante et que je suis là pour l'accompagner dans sa maladie mais je reste aussi une personne humaine et que bah à côté, moi aussi j'ai une vie et qu'on peut échanger sur autre chose que l'hôpital, les médicaments et la maladie. Donc voilà moi d'abord je les détends avec l'humour si ça passe tant mieux, si ça passe pas c'est tout je m'adapte à lui et j'essaye de trouver un point d'intérêt qui nous permet de s'évader de l'hôpital.

Moi : Du coup dans cette prise en charge, l'adolescent vous le placez comme acteur ?

PDE : Bien sûr c'est même lui le principal acteur, c'est LE patient, un être humain, c'est lui qui va tout déclencher, s'il a pas envie de prendre ses médicaments, s'il a pas envie d'avoir un régime hyposodé, s'il a envie de manger des fast food et pas faire attention bah ce sera un échec pour nous mais c'est quand même lui qui prend la décision principale et c'est à nous de l'accompagner pour prendre la bonne direction en fait mais oui c'est lui qui est là et c'est à nous de s'adapter à lui pour l'accompagner au mieux et ça prend le temps qu'il faut mais on y arrive en général. J'espère en tout cas.

Moi : Et les parents vous les placez en acteurs ?

PDE : Oui. Je les place en acteurs mais plus, euh, comme au cinéma, t'as un premier rôle et t'as un second rôle. Bah les parents pour moi, c'est le second rôle, pas vraiment les figurants parce qu'ils sont pas là pour faire une image mais ils sont second rôle, porteur pour l'enfant en fait. Il faut qu'ils soient intégrés aussi, qu'ils comprennent, que eux même ils soient soulagés avec le diagnostic, la prise en charge, qu'ils comprennent que leur enfant il aura une vie tout à fait normale sauf qu'il y aura les thérapeutiques avec en plus mais que, euh, ils sont un soutien pour leur enfant et que, si eux ils ont besoin, nous on peut être leur soutien aussi. Et dans tous les cas, tu peux pas avoir une prise en charge de confiance et une relation de confiance sans

avoir, les parents, l'enfant et le soignant, la triade. C'est obligé. Si t'as pas ça, il manque un chaînon dans l'équation et ça peut pas fonctionner

Moi : Donc selon, vous la relation de confiance c'est vraiment la principale à mettre en place

PDE : Si t'as pas la confiance, tu pourras rien faire

Moi : Surtout quand c'est chronique ?

PDE : Non que ce soit chronique, que ce soit aigu, ou que ce soit même juste un enfant qui vient juste pour une hospitalisation de jour, il faut qu'il y ait cette relation de confiance

Moi : La communication on en a déjà un peu parlé mais selon vous comment est-ce qu'il faut communiquer avec l'adolescent ?

PDE : Encore une fois, il faut s'adapter à son niveau donc avec un langage adapté par rapport à son âge et peut être aussi par rapport à sa classe sociale parce que des fois on peut avoir des enfants qui sont âgés de 15 ans et qui ont déjà un niveau de communication qui est bien soutenu, très aisé, ou voilà et d'autres qui ont 15 ans et qui sont peut-être un peu plus en retard par rapport à ce niveau-là donc il faut s'adapter à son âge mais aussi à lui, sa manière d'être. Après c'est aussi pareil, se mettre au même niveau, si l'adolescent est allongé dans son lit bah pourquoi pas s'asseoir et se poser tranquillement pour discuter avec lui. Après des fois ya des adolescents qui n'aiment pas parler et le simple fait d'aller les voir, leur dire, « j'entends que t'as pas envie de discuter, je suis là si t'as besoin tu peux parler avec moi », donc déjà rien que le fait de savoir qu'on est là pour lui ça c'est, ça peut le soulager. Et des fois, t'as la communication non verbale, c'est tout bah il veut pas parler bah dans tes gestes, tu restes quand même douce même si c'est un adolescent, tu restes douce, tu prends sa tension tranquillement, tu emploies une tonalité peut-être un petit peu plus douce avec certains enfants qu'avec d'autres. Il faut jamais rentrer dans l'agressivité parce que ça peut les braquer mais bon des fois t'as des adolescents qui sont un peu « tête de mule » et eux il faut les bousculer un petit peu. Mais bon, moi, du peu de carrière que j'ai, ça s'est jamais présenté donc voilà. C'est plus souvent des ados qui sont renfermés sur eux du fait du diagnostic.

Moi : Qu'est-ce que vous auriez à rajouter par rapport à ce thème-là ? Quelque chose qu'on n'aurait pas abordé, qui semblerait intéressant à rajouter

PDE : [Réflexion] Peut être la place de fratrie des fois ça fait du bien. Ça fait beaucoup de bien aux adolescents d'avoir leur frère ou leur sœur qui est présent, pour certains. Là avec le COVID ça a été un petit peu compliqué mais là ça revient tout doucement. Et des fois le simple fait de

nous voir discuter avec son frère ou sa sœur, ça lui fait du bien il se dit « bah tiens, ils s'éclatent je vais participer aussi » donc des fois ça peut être un lien aussi la fratrie. Mais voilà, c'est pas forcément évident l'adolescent, c'est vraiment, tu dois le considérer un peu comme un « Adolescent » mais en même ça reste encore un enfant. C'est une position qui est pas forcément évidente et moi en début de carrière je suis pas forcément encore à l'aise avec les ados, voilà pour moi c'est comme ça

Moi : Il y a une chose qu'on a pas vraiment évoqué, c'est l'alliance thérapeutique pour vous ça se placerait où dans la prise en charge ?

PDE : L'alliance thérapeutique ça se place où ? Bah c'est notre quotidien, c'est tout le temps

Moi : Dès le départ finalement

PDE : Oui oui, dès l'instant où l'enfant est présent, l'alliance elle se met place directement et le facteur déclenchant c'est justement ce que tu vas mettre en place pour créer la confiance et donc pouvoir créer cette alliance thérapeutique. C'est dès le départ, et jusqu'à la fin, jusqu'à ce qu'il s'en aille et même encore quand ils viennent en consultation, ils viennent nous dire bonjour. Là aussi on continue, on est content de les voir, ils sont contents de nous voir et ça fait partie aussi de cette alliance, y'a pas de séparation, pas de divorce [Rire].

Moi : Et puis comme c'est des patients chroniques ils vont revenir quand même assez souvent

PDE : Oui voilà c'est ça. Ce qui est sympa aussi je trouve c'est que des fois il y a des enfants qui sont là depuis plus longtemps que moi et qui me disent « ah bah tu vas voir ça se passe comme ça, ça passe comme ça » et en fait c'est eux qui m'apprennent. Ça arrive souvent que ce soit eux qui nous apprennent plus que nous qui leur apportons au final. Et justement je trouve que ça fait aussi parti de la relation de confiance, d'entendre ce que l'enfant te donne, les conseils qu'il a et des fois c'est lui le prof et c'est toi l'étudiant quoi, donc voilà c'est rigolo

Moi : D'accord oui je vois [Silence]. Je vous remercie pour votre temps et vos réponses.