**Diplôme de Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient**

Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques
Faculté de médecine, université de Genève

# L'Adolescence, La Maladie Chronique, L'Education Thérapeutique….

une métamorphose

un chemin difficile

UNE AVENTURE SEULE

Une traversée, ensemble

**Catherine VERNET** **Volée XV 2012-2014**

## Résumé :

Mon parcours professionnel m'a amené à découvrir et pratiquer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès de jeunes enfants (4 à 12 ans) puis d'adolescents asthmatiques.
La pratique avec des adolescents, très différente et plus difficile qu'avec les enfants, m'a interpellée et obligée à me questionner. J'ai eu besoin de formation supplémentaire et j'ai choisi le service d'enseignement de Genève. J'ai découvert là un autre regard sur le patient, une autre façon de faire, j'ai pris du recul, un temps de réflexion.
Pour valider le DIFEP j'ai choisi de travailler seule sur un projet, effectuer une recherche en lien avec ma pratique, et j'ai choisi ce qui m'a questionné au départ, travailler sur l'adolescence, la maladie chronique, l'ETP. Quelles définitions, caractéristiques, quel lien entre les trois, comment, pourquoi ?
Les professionnels avec qui j'ai eu des contacts, mettent en évidence les difficultés des adolescents malades chroniques, leurs capacités à faire face, l'importance du soutien des équipes soignantes, des adultes qui les entourent.
Les jeunes expriment des besoins éducatifs et d'aide, ils ont besoin des équipes, et réclament plus de reconnaissance, ils désirent être associés aux décisions concernant leur santé.
L'adolescence est une période de transition, une métamorphose, l'enfant devient adulte. Les adolescents doivent faire face à différentes tâches développementales pour réussir le passage, ils sont en quête de leur identité, de leur autonomie, de leur personnalité. Ils se transforment, se construisent, prennent des risques, ils ont besoin de cadre, de limites, d'expériences.
L'adolescence n'est pas une maladie et peut être compliqué. Il est important pour eux de pouvoir utiliser leurs ressources personnelles et trouver dans leur environnement des personnes ressources.
La maladie chronique, avec ses propres caractéristiques, vient compliquer ces tâches, les rend plus difficiles, demande davantage d'efforts, mais permet en même temps aux adolescents de développer leurs points forts.
L'ETP est une relation soignant-soigné différente, c'est la création d'un lien pédagogique, chacun apprend de l'autre. Pour des adolescents un projet ETP va être le levier qui va permettre de faire émerger des ressources et pouvoir les utiliser, qui va aider au changement, à vivre mieux avec sa maladie, l'intégrer, à trouver sa propre norme de santé.
Proposer une prise en charge en ETP à des adolescents, c'est s'adapter à eux, à leurs besoins d'adolescents et de malade chronique. Il faut tenir compte de l'individu dans sa globalité, de la nécessité de créer un environnement favorable à l'apprentissage, qui permette à ces jeunes patients de faire émerger des facteurs favorisants, les développer et pouvoir s'en servir au quotidien.
Un projet ETP avec des adolescents répond à leurs besoins liés à l'adolescence et à leur maladie, c'est une alchimie entre l'action, la relation, la réflexion, à travers des activités adaptées aux adolescents, un va et vient entre action et réflexion, une mise en pratique dans leur quotidien, un développement de leurs ressources, dans un cadre sécurisé et sécurisant.

# Remerciements

Lorsque j'ai commencé ma formation à Genève je ne savais pas qu'elle se terminerait avec le DIFEP puisque je devais m'arrêter à la première année.
Finalement je me suis laissé embarquer, sans résistance, dans cette belle aventure, qui m'a aidée à passer un nouveau cap.
Pour moi aussi c'est une métamorphose !

Mais je n'aurais pas réussi seule, comme chaque événement important dans la vie, il est essentiel d'être entouré et soutenu, et pour la réalisation de ce travail, j'ai éprouvé combien, face à nos interrogations, nos doutes, notre impression de ne pas y arriver, d'être incapable, il est important de pouvoir faire appel aux autres, à ceux qui sont là pour nous supporter.
Mes remerciements vont à tous ceux qui, directement ou indirectement, m'ont permis de mener à bien ce projet, en particulier les professionnels qui ont répondu à mes questions.
Parfois je m'y suis noyée mais j'ai pris beaucoup de plaisir à le réaliser.
Vous avez tous été importants à un moment ou un autre, alors je vous dis simplement merci à tous et j'espère que ce travail pourra aider et donner envie à d'autres professionnels de se former.

Je vais remercier plus particulièrement ceux qui sont en première ligne,

Monique, pour ton soutien, ton éclairage quand je ne savais plus quelle direction prendre, ta disponibilité, ta sérénité, la façon dont tu as su m'accompagner et me persuader que ce serait « un chouette travail ! ».

Pour votre enseignement, votre accueil, votre écoute toute l'équipe pédagogique de la villa Thury, Aline, le professeur Golay, Gréqoire, et bien sûr toute l'équipe du secrétariat, avec Térésa comme phare.

Toute la volée XV, pour tous ces moments de partage, de découverte, vous avez été un grand soutien dans cette période trouble pour moi.
Le club des Alphonsines, elles se reconnaîtront, pour le soutien dans les moments de «désespoirs », les échanges, le rire.
Valérie pour ta présence à mes cotés à chaque module, quel plaisir de se retrouver ensemble à Gaillard le dimanche soir !

Tous mes petits et grands patients, j'en ai connu beaucoup au cours de mes 27 années passées à la Guisane, ils ont toujours su m'apporter quelque chose. Je garde de très beaux souvenirs de toutes mes années auprès de ces jeunes malades, qui nous apprennent beaucoup par leurs capacités à face à la douleur, aux difficultés, dès leur plus jeune âge.

Tout mon entourage proche, mes parents, (mon père n'est plus là mais il est toujours là grâce aux valeurs transmises, au modèle qu'il a pu être pour affronter la maladie), mes sœurs, mes beaux frères, mes nièces, mes neveux, Paul, pour votre aide au quotidien, votre accompagnement, votre intérêt pour mon travail, vos encouragements, votre soutien et votre confiance en moi lorsque j'ai décidé de quitter la Guisane.

Mes anciens collègues, soignants et non soignants, qui m'ont apporté beaucoup grâce au travail d'équipe, à nos échanges, à notre relation aussi bien professionnelle qu'amicale. Une pensée particulière pour le docteur RAZZOUK, son humanité, sa confiance. Son enseignement m'a permis, jeune infirmière, de commencer ma vie professionnelle avec du soutien, de l'aide, un regard bienveillant qui m'a permis de prendre les responsabilités nécessaires à l'autonomie.

**Table des matières**

*Introduction :*.....7

A) *Problème à résoudre sur le terrain* :.....8

1) Historique du projet :.....8

- Participation à l'élaboration d'un programme ETP pour enfants et adolescents diabétiques.8
- Contretemps et adaptation.....8

2) En pratique, ce que je veux faire :.....9

3) Pourquoi ce projet ?.....9

- Un projet réalisable dans mon contexte professionnel actuel.....9
- Une longue expérience avec les enfants et les adolescents asthmatiques.....11
- Une compréhension nouvelle en lien avec ma formation en ETP.....11

4) Objectifs de ce projet :.....14

*B) Enquête et résultats :*.....16

❖ Modalités de l'enquête.....16

❖ Résultats :.....17

- Entretiens :.....17
- Enquêtes auprès des professionnels.....20
- Ce que nous disent les adolescents.....23

*C ) Dimension éducative de ce projet* :.....26

1) L'adolescence.....26

❖ Définition :.....26

❖ Un peu d'histoire :.....27

❖ Ce qui se passe à l'adolescence, enjeux.....28

❖ Comment se passent cette traversée et cette métamorphose :.....30

❖ Ressources et freins.....36

2) Adolescence et maladie chronique.....42

❖ Maladie chronique :.....42

❖ Collision, rencontre, choc ?.....45

3) L'education thérapeutique (ETP) et les adolescents....47

- ETP : définitions, place dans les soins....47
- Des compétences, une relation, des processus,....48
- Quel projet pour nos ados ?....50

*D) Quelles propositions*....53

- Projet = action, réflexion, relation....54
  - Comment ?....54
  - Pourquoi ?....56
- Qu'est ce que nous mettons dans ce projet....60
  - Un cadre : créer un environnement propice à l'apprentissage dans une démarche ETP et créer les conditions nécessaires pour aider l'adolescent à se construire....60
  - Une pédagogie et un contenu :....62
- En résumé....63

C'est quoi un dispositif en ETP pour des adolescents....63

Ce que j'ai imaginé pour faire la synthèse :....66

*E) Discussion*....67

- Une vision qui change....68
- Une autre approche de l'ETP....68
- Une formation générale....69
- La diffusion des résultats :....70

*F) Evaluation*....70

- Définition :....70
- Critères....70
- Evaluation :....71

*G) Conclusion et perspectives* :....71

Bibliographie....73

Annexe 1....81

Annexe 2....82

Annexe 3....82

Annexe 4.....83

## *Introduction :*

Mon parcours professionnel auprès d'enfants puis d'adolescents qui souffrent d'une maladie chronique m'a permis de comprendre les difficultés rencontrées au quotidien pour ces jeunes.
Vivre avec une maladie chronique, c'est, pour eux, chercher à s'intégrer dans un monde où la différence n'est pas toujours reconnue ni entendue. Ils doivent trouver les moyens de s'adapter et « de faire avec ».
Les relations au sein de la famille sont construites autour de la maladie, il n'est pas toujours facile de « grandir » avec cette problématique qui reste au cœur des préoccupations familiales, entraînant parfois une sur protection des parents, des tensions avec la fratrie, des incompréhensions.
Pour les jeunes enfants l'entourage familial est normal, c'est moins difficile que pour les adolescents qui ont besoin de prendre le large.

C'est aussi de la souffrance physique, des contraintes, des traitements quotidiens, des consultations médicales, des examens, des régimes, des interdictions, l'impossibilité de faire certaines choses, de l'angoisse et des peurs.
Pour l'enfant, toutes ces données font partie de la vie et l'important réside dans le fait d'être sécurisé, d'avoir un entourage qui prend soin de lui, d'être aimé, protégé.
A l'adolescence tout devient plus compliqué, c'est une période de changement, de remise en question et tout d'un coup ce qui était normal, rassurant, devient un poids, empêche de vivre normalement.
Le besoin d'être entouré est le même, mais différemment. Le besoin affectif est le même mais autrement. Les relations aux adultes changent, et les relations aux pairs deviennent le sujet principal de préoccupation, avec le besoin de découvrir, de vivre des relations amoureuses, de faire partie d'un groupe.
Le corps se transforme et il faut apprivoiser cette nouvelle image tout en intégrant la composante maladie, c'est-à-dire un corps qui souffre et qui demande de l'attention.
L'avenir devient une question, au niveau professionnel mais aussi de la possibilité de créer une famille, de vivre de façon autonome et responsable, avec ses propres valeurs, sa propre identité.
Ces différentes tâches vont demander, à l'adolescent, d'aller chercher en lui des solutions et savoir se faire aider, pour ne pas compromettre son futur.

Pour les soignants que nous sommes, accompagner les adolescents dans cette traversée va nous obliger à nous questionner sur notre rôle, auprès d'eux et de leur famille, à réfléchir sur ce que nous pouvons leur proposer, sur la distance, sur notre relation avec eux. Il est important de pouvoir prendre du recul et prendre le temps de se questionner.

Qu'est ce que l'adolescence, l'adolescence avec une maladie chronique, quel lien avec l'éducation thérapeutique ? C'est ce que j'ai essayé de faire à travers ce travail, me poser des questions, ce que je n'ai jamais pris le temps de faire lorsque je travaillais avec ces jeunes.

# A) *Problème à résoudre sur le terrain* :

## *1) Historique du projet :*

- Participation à l'élaboration d'un programme ETP pour enfants et adolescents diabétiques

Initialement mon projet était de participer à la mise en place d'un programme d'ETP pour des enfants et adolescents (6 à 17 ans) diabétiques, qui vont être accueillis en internat à compter d'avril 2014, au sein de l'établissement de soin de suite et réadaptation, Valprévert, à Mimet, dans les Bouches du Rhône.

Cet établissement existait dans les Hautes Alpes et recevait essentiellement des enfants et adolescents obèses. Suite à une demande administrative, l'établissement est transféré dans les Bouche du Rhône et va accueillir des patients diabétiques, en hospitalisation complète. Un programme existe pour les patients obèses, il fonctionnait dans l'autre établissement, mais pour les patients diabétiques, aucun programme n'est encore établi, il faut organiser et prévoir la prise en charge de ces patients. Il faut organiser et prévoir cette prise en charge avant l'arrivée des patients, prévue fin avril 2014. Ce programme doit être élaboré par Martine, infirmière puéricultrice coordinatrice de l'éducation thérapeutique responsable de ce secteur.

Pour ma part je devais participer à l'élaboration du programme destiné aux enfants et adolescents diabétiques. Martine m'avait proposé, avec l'accord du directeur, de travailler sur une des compétences, identifiée par elle, comme nécessaire dans l'apprentissage de ces patients. Je devais essayer d'approfondir une de ces compétences et prévoir les activités et les ateliers pour permettre aux patients de l'acquérir.

- Contretemps et adaptation

Mais des problèmes de communication entre nous n'a pas permis l'aboutissement de ce projet.

J'ai reçu le programme déposé par l'établissement auprès de l'ARS, j'ai choisi un thème qui me paraissait important d'approfondir, au niveau de la compétence « adapter son cadre et son mode de vie avec sa maladie », j'ai contacté la coordinatrice du projet pour lui soumettre ma proposition et demander un rendez-vous, mais je n'ai pas eu de réponse.

J'ai appelé le directeur de l'établissement qui m'a dit qu'il s'occupait de m'organiser une rencontre dans l'établissement avec Martine et l'équipe mais je n'ai jamais reçu de message ou appel pour ce rendez-vous.

J'ai donc décidé de changer la forme de mon projet.

J’ai appelé Monique à la rescousse, et ses conseils m’ont permis d’élaborer un nouveau projet, que je pourrai conduire seule.

## 2) <u>En pratique, ce que je veux faire</u> *:*

- <u>Quelles spécificités pour les programmes ETP des adolescents</u> ?

Ce nouveau projet va me permettre de rechercher si un programme d’éducation thérapeutique ou un dispositif éducatif, destinés à un public d’adolescents porteurs d’une maladie chronique, comportent ou devraient comporter des spécificités et des caractéristiques liés à ce public. Si cela s’avère vrai, je vais essayer de les repérer et de les proposer, sous forme de charte ou recommandations, aux équipes qui sont concernées par ce public.

## 3) <u>Pourquoi ce projet</u> *?*

- **<u>Un projet réalisable dans mon contexte professionnel actuel</u>**

Suite aux difficultés rencontrées pour mener à bien le projet initial, j’ai cherché à transformer ce projet, pour pouvoir travailler seule, compte tenu de ma situation professionnelle actuelle que je vais vous présenter en quelques mots.

- <u>Historique professionnel</u> :

J'ai travaillé durant de nombreuses années à Briançon dans un centre pédiatrique, mixte, de soin de suite et réadaptation pour enfants et adolescents, de 6 à 17 ans, porteurs de maladie chronique respiratoire. Au départ lorsque j'ai intégré cet établissement en 1985, c'était une maison d'enfants à caractère sanitaire, spécialisée (MECSS) dans le traitement des affections respiratoires, non contagieuses, pour des enfants de 4 à 12 ans. L'évolution a amené cet établissement vers un changement d'agrément au niveau de l'âge et nous sommes peu à peu devenu un établissement pour enfants et adolescents, nous avons obtenu le changement définitif en 2011 pour accueillir des 6 – 17 ans, après avoir accueilli les trois années précédentes des enfants et adolescents de 4 à 15 ans. La plupart des patients sont atteints d’asthme, souvent mal stabilisé à leur domicile et entraînant de fréquentes hospitalisations ou passage au service des urgences pour crise d’asthme.

Il s’agit d’un établissement privé, qui accueille les patients en internat, pour une durée pouvant aller de trois semaines à l’année scolaire. La scolarité est poursuivie dans les établissements scolaires de Briançon, écoles primaires, collèges, lycée enseignement général et professionnel. Les patients rentrent à leur domicile familial lors des vacances scolaires.

Les patients sont accueillis en internat, nous devons donc prendre en charge les différents aspects de leur vie quotidienne et répondre à leurs besoins spécifiques liés à leur âge, notamment sur le plan scolaire et surtout santé. Ce sont des enfants et adolescents malades qui viennent en séjour climatique pour améliorer leur état respiratoire et trouver un cadre privilégié qui favorise leur épanouissement et leur offre un encadrement éducatif, scolaire et

médical personnalisé. A l'infirmerie, nous accueillons les enfants et adolescents matin, midi, soir pour les soins, surveillance du peak flow et prise des médicaments, mais nous sommes présentes en continu pour pouvoir répondre à toutes situations nécessitant une prise en charge médicale.

Une de nos missions principales est de permettre à nos patients de participer à des séances d'éducation thérapeutique pour les aider à acquérir un savoir, des compétences et des comportements leur permettant de mieux gérer leur maladie et d'améliorer leur qualité de vie. Nous avons établi un programme d'éducation thérapeutique en essayant de tenir compte de la définition de l'OMS et de répondre aux exigences administratives demandées par les organismes de tutelle, HAS et ARS.

Début 2013, suite à un changement de direction et de projet d'établissement dans lequel notre rôle propre d'infirmière était remis en cause, nous avons quitté, avec ma collègue infirmière, cet établissement.

J'avais commencé ma première année de formation à Genève, cet investissement m'apportait beaucoup sur un plan professionnel et personnel. Ce temps pris pour moi, pour approfondir et découvrir différemment l'éducation thérapeutique, (que j'avais toujours pratiquée mais sans prendre le temps de la réflexion sur nos pratiques et sans aucun recul), m'a permis de vivre positivement cette rupture professionnelle.

- <u>Péripéties</u> :

A la fin de la première année, en juin 2013, j'ai décidé de poursuivre cette aventure et j'ai continué en deuxième année. N'étant pas directement dans une équipe pour mener un projet, j'ai contacté des équipes qui pouvaient être intéressées pour que je participe et les aide à réaliser un projet.

En septembre j'ai eu des contacts avec une équipe d'un service d'hospitalisation de jour pour patients diabétiques et obèses, le médecin et la coordinatrice en ETP auraient souhaité que je fasse une recherche de besoins auprès des patients et une évaluation par rapport à leur programme qu'elles ont mis en place il y a un an. Nous nous sommes rencontrées trois fois pour se mettre d'accord sur le projet puis nous l'avons proposé à la direction qui a mis deux mois pour me répondre et qui a refusé, étant donné que je ne pouvais pas être ni salariée de l'établissement ni stagiaire. J'ai alors été contacté par le médecin coordinateur d'un autre établissement, il était très intéressé pour que, dans le cadre de la réalisation du projet pour le DIFEP, je coordonne la mise en place de programmes pour la douleur et les lombalgies chroniques. Nous avons eu une réunion, en décembre, avec le médecin et le directeur, nous nous sommes mis d'accord sur le projet, les modalités pour que j'intervienne dans l'établissement, et depuis je n'ai plus jamais eu de nouvelles malgré mes tentatives pour les contacter, plus de réponses !

Après les dernières péripéties avec le centre de Mimet, déjà relatées, j'ai décidé de travailler seule tout en utilisant mon expérience et mes connaissances, et pouvoir approfondir un des points sur lesquels j'avais projeté de travailler, les compétences d'adaptation chez le public adolescent.

Après discussion avec Monique, et ses bons conseils, j'ai décidé de travailler plutôt sur les particularités de l'éducation thérapeutique avec les adolescents. Lorsque nous voulons proposer un suivi éducatif à propos de leur pathologie, à des adolescents, nous devons impérativement tenir compte du fait que cette période de la vie est particulière, et que ce public, en plus des besoins liés à leur maladie, a des besoins propres du fait d'être des adolescents, besoins qui viennent s'ajouter aux besoins liés à leur maladie chronique.

- **Une longue expérience avec les enfants et les adolescents asthmatiques**

Mon expérience auprès des adolescents asthmatiques m'a permis de voir combien il est difficile, parfois, de concilier sa vie d'adolescent avec sa maladie. Pourtant chez les enfants asthmatiques la maladie est souvent présente depuis la petite enfance, mais à l'entrée au collège, le regard sur sa maladie change, c'est beaucoup plus difficile de vivre avec et de l'accepter.

A cette période là, il me semble que nous devons être vigilants vis-à-vis de la prise en charge de leur pathologie par les adolescents, et proposer un suivi en éducation thérapeutique me parait complètement justifiée pour les amener à intégrer et s'approprier différemment leur maladie, tout en intégrant les changements qui surviennent alors dans leur vie, notamment au niveau du corps, de leurs relations sociales, familiales, amoureuses, scolaires avec un futur professionnel à envisager.

Lorsque dans l'établissement où je travaillais nous avons accueilli des adolescents, nous sommes passés de la tranche d'âge 4 à 12 ans, à la tranche d'âge 6 à 17 ans, nous avons dû modifier notre pratique en éducation thérapeutique.

Mais je dois avouer qu'à ce moment là je ne me suis pas posée la question de savoir si les adolescents avaient des besoins spécifiques, nous avons gardé les mêmes questionnaires en ajoutant des questions concernant leur vie familiale, scolaire, mais en fait nous sommes restés surtout centrés sur un programme que nous voulions efficace sur leur connaissance par rapport à leur maladie, leur traitement, la prévention des crises, la surveillance.

- **Une compréhension nouvelle en lien avec ma formation en ETP**

Ma formation à Genève m'a permis de comprendre l'importance du recueil des besoins spécifiques à l'aide d'un entretien individuel de compréhension, pour écouter et entendre ce que le patient nous dit de son rapport personnel à sa maladie, son traitement, son vécu à lui, son ressenti.

Le travail pour le module 4 m'a permis de faire deux entretiens avec des adolescents asthmatiques et j'ai compris que le plus souvent nous leur proposons une prise en charge centrée sur des connaissances qu'ils ont en fait, et que nous laissons de côté ce qui est plus difficile et qui concerne tout ce qui peut être lié aux émotions, au ressenti, et pour ces adolescents, aux difficultés de vivre avec une maladie chronique, donc devoir faire attention, respecter des règles, prendre un traitement, à un âge où ils ont surtout envie de liberté, de découverte, d'expériences nouvelles, d'appartenance à un groupe dans lequel ils peuvent s'identifier, comme les autres et non pas différent.

Il me parait donc important de réfléchir à ce que nous proposons à des adolescents en éducation thérapeutique, afin de pouvoir tenir compte des particularités de cet âge et de cette période de la vie, et leur permettre de passer vers l'âge adulte sans trop de complications et de difficultés supplémentaires liées à leur pathologie.

- Pourquoi les adolescents ?

L'adolescence est un âge à risque, d'autant plus pour les adolescents porteurs d'une maladie chronique qui doivent faire face à des contraintes liées au traitement quotidien et au suivi médical régulier. La prise de risque « normale », vers laquelle chaque adolescent a envie d'aller voir, est amplifiée par les risques de complications liées à la maladie et au traitement. Ces complications peuvent être immédiates en cas d'arrêt ou non observance du traitement; puis il y les complications liées à l'aggravation de la maladie, aggravations qui peuvent apparaître plus vite si l'adolescent ne respecte pas certaines règles. La prise de risque fait partie de l'adolescence et pour ces adolescents porteurs d'une maladie chronique, abandonner son traitement et son suivi médical peut faire partie du processus normal d'une prise de risques, leur permettant d'être et de faire comme les autres, sans pouvoir vraiment apprécier les conséquences possibles.

Cet âge est aussi une période d'émancipation, surtout au niveau familial, les adolescents doivent apprendre à quitter la famille et veulent montrer à leurs parents qu'ils peuvent être autonomes et qu'ils veulent plus de liberté. Mais pour des adolescents malades c'est un peu plus compliqué puisque les parents sont souvent très protecteurs et continuent à avoir beaucoup de craintes vis à vis de la prise en charge de la maladie et du traitement. Cet enjeu est primordial dans la relation avec les parents et ceux ci se trouvent souvent démunis face à des adolescents qui peuvent mettre en péril leur avenir. Pour ses parents il est souvent difficile de trouver la « bonne place » et, pour certains, continuer de s'occuper de leur enfant malade devient un véritable casse tête.

Car cet enfant grandit et devient une autre personne, qui même sur le plan du suivi médical va demander d'autres prises en charge, et par d'autres personnes. Le changement va aussi être dans le passage du suivi en pédiatrie, souvent par la même équipe depuis longtemps, au suivi en service adulte, d'autres personnes et d'autres façons de faire, souvent très différentes. Je me rappelle que pour moi, en tant qu'infirmière, le changement de la tranche d'âge, maternelle-primaire vers primaires, pré adolescents et adolescents, m'a beaucoup questionné. Je ne savais pas si je saurai faire avec des plus grands! Je fonctionnais beaucoup dans une relation affective et avec beaucoup de présence et d'entourage, le lien avec les familles était souvent fort, avec beaucoup d'échanges et d'attentes de la part des parents, et avec certaines activités qui plaisaient beaucoup aux petits, et il fallait se questionner sur ce que nous voulions transmettre, sur la manière dont nous allions aborder ces adolescents et leurs besoins d'autonomie. Comment leur permettre d'avancer vers l'âge adulte et traverser cette période importante, faite de changements, qu'est l'adolescence? Notre réflexion devait porter sur les acquis que nous voulions donner à ces adolescents pour les aider à devenir des

adultes autonomes et notre pratique devait évoluer en tenant compte de ces nouveaux besoins liés à l'adolescence et pas seulement à la pathologie.

Chaque maladie chronique a ses caractéristiques, que les équipes connaissent bien, et que nous utilisons pour prévoir le contenu des séances d'ETP.

- Programmes ETP et adolescents

Pour l'asthme nous avions un programme essentiellement basé sur l'anatomie, la physiologie, la physiopathologie, le traitement de crise et de fond, les allergies.
Notre intention première était que les adolescents connaissent leur maladie et puissent agir seul, en cas de besoin, qu'ils puissent faire face à des situations nouvelles et qu'ils connaissent leur traitement. Je pense que pour chaque équipe responsable d'un programme ETP, l'accent est mis sur les besoins spécifiques liés à la maladie et à son traitement.
Pour les capacités d'adaptation nous tenons compte des difficultés communes, face à telle maladie, rapportées par le patient et nous nous servons de ces connaissances là pour préparer nos séances d'ETP.
La formation à Genève m'a permis de découvrir d'autre façons de faire et d'appréhender la préparation d'un programme, en me centrant sur le patient et sa maladie et non sur la pathologie et le patient, ce qui veut dire que face à des adolescents il faut tenir compte de la caractéristique adolescente.
Quelque soit la maladie chronique, je pense qu'il est primordial de prendre d'abord en considération les particularités du patient, et l'âge en est une importante, que ce soit pour l'élaboration d'un processus pédagogique, nous n'apprenons pas de la même façon selon notre âge, que pour la participation et l'intérêt pour le patient d'être là.
Ma pratique auprès de cette tranche d'âge m'a montrée qu'il était difficile de mobiliser ces adolescents par rapport à leur pathologie, leurs préoccupations sont autres et même lorsqu'il s'agit de sujets les concernant directement, (comme la contraception, les risques d'addiction,) le fait même d'organiser des activités pouvaient être mal perçus, car vécus comme un « cours », comme une leçon à recevoir, et ils n'avaient pas forcément envie à ce moment là d'être attentif et acteur.
Je me suis retrouvée parfois face à des adolescents qui ne voulaient pas suivre le programme d'ETP, et en même temps de par leur présence dans l'établissement cette participation était peu négociable, ils devaient être un minimum présent, au moins dans les cycles approfondissement. Eux avaient l'impression, souvent vraie, de savoir déjà tout sur leur maladie et leur traitement !
En fait je m'aperçois que nous n'étions pas du tout au point sur le recueil des besoins et que les objectifs étaient les nôtres et non pas ceux des adolescents.
Ces différentes questions m'invitent à réfléchir sur la manière de les accompagner et les soutenir dans cette période particulière.

Je pense que si nous voulons avoir un résultat et obtenir une participation active des adolescents, nous devons tenir compte de leurs besoins et de leurs idées.

Je me pose donc la question, qu'est ce qu'un programme d'éducation thérapeutique destiné à des adolescents porteurs d'une maladie chronique, comporte comme particularités, au niveau des thèmes, besoins éducatifs spécifiques, du déroulement, des méthodes pédagogiques et activités proposées, et peut être d'autres caractéristiques.

Si ces particularités existent, je pense qu'il est intéressant pour les équipes qui travaillent avec ce public, de les connaître et pouvoir les intégrer, ou du moins pouvoir s'en servir pour élaborer une réflexion et construire les programmes ou les suivis, proposés aux jeunes.

De nombreux programmes existent et fonctionnent pour des enfants et adolescents, essentiellement pour les pathologies comme le diabète, l'asthme, l'obésité.

Ces programmes, en France, répondent à des recommandations éditées par la Haute Autorité de Santé et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), et doivent obtenir une autorisation de l'Agence Régionale de la Santé.

J'ai essayé de retrouver le nombre de programmes pour adolescents et les thèmes proposés au niveau des différentes ARS. Je suis allée chercher sur les sites de chaque ARS des informations concernant ces programmes.

Sur 22 régions métropolitaines, j'ai retrouvé l'info détaillée sur les programmes pour 15 régions, le total de programmes est de 2817, et sur ce nombre 462 programmes sont identifiés comme des programmes pédiatriques, dans ces 462 programmes nous retrouvons 146 programmes où les adolescents sont spécifiés, j'ai trouvé 1 seul programme, en région Rhône Alpes, s'adressant uniquement à des adolescents, pour obésité.

Les thèmes principaux sont le diabète, l'asthme, l'obésité, la mucoviscidose. D'autres thèmes peuvent être proposés comme drépanocytose, maladie rénale, traitement anti coagulant (j'ai trouvé 1 programme sur ce thème en Bretagne, pour enfants sans spécificités adolescentes) scoliose, hémophilie. Cette recherche m'a permis de voir que l'offre en ETP pour les adolescents n'est pas spécifique et n'est pas développée comme pour le public enfant et adultes, les thèmes abordés restent dans les trois pathologies chroniques les plus connues et anciennes dans l'éducation thérapeutique, diabète, asthme, obésité.

Dans ses recommandations l'HAS spécifie que le programme doit être adapté à l'âge du patient et doit tenir compte des spécificités liées à cet âge, au niveau des besoins et des méthodes pédagogiques, et de l'intégration des parents dans le programme.

Ces recommandations restent générales et doivent être adaptées à chaque situation et pathologie. Je vais donc essayer de définir plus précisément les critères importants dont il faut tenir compte lorsque nous voulons proposer un programme ou un suivi éducatif à cette tranche d'âge.

## 4) **Objectifs de ce projet** *:*

Ce projet doit me permettre de déterminer les particularités des programmes ou dispositifs éducatifs à destination des adolescents porteurs de maladies chroniques, et pouvoir les communiquer à des personnes responsables de ce type de prise en charge.

Pour construire ce projet, je vais m'appuyer sur différents objectifs :
-comprendre les enjeux de l'adolescence, comment y faire face, et pour les adolescents porteurs d'une maladie chronique, comment cette maladie vient compliquer la poursuite ou l'atteinte de ces enjeux.
-Comprendre l'enjeu et l'intérêt de proposer des séances d'éducation thérapeutique à des adolescents, quelque soit leur pathologie.
-Mettre en évidence ce qui se passe pour les adolescents porteurs d'une maladie chronique : qu'est ce que nous pouvons repérer comme particularités, qu'est ce qui se passe à cet âge important de la vie, pour tous, et qu'est ce qui est particulier, qui est plus compliqué ou au contraire y a t il des facteurs facilitant, quand une maladie chronique vient s'ajouter aux changements importants de cette période de la vie.
-Définir des besoins éducatifs spécifiques, quel que soit la pathologie, pour des adolescents porteurs d'une maladie chronique.
-Déterminer ce qui est important à retenir et à mettre en place, en termes de thématiques à aborder, dans les programmes ou dispositifs pour répondre à ces besoins et définir les modalités particulières correspondantes, quelles méthodes privilégier ou au contraire éviter.
-Pouvoir proposer ce que j'ai pu mettre en évidence, à des personnes responsables de l'ETP avec des adolescents.

J'ai défini moi même ces différents objectifs pour atteindre l'objectif général du projet, je n'ai pas eu de contact pour le proposer directement à des adolescents, je me suis donc servie de mon expérience lorsque je travaillais avec eux, des lectures que j'avais effectuées pour le module 4, et de mes lectures actuelles sur l'adolescence qui m'ont permis de repérer certaines difficultés propres aux adolescents porteurs d'une maladie chronique.
Je n'ai pas réellement fait d'évaluation de besoins par rapport à ce projet, je suis partie de mon expérience personnelle auprès des enfants puis des adolescents asthmatiques. J'ai aussi retrouvé dans la bibliographie plusieurs articles émanant d'équipes qui se posent différentes questions sur ce public adolescent porteur d'une maladie chronique, comment prendre en charge, comment éviter les problèmes fréquents liés à la non observance du traitement, comment accompagner ces jeunes, comment les écouter et pouvoir répondre à leurs besoins ? (1) (2)
Je me suis rendue compte qu'avec ces derniers, il fallait absolument tenir compte de la spécificité liée à leur âge, et que lorsque nous faisons une recherche des besoins éducatifs pour cette population, les besoins liés à leur âge viennent interférer les besoins proprement éducatifs liés à leur pathologie. De même pour les modalités pédagogiques qui sont très différentes de celles proposées aux enfants.
En fait, ce projet est né d'une rencontre entre mon expérience professionnelle, ma difficulté à trouver une équipe pour mener un projet, j'ai essayé de chercher comment utiliser mes connaissances, mes questionnements et mon expérience, et les bons conseils de Monique

qui m'ont permis d'identifier ce que je pouvais faire avec tout ça, ce qui m'a aidé à construire ce projet.

## *B) Enquête et résultats :*

Comment cela se passe t-il concrètement pour des équipes avec les adolescents, et qu'est ce que les adolescents nous disent de leur vécu avec la maladie chronique ?

Parallèlement à la recherche dans la littérature, effectuée avec le moteur de recherche google, (car une des difficultés pour moi est que je ne parle pas anglais !) en tapant adolescent, adolescent et éducation thérapeutique, adolescents et maladies chroniques, j'ai essayé de mener une enquête auprès de professionnels, pour essayer de partager leur expérience auprès d'adolescents malades chroniques.
Au niveau des adolescents, j'ai fait une recherche dans la littérature, et dans différents travaux réalisés dans le cadre du Difep : Montserrat Castellsague Perolini, « adapter nos stratégies de suivi à long terme, à partir des besoins exprimés par les adolescents diabétiques de type 1, leur entourage et les soignants. »(53), Claudine Gal, « le poids des kilos à l'adolescence. Entre le désir et l'agir…un espace de temps privilégié pour l'Education thérapeutique»(54), Béatrice Jouret, l'obésité de l'adolescent : l'implication des parents pour une réussite à long terme »(55).

### ❖ Modalités de l'enquête

*Entretien avec des professionnels* : j'ai eu un entretien téléphonique avec le Docteur Sciortino, médecin responsable des programmes ETP en région PACA.
J'ai rencontré le docteur Narring Françoise, spécialiste de la médecine auprès des adolescents, dans le service Unité santé jeunes, programmes adolescents et jeunes adultes, département de l'enfant et de l'adolescent, et département de médecine communautaire, de premiers recours et des urgences, qui fait partie des hôpitaux universitaires de Genève (HUG). J'ai ensuite trouvé des articles émanant de ce service, édité par Médecine et hygiène, consacré à la médecine de l'adolescence, et qui paraissent sur le site Revue Médicale suisse. (48-49-50-51)
J'ai eu un entretien avec le docteur Sophie Guibert, pédiatre dans l'établissement de soins de suite et réadaptation pneumo pédiatrique, les Hirondelles à Villard st pancrace.

*Avec les équipes soignantes* : dans un premier temps j'ai essayé de rechercher le vécu d'expériences en ETP avec des adolescents, j'ai envoyé un premier questionnaire à des coordinateurs de programme pour enfants et adolescents, retrouvés sur internet grâce au site de l'ARS PACA, et au site qui répertorie les écoles de l'asthme. Ce questionnaire comportait 20 questions (annexe 1). Comme j'ai obtenu très peu de réponses j'ai refait un questionnaire plus simple, avec 4 questions, et je l'ai renvoyé. (annexe 1)

N’ayant pas plus de succès, et suite à un entretien avec Monique, elle m’a proposée de relayer auprès de personnes de sa connaissance trois questions portant sur leur vécu en ETP. (annexe 1)

## ❖ **Résultats :**

- **Entretiens :**

J'ai eu un contact avec le médecin de l'ARS de la région Provence Côte d'Azur, le docteur SCIORTINO Martine, qui délivre les autorisations de fonctionnement pour les programmes de cette région. Nous avons eu un entretien téléphonique, durant lequel j'ai pu lui demander ce que les programmes destinés à cette population comportent comme particularités, qu'est ce qu'elle regarde ou exige de ces programmes avant de délivrer une autorisation.
Pour elle il est important que les programmes destinés à des enfants ou adolescents :

- tiennent compte de l’âge, elle regarde donc qu’il y ait bien une description du programme par classe d’âge,
- elle préconise la présence d’un pédiatre et de personnel formé à cette population.
- Son attention porte aussi
  - sur les besoins, le diagnostic éducatif doit tenir compte du projet de vie lorsqu’il s’agit d’adolescents, sur les modalités et les outils, adaptés à l’âge.
  - sur la façon dont la famille intervient dans ce programme et comment elle peut être éduquée.

Le docteur Sciortino pense aussi qu’il est important de proposer de l’éducation thérapeutique à différents moments, c'est-à-dire que des enfants porteurs de maladie chronique doivent bénéficier d’ETP, mais ils devront régulièrement pouvoir intégrer de nouveaux programmes en grandissant, car les besoins changent, particulièrement au moment de l’adolescence, avec un nouveau besoin d’autonomie.
Cet entretien téléphonique m’a permis de voir que l’administration responsable de la mise en place des programmes est sensible à cette particularité de l’âge et demande que nous en tenions compte.

Avec le docteur Narring nous avons échangé autour de la prise en charge des adolescents dans une consultation spécialisée pour eux. Ce service unité santé jeunes, accueille des adolescents et jeunes adultes, 12 à 25 ans, pour des consultations interdisciplinaires qui vont permettre l’accès aux soins à des jeunes en difficulté. Ce sont des consultations spécialisées, elles ne vont pas assurer le suivi médical, elles vont permettre aux jeunes de venir, sans rendez-vous, dans un espace pour eux, adapté à eux, rencontrer différentes personnes, médecin infirmière, psychologue, qui vont pouvoir les aider, les orienter si besoin, leur proposer un suivi chez des spécialistes. Certains sont adressés par leurs médecins généralistes, des équipes soignantes ou autres équipes, des parents, qui rencontrent des difficultés de suivi avec ces jeunes.
Certains adolescents malades chroniques sont adressés pour un problème de suivi avec leur maladie. Le docteur Narring ne fait pas d’ETP, dans le service il existe des consultations et un programme de suivi, en groupe, pour des adolescents présentant un problème d’obésité.

Pour le docteur Narring les adolescents malades chroniques, ont les mêmes problèmes que les autres, ils ont besoin d'expérimenter différentes choses et ont les mêmes prise de risque.
Leurs principales difficultés sont liées à

- l'observance du traitement, des règles de vie, la gestion autonome de la maladie,
- les relations avec les copains, ils ne veulent pas être différents.
- les conflits avec la famille, difficulté pour s'éloigner des parents

La consultation va se faire seule avec l'adolescent, certains troubles spécifiques comme les troubles de l'humeur vont être particulièrement recherchés, puis avec les parents. Le médecin va faire une évaluation générale, avec le questionnaire HEADSS, (Habitat, Education, Activités, Drogues, Sexualité, Suicide) qui propose une série d'items à explorer pour connaître les informations concernant le jeune et sa santé. (52- p 64)
Un travail avec les parents, la fratrie, le jeune peut être proposé si besoin.
Pour l'adolescent malade chronique, il va être recherché la motivation pour une prise en charge de sa maladie, si besoin engager des négociations pour le traitement, proposer un travail sur le corps, les représentations, la perception de la santé, comment se passe la gestion des soins, amener à une prise de conscience du problème.
Au niveau des parents, ils sont surpris au moment de l'adolescence, un accompagnement est nécessaire pour qu'ils puissent changer, il s'agit souvent de parents malades, et de situations familiales compliquées.
L'adolescence peut se définir en trois parties : 12- 14 ans, 15- 18 ans, 18- 20 ans, la période 12-15 ans est la phase du changement corporel, ils ont beaucoup de mal à exprimer leur ressenti, et le docteur Narring pense que l'aide d'un art thérapeute peut être une aide bénéfique.
Ce médecin pense aussi que ces adolescents porteurs d'une maladie chronique sont plus armés que les autres, mais qu'il est important de rechercher chez eux un problème de dépression, qui est le plus souvent peu évalué.
L'important est de travailler en réseau, par exemple avec des services de sport et de loisirs, et de pouvoir proposer différentes activités, avec différents professionnels, (kinésithérapeute par exemple). Les adolescents adhèrent bien aux activités proposées, surtout si elles sont adaptées (sport adapté).
Pour ce médecin, les garçons sont plus spontanés, moins compliqués dans l'expression, ils recherchent plus « la bande », et ont plus l'esprit communautaire, retrouvé dans les quartiers. Les filles sont plus troubles, elles utilisent plus souvent des moyens comme les scarifications, elles sont plus en retrait.
Pour ce médecin les jeunes sont satisfaits de ces consultations car ils trouvent un lieu adapté à eux, ils viennent volontiers, ils sont contents de venir, ils peuvent venir sans rendez-vous, il est important de créer ce lieu, accueillant, pour que les jeunes viennent consulter, qu'ils puissent bénéficier d'un soutien, et qu'ils puissent avoir accès à différents professionnels.

Cet échange autour des consultations spécialisées pour les adolescents m'a permis de comprendre :

- l'importance d'une « spécialité adolescente » pour la prise en charge des adolescents, lieux spécifique, ouvert, lieux d'échange et d'écoute, de discussion, de négociation, de rencontres, permet un travail avec les parents, la fratrie.
- pour les adolescents malades chroniques, les problèmes sont les mêmes avec des difficultés principalement liées aux contraintes du traitement, à la différence avec les pairs, à la difficulté pour se distancier des parents.
- Importance d'un travail inter disciplinaire, en réseau pour pouvoir proposer différentes prise en charge.

J'ai eu rendez- vous avec le médecin pédiatre responsable d'un des établissements pédiatriques du briançonnais (il y en a trois actuellement), Sophie Guibert, pédiatre aux « Hirondelles », à Villard Saint Pancrace, dans les Hautes Alpes.
Nous nous sommes rencontrées pour échanger sur son ressenti et sa pratique de l'ETP avec ces adolescents.
Pour recueillir les besoins des adolescents, dans l'établissement, l'équipe utilise des questionnaires détaillés, sur la connaissance de la maladie, du traitement, et sur les compétences psycho sociales. Ce sont les infirmières qui voient les adolescents pour les questionnaires, puis en fonction des besoins repérés, les adolescents intègrent un programme. L'équipe a un programme complet, avec 4 modules, connaissance sur la maladie, le traitement, les allergies, le plan d'action, qui s'adresse plutôt aux patients qui effectuent un premier séjour. Pour les enfants et adolescents qui viennent depuis plusieurs fois, l'équipe peut proposer un programme ciblé, cycle 2 ou 3, et des séances individuelles.
Ce sont les infirmières qui animent les séances, elles utilisent différentes activités, peinture repositionnable, jeux, cartes magnétiques, étude de cas, dessins…
Un programme spécifique pour les enfants obèses a été mis en place avec la diététicienne.
La psychologue anime des séances sur le vécu de la maladie, sous forme de tables rondes, qui rencontrent beaucoup de succès auprès des jeunes.
Cette prise en charge en ETP est très structurée, et répond à toutes les exigences des organismes dont dépend l'établissement, HAS, ARS. L'ETP est une des raisons principale du séjour pour beaucoup d'enfants et adolescents, cette prise en charge fait partie des objectifs de l'établissement, elle est donc proposée systématiquement. Le dossier d'inscription, avant l'arrivée au centre, informe de cette prise en charge.
En pratique, les adolescents ne sont pas intéressés par l'ETP, c'est facile avec les enfants, c'est assez facile avec les 11-15 ans, c'est compliqué avec les 15-17 ans, surtout les garçons.
Pour Sophie Guibert, une des difficultés est de les motiver pour les faire venir aux séances, « pour eux c'est une corvée », mais quand ils y sont ils participent.
Les besoins principaux se situent :
Au niveau de la maladie elle-même, ils sont gênés mais ne l'identifie pas, ils peuvent être révoltés, ils ont du mal à accepter, ils ont certaines croyances, que l'asthme disparait à l'adolescence, croyances par rapport au traitement, à la cortisone.
Au niveau de l'observance, qui est assez bonne dans l'établissement, mais chez eux les adolescents ne prennent pas leur traitement.

Pour le docteur Guibert, ces adolescents ont les mêmes spécificités que les autres, à savoir, qu'ils aiment bien être en groupe, qu'ils ont plutôt tendance à être révolté, à rejeter l'adulte, l'autorité, à être transgressif. Par rapport au séjour, il semble que les adolescents soient souvent dans l'ambivalence, « ils veulent être ici et là-bas. »
Pour intégrer les familles dans l'ETP, il leur est proposé des séances quand ils viennent chercher leurs enfants à la sortie de l'établissement, les demandes émanent essentiellement des familles des plus jeunes.
Pour ces séances, l'équipe fait appel à des patients comme patients ressources.
Pour l'infirmière que j'ai rencontrée au cours de ce rendez-vous il est très difficile d'intéresser les adolescents à leur prise en charge en ETP. Ils agissent beaucoup en fonction de la personne qui anime la séance et des « bénéfices » comme jus d'orange, friandises, gâteaux..
Cet entretien a confirmé ce que j'ai moi-même expérimenté, à savoir :

- Dans un établissement SSR, l'organisation de l'ETP est très structurée par rapport aux exigences des organismes de tutelle, la participation des adolescents y est obligatoire puisque partie intégrante du projet éducatif du jeune.
- difficulté des adolescents à être intéressé par une prise en charge en ETP autour de leur maladie, du traitement, ils ne viennent pas volontiers aux séances.
- les adolescents malades chroniques sont des adolescents qui ont les mêmes soucis que les autres, avec la maladie et le traitement en plus.

- **Enquêtes auprès des professionnels**

J'ai essayé d'envoyer des questionnaires mais le résultat n'a pas été concluant, puisque avec la première version, sur 25 questionnaires, j'ai eu 3 réponses, et avec la deuxième version, sur 40 questionnaires j'ai aussi eu 3 réponses ! Ce qui fait un total de 6 réponses !
Grâce à l'envoi de Monique, qui a relayé pour moi auprès de professionnels de sa connaissance trois questions, j'ai obtenu 6 réponses détaillées, beaucoup plus exploitables que les réponses aux questionnaires. J'ai moi-même relayé ces questions à deux professionnels, que je connais, qui travaillent auprès d'adolescents, et à deux anciennes collègues, et j'ai obtenu 2 réponses, ce qui fait un total de 8.

Pour les résultats, j'ai retenu les trois questions, j'ai fait une synthèse de ce qui a été répondu. J'ai intégré les réponses de la question deux du 2ième questionnaire, car elle rejoint la question une. Voici l'analyse que j'ai faite des réponses.

1) Quelles difficultés rencontrez-vous particulièrement avec les adolescents malades chroniques que vous suivez ? Comment expliquez-vous ces difficultés ?

- Difficultés liées au manque d'investissement des parents, à leurs difficultés à se positionner, ont du mal à avoir conscience de l'importance de leur rôle, ne sont pas cadrant, n'ont pas une façon de faire adaptée à l'adolescence, parents lâchent prise.
- Difficulté à prendre conscience de sa maladie et de la nécessité de se soigner

- Difficulté à se confronter aux nouvelles contraintes, à la perte de l'insouciance, pour les adolescents qui deviennent malades durant cette période
- Difficulté face aux responsabilités qui arrivent tôt dans la vie pour ceux qui sont malades depuis longtemps
- Peur de ne pas être comme les autres, peur du regard des autres, ils veulent être comme les autres.
- Difficulté par rapport au traitement : observance, adhésion, difficiles, navigue entre indépendance et risque. Prise d'autonomie par rapport au traitement nécessite que la famille lâche.
- Difficulté par rapport à la communication avec les adolescents, trouver comment garder le lien
- Difficulté avec la motivation : fluctuation en fonction des changements
- Difficulté par rapport à leur corps : rapport au corps difficile, rejet de soi même, la limite physique dans certaines activités est mal vécue.

2) Dans votre expérience, quels sont les forces, atouts de ces jeunes ?

- Capacité à rebondir, résilience, trouver des personnes ressources, s'appuyer sur des réseaux.
- Capacité à développer des motivations, sont motivés si ils sentent les soignants impliqués et à l'écoute.
- Capacité à trouver des réponses originales, d'avoir un projet par rapport à leur problème, de mettre en place des stratégies.
- Capacité à s'exprimer, à communiquer.
- Capacité à faire des liens et à analyser : retour sur son parcours, analyser succès et échecs, analyse de sa situation.
- Les forces : entourage familial et social, l'accompagnement et le lien avec l'équipe, ils sont créatifs, dynamiques, enthousiastes, curieux, construction d'une nouvelle identité.
- Compétences techniques, ils peuvent s'auto gérer.

3) Quelles recommandations feriez-vous à un professionnel de santé qui souhaite commencer à travailler avec des adolescents ?

- Etre impliqué
- Faire la différence entre ce qui est lié à la maladie chronique et ce qui est lié à l'adolescence.
- Travailler avec l'adolescent, son entourage, s'intéresser à ce qu'il est à son environnement, agir si possible sur plusieurs niveaux.
- Elaborer projets qui partent de leurs besoins et de leurs propositions
- Travailler en inter-disciplinarité, cohérence et collaboration entre les différentes équipes qui suivent le jeune.

- Ne pas chercher à les convaincre, proposer des petits objectifs, concrets, atteignables.
- Au niveau relationnel avec les adolescents :

  Trouver un moyen de communication qui convient au jeune
  Garder le lien, les soutenir, ne pas les laisser tomber
  Leur faire confiance
  Faire preuve d'ouverture d'esprit, de souplesse, pouvoir négocier
  Accepter d'être bousculé, ne pas les juger, être authentique
  Eviter qu'ils s'isolent, rechercher des moyens de leur faire rencontrer d'autres adolescents qui ont la même maladie.

- Au niveau relationnel avec les parents :

  Voir les adolescents et parents séparément, mais favoriser le lien entre eux,
  Fixer des règles claires de partenariat entre parents, adolescents, soignants.

Pour les questionnaires je ne vais pas présenter les résultats à toutes les questions. La version une est très longue et finalement ne correspond pas à ce que je cherche, je n'ai pas su cibler mes attentes. Pour pouvoir utiliser certaines réponses, j'ai regroupé des questions et fait une synthèse avec les réponses que je peux utiliser pour mon travail.

- <u>Les besoins éducatifs exprimés des adolescents</u> :

« les adolescents expriment peu leurs besoins, peut-être indirectement, trouver moyens de masquer leurs différences, (surveillance glycémiques chez le diabétique, prise de ventoline chez l'asthmatique devant les autres par exemple), déni de la pathologie chronique et envie de braver les interdits comme tout autre ado (alcool, tabac, drogue) »
« peu de besoins éducatifs à cet âge, la demande vient essentiellement des parents et soignants, leur souci le plus récurrent : gestion de crise : sur quel critère prendre médicament de secours, en abusent souvent à tort. »
« la difficulté pour les adolescents c'est qu'ils veulent vivre comme tout le monde et ils ne veulent plus être tributaire de traitement quotidien.les parents ont lâchés prise et donnent l'autonomie à leur ado car ils veulent que leur ado sache se gérer seul /Mais il est important de comprendre que l'autorité parentale doit toujours être présente. Les ados ont le goût du risque et facilement tente quelques expériences qui peuvent les mettre en danger (comme oublier le traitement ne pas prendre la ventoline ..... ) difficile pour eux de prendre de la ventoline devant les copains avant de faire du sport, ils se cachent et poussent les limites de plus en plus loin »

- <u>Facteurs facilitant pour les séances d'ETP</u>

Dynamique de groupe, sont contents de partager entre eux réflexions et expériences.
Ressources et ingéniosité des adolescents
Apprentissage par les pairs
Outils éducatifs comme support d'échanges, « ne pas être scolaire »

Projets de vie, sport
Trouver de nouvelles choses à proposer, « cette année j'ai réalisé trois séances avec l'aide d'une art-thérapeute qui m'a permis d'orienter les séances différemment. Il faut que les jeunes viennent avec plaisir, il est important de faire des séances où nous pouvons faire passer des messages de façon détournée »

- Difficultés par rapport au projet d'ETP, ce qui peut être un frein :

Au niveau organisation : difficile de les faire venir en plus de leurs activités, peu disponible, l'irrégularité à venir aux rendez-vous, peu d'effectifs pour éducation en groupe.
Au niveau relationnel : leur opposition par rapport aux parents, le blocage de la communication entre adulte et adolescent, manque de motivation due parfois à la contrainte des parents. « le désir d'être conforme à l'ensemble des adolescents ».

- Ce qui est important dans un projet d'ETP :

Amener les adolescents à l'indépendance sans prise de risque, les responsabiliser.
« Un espace de parole pour identifier les besoins et les représentations, le contenu des séances doit s'appuyer sur l'expression des adolescents »
L'accueil et la formulation
Mobiliser les compétences psycho sociales de l'adolescent
Susciter la motivation
Intégrer les parents : favoriser le soutien parental, montrer son importance, parents font partie des ressources au quotidien, mais attention à respecter la place de chacun et savoir s'adapter aux familles.

Ces différents professionnels nous disent que

- les adolescents porteurs d'une maladie chronique doivent faire face à certaines difficultés liées à leur maladie et leur traitement : contraintes, problèmes avec leurs corps, regard des autres, être différents, relations compliquées avec les parents, trop investi ou pas assez, beaucoup de responsabilités.
- qu'ils sont aussi des adolescents et qu'il est essentiel de les reconnaître comme tel, avec leur problématique adolescente : prise d'autonomie, distanciation des parents, prise de risque.
- que les adolescents ont beaucoup de capacités personnelles qui leur permettent de faire face.
- que travailler avec ces jeunes demandent aux équipes de savoir s'adapter, tenir compte de la problématique adolescente et maladie, tenir compte de leurs besoins, leurs souhaits, savoir travailler dans une relation triangulaire, équipe, jeune, parents, travailler avec d'autres professionnels.
- Construire un projet ETP qui s'adresse à des adolescents, c'est tenir compte de tous ces facteurs, essayer de favoriser l'expression des adolescents, repérer leurs besoins éducatifs, les motiver, leur proposer des choses adaptés à eux, savoir faire face à des difficultés, manque d'intérêt, peu de participation, essayer d'impliquer les parents.

- **<u>Ce que nous disent les adolescents</u>**

J'ai utilisé le travail de Montserrat Castellsague Perolini, sur de nouvelles stratégies de suivi pour des adolescents diabétiques, élaborés à partir des besoins exprimés des adolescents.
Montserrat a organisé deux focus groupe avec des adolescents diabétiques, au total 23 adolescents. Son analyse des constats (p 17) a permis de dégager des besoins liés à leur prise en charge, sous forme de souhaits pour leur prise en charge.

- des consultations plus courtes : besoin de l'HbA1c, poids, taille, être ausculté… ne pas passer 1h en salle d'attente.
- ne pas avoir deux médecins dans la même consultation et devoir tout répéter deux fois.
- moins de parlote. On nous redit toujours les mêmes choses. Nous on sait déjà.
- nous aider à trouver la motivation. Nous mettre au défi
- faire des rencontres comme aujourd'hui pour partager et comparer
- traiter des thèmes qui nous intéressent : nouveau matériel, espoir pour le futur, la recherche….
- plus nous impliquer pour des enfants qui viennent d'avoir le diabète, pouvoir leur donner des« trucs » comme durant le camp.
- parler de comment acquérir l'autonomie
- ne pas nous envoyer aux urgences
- communiquer avec les soignants via mail ou Internet
- nous faire un certificat pour l'école, destiné à tous le prof.
- écrire un livre
- écrire des témoignages
- témoigner dans les médias (émission TV comme Infrarouge, Temps Présent…

Dans la littérature, j'ai trouvé des articles avec des retours d'entretiens avec des adolescents (39-41-55) Dans l'article sur la difficulté des adolescents face aux médicaments en psychiatrie, les besoins ont été déterminés à partir de 5 entretiens, avec des garçons, de 13 à 16 ans. Dans l'article « adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients, » il s'agit d'un entretien, et de l'analyse, avec 12 adolescents, 8 filles, 4 garçons, de 14 à 18 ans, porteurs d'une maladie chronique ou d'un handicap. Dans l'article « qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ? » ce sont 3 entretiens avec des adolescents, 1 fille de 17 ans soufrant de la mucoviscidose, 1 adolescent de 16 ans, souffrant d'obésité, 1 adolescent de 14 ans souffrant de rectocolite hémorragique, qui sont rapportés et analysés.
J'ai aussi utilisé les deux entretiens que j'ai faits pour le module 4, pour retrouver les besoins éducatifs que j'avais énoncé.

J'ai essayé de déterminer à partir de ces divers documents ce que nous pouvons retrouver, comme exemple de besoins éducatifs, ou souhait pour la prise en charge, exprimés chez des adolescents.

- Besoins liés à la connaissance de la maladie et du traitement
- Besoins d'explications claires et franches, précises et vraies
- Besoin de comprendre comment ça marche

- Besoin d'être impliqué dans les décisions relatives aux traitements
- Besoin de pallier les effets négatifs des médicaments
- Besoin de compréhension de sa maladie, pouvoir décrire et reconnaitre sa maladie
- Besoin de s'approprier son traitement,
- Besoin de s'organiser avec son traitement

Besoins dans la relation de soins

- Besoin d'être entendu, pris en considération en tant qu'individu avec des responsabilités et non simplement en tant que malade
- Besoin de la prise en compte de leurs besoins, et pas seulement ceux des parents
- Besoin d'être rassuré, en confiance, d'être entouré de professionnels fiables.
- Besoin d'être valorisé

Dans son travail de Difep, Béatrice Jouret(56-p 58) a évalué les besoins d'adolescents obèses par rapport à la relation avec leurs parents, et il est ressorti que ces adolescents ont besoin de parents cadrant, qui sachent laisser une certaine autonomie, mais qui posent des limites.
De même dans ce travail (56-p39) la recherche des besoins chez des adolescents obèses montre :

- au niveau diététique : un manque de connaissances, perte de la capacité à déchiffrer les messages du corps
- au niveau activité physique : peu de plaisir à la pratique, pas de conscience de ses capacités.
- Au niveau psychologique : estime de lui faible, insatisfaction corporelle.

Ce que nous pouvons retenir :

- ces jeunes ont des besoins éducatifs spécifiques par rapport à leur maladie et leur traitement, il faut pouvoir les identifier.
- ils ont des attentes et des propositions à nous faire, très concrètes, il faut pouvoir les écouter et les entendre.
- ils ont besoin d'être soutenu par une équipe, d'être motivés.
- ils ont besoin d'être reconnu comme des individus, d'être valorisé, de partager, de faire des rencontres, d'échanger, de témoigner.

### ❖ Que nous disent ces résultats

Les adolescents ont des difficultés pour assumer au quotidien leur maladie et leurs traitements, c'est pour eux un lourd bagage, qu'il peut être très difficile de porter, en plus de tout les changement liés à l'adolescence.
Les équipes soignantes savent repérer leurs difficultés et leurs capacités, qu'ils ont des moyens d'agir. Les capacités retrouvées à partir des questions aux équipes se recoupent avec les facteurs facilitant les séances d'ETP. Il est important de savoir identifier ces facteurs

positifs, pouvoir les utiliser et permettre au jeune de s'appuyer dessus, pour vider un peu le bagage en l'allégeant.
Si nous allons à leur rencontre, les jeunes nous disent qu'ils ont besoin d'être aidé, ils n'expriment pas toujours spontanément ce dont ils ont besoin, ils n'en ont pas conscience souvent, mais c'est l'échange et le dialogue qui vont permettre de faire émerger ce besoin. Ils nous disent qu'ils ont besoin d'une équipe soignante pour les soutenir.
Un professionnel nous dit que les jeunes « n'ont pas de besoin éducatif », alors que les adolescents sont capables d'exprimer des attentes et lorsque les besoins sont recherchés ils peuvent être élaborés.
Les adolescents nous disent aussi « moins de parlote. On nous redit toujours les mêmes choses. Nous on sait déjà. » C'est quelque chose que j'ai vécu avec des adolescents, asthmatiques depuis l'enfance, qui venaient en séjour climatique régulièrement, et qui savaient déjà tout sur l'asthme, le traitement, la crise. C'est à nous de les amener à chercher, s'ils en ont besoin, ce qui peut leur manquer dans leur prise en charge, et leur permettre de trouver, utiliser ce qui peut les aider.
Mettre en place des projets ou programmes d'ETP pour les adolescents est plus difficile car il faut tenir compte de cette composante qu'est l'adolescence.
Ils sont dans une phase opposition, ils n'auront pas forcément envie d'adhérer à ce que nous pensons bien pour eux.
Si leurs activités avec les copains sont prévues la séance d'ETP ne sera pas une priorité. Les différents retours des professionnels nous montrent que nous devons tenir compte de tout ce qui fait la vie de l'adolescent et pas seulement de son problème d'observance ou de mauvaise utilisation de son traitement.
Il est important d'entourer l'adolescent, que l'équipe puisse créer du lien, avec lui, ses parents, son entourage, cette relation triangulaire permet d'agir sur plusieurs niveaux. Les professionnels nous disent aussi que pour travailler avec les adolescents, il faut être en relation avec eux et qu'il est essentiel, pour ça, d'avoir une attitude ouverte, sans jugement, qu'il faut pouvoir négocier, accepter d'être bousculé dans nos convictions de soignants.

Accompagner ces adolescents à travers un projet ETP demande d'approfondir certaines notions.
Je pense qu'il est tout d'abord indispensable de comprendre ce qu'est l'adolescence, ce qui se joue à cette période clé pour un individu.
Puis il faut essayer de visualiser ce qu'une maladie chronique, avec ses propres caractéristiques, va avoir comme impact sur cette adolescence.
Qu'est ce que l'ETP peut apporter de différent, par rapport aux consultations classiques, à ces adolescents malades, pourquoi, comment ?

## *C ) Dimension éducative de ce projet* :

### 1) L'adolescence

**Mots clés : période, traversée, autonomie, nouvelle identité, intégration, crise, transition, transformation, construction, prise de risque, résilience, compétences psycho-sociales.**

## ❖ Définition :

Si nous regardons dans le dictionnaire, encyclopédie dictionnaire de la langue française, édition hachette, 1990, l'adolescence est l'âge compris entre la puberté et l'âge adulte.
Pour l'Organisation Mondiale de la Santé « l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. Elle représente une période de transition critique dans la vie et se caractérise par un rythme important de croissance et de changements. On a assisté à de nombreux bouleversements pendant cette période au cours du siècle dernier, avec notamment l'apparition plus précoce de la puberté, l'âge plus tardif du mariage, l'urbanisation, la communication au niveau mondial, et l'évolution des attitudes et des comportements sexuels.»
L'adolescence est donc une période de la vie, un passage de l'enfance vers l'âge adulte, qui a beaucoup évolué avec le temps et selon les époques.

## ❖ Un peu d'histoire :

La notion d'adolescence comme nous la connaissons aujourd'hui, n'a véritablement fait son apparition que durant le 19ième siècle, comme nous le raconte Huerre P dans son article, « l'histoire de l'adolescence : rôles et fonctions d'un artifice » (3). Adolescence vient du mot latin *adulescens*, qui signifie « celui qui est en train de croître », mais à Rome seuls les hommes de 17 à 30 ans étaient concernés par ce terme, les femmes passaient directement épouse, dès que la puberté apparaissait. Puis ce terme a disparu pendant des années, pour réapparaitre au milieu du 19ième siècle. « Ce n'est qu'au milieu du XIXe siècle que le mot adolescence apparaît dans le vocabulaire de nos sociétés occidentales pour désigner les jeunes collégiens poursuivant leurs études et financièrement dépendants. C'est à cette époque que l'industrialisation prend son essor et que l'espérance de vie s'accroît. » Mais cette dénomination ne concerne alors qu'un nombre restreint d'individus, appartenant à la bourgeoisie. Puis avec l'évolution de la scolarité cette notion va évoluer, pour finalement désigner toute une classe d'âge, filles et garçons confondus. Au cours du 20ième siècle cette population devient spécifique, avec ses propres caractéristiques et particularités, au niveau social et psychologique. Ces adolescents sont vécus, par les adultes, comme difficiles, avec des problèmes relationnels, alors que « les jeunes, certes, ont des difficultés liées à la crise pubertaire dont le célèbre pédiatre et psychanalyste anglais D.W. Winnicott s'est attaché à rappeler, en 1971, le caractère normal et nécessaire. »(3)

Aujourd'hui les adolescents sont reconnus comme tels, beaucoup d'études et de recherches ont permis de mieux les comprendre et les connaître, mais le problème est peut être dans la définition de la période, qui dans nos sociétés modernes occidentales, a tendance à s'allonger, avec une puberté qui apparait plus jeune, vers 10-11 ans, et des jeunes adultes qui restent beaucoup plus longtemps dépendants de leurs parents pour finir leurs études, ou parce qu'ils ont des difficultés à entrer dans le monde actif compte tenu du chômage.

Pour ma part, dans ce travail, je vais parler des adolescents de 11 à 18 ans, période qui est le plus souvent retenue pour parler de cette population dans la littérature concernant mon sujet, et qui correspond aussi à la classe d'âge avec laquelle j'ai travaillé.

## ❖ Ce qui se passe à l'adolescence, enjeux

### o Homards, loups de mer, randonneurs…

Cette période est celle d'une traversée, une transition de l'enfance vers l'âge adulte. C'est une période de bouleversements, de changements, physiques et psychiques. Nous retrouvons, dans la littérature, plusieurs manières d'évoquer ces bouleversements.
Françoise Dolto (4) parle d'une phase de mutation, une période de transition, elle donne comme image celle « du homard et des langoustes, qui perdent leur coquille : ils se cachent sous les rochers à ce moment là, le temps de secréter leur nouvelle coquille pour acquérir des défenses. Mais si pendant qu'ils sont vulnérables ils reçoivent des coups, ils sont blessés pour toujours, la carapace recouvre les cicatrices et ne les efface pas. » Cette image nous permet de bien comprendre les fragilités de ces jeunes qui subissent tous ces changements sans pouvoir vraiment les maîtriser puisqu'ils apparaissent naturellement vers l'âge de 11 ans, et plus ou moins vite selon les individus, ne leur laissant parfois pas beaucoup de temps pour s'adapter, ni eux ni leur entourage.
Xavier Pommereau utilise plutôt, pour parler des adolescents d'aujourd'hui (5-page 256), une image de loup de mer, de marins : « à quai ils se reconnaissent entre eux à leur démarche chaloupée, leur résistance au rhum, leur pratique du tabac et des plantes exotiques, et-comme tout pirate qui se respecte-aiment à comparer leurs piercings, leurs tatouages et leurs cicatrices. Parfois même, ils arborent sur leurs bras des estafilades qui parlent de mystérieuses luttes que nous ne comprenons pas. Et lorsqu'ils sortent en mer, c'est souvent pour naviguer au plus près des écueils, glisser le long des passes et ressentir les frissons de danger, bref risquer leur peau… pour se sentir moins dépendants de nous, leur port d'attache. »
J'aime beaucoup cette image, très actuelle, qui me parle vraiment et que je trouve très belle pour évoquer ces adolescents, aussi attachants qu'énervants et que nous ne savons pas toujours comprendre ni entendre. La suite du texte parle de ceux qui ne reviendront pas des sorties en mer parce que, « plus téméraires ou plus désespérés », et de l'importance des balises et phares que nous adultes, nous devons placer pour les accompagner. Car il ne sert à rien de vouloir les retenir ou les garder à terre, notre rôle est de les encadrer et d'essayer de sécuriser la sortie, tout en sachant que parfois il va falloir faire appel aux secours, l'important étant de s'en apercevoir et de le faire à temps.
Pour ma part, j'imagine plutôt cette traversée comme une randonnée itinérante, avec un sac à dos plus ou moins lourd au départ, car comme j'ai pu le lire dans ces différents ouvrages, le poids de ce qui est vécu dans l'enfance va compter beaucoup pour faciliter ou compliquer ce passage vers l'âge adulte.

Cette randonnée va aussi être très différente chaque jour, avec des difficultés jamais égales, des fois du plat, des fois beaucoup de dénivelé, et parfois du danger, imprévu, à mesurer, à prendre, que nous pouvons rechercher pour le plaisir de vivre une émotion forte, pour se tester, se mesurer à quelque chose de difficile, se chercher.
C'est aussi une aventure, qui est parfois vécue seul, moments de solitude et à l'abri des autres, au chaud dans son duvet sous sa tente, pour se construire, se trouver, et puis des moments de partage, à plusieurs, dans la chaude ambiance d'un refuge, où retrouver ses pairs, qui permettent d'exister dans un groupe et socialement.
C'est savoir s'adapter aux conditions climatiques, imprévues, aux changements d'itinéraire parfois, c'est avoir un but, arriver quelque part où nous avons envie d'aller, c'est de l'enthousiasme et parfois du découragement, c'est de la motivation.

L'adolescence c'est une traversée, un voyage dans le temps, mais c'est aussi, simultanément, une métamorphose, une transformation, les adolescents ne sont plus du tout les mêmes entre le départ et l'arrivée !

- Cocon, chrysalide, chenille, papillon…

Là nous pouvons penser à la chenille qui devient papillon, à la différence que la chenille n'a pas conscience qu'elle devient un papillon et qu'elle devra voler, sinon elle aurait certainement peur ! (5-page 21)
Les adolescents eux, savent qu'ils changent, ils le vivent au quotidien et toutes ces transformations demandent une grande capacité d'adaptation, rapide et parfois difficile, parce qu'ils ne savent pas toujours comment faire face et parce que l'entourage ne sait pas non plus, les parents ne reconnaissent pas leurs enfants, et pour eux aussi c'est rapide, ils ne savent pas toujours réagir, n'ont pas le temps de voir venir ce qui leur arrive.
Ces changements, entraînant de profondes transformations individuelles vont forcément retentir sur l'environnement, familial et social.
Toute la complexité de l'adolescence est là, dans cet enchevêtrement d'interactions entre le moi, l'individu, et les autres, plus ou moins proches, mais très important pour la construction de cette nouvelle identité.
Rien ne peut se faire sans les parents, les copains, l'environnement social, l'adolescence ne peut pas se passer seule, à l'abri des regards, « c'est en acceptant de se nourrir des autres que l'on devient soi » citation de Philippe Jeammet, (l'adolescence, paris, Solar 2002, p 6) que j'ai lue dans l'introduction du guide édité par l'INPES, adolescence et santé (6)
La transformation se situe à plusieurs niveaux, simultanément, au niveau physique et psychique. Le corps change, la pensée aussi, et donc les relations avec les autres, le rapport à l'environnement.
Réussir à franchir cette étape et passer à la vie d'adulte est un long processus, fait de rencontres et d'expériences diverses.

- Etapes de la transformation

A travers mes différentes lectures j'ai trouvé de nombreuses façons de présenter ces changements, comme par exemple celle de Mickael Claes (7)

- Développement pubertaire : 11 à 13 ans1/2 environ, le corps
- Développement cognitif : 12 à 16 ans, la pensée
- Modifications de la socialisation : 13 à 18 ans environ, la vie sociale
- Construction de l'identité : 14 à 21 ans environ, le moi.

Cette classification permet de visualiser combien cette transformation, multiple et simultanée, va demander du temps et de l'énergie.
Cela va aussi solliciter l'entourage, familial et social, va se faire avec des allers retours entre passé et avenir, car l'adolescent ne suit pas un chemin tout tracé, ce n'est pas une route bien balisée, c'est à lui de trouver sa voie, faisant parfois des retours en arrière, s'arrêtant, mais l'essentiel est d'avancer pour parvenir au but.

- Qu'est ce qu'ils gagnent à l'arrivée ?

Enjeux personnels : quête d'identité, redéfinition de soi,

- s'approprier ce nouveau corps, l'apprivoiser
- comprendre ce nouveau corps, l'aimer, le faire aimer, identité sexuelle
- acquérir le sentiment de savoir qui je suis

Enjeux familiaux : autonomie

- Se séparer de ses parents sans les perdre : processus de séparation/individuation
  - travail de lien, respect de l'intimité, des places
  - Reconnaissance par les parents de ce nouveau corps
  - Soutien de la part des parents
  - Renoncer à l'image de la toute puissance des parents
  - Recherche de liberté/refuser l'autorité

Enjeux sociaux : s'intégrer socialement

- Projet professionnel
- Reconnaissance de soi même et des autres
  - Accepter les différences, d'âge, de sexe, d'opinion, de culture
  - Participer socialement
- être responsable des ses pensées, de ses actes et de ses désirs
- systèmes de valeurs et croyances personnelles cohérents.

## ❖ Comment se passent cette traversée et cette métamorphose :

### La crise

Pour parvenir au but, plusieurs facteurs et mécanismes vont se mettre en place.

Dans certaines sociétés traditionnelles des rites initiatiques existent pour passer à l'âge adulte et préparer l'individu à entrer dans cette nouvelle vie, il est alors reconnu par les autres comme ayant franchi cette étape. Ces rites sont instaurés, imposés, et l'évolution est identifiée par ce passage du rite. (5- pages 155-159) ; (3)

Dans nos sociétés modernes, ces rites ont quasi disparu, les adolescents doivent trouver par eux-mêmes des repères pour savoir qu'ils intègrent un nouveau monde, et ils inventent alors leurs propres rites, (sans le savoir vraiment)en trouvant un style vestimentaire, en choisissant un look, en marquant leur peau (piercings, tatouage), ils créent un monde où ils vont se reconnaître entre eux et ainsi se démarquer de leurs parents. (5)

Mais en même temps tous ces changements perturbent l'adolescent qui se retrouve pris dans un tumulte qu'il lui est compliqué de gérer, et tout en voulant acquérir de la liberté et se détacher de ses parents, il a besoin d'eux et cherchent à se confronter pour se rassurer.

Les parents eux ne reconnaissent pas leur enfant. C'est tout à coup effrayant d'avoir face à eux un enfant qu'ils ne reconnaissent plus. Il faut alors savoir se positionner et savoir mettre des limites, un contenant qui va permettre à l'adolescent d'évoluer. Il faut poser les limites, c'est-à-dire placer les frontières entre le monde de l'adolescent et celui des parents, trouver les règles entre eux qui leur permettent de fonctionner.

Ces différents comportements entrainent des conflits, des peurs réciproques, des incompréhensions avec les parents et les adultes proches, et c'est ce que nous appelons la crise ! De nombreux mécanismes sont en jeu dans cette crise, et il est important de savoir que cette période existe et qu'elle doit se faire. C'est une période tumultueuse, faite d'ambivalence, désir d'être grand mais envie de rester enfant, de peurs, d'inquiétudes, de tensions, mais c'est aussi une période dynamique, de formation, de découverte, de possibilités, de mouvements.

- **Caractéristiques principaux de cette période qu'est l'adolescence** :

  - ***Transition*** :

Ce passage de l'enfant vers l'adulte va se faire sur plusieurs années, avec de multiples transformations.

C'est un temps de changement, où l'individu va devoir accomplir certaines tâches développementales, indispensables pour parvenir à quitter le statut d'adolescent, pouvoir affronter sa nouvelle vie d'adulte et ainsi concrétiser ses projets de vie.

C'est un temps de découverte, d'intensité, d'agir, d'expérimentation, de présent, vivre maintenant, vite, l'instant présent, mais c'est aussi période de doute, de questionnement, d'ambivalence, ne plus être petit mais pas encor grand.

C'est une porte qui se ferme, l'enfance, et une qui n'est pas encore ouverte, l'adulte, avec entre les deux des bouleversements auxquels il faut faire face.

  - ***Transformation*** :

    Physique : un nouveau corps.

Avec l'arrivée de la puberté l'adolescent est confronté à des changements radicaux. Il va devoir faire face à une nouvelle image de son corps, apprendre à le connaître, cette

transformation, souvent rapide, en quelques mois, ne lui laisse pas beaucoup de temps pour s'adapter, le déstabilisant devant une image qu'il ne reconnait pas. Il faut habiter ce nouveau corps et se mettre en accord avec lui, l'apprivoiser et se l'approprier. Il doit composer avec un nouveau corps, sexué, c'est la constitution et l'affirmation de l'identité sexuelle, les différences filles, garçons apparaissent, avec de nouvelles émotions et de nouveaux désirs.
C'est aussi le temps de l'attente, l'adolescent va être pris entre ses pulsions sexuelles et ses difficultés pour les assumer. Il va devoir trouver des façons d'attendre et de répondre aux besoins de ce corps qu'il ne connait pas encore, par exemple à travers le look vestimentaire, le marquage du corps, il va chercher à tester ce corps.

Psychique : c'est un temps de modification de la distance aux parents et aux adultes, c'est une problématique majeure de l'adolescence, besoin de s'appuyer sur les autres et en même temps se différencier, affirmer son autonomie. (8)
Ce paradoxe, recherche de distanciation avec les parents, tout en cherchant leur soutien, est une caractéristique principale de cette période et cette problématique à résoudre va entraîner certains comportements, comme par exemple l'opposition qui est une des façons de s'en sortir (8). La perte des repères habituels, des idéaux infantiles, les changements corporels, inciteraient plutôt les adolescents à rechercher la protection des parents mais en même temps il faut se différencier d'eux, devenir à son tour adulte(9).
Le rôle des parents, et des adultes, est à ce moment là complexe, il faut contenir, soutenir, mais en même temps faire face à des comportements parfois difficiles et insupportables. C'est là tout l'enjeu, savoir trouver la bonne distance, pour ne pas être trop loin, mais pas trop près, juste présents à ses côtés, qu'ils sentent que parents et adultes sont là, qu'ils lui portent un intérêt, qu'ils savent respecter les distances dont il a besoin.
Dans le livre adolescence et prise de risques (10), un des auteurs nous explique que l'adolescence est une expérience singulière au plan de la vulnérabilité, de la fragilité narcissique, qui nécessite un soutien de l'adolescent lui-même et de son entourage, il convient de l'accompagner, « conduite accompagnée ».
« L'environnement parental joue un rôle essentiel dans la fonction de soutien narcissique : soutenir narcissiquement l'adolescent c'est reconnaître et valoriser la transformation qui s'est opérée en lui, lui donner le sens de la limite en ne s'offrant pas comme objet d'amour, en faisant limite à l'investissement incestueux, c'est aussi lui ouvrir l'avenir, lui donner des perspectives en lui apprenant à voler de ses propres ailes. » (10)
C'est une période de bouleversement qui fait que l'adolescent se sent perdu et « en désordre », qu'il a besoin de moments seuls où il peut se réfugier dans son univers et être à l'abri du regard des autres. Celui de ses parents, qu'il sent interrogateur, les parents ne le reconnaissent pas et essaient de comprendre, d'interpréter ces changements, donc quelque part d'être intrusif, ce que l'adolescent refuse car lui-même ne sait plus qui il est. Il a donc besoin de se retrouver et se protéger, le plus souvent il va chercher à s'isoler dans sa chambre, où règne le même désordre qui peut exister dans sa tête, et où il va pouvoir rester à écouter sa musique, sans rien faire, mais où il va pouvoir aussi retrouver des objets de l'enfance, comme les doudous qui sont toujours là. Il a envie de quitter le monde de l'enfance mais il a peur, il ne sait pas ce qu'il va trouver dans le monde des grands.

Sa chambre, son territoire c'est aussi un moyen de marquer des limites, pas question pour les parents d'y entrer et d'aller ranger, mais par contre il peut être demandé à l'adolescent de ranger, le fait de demander pose une limite, qui rassure l'adolescent, le contient et l'empêche de déborder.
Toute cette période va demander à chacun de trouver sa place, aussi bien dans l'espace que dans la relation.

Cognitive : cette période est aussi une évolution de la pensée, transformation qui va prendre beaucoup de place et va influencer les modifications de la personnalité, individuelle et sociale.
L'adolescent va développer une pensée formelle, qui va lui permettre de se détacher de l'objet concret pour réfléchir sur des situations abstraites, de faire un lien entre causes et conséquences, c'est l'accès au stade de la pensée abstraite, du raisonnement hypothético-déductive.
Ce développement de la pensée au cours de l'adolescence va aboutir à acquérir de nouvelles capacités de raisonnement, lui permettant d'élaborer des projets dans sa tête, de s'adapter à de nouvelles situations. Cela lui permet de réfléchir sur des concepts abstraits, de voir la vie et les autres sous un nouveau jour.
C'est une période de questionnements, d'interrogations, de type « qui suis-je ? » « pourquoi suis-je ici », de moments de rêveries, de prise de conscience, de sentiments (11).
Ces changements cognitifs vont favoriser l'émergence d'une nouvelle personnalité.

- ***Construction***

Toutes ces transformations, en liens les unes avec les autres, permettent à l'adolescent de se construire, peu à peu. Il va occuper ce temps à se chercher, se connaître, à découvrir, à expérimenter.
Cette évolution de l'adolescent va se faire en opposition avec le monde des adultes mais en lien et en accord avec les autres, la place des pairs est, à cet âge là, déterminante.
Pour l'adolescent faire partie d'une bande, d'un clan, être reconnu par les autres est essentiel à sa construction.
Ce double mouvement, séparation du milieu familial, identification aux pairs, va lui permettre de s'identifier comme individu, de développer un processus d'individuation par comparaison, par référence à l'autre. Le groupe c'est aussi un moyen de partager des valeurs, d'appartenir à ce nouveau monde, et c'est aussi là que se construisent de nouveau repères, différents de ceux de l'enfance, comme des codes, un langage, un look vestimentaire.
L'imagination joue aussi un rôle important ainsi que la possibilité de se référer à des personnages célèbres, connus.
L'adolescence est une ouverture, il faut aller voir ailleurs, sortir du monde familial, trouver d'autres références, d'autres appuis. Mais c'est aussi une période de doute, l'image de lui-même est brouillée, aussi bien au niveau corporel que de la pensée, tout bouge, et l'adolescent a alors besoin de trouver, chez ses parents, des adultes référents, un regard

positif, bienveillant, des encouragements, de la reconnaissance de ses valeurs, de se sentir apprécié pour la personne qu'il est ou qu'il est en train de devenir, être valorisé.
Le jeune va apprendre à se connaître, (qualités, intérêts, forces, difficultés, vulnérabilités) et ensuite à se reconnaître, c'est-à-dire quel jugement il porte sur ce qu'il est, sur ses valeurs, quel estime de lui il a.
Cette construction doit permettre à l'adolescent de renforcer et faire émerger des valeurs personnelles, estime de soi, confiance en soi, qui vont être lui être indispensables pour s'affirmer. Lorsqu'un adolescent est conscient de sa valeur personnelle, (estime de soi), il lui est plus facile de s'affirmer c'est-à-dire d'exprimer ses idées, ses opinions, ses désirs et ses besoins. Il va pouvoir faire des choix personnels, prendre place dans un groupe. L'affirmation de soi c'est aussi pouvoir agir face à ses besoins, à son environnement.
Cette recherche identitaire, d'autonomie, de reconnaissance, (il cherche le regard de l'autre, se reconnait mais reconnait aussi l'autre), va lui permettre de s'intégrer socialement. Cette période est aussi celle de la construction d'un projet professionnel, qui n'est pas toujours facile à définir mais qui permet une projection dans l'avenir, qui est un moteur pour avancer, se diriger vers l'indépendance.

- ***Des risques à prendre*** **:**

Toute cette construction est compliquée, « l'adolescent n'est pas une plante qui accéderait naturellement à la maturité »(10), et cette période est à risques, elle demande de l'attention et de l'encadrement.
« La prise de risques fait partie du processus de l'adolescence, c'est une des caractéristiques de cette étape, l'adolescent est obligé d'agir et de faire des expériences, ce qui l'expose à des risques, et il doit les affronter, c'est une nécessité, un devoir réel et très sérieux pour son développement » (10), mais parfois la signification du risque se modifie, et devient un moyen d'auto destruction, il est donc important de le savoir, de pouvoir repérer quand prise de risques se transforme en conduites à risques, afin de pouvoir baliser et encadrer ces moments là.
Ces comportements peuvent être considérés comme « constitutifs d'une étape inévitable du développement individuel, qui marque le passage à l'âge adulte »(6) ; certaines prises de risques peuvent être constructives, nécessaires pour grandir, expérimenter, innover.
Elles peuvent servir de rites de passages, bien que très différentes des rites traditionnels encadrés et organisés par des adultes, alors que là il s'agit de comportements pas toujours perçus comme risques par l'adolescent et qui parfois se termine mal et ne permet pas du tout au jeune d'accéder à la vie d'adulte.
Lorsque le risque devient un moyen de destruction de soi ou des autres, il y a danger, il faut essayer de prévenir, mais la limite entre risques nécessaires et risque à éviter n'est pas toujours facile ni évidente.
A partir de la lecture du livre « adolescence et prise de risques », j'ai essayé de repérer les différentes raisons ou situations qui peuvent expliquer à cet âge là, la nécessité de prendre des risques.
1 - Difficultés à intégrer, assumer ce nouveau corps sexué

2 - Sentiment de toute puissance qui rend intouchable
3 - Chercher la réalisation de soi dans la transgression et le dépassement des limites
4 - Chercher ses propres limites et la reconnaissance de ses pairs.
5 - Découvrir ses potentialités et ses limites
6 - Eviter la souffrance provoquée par les changements, par la crise identitaire, y répondre par du passage à l'acte, faire face à l'angoisse.
7 - S'exposer pour se fuir soi même, combler à tout prix un vide désespérant : risque destructif
8 - Difficulté, impuissance à contenir la violence inhérente au processus d'adolescence.
9 - Détresse de l'adolescent face au manque de soutien parental
10 - Encouragement explicite ou implicite de la part des parents à prendre des risques inconsidérés.
11 - Retournement de la haine contre soi.

Je pense qu'il est important de pouvoir repérer chez un adolescent où il en est par rapport à la prise de risques : est-ce une difficulté liée à un des processus « normaux » de l'adolescence, sans excès dans l'expression de cette difficulté et avec une réponse de l'entourage, ou est ce que cette prise de risque est liée à une souffrance, une douleur, une angoisse qui vont engendrer des réponses beaucoup plus violentes et dangereuses, pouvant aller jusqu'à la tentation de mourir, qui peut être une manière de se libérer de tensions intérieures, de faire entendre par un acte une souffrance et obtenir de l'aide. Cela peut se traduire aussi par des sports extrêmes, donnant une illusion de toute puissance sur soi et l'environnement.
Cette notion de prise de risque est aussi à évaluer par rapport au groupe, car en groupe le risque peut paraitre diminué, la responsabilité n'est plus individuelle.
Le risque peut aussi être une réponse du groupe à une excitation, un moyen d'actions qui leur sert d'expression, qui leur permet de se valoriser mutuellement, ou qui parait nécessaire pour être intégré dans le groupe. Il est donc important de savoir identifier comment le jeune vit ses relations aux autres, où il en est de ses capacités à s'affirmer, de ses besoins de braver l'autorité des adultes.

Autre caractéristique du risque, il existe une différence selon le sexe, les garçons sont plus sujets à prendre des risques, ils se mettent plus violemment en danger que les filles.
Les garçons s'expriment moins par la parole, ils ont davantage la tentation du passage à l'acte, lorsqu'ils vont mal leur mode d'expression est plus brutal. Les filles vont davantage somatiser, le mal être va s'exprimer par des douleurs physiques, elles vont plutôt mettre leurs corps à l'épreuve, par des conduites alimentaires perturbées, (anorexie, boulimie).
Dans tous les cas, prendre des risques fait partie du temps de l'adolescence, ce sont le plus souvent des expériences nécessaires, si le cadre parental et des adultes référents sont là, si les limites et les balises sont posées, l'adolescent va pouvoir « naviguer au plus près des écueils, glisser le long des passes et ressentir les frissons du danger, bref, risquer leur peau… pour se sentir moins dépendants de nous, leur port d'attache. »(5 - page 256)

Je pense qu'il est important de savoir que si l'adolescent va mal et souffre, il va utiliser les conduites à risques pour nous le faire savoir, qu'il risque de répéter et s'enfermer dans ses comportements dangereux et destructeurs, à la recherche d'un soutien et d'une aide.

L'adolescence c'est une traversée, avec certains enjeux : *personnels*, quête d'identité, *familiaux*, séparation/individuation, *sociaux*, intégration sociale.
Nous pouvons déterminer certaines caractéristiques de cette période :

- transition : période, temps entre deux mondes, l'enfance et l'âge adulte.
- transformation : *physique*, nouveau corps, identité sexuelle, *psychique*, affirmer son autonomie, tout en ayant besoin des autres, *cognitive* : évolution vers la pensée formelle.
- construction : de sa personnalité, de son identité, acquérir ses propres valeurs, être reconnu, avoir un projet professionnel.
- prendre des risques : expérience nécessaire, balisage indispensable.

## ❖ Ressources et freins

### o Constats

Dans le rapport préparatoire Santé Adolescence Famille, pour la conférence de la famille en 2004, (12) le professeur JEAMMET définit ainsi l'adolescence : « L'adolescence, c'est passer de la dépendance infantile à une position plus autonome. L'adolescent doit aménager une nouvelle distance relationnelle avec les adultes et notamment ceux dont il était le plus dépendant affectivement : les parents et les proches. Or ceux qui arrivent à l'adolescence avec le plus d'insécurité intérieure, une moindre estime d'eux-mêmes, auront le plus besoin de recevoir un soutien de la part des adultes, mais ce seront aussi ceux qui vont souvent le tolérer le moins bien. Ils vont vivre, en effet, toute demande à l'égard des adultes comme une menace pour leur autonomie. Le drame est que plus on veut aider l'adolescent, plus il renforce son refus et son opposition. Et l'on en arrive à ce paradoxe tragique de l'adolescence, que ceux qui auraient le plus besoin de recevoir vont être ceux qui s'enferment le plus dans le refus. »
Ce rapport, fruit d'un travail collectif de plusieurs professionnels chargés de s'occuper d'adolescents, dit que, en 2004, la majorité des adolescents vont bien, 85% d'après l'étude du Haut Comité de la Santé Publique de 2002.
Mais en même temps dans la synthèse de ce rapport il est dit que « des comportements des adolescents peuvent avoir des effets immédiats sur leur santé et d'autres déterminer leur santé future d'adultes. Certaines tendances qui se dessinent ou certains constats (augmentation du surpoids et de l'obésité, faible estime de soi durant cette période de la vie, relations difficiles entre les filles et les garçons, désarroi des familles…), ainsi que la gravité de troubles

du comportement, conduisent à promouvoir un examen par les pouvoirs publics de cette question de la santé des adolescents. »
Les adolescents vont bien, l'adolescence n'est pas une maladie, elle n'est pas pathologique, mais elle est une période particulière où les individus sont soumis à des bouleversements radicaux qui peuvent entraîner des situations à risques, difficiles, et les adolescents peuvent développer des comportements non adaptés.
Il faut donc se poser la question de savoir comment faire pour que les adolescents qui vont bien continuent à aller bien et comment aider ceux qui ne vont pas bien et qui auront sans doute le plus de difficultés à demander de l'aide.
Il est important de voir l'adolescence comme une étape riche de découverte et d'expériences, et les adolescents comme des acteurs de cette aventure qu'ils vivent, donc dynamiques et capables d'affronter les dangers potentiels de cette période.
Je pense que trop souvent nous résumons l'adolescence à des problèmes, des conflits, et nous voyons l'adolescent comme un extra terrestre qui va nous envahir, car il n'est pas facile à contenir et souvent il nous fait peur car il se déplace rarement seul !
J'ai moi-même vécu ça dans l'établissement où je travaillais, quand nous avons accueilli des adolescents, il a fallu revoir nos représentations et notre vision des adolescents, car il aurait été impossible de travailler avec eux. J'ai d'ailleurs été surprise, agréablement, car ce que je pensais être compliqué, et ce dont j'avais peur, ne s'est pas révélé vrai, et même si le travail a été très différent et pas toujours facile, ils m'ont appris beaucoup et savent donner beaucoup d'eux-mêmes.
En terme de ressources je pense que les adolescents possèdent, pour la plupart, des atouts non négligeables comme : (6)

- La créativité
- La capacité critique
- L'adaptabilité
- Le dynamisme
- L'humour

Si nous voulons aider les adolescents et prévenir des situations à risque qui mettront en péril leur avenir d'adulte, il faut s'appuyer sur leurs ressources personnelles.
Lorsque j'ai fait des recherches sur les ressources possibles des adolescents, j'ai trouvé essentiellement des articles traitant de la résilience, (15) (6) et des compétences psycho sociales à développer chez les adolescents pour les aider à mettre en place des stratégies de défense face aux risques. Je vais essayer de définir quels facteurs nous pouvons retenir comme favorisant pour permettre aux jeunes de faire face à des situations à risque.

- **<u>La résilience</u>**

A l'origine, c'est un terme qui vient du verbe latin *resilio, ire*, littéralement « *sauter en arrière* », d'où « *rebondir, résister* » (au choc, à la déformation). D'où la définition : « caractéristique mécanique définissant la résistance aux chocs d'un matériau. (La résilience des métaux, qui varie avec la température, est déterminée en provoquant la rupture par choc d'une éprouvette normalisée.) »

Dans le livre de A. Lacroix et Assal J.-P., «l'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches »(13-p 72), les auteurs nous expliquent que le terme résilience était utilisé dans la navigation à voile pour parler du sauvetage d'un marin tombé à la mer, avec la notion, dans cette approche de deux facteurs pour ne pas se noyer, facteurs internes que le marin déploient pour ne pas se noyer, et facteurs externes, l'entourage qui va l'aider et utiliser les moyens nécessaires au sauvetage.

Plus récemment ce concept a été utilisé en psychosociologie pour parler des capacités d'un individu de rebondir après des évènements douloureux, traumatisants.

De nombreuses études et recherches ont été effectués, surtout dans le monde de la pédiatrie par rapport aux enfants et adolescents qui sont en souffrance durant leur enfance et qui parviennent à surmonter leurs traumatismes, pour définir ce concept, qui n'est pas un résultat en soi mais une façon de se comporter, d'agir, un moyen. Ce concept est, à l'origine, issu de recherches anglo-saxonnes, puis en France le médecin neuropsychiatre Boris Cyrulnik a publié beaucoup pour la connaissance par le monde médical et du grand public de cette notion de résilience. Il a développé la notion de tuteur de résilience, en nommant ainsi la personne qui peut servir d'appui, de modèle, de soutien, lorsque nous sommes face à une difficulté, une souffrance.

Dans l'article de P-A. Michaud, « résilience à l'adolescence : un concept en 10 questions »(14) l'auteur définit la résilience comme « un processus dans lequel un ensemble d'attributs personnels et environnementaux sont mis en jeu, qui permettent à des enfants et adolescents durablement soumis à une situation potentiellement pathogène de mener une existence satisfaisante et productive. »

C'est un ensemble de facteurs, externes et internes, qu'un individu, soumis à un stress important et répété, va mobiliser et faire agir entre eux pour pouvoir diminuer et améliorer ses situations à risques.

Nous pourrions penser que cette dimension, propre à l'individu, veut dire que nous ne sommes pas tous capables de faire preuve de résilience. Mais dans cette notion les facteurs environnementaux jouent un rôle important et ils peuvent créer les conditions propices à l'émergence de la résilience, en particulier le lien avec une personne de l'entourage, familial, professionnel, éducatif, soignant. Ce tuteur de résilience va permettre à l'enfant ou l'adolescent d'évoluer dans de bonnes conditions pour déclencher un mécanisme de résilience.

L'adolescence est un âge où ce concept est très intéressant car il s'adresse aux capacités de l'individu. L'adolescent vit une période de sa vie qu'il veut diriger seul, il cherche son autonomie et la revendique, il ne va pas facilement aller demander de l'aide aux adultes et va essayer de se débrouiller tout seul.

Lui proposer de chercher, repérer, connaître ses capacités, les siennes et celles de son entourage, pour trouver des solutions à des difficultés, des évènements graves et douloureux, qui durent dans le temps, semble une excellent moyen pour intervenir auprès de ces jeunes puisque nous allons les solliciter directement dans ce qu'ils ont envie d'être, sans leur donner des réponses toutes faites et beaucoup de bons conseils qu'ils n'ont pas envie d'écouter.

Plusieurs études ont permis de retrouver, chez des enfants et adolescents différents, des éléments communs expliquant le déclenchement du processus de résilience.

J'ai retrouvé une de ces études, menée au Canada, à Montréal, en 2003, (15) dans laquelle les auteurs ont recherché, chez certains adolescents placés en foyer par la justice, donc vulnérables, les mécanismes pouvant expliquer leur capacité de résilience face à leur situation. Ils ont mis en évidence, à partir d'entretiens individuels, les points tournants, c'est-à-dire ce qui permet à un moment donné de changer de comportement, et ont déterminé quels facteurs aident, ou empêchent, ces jeunes à prendre une autre direction.
Leurs analyses des entretiens viennent confirmer ce qui a été montré dans d'autres études, « …d'une manière générale, les facteurs de protection favorisant la résilience sont désormais assez bien connus ; ils sont de trois ordres : individuel, familial et environnemental (Garmezy, 1993; Masten et coatsworth, 1998; wemer, 1993) ».

Je vais donc utiliser les résultats de ce travail, pour identifier et lister des facteurs reconnus comme facilitant le mécanisme de résilience.

- Facteurs personnels, protection interne :
    - Avoir conscience de ses qualités personnelles
    - Confiance en soi
    - Volonté de s'en sortir (mais du coup peuvent se méfier des adultes)

    - Stratégies d'adaptation : pouvoir résoudre un problème
      Se changer les idées
      Accepter leur vie, voir le bon côté d'une situation
      Savoir demander de l'aide
    - Perception de contrôle sur sa vie, être capable de,
    - Trouver des sources de valorisation, faire des expériences positives : développer, maintenir, l'estime de soi.

- Facteurs environnementaux :
    - Créer des liens significatifs, positifs avec les adultes : soutien des parents, liens avec la fratrie, la famille de façon élargie, le milieu scolaire, éducatif, sportif.
    - Avoir le soutien des services et intervenants.

Face à ces caractéristiques favorisantes il en existe d'autres qui peuvent être négatives et entraver le changement.

- Facteurs personnels négatifs :
    - Impatience
    - Agressivité
    - Impulsivité
    - Naïveté
    - Méfiance vis-à-vis des adultes,

        - Laxisme moral par rapport à leurs comportements : ils ont construits leur image en intégrant ces comportements.
- Facteurs environnementaux négatifs :
    - Norme du milieu : les comportements déviants sont normaux
    - Problèmes relationnels avec les adultes ou pas de relation
    - Isolement social

Dans cette étude, (et d'autres auparavant avaient déjà mentionnées cette étape dans le processus de résilience), une partie de l'analyse des entretiens a permis de comprendre qu'est ce qui permet, à un moment donné, à ces jeunes de changer de comportement, donc de direction.

Ces facteurs, dénommés sous le terme de points tournants, ils en ont identifié trois :

- L'action : le fait de participer, de pouvoir être acteur, se réaliser dans un projet, capacité à réussir qui augmente l'estime de soi, fierté d'avoir réussi, permet une meilleure intégration sociale.
- La relation : faire de nouvelles rencontres, créer des liens significatifs, et positifs, développer la confiance envers des adultes qui comptent, avoir un sentiment de sécurité.
- La réflexion : prise de conscience de l'impasse, ça ne peut plus continuer comme ça, entraîne un besoin et désir de changement. Prise de conscience associée à un évènement significatif, même grave ou négatif, auquel le jeune peut donner un sens particulier, évènement qu'il peut transférer en gain, qui va le confronter à lui-même et à sa réalité, qui va l'obliger à se prendre en main.

Ces divers facteurs permettent à ces jeunes de pouvoir changer de direction dans leur vie et d'envisager l'avenir différemment. Ce changement est un tout, qui survient parce que des processus, qui enclenchent le point tournant, se mettent en place, et leur permettent de bifurquer, de ne pas rester dans une trajectoire qui était peut être tracée toute droite. Ces processus, connus et confirmés par cette recherche sont :

- Augmentation du sentiment d'efficacité
- Distanciation face aux risques
- Apparition de nouvelles occasions
- Propagation des gains à différentes sphères de la vie du jeune.

Tous les adolescents n'auront pas besoin d'être résilients, mais c'est la notion et le mécanisme de résilience qui est intéressant à connaître lorsque nous travaillons avec des adolescents. Pour que la résilience soit possible il faut que le jeune puisse utiliser ses facteurs

internes et les facteurs externes qui l'entourent, il faut donc lui permettre de développer ses capacités personnelles.

- **Compétences psycho sociales**

L'Organisation Mondiale de la santé a donné une définition des compétences psycho sociales (16) : « Les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. »

Ces compétences psychosociales sont au nombre de dix et sont présentées par couples :
- savoir résoudre les problèmes, savoir prendre des décisions,
- avoir une pensée créative, avoir une pensée critique,
- savoir gérer son stress, savoir gérer ses émotions,
- savoir communiquer efficacement, être habile dans les relations interpersonnelles,
- avoir conscience de soi, avoir de l'empathie pour les autres.

Le terme compétence ne veut pas dire connaissances, il s'agit là de mobiliser des ressources personnelles, (connaissances, capacités relationnelles, cognitives…) de les mettre en lien, de les connaître et pouvoir les utiliser positivement dans sa vie au quotidien.
Ce sont ces facteurs personnels qu'il faut faire émerger de manière à ce que l'adolescent puisse s'appuyer dessus tout au long de son cheminement, en sachant que cette transformation dure dans le temps, que les besoins et les risques ne sont pas les mêmes selon l'âge, et qu'il est donc important de valoriser ces compétences positives, de manière continue, de façon à en favoriser le développement au cours du processus d'adolescence.
Je pense que développer des compétences psycho sociales c'est permettre à l'adolescent d'utiliser et mettre en action ses facteurs personnels et environnementaux pour l'aider dans sa construction identitaire, sur le chemin vers l'autonomie, et à traverser cette période de tumulte.
Lorsque nous travaillons ou intervenons auprès d'un public adolescent, nous devons essayer de favoriser l'émergence et le développement de ces facteurs. (16) (17)
J'ai retenu, comme facteurs personnels importants, pour pouvoir développer des compétences psycho sociales :

- Estime de soi
  - Confiance en soi et en l'autre
  - croire en ses capacités, avoir des projets
  - respect de soi
- Affirmation de soi, pouvoir exprimer ses besoins, ses attentes, ses désirs
- Aptitudes à communiquer
- Savoir exprimer ses émotions, ses besoins
- Capacités d'adaptation.

L'adolescence est une longue traversée, pleine d'inattendus, avec à l'arrivée, beaucoup de changements et une vie d'adulte à venir. C'est une expérience personnelle, chaque adolescent est unique, mais qui ne peut pas se passer seule, l'adolescent a besoin de ses pairs.
C'est une période qui peut être trouble par moments, où il est difficile de se repérer, où il est important d'avoir un bon balisage. Ce n'est pas une maladie, mais ça peut être compliqué.

Ce que nous pouvons retenir :

| |
|---|
| Les adolescents ont des ressources, facteurs personnels et environnementaux, il faut qu'ils soient capables de les utiliser. Nous pouvons les aider à favoriser le déclenchement de processus leur permettant d'utiliser leurs capacités personnelles et changer leur trajectoire. |
| 1-faciliter les actions qui leur permettent de réussir,<br>2-favoriser les relations avec des adultes en qui ils ont confiance et qui peuvent être « tuteur »,<br>3-les amener à réfléchir sur ce qu'ils font, à prendre conscience de ce qu'ils vivent. |
| Développer leurs compétences psycho sociales et savoir les utiliser va les aider à faire face à de nouvelles situations, à affronter certaines difficultés liées aux changements dus à l'adolescence. Pour cela il est important qu'ils puissent s'appuyer sur une bonne estime de soi, qu'ils sachent s'affirmer, communiquer, exprimer leurs émotions, leurs besoins, s'adapter. |
| Connaître ses capacités, posséder des facteurs personnels et environnementaux favorisants va être déterminant pour passer au mieux ce cap de l'adolescence. |

Que se passe t-il pour l'adolescent quand une maladie chronique est là, déjà installée depuis l'enfance, ou quand elle s'invite à cette période de la vie ?
Nous pouvons nous poser la question de savoir comment ces adolescents, (qui ont un poids un plus lourd à porter ?) vont effectuer cette traversée et comment nous pouvons les aider et les guider.

## 2) Adolescence et maladie chronique

**Mots clés : maladies chroniques, caractéristiques, impacts**

- **Maladie chronique** :

  - **Définition :**

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui évoluent avec le temps. Actuellement le nombre de malades porteurs d'une maladie chronique est en augmentation, les progrès de la médecine permettent de traiter de nombreuses pathologies, et ces malades peuvent vivre et vieillir avec leur maladie. En France environ 15 millions de personnes sont atteintes par une maladie chronique, et près d'un million d'enfants et d'adolescents sont

atteints de maladies chroniques, «1 enfant sur 15 de 0 à 20 ans est atteint de maladies chroniques en France, asthme compris.» (32)
Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, (18, 19) la maladie chronique est : "un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies."
Elle se définit par la

- présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
    - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
    - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
    - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Comme le souligne la Direction générale de la santé, c'est l'existence dans tous ses aspects qui se trouve affectée, et souvent bouleversée, par la maladie chronique : la vie sociale et professionnelle, mais aussi la vie affective et familiale, voire l'identité même de la personne malade.
Ce terme de maladie chronique comprend de multiples maladies, très diversifiées, qui peuvent être apparentes ou non.
Cette définition nous permet de comprendre comment, pour les personnes atteintes par une maladie chronique, la vie quotidienne va être transformée et modifiée par cette nouvelle composante.

- **Caractéristiques**

La maladie chronique va se différencier de l'aigüe par différentes caractéristiques qui vont influencer et déterminer, pour le malade, la prise en charge de sa pathologie. Ces maladies sont nombreuses et très différentes, mais elles ont en commun certains critères.
J'ai essayé de définir, à travers différentes lectures, (13,19,20,21,22,23) ce qui me parait être les caractéristiques d'une maladie chronique :

- le temps : le rapport au temps est bouleversé, parce que tout à coup la notion de mort est concrète, elle est présente, plus proche, moins abstraite, il y a une menace parfois vitale.
- la durée : ce n'est pas une parenthèse dans la vie, c'est pour toujours, il faut l'intégrer dans sa vie, lui donner une place.
- l'évolution : caractère évolutif, avec des périodes de poussées, de crise qui alternent avec des périodes de rémission, où la maladie est silencieuse, ce qui fait que parfois le malade est à nouveau face à un événement aigu. De plus cette maladie peut évoluer vers des complications, vers l'aggravation, elle peut être source de douleurs, de handicap.

- Asymptomatique, invisible : parfois cette maladie ne se voit pas, elle semble ne pas être là, mais elle est quand même là. Le patient peut paraitre ne pas être malade, il peut dissimuler sa maladie aux autres, mais lui sait qu'il est malade et qu'il doit se traiter. Cette contradiction peut être à l'origine de conflit personnel, de difficultés de compréhension avec les soignants qui vont interpréter cette attitude comme du déni, du refus alors qu'il s'agit pour le patient de répondre à un besoin de se soigner mais de ne pas montrer sa différence.
- Intégration, appropriation : l'annonce d'une maladie chronique bouleverse complètement la vie de la personne, va nécessiter des changements, engendre des peurs, de l'angoisse, il va falloir l'intégrer dans sa vie et parvenir à se l'approprier. Cette démarche va se faire en plusieurs étapes. A. Lacroix (13- p 13-22) reprend en 2002 les phases du deuil, (deuil lié à la perte), inspirées de Freud, en distinguant deux processus :
    - l'intégration : le patient subit un choc suivi d'une réaction d'incrédulité passagère, puis de révolte qui débouche sur la capacité dépressive avant d'atteindre une éventuelle acceptation.
    - La distanciation débute par un choc suivi d'une angoisse, puis d'une phase de déni, de refus, enfin de résignation qui peut se traduire par de la dépression.

  Dans la dernière édition de cet ouvrage (13- p 15) et dans un entretien avec J.P. Assal, (22- p 15) les auteurs préfèrent parler de « consentir » plutôt qu'accepter, terme à connotation négative, qui renvoie à de la résignation, alors que consentir est positif avec une notion d'acquiescement, de dynamisme qui va entraîner une action pour assumer. Dans cet article A. Lacroix, revient sur le fait que dans ce processus, il y peut y avoir des retours en arrière, des passages d'un état à un autre, selon l'évolution de la maladie.
- Gestion quotidienne : nécessité, le plus souvent, de soins, de traitement quotidien, de surveillance, de régime… tous les jours il faut s'occuper de sa maladie.
- Autonomie, responsabilité : de par sa présence quotidienne, cette maladie nécessite que le patient devienne acteur dans sa prise en charge, ce n'est plus seulement les soignants qui interviennent mais le patient qui doit pouvoir assurer lui-même les soins indispensables, il doit intégrer de nouveaux savoirs, il devient responsable de certains actes indispensables à sa vie quotidienne. Cette notion d'autonomie, responsabilité renvoie à la possibilité pour le patient de pouvoir penser lui-même sa norme de santé, (la santé étant un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité), c'est-à-dire de déterminer ce qui pour lui, en étant malade, est sa norme de bien être physique, mental, social. « l'auto-normativité du patient chronique » (37-p11à27)
- Conséquences familiales, sociales : le patient va devoir tenir compte de sa maladie dans sa vie de famille ces choix professionnels, ces activités. Les liens vont changer, dans la famille, la place, le regard, les rôles peuvent être perturbés. Le patient va devoir faire face à des problèmes d'organisation, financiers, il doit pouvoir demander

de l'aide et s'adresser à différents acteurs pour sa prise en charge. Sa maladie peut être directement liée à son mode de vie, et va donc nécessiter des changements.

La maladie chronique c'est donc un bouleversement total pour la personne, un déséquilibre, au niveau du corps, du psychisme, des repères, de la vie quotidienne, des besoins, c'est la nécessité d'apprendre une nouvelle façon d'être.

- **Collision, rencontre, choc** ?

Que se passe t-il quand les adolescents, qui ont déjà à faire face à des bouleversements multiples, sont confrontés à une maladie chronique, qui nécessite elle-même beaucoup d'attention ?
Les caractéristiques de la maladie chronique, qui touche la personne dans son intégrité, nous permettent de comprendre quelles vont être les difficultés, pour les adolescents, de vivre cette période de changements tout en devant respecter les contraintes liées à leur maladie. Les exigences de la maladie vont se heurter aux changements de l'adolescence, les besoins liés à la pathologie vont se confronter aux besoins liés à la période de l'adolescence.
Le retentissement de la maladie sur la vie de l'adolescent va être différent selon les individus, selon la pathologie, l'ancienneté de la maladie, l'histoire familiale et personnelle par rapport à cette maladie, mais certaines questions communes et difficultés vont se poser à tous les adolescents et leurs parents, confrontés à cette période particulière.

- **Impacts réciproques** :

Dans l'article « adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins » (2) les auteures nous disent :
« Le retentissement réciproque de l'adolescence et de la maladie chronique se traduit ainsi :
La maladie chronique arrête le temps, contraint, fait régresser, rend dépendant et son traitement gêne l'adolescence.
L'adolescence accélère le temps, fait grandir, autonomise, conduit à prendre des risques et gêne le traitement de la maladie. »
Plusieurs articles, exposés, traitent de cette problématique, centrale pour les équipes qui s'occupent de ces adolescents, qui est de comprendre comment ils vivent cette période très particulière. J'ai essayé, à partir de ces différentes lectures, de déterminer certaines caractéristiques. (24,25,26,27,28,29,30,31,42)

L'adolescent va devoir intégrer la problématique maladie aux bouleversements qui surviennent dans sa vie, il va devoir tenir compte de :

- Son corps malade, risque de retard de développement pubertaire, douleurs, symptômes physiques.
- Sa dépendance à ses parents et aux adultes qui s'occupent de lui dans le cadre de sa maladie.
- Des contraintes liées à sa maladie, dépendance à un traitement, à des soins, un suivi médical, et la nécessité d'une observance quotidienne,

- Sa différence avec ses pairs, nombreuses obligations, certains activités interdites, rythme de vie.
- L'incertitude face à l'avenir, les difficultés scolaires, les restrictions de choix par rapport à un métier…

Faire face à une maladie chronique à l'adolescence c'est, pour l'adolescent, devoir effectuer certains tâches en plus, c'est-à-dire :

- Se réapproprier(ou s'approprier si la maladie survient à l'adolescence) sa maladie, lui donner un sens, connaître sa maladie dans son histoire de vie et celle de sa famille, et son traitement.
- Se réapproprier un corps qui peut être défaillant, (si la maladie date de l'enfance ce corps a souvent été géré par les parents), trouver une identité sexuelle malgré les impacts de la maladie sur le développement, maturation sexuelle peut être retardée.
- Se distancier des parents, rechercher son autonomie, tout en ayant besoin des parents pour la prise en charge de sa maladie, transformer les liens crées par les soins, avec ses proches et avec les adultes soignants.
- S'intégrer avec un groupe de pairs, scolairement, socialement, tout en affrontant des difficultés liées au sentiment de rejet, d'exclusion, de dévalorisation, de différence.
- Se projeter dans l'avenir qui reste incertain, faire face à des complications éventuelles, affronter certaines réalités difficiles quand à la possibilité d'être parents, peur de la transmission, de la contamination.
- Pouvoir vivre des expériences, prendre des risques, avoir un sentiment de liberté malgré les contraintes et les obligations.
- Se construire une identité, autre que malade mais en même temps malade, se responsabiliser, trouver ses propres normes.
- Développer l'estime de soi, pouvoir retrouver de la confiance en soi pour aller vers l'autonomie, les responsabilités nouvelles.

- **<u>Tout noir</u>** ?

Cette difficulté supplémentaire peut avoir des effets très négatifs sur ce passage, et le rendre très compliqué, entraînant la mise en place de certains comportements dangereux, qui permettent d'exprimer les difficultés ressenties. (29,30,2)

- Inobservance du traitement et mise en danger
- Désir de faire souffrir un corps qui fait défaut, lieu d'expression de conflits
- Tester les limites, de son corps, sa famille, son entourage
- Révolte, agressivité
- Conduites suicidaires

Mais cette expérience de la maladie peut aussi permettre à l'adolescent de développer certaines capacités et l'aider dans ce passage.

- Maturité, se réapproprie sa maladie
- Conscience des responsabilités nouvelles, peut les montrer
- Devient acteur de sa prise en charge, peut avoir une prise sur son avenir

- Dépasser les difficultés, vivre le défi de la maladie et de son pronostic, son évolution
- Développer des capacités relationnelles, être à l'écoute, savoir profiter du moment.

Ce cheminement complexe avec une maladie va nécessiter, chez l'adolescent, de mobiliser et utiliser ses ressources personnelles pour passer ce cap.

En résumé :

| |
|---|
| La maladie chronique a ses propres caractéristiques, durée, temps, évolution, signes, contraintes, le patient doit se l'approprier, l'intégrer dans sa vie familiale, sociale, professionnelle, être autonome, responsable, il va essayer de trouver sa propre norme de santé, ce qu'est pour lui son bien-être physique, moral, social. |
| Pour l'adolescent sa maladie et son traitement viennent impacter et compliquer les tâches développementales auxquelles il doit faire face. Pour lui c'est plus dur et plus lourd, plus de contraintes, plus difficile de prendre son autonomie, de vivre les changements de son corps, de s'intégrer dans un groupe de pairs. Il a du « travail » supplémentaire, qui peut le mettre en difficulté, il peut se mettre en danger, il doit faire face. |
| Mais cette maladie peut lui permettre de développer d'autres capacités et lui donner une force dans certaines tâches. |

## 3) L'education thérapeutique (ETP) et les adolescents

**Mots clés : éducation thérapeutique, compétences, ressources, processus, projet, modèle**

Pour aider cet adolescent porteur d'une maladie chronique, les équipes soignantes vont devoir lui permettre d'intégrer sa pathologie, ses soins, son traitement dans sa vie d'adolescent. Il est important de voir d'abord un adolescent et ensuite la maladie. La pathologie chronique suppose une prise en charge régulière et surtout une participation de patient à cette prise en charge, et il ne suffit pas de donner de l'information mais de s'assurer que le patient peut prendre soin de lui, qu'il a les connaissances nécessaires de sa maladie et de son traitement, qu'il peut s'appuyer sur ses ressources et aller en chercher dans son entourage.

### ❖ ETP : définitions, place dans les soins

La définition de l'éducation thérapeutique actuellement retenue est celle du rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé-Europe, publiée en 1996, (33) traduit en français en 1998 : « L'éducation thérapeutique du patient vise

- à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de

> l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille), à comprendre leur maladie, leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but des les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie »

Cette définition a été le fruit d'un consensus entre différentes équipes (34-p7) préoccupées depuis longtemps par la pratique et la recherche en ETP, et qui ont réussi à faire admettre une définition commune qui a permis d'être le socle de l'introduction de l'ETP dans les soins.

- **Place dans les soins**

En France, la place de l'éducation thérapeutique des patients a évolué depuis une dizaine d'années, avec en 2007 un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, qui a contribué à l'élaboration de guides et de recommandations, (33) édités en 2007, pour la structuration et l'élaboration d'un programme en ETP, par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

Puis la loi « Hôpital, Patients, Santé, et Territoires » en 2009, et ses décrets d'application en août 2010, a définitivement inscrite l'ETP dans le parcours de soins du patient.

Les programmes proposés doivent être conformes à un cahier des charges qui répondent aux critères définis par l'HAS.

Ce sont les Agences Régionales de Santé (ARS) qui accordent les autorisations de ces programmes, autorisation délivrée pour 4 ans, et renouvelable, et l'évaluation est réalisée par la Haute Autorité de Santé.

L'ETP fait partie de la prise en charge du patient, c'est un processus de soin permanent, qui s'adapte à l'évolution du patient, sa santé, sa vie sociale, familiale.

Plusieurs programmes, pour différentes pathologies ont été mis en place dans différents lieux, hôpitaux, centre de soins de suite et réadaptation, centre de soins, association de patients, médecin libérale…. et avec différents acteurs, l'ETP est transdisciplinaire puisqu'elle va mettre en inter action différents aspects de la vie du patient, nécessitant un échange avec toutes les personnes concernées par ce patient et sa maladie.

## ❖ Des compétences, une relation, des processus,

- **Des compétences**

Dans les guides et recommandations, l'HAS et l'INPES donnent comme finalité à l'ETP l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins, dont des compétences de sécurité, et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, qui s'appuient sur le vécu du patient et qui font partie plus largement des compétences psycho sociales. (33)

Les compétences d'auto soins vont permettre au patient de gérer sa maladie au quotidien, de se traiter, faire face à l'évolution, gérer les crises et les situations urgentes, imprévues. Les

compétences d'adaptation vont permettre au patient de vivre autrement, avec une maladie, tout en gardant son environnement, et à pouvoir ressentir et exprimer différentes émotions liées à ce changement, améliorer sa qualité de vie (la sienne, celle qu'il pense bonne pour lui). Ces deux domaines de compétences sont nécessaires et sont toujours en interaction, évoluant avec le patient.

En 2001, J .F. D'Ivernois et R. Gagnayre ont définis huit compétences à acquérir pour le patient au terme d'un programme d'ETP, avec des exemples d'objectifs spécifiques pour atteindre ces compétences. (35-p 51) En 2011 cette même équipe a travaillé sur les compétences d'adaptation, pour les développer et en décliner plusieurs. Dans leurs premiers travaux, deux compétences d'adaptation était présente, « faire connaître ses besoins, informer son entourage », dans leur dernier article(36) ils déclinent huit compétences d'adaptation avec là aussi des exemples d'objectifs spécifiques. Cette nouvelle liste détaillée permet de cerner les différents aspects de la vie du patient et de son entourage et aide à concrétiser la réalité des malades. Ces compétences vont être possibles si le patient peut mobiliser certaines ressources personnelles, si l'entourage est présent et si plusieurs professionnels, différents, peuvent intervenir auprès du patient.

Il parait important pour pouvoir permettre l'acquisition de ces compétences de mettre en place une relation qui permettra de développer certains facteurs facilitant.

- **<u>Une relation particulière</u>**,

L'ETP c'est une relation soignant-soigné différente du modèle classique, ce n'est pas non plus un enseignement traditionnel où le patient va devoir ingurgiter du savoir nouveau et l'absorber sans bien savoir où le mettre et qu'en faire. J'ai essayé de définir quelques critères de cette relation de soin :

- Respect : le patient est un sujet, l'éducation est centrée sur lui et ses besoins, le soignant n'est pas tout puissant. Le patient peut déterminer lui-même sa propre norme de santé, c'est-à-dire ce qu'il pense qui est acceptable pour lui, qui est important, essentiel pour être en bonne santé avec sa maladie, il détermine lui-même ses critères de qualité de vie. (35- p 20)
- Ecoute, écoute empathique, le soignant peut écouter et entendre ce que le patient lui dit, sans jugement, même s'il n'est pas d'accord.
- Lien, rencontre : échange, le patient apprend du soignant et le soignant apprend du patient, de son expérience. Un lien pédagogique, (37- p 41) une rencontre essentielle, d'humain à humain, qui permet de se transformer mutuellement.
- Temps : le patient va avoir besoin de temps, pour réussir à vivre avec sa maladie, intégrer les changements, les nouveaux comportements, le soignant doit lui laisser ce temps, tout en veillant à la sécurité.
- Dialogue : permettre au patient de raconter sa vie, son vécu, éviter l'interrogatoire, favoriser le dialogue qui permet au patient de parler de lui. (37-p52)
- Compréhension : échange mutuel, nécessité de comprendre ce que l'autre attend, qui il est.

Cette relation, associé à un contenu à faire passer, va permettre au soignant et au soigné d'être en communication, (34- p11). Elle va favoriser et entretenir, chez l'un et chez l'autre,

de l'énergie positive pour aider le patient à vivre le quotidien avec sa maladie, son traitement et aider le soignant à accepter de ne pas pouvoir guérir ce patient (13-p6), accepter les difficultés d'un suivi long, parfois sans résultats satisfaisants, accepter les erreurs du patient.
Cette relation va favoriser certains processus, importants dans une démarche ETP.

La motivation : la condition de malade chronique va nécessiter des changements, de vie, de comportements, et pour le patient le changement n'est pas automatique, ni évident, ni souhaitable. Il va être nécessaire, à travers cette relation, de le guider pour l'amener à identifier et reconnaître le bénéfice, l'intérêt à changer. Faire émerger la motivation pour changer va aider le patient à adapter lui-même de nouvelles stratégies par rapport à sa maladie, son traitement et cela va renforcer une image positive.

La résilience : ces facteurs facilitant personnels et environnementaux, ces points tournants qui vont déclencher le processus de résilience, vont aider le patient à affronter, réagir, construire un futur, à vivre. Rechercher ces facteurs, les faire émerger, s'adapter aux ressources de la personne, c'est favoriser une reconstruction, recréer un lien avec la vie, lui permettre de trouver un sens.

L'empowerment : par ce processus le patient va reprendre le contrôle sur les facteurs que la maladie a perturbé, il va transformer ses difficultés pour augmenter ses ressources. Dans le module trois, nous avons eu cette définition : « processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre son problème et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (Gibson 1991

## ❖ Quel projet pour nos ados ?

### o Pourquoi ?

Les adolescents malades chroniques ont, devant eux, une traversée plus difficile parce que le bagage est plus lourd, ils ont plus de poids sur les épaules, et plus de pièges à éviter.
Leur proposer une aide, un accompagnement en ETP va permettre de les soulager, peut être, et de leur donner des pistes pour parvenir à dépasser certaines épreuves, à contourner certaines difficultés, qui pourraient compromettre leurs vies d'adulte plus tard.
Dans la littérature (23-25-38-39-42) une problématique très souvent évoquée pour cette population est liée au traitement et à l'observance.
Cette non adhésion au traitement, avec inobservance est un problème majeur des adolescents malades chroniques. I. Ajoulat a effectué une revue littéraire sur les aspects psychosociaux qui influencent chez l'enfant et l'adolescent l'adaptation à la maladie et la gestion de leur traitement (42). Une bonne compliance est corrélée à la présence, dans la vie de l'adolescent, de facteurs personnels, acceptation de la maladie, estime de soi, autonomie, émotions positives, familiaux et sociaux, bonnes relations avec les parents, qui savent être

cadrant et un soutien, bonne intégration avec les amis, bonne relation avec les soignants. Il est donc important d'aider l'adolescent à développer ou acquérir ces différents facteurs.
Les auteurs nous disent qu'une prise en charge et des activités d'éducation thérapeutique sont nécessaires et utiles pour aider les jeunes confrontés à cette difficulté. I. Ajoulat (38) « la plupart des facteurs, qui ont été évoqués sont a priori modifiables par des activités d'éducation pour la santé et d'accompagnement psychosocial. Il s'agit notamment des facteurs personnels cognitifs et psychosociaux, et des facteurs d'interaction avec les soignants. »
De même nous retrouvons plusieurs articles, (40-41-42-43-44) confirmant le bénéfice d'une prise en charge en ETP, pour les aider sur le chemin de l'appropriation et l'intégration de leur maladie dans leur vie : gérer sa maladie au quotidien, savoir devenir autonome, se distancier de sa famille, intégrer un groupe de pairs, suivre sa scolarité, avoir un projet professionnel.

- **Comment** :

Un projet d'éducation thérapeutique pour le patient se co-construit, il faut utiliser une démarche qui va amener le soignant-éducateur et le patient à être d'accord sur des objectifs d'apprentissage.
Un exemple de démarche de projet d'éducation à la santé est celle donnée par le Prof Deccache, (45-p 81), avec trois étapes :

1) pour le soignant éducateur, définir ses propres finalités et les buts généraux de l'action éducative qu'il envisage (pourquoi veut-on éduquer les patients ?)
2) analyser les besoins éducatifs du patient, désirs et demandes du patient lui-même (que veut-il, de quoi a-t-il besoin ?)
3) confrontation des informations collectées et négociations entre les partenaires afin de déterminer les compromis correspondant aux priorités communes du soignant et du patient, définition des objectifs et choix des contenus, de la structure, des méthodes, des moyens.

Il est important de connaître cette démarche générale qui est la base pour toute construction de projet, but du projet, recueil de besoins, analyse, objectifs, moyens, et qui permet de comprendre l'importance de l'enchaînement et du respect des différentes étapes pour parvenir à un projet cohérent, avec un but, une finalité et répondant à des besoins.
Dans le module 2 de notre formation, nous avons appris à construire un projet personnalisé, spécifique au patient, avec la même architecture et un développement de chaque étape par rapport au patient, et en s'accordant avec lui durant toute cette construction : (46)

Construire un projet éducatif pour le patient :
I. Recueil des données (entretiens de compréhension, dossier, observation, etc.)
II. Réalisation du bilan éducatif
    1. Sélectionner des constats (précis, fiables, pertinents)
    2. Classer des constats par thèmes
    3. Produire des déductions/hypothèses intra-thème et inter-thème
III. Construction du projet

1. Formuler la problématique (attribuer Problème, Ressource, Frein, Zone d'Ombre)
2. Elaborer les besoins en ETP
3. Préciser les objectifs d'apprentissage
4. Proposer les moyens, méthodes et contenus
5. Créer un dispositif d'évaluation

IV. S'accorder avec le patient, en transversal

Pour les adolescents nous allons avoir la même démarche mais nous devrons tenir compte de leurs spécificités, et de l'entourage familial.

Il est essentiel de pouvoir associer les parents, la fratrie, les pairs, les acteurs éventuels impliqués dans la vie du jeune, pour permettre une meilleure intégration et acceptation de la maladie au sein de la cellule familiale, sociale, scolaire, professionnelle. Le rôle des parents est important à cet âge là, les adolescents ont besoin de leur soutien tout en se détachant, la démarche éducative va devoir tenir compte des parents, de leur place, leur rôle, et il va falloir trouver comment les y associer (47).

Dans cette relation triangulaire, il faudra respecter la confidentialité, auquel à droit l'adolescent par rapport à ces parents, et trouver la bonne distance pour intégrer les parents tout en respectant le besoin d'indépendance de l'adolescent. Il pourra s'agir parfois de motiver les parents pour les associer car certains parents ne se sentent plus concernés par le suivi de la maladie de leur enfant devenu adolescent, et n'ont pas envie de s'investir dans une démarche éducative.

Je pense qu'il est important de rechercher où en est l'adolescent dans cette période de transition, quelles transformations ont déjà eu lieu, celles en cours, quels sont ses points forts, ses difficultés, qu'est ce qui est construit chez lui, où en est il avec la prise de risques. Proposer un projet d'éducation thérapeutique à un adolescent c'est rechercher de façon précise ses besoins, en tenant compte des besoins liés au processus d'adolescence et en y rattachant les besoins spécifiques liés à sa maladie.

Le recueil de données va être un moment privilégié pour écouter, entendre, comprendre ce que cet adolescent nous dit, faire émerger ses besoins et se mettre d'accord avec lui sur les objectifs, c'est commencer à lui donner du pouvoir sur sa maladie, lui permettre de faire des choix, l'accompagner vers l'autonomie.

Les besoins vont découler d'une problématique, il va falloir rechercher ce qui pose problème et qui doit être résolu, ce que l'adolescent peut apprendre pour améliorer sa qualité de vie, la prise en charge de sa maladie. Le besoin est la différence entre une situation actuelle non satisfaisante, et la situation future souhaitée (46).

A partir des besoins reconnus, l'élaboration des objectifs doit permettre de cibler le contenu de l'apprentissage et le résultat attendu. Je pense qu'avec des adolescents, compte tenu de toutes les stimulations, les changements auxquels ils doivent faire face, les objectifs doivent être simples, précis, réalisables et correspondre à une réalité pour l'adolescent.

Ils doivent aussi tenir compte de la problématique adolescente, faire attention de ne pas proposer un objectif qui serait impossible à réaliser parce que le processus adolescent interfère à ce moment là dans la problématique, et met cet objectif hors de portée.

Les méthodes, les moyens, les contenus proposés pour atteindre les objectifs, et répondre à un besoin, vont être adaptés à l'adolescent, et là encore il est essentiel de partir de ce que l'adolescent peut faire, où en est il au niveau cognitif, peut-il intégrer un groupe ou est ce préférable de le voir en séance individuelle, de ce qu'il aime faire, quelles activités vont lui permettre d'apprendre et utiliser le contenu.
Il n'existe pas une méthode, mais des méthodes, le choix va se faire en fonction du public, des objectifs, des moyens à disposition. L'important sera de prendre en compte ce qui est possible, facile à organiser et planifier, ce que l'adolescent aura plaisir à faire. J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre (35-page 92-94) nous rappelle quelques principes pour effectuer ce choix et nous donne un exemple de méthodes collectives pour des adolescents.
Le modèle allostérique proposé par Giordan (34- p 57 à 68) dans le cadre d'une démarche ETP met en relief de nombreux facteurs qui entrent en jeu dans l'apprentissage : les conceptions, la construction-déconstruction au niveau des savoirs, l'importance de la relation, plusieurs dimensions de la personne, affective, perceptive, cognitive, métacognitive, infra cognitive, l'environnement didactique et motivationnel. Ce modèle en considérant tous ces éléments, nous rappelle qu'apprendre est complexe, qu'il ne suffit pas, pour le soignant, de vouloir que l'autre apprenne, ni de distribuer des connaissances, des savoirs, pour que le patient y parvienne et puisse changer de comportement. Ce modèle, en tenant compte de tous ces facteurs et de la complexité pour apprendre convient parfaitement aux adolescents qui nécessite de tenir compte de leurs particularités.

Ce que nous pouvons retenir :

L'ETP vise à aider les patients, et leur famille, à acquérir et maintenir des compétences d'auto soins et d'adaptations leur permettant de vivre le mieux possible avec leur maladie chronique. Elle fait partie de la prise en charge continue des patients, et elle est organisée.
L'ETP se caractérise par une relation particulière entre le soignant et le patient, relation empathique, d'écoute, d'échange, un lien pédagogique, le patient et le soignant apprenne l'un de l'autre, elle va pouvoir déclencher des processus de résilience, d'empowerment, de la motivation à changer chez le patient.
Proposer un projet ETP à des adolescents permet aux équipes soignantes de répondre à un besoin précis de l'adolescent par rapport à sa prise en charge, en accord avec lui, ce qui va créer du lien et favoriser les échanges, entre l'équipe, l'adolescent, la famille, l'entourage.
Il est essentiel dans ce projet de tenir compte de toutes les particularités de l'adolescent, des caractéristiques de sa maladie, des facteurs favorisants personnels et environnementaux sur lesquels nous pouvons nous appuyer, que nous pouvons faire émerger, de créer un environnement favorable à l'apprentissage, tâche complexe qui vient s'ajouter aux différentes tâches développementales de l'adolescent.

## *D) Quelles propositions*

Le projet éducatif, centré sur l'adolescent, est un lien, comme un fil rouge entre les adolescents malades chroniques, leurs familles et les professionnels. C'est à travers lui que

les équipes vont pouvoir proposer une prise en charge à l'adolescent et à sa famille, et l'adolescent va pouvoir utiliser ce projet pour répondre à ses besoins et trouver ses solutions.

Le projet en ETP pour des adolescents doit les aider et leur permettre de trouver leurs propres clés pour traverser, en toute sécurité, le labyrinthe qui est devant eux, c'est leur apporter un soutien, les accompagner. La notion d'accompagnement est importante, être à côté d'eux. Le but va être d'aider l'adolescent à développer ses compétences et savoir les utiliser, l'adolescent doit disposer de moyens, comme ses facteurs personnels et environnementaux sur lesquels il peut s'appuyer.
Sur ce chemin plein d'embuches, ce dispositif éducatif doit être un levier que l'adolescent va utiliser pour soulever les difficultés et se frayer un passage qui lui permet d'avancer, avec plus de confiance et de sérénité. Ce projet va permettre à l'adolescent d'utiliser ce que sa maladie lui a appris, lui a donné comme forces, va essayer de transformer la difficulté en la rendant acceptable.

- **Projet = action, réflexion, relation**

Ce projet doit aider à déclencher un changement, à résoudre un problème, il doit donc être « un point tournant » qui va permettre de voir autrement, d'agir différemment.
Il doit associer Action, Réflexion, Relation, et doit tenir compte du processus adolescence pour pouvoir agir sur les principales tâches développementales, à savoir :

- La recherche identitaire : transformation physique, psychique, de la pensée, découverte de la sexualité, les repères changent, besoin de trouver des modèles identificatoires, transition identitaire, besoin d'un regard positif, de confiance en soi, d'une image de soi positive.
- La construction de la personnalité : trouver ses valeurs personnelles, pouvoir exprimer ses désirs, avoir un projet professionnel, s'intégrer socialement : estime de soi, affirmation de soi, sentiment d'appartenance.
- L'autonomie : processus d'individuation/ séparation, lâcher les parents mais ils ne doivent pas être loin, besoin de trouver une place dans un groupe de pairs, c'est parvenir à être responsable.
- La prise de risque : montrer son indépendance, tester la limite, l'autorité, c'est vérifier l'interdit, en comprendre le sens en passant à l'acte, en transgressant, tester les limites du nouveau corps, être reconnu par les autres, prendre sa place.

Ce projet va les aider à traverser, passer cette période de transition, et en même temps leur permettre de se construire, tout en apportant des réponses à des problématiques présentes liées à la gestion de leur maladie et de leur traitement.
Pour les professionnels il est difficile de faire venir les adolescents aux séances, il faut réussir à garder un lien car l'équipe ressent les difficultés des adolescents et il ne faut pas les lâcher même s'ils nous disent « qu'ils n'en ont rien à faire de nos histoires, qu'ils connaissent déjà tout et qu'ils en ont marre de toujours entendre la même chose » (parole d'ado dans mon expérience)

- Comment ?

Pour répondre à cette question, j'ai fait des recherches et j'ai trouvé un article très intéressant de Philippe Mérieux, « l'adolescent explorateur, réflexions sur la pédagogie des adolescents à la lumière des apports de maria Montessori » (57). Cette lecture m'a apporté des éléments pour concrétiser la construction d'un projet éducatif pour des adolescents.
Il m'a permis de mettre en évidence des éléments importants quand nous voulons proposer une action éducative à des adolescents.
La première partie de cet article reprend l'adolescent chez Maria Montessori, et ce que j'en retiens :

- importance de proposer des débats d'idées aux adolescents
- le rapport aux adultes à cet âge là est pour elle un rapport de mentor : adulte médiateur, qui n'a pas d'autorité institutionnelle comme les parents, les professeurs, mais plutôt une autorité avec une dimension particulière, concrète dans l'accompagnement de projets précis. « Maria Montessori montre, en effet, que cette autorité du mentor va prendre d'autant plus d'importance qu'elle s'inscrit dans une activité commune où l'adulte est capable de proposer des aides, d'apporter des soutiens techniques et précis, des réponses à des questions particulières qui émergent au sein même de l'activité adolescente. A cet égard, le mentorat relève moins du »maître à penser »que du passeur.
- permettre à l'adolescent de se situer dans l'espace, dans le temps, dans l'histoire.
- Faire des turbulences psychiques de l'adolescence des matériaux pour bâtir un acte éducatif, se servir de la crise pour « la transformer, l'investir dans les relations sociales équilibrées, dans l'intelligence du monde, dans la création artistique, dans le fait de se donner lucidement des projets individuels et collectifs.»

Dans la deuxième partie de l'article l'auteur nous raconte l'adolescence à travers l'histoire de Perceval de Chrétien de Troyes. Cette « explication de texte » nous permet de comprendre toute l'importance à l'adolescence de la découverte, de l'exploration de lui-même et du monde extérieur.
Et la question se pose de savoir comment aider cet explorateur à se structurer identitairement, à s'organiser psychiquement pour faire face au monde ?
La troisième partie nous donne des pistes éducatives pour accompagner l'adolescence, que je vais résumer :

- créer un cadre et mettre en place des rituels : permettent de structurer l'espace et le temps, donnent une place à chaque être et à chaque chose, donnent et permettent d'avoir des repères.

« C'est à nous de les aider à construire des configurations solidaires au sein desquelles et par lesquelles ils peuvent entrer dans la liberté et la responsabilité. »

- La pédagogie du projet : proposer aux adolescents des projets, créer des situations où l'adolescent explorateur va pouvoir vivre des expériences, « prendre des risques dans des situations authentiques mais sans se mettre en danger »
- Permettre à l'adolescent de s'inscrire dans une histoire, individuelle et collective. Lui donner l'occasion de partir à la recherche de son Graal, quête de lui-même, de son

avenir, et savoir qu'il sera sans doute indifférent à ce que nous lui proposons, mais que cette indifférence ne veut pas dire désintérêt, et qu'il y a beaucoup à faire avec les adolescents ( ce que m'a confirmé l'enquête auprès des professionnels)

Pour résumé, les repères essentiels pour une « pédagogie de l'adolescence » :

- pédagogie de projet, qui est aussi une pédagogie de l'exigence,
- pédagogie du concret
- pédagogie de l'histoire, permettre à l'adolescent de construire sa propre histoire en s'inscrivant dans l'histoire.

Si je reprends la construction d'un dispositif en ETP, je veux que celui-ci réponde à trois critères :

- Actions : indispensable avec les adolescents, proposer des activités, du concret, des projets, la notion d'utiliser la problématique pour la transformer et en faire un matériel éducatif, prend toute sa place avec l'ETP, se servir du vécu pour construire un projet, se servir du projet comme ouverture sur les autres.
- Réflexions : leur permettre de faire des allers retours entre l'action et leur vécu, d'analyser, de mettre un sens, faire des liens, connaître leur histoire personnelle avec leur maladie, trouver sa place avec sa maladie dans son histoire, donner un sens à sa maladie, débattre, se confronter.
- Relations :
  - avec les adultes : cette notion de « mentor » (tuteur) me parait très adaptée à la relation que nous pouvons avoir avec des adolescents dans le cadre d'un projet ETP, il est essentiel de savoir être là, d'accompagner et de représenter une autorité transitionnelle, si besoin être un lien entre les parents et l'adolescent, permettre à chacun de garder le contact. La relation est la base de la démarche ETP et avec les adolescents elle prend un autre relief.
    La création ou la possibilité de pouvoir travailler en équipe inter disciplinaire offre à l'adolescent la possibilité d'avoir différents adultes auxquels se référer, et permet aux adultes de n'être pas seuls face à un groupe d'adolescent.
  - Avec les autres adolescents : ce projet doit permettre aux adolescents de se rencontrer, d'être en lien avec d'autres, et peut être pas seulement des adolescents malades, je pense qu'il serait intéressant de pouvoir proposer à différents adolescents « copains »de participer à une partie du programme, les intégrer et permettre aux jeunes malades de partager certaines activités et faire connaître leur maladie. (les jeunes diabétiques que Montserrat a rencontré dans le cadre d'un focus groupe parlent de ces rencontres, et dans l'article d'Isabelle Ajoulat, les médecins préconisent l'entrée des copains dans les programmes pour favoriser l'observance.

- **Pourquoi** ?

Ce projet va permettre de

- répondre aux besoins spécifiques et de développement de l'adolescent
- développer des facteurs personnels et environnementaux, pour que l'adolescent soit plus fort, qu'il puisse réagir, trouver ses propres stratégies d'adaptation, qu'il puisse si besoin déclencher un mécanisme de résilience, qu'il puisse trouver la motivation pour changer.

- **Répondre aux besoins**

Les besoins fondamentaux, hiérarchisés sous forme de pyramide par Maslow en 1954, sont aujourd'hui présentés en lien les uns avec les autres, en interactions, et dépendent de la personne et de son environnement. (35- p125)
Répondre aux besoins fondamentaux chez l'adolescent c'est lui permettre de se construire pour l'avenir, ce sont les clés du futur.
Pour l'adolescent malade, il faut en plus tenir compte des besoins spécifiques liés à sa maladie, je pense qu'il est important de rechercher ensembles, ces différents besoins chez l'adolescent. (annexe 4 j'ai mis un document que j'ai imaginé pour recueillir des données chez l'adolescent, ma planète ado, je remplis mon sac à dos)
Certains besoins spécifiques liés à la maladie peuvent être satisfaits à travers la réalisation de projets qui répondent plutôt aux besoins fondamentaux, mais qui vont permettre par leur réalisation de déclencher des processus tels que la résilience et aider les jeunes dans leur vie quotidienne.
J'ai essayé, à partir du schéma de Giordan et coll, (35-p125) qui reprend les besoins fondamentaux, en inter actions les uns avec les autres, de reconstituer un schéma de besoins fondamentaux et j'ai ajouté les besoins spécifiques, pour les adolescents, que j'ai cités dans la première partie de ce travail.
Ces besoins sont en lien les uns avec les autres, et ce tableau ainsi complété permet de visualiser comment rattacher certains besoins spécifiques à des besoins plus généraux.
Bien sûr c'est un exemple, mais il me semble intéressant de pouvoir visualiser les interactions entre ces deux types de besoin qui dépendent les uns de autres, et cela peut aider dans la préparation d'un projet pour repérer quel apprentissage est à privilégier.

| |
|---|
| Besoin d'appartenance : affection de la famille, camaraderie, amitié, amour, citoyenneté<br><br>Besoin d'être entendu, reconnu en tant qu'individu avec des responsabilités et non simplement comme malade.<br>Besoin de parents cadrant, présents, qui posent des limites<br>Besoin de rencontres, de témoigner, de s'impliquer dans la prise en charge d'autres malades |

| |
|---|
| Besoin d'estime : estime des autres, estime de soi<br>besoin de retrouver l'estime de soi<br>Besoin d'être rassuré, en confiance |

| |
|---|
| Besoin de la prise en compte de leurs besoins<br>Besoin de comprendre les messages de son corps |

| |
|---|
| Besoin de se réaliser : augmenter ses compétences, autonomie<br>Besoin d'être valorisé<br>Besoin de s'approprier son traitement, de s'organiser avec son traitement<br>Besoin d'être impliqué dans les décisions<br>Besoin de compréhension de sa maladie<br>Besoin d'aborder et traiter des thèmes qui intéressent les adolescents |

| |
|---|
| Besoin de sécurité<br>Besoin liés à la connaissance de la maladie et du traitement<br>Besoins d'explications claires et franches, précises et vraies<br>Besoin de comprendre comment ça marche |

| |
|---|
| Besoin physiologique : manger, boire, dormir, sexe<br>Besoin de retrouver les sensations corporelles<br>Besoin d'avoir conscience de ses capacités physiques<br>Besoin de comprendre son alimentation |

- Développer des facteurs personnels, environnementaux :

Sur quoi pouvons-nous agir pour les aider à répondre à leurs besoins liés à leur maladie et en même temps les aider à traverser entre deux mondes ?

Quelques définitions, pour comprendre ce que nous voulons actionner :

- Estime de soi : de nombreuses définitions existent pour définir cette notion complexe, qui fait partie intégrante de chaque individu, qui prend ses bases dans la petite enfance et qui évolue sans cesse. J'ai choisi ces deux définitions (58)
  - « l'estime de soi et la conscience de la valeur personnelle qu'une personne se reconnaît dans différents domaines. C'est un ensemble d'attitudes et de croyances qui permettent de faire face au monde. L'estime de soi est cyclique, parfois instable et toujours variable. » (DUCLOS, 2000)
  - « L'estime de soi se situe au plus haut d'une dynamique hiérarchique de besoins humains. Elle représente le besoin de réussir, de se sentir compétent et reconnu par autrui.» (Maslow, 1943)
- Confiance en soi : fait partie de l'estime de soi, en est une des composantes, c'est pouvoir agir, de façon adéquate, dans différentes situations. La réussite, les petits succès de la vie quotidienne sont nécessaires à notre équilibre, pouvoir agir et réussir permet de nourrir positivement l'estime de soi.
- Affirmation de soi : « c'est une attitude qui nous permet d'exprimer clairement nos opinions, nos sentiments, nos besoins. C'est une manière de communiques à notre

environnement ce que nous ressentons, ce que nous voulons. (Lee Kelly, 1994) Je pense que dans l'affirmation de soi il y a aussi une notion de respect par rapport à celui qui exprime ses idées, respecter l'autre.

- Autonomie : selon le dictionnaire Larousse, c'est être autonome, pouvoir agir sans avoir recours à quelqu'un. Je complète cette notion avec une définition extraite d'un cours, « autonomie et dépendance »(59), «capacité à se gouverner soi même, présuppose la capacité de jugement, de prévoir, de choisir. C'est la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement et dans le cadre de la loi et du droit commun. L'autonomie de la personne relève à la fois de la capacité et de la liberté. » Je pense qu'il est très important de rattacher la notion d'autonomie à celle de capacité, demander à quelqu'un d'être autonome s'il ne peut pas va être difficile pour lui, et à la notion de liberté, car là aussi imposer l'autonomie va mettre la personne en difficulté, si elle n'en a pas le désir. (J'ai beaucoup vécu ça dans mon milieu professionnel, avec des petits à qui, au nom de l'autonomie, des choses impossibles à réaliser ou à prendre en charge leur étaient demandé, voir exigé.)
  Dans cette notion d'autonomie je pense aussi qu'il y a une notion de responsabilité, l'autonomie d'une personne suppose qu'elle est responsable et se sent responsable de ses actes, pour pouvoir agir librement.
- Identité : au niveau de la définition du Larousse : « caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité. »
  C'est ce qui va déterminer une personne, permettre de la différencier des autres.
  A l'adolescence il y a une déconstruction et une reconstruction au niveau identitaire.
  « Le sentiment d'identité est composé de différents sentiments : d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeurs, d'autonomie et de confiance organisés autour d'une volonté d'existence. »(Muchielli, 1986) (58)
- Appartenance : plusieurs définitions existent et nous ramènent à la notion de groupe, du lien avec les autres, au sentiment d'appartenance qui nous relie aux autres et nous permet d'être en inter action, intégré socialement. « le sentiment d'appartenance ne peut se vivre qu'avec le développement de la socialisation. Il s'agit du besoin d'appartenir à un groupe, de se relier à autrui, de se sentir rattaché à un réseau relationnel. » (Duclos, 2000) (58)
- La motivation **:** « ensemble des processus psychologiques qui déterminent le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement dans des tâches ou dans des situations données. » (Famose, 2005) la motivation a une place essentielle dans la prise en charge des maladies chroniques. Demander à un patient de changer ne sert à rien, il faut l'amener à trouver lui-même ses propres motivations pour changer, l'aider à explorer son « monde motivationnel » avec l'entretien motivationnel et à mettre en place les changements qu'il souhaite.

Cette liste n'est pas exhaustive, je pense que chaque inter action avec les adolescents déclenche chez eux une réaction et fait bouger ce qui est déjà en mouvement continuellement et agis sur son développement.

Appuyer sur ces leviers c'est aussi leur permettre d'utiliser et stimuler ce que la maladie a pu leur apporter comme forces, pour beaucoup de ces adolescents la maturité, la responsabilité, des capacités relationnelles, capacités à éviter certains comportements, à aider des copains à vivre des moments de doute, à soutenir les autres.

## ❖ Qu'est ce que nous mettons dans ce projet

- **Un cadre** : créer un environnement propice à l'apprentissage dans une démarche ETP et créer les conditions nécessaires pour aider l'adolescent à se construire.
    - Environnement motivationnel (ENM)

Dans le livre comment motiver le patient à changer, les auteurs nous présente en fin d'ouvrage l'environnement motivationnel (34-p 163). Il s'agit de créer un environnement qui va faciliter le changement chez le patient durant un suivi en ETP.
La conception de cet environnement motivationnel (ENM) m'a beaucoup interpellé lorsque j'ai effectué des recherches sur le projet ETP pour les adolescents.
Cette approche me parait très intéressante avec des adolescents pour lesquels nous devons prendre en compte le besoin lié à la maladie, au traitement, et le processus adolescence.
L'ENM tient compte du patient, au centre de la prise en charge, et de son entourage large, et la relation avec l'équipe soignante est essentielle.
L'ENM est constitué par différentes caractéristiques (35- p 164),

- Privilégie les situations qui permettent au patient de prendre conscience et modifier ses conceptions personnelles
- Se concentre sur le développement des compétences visant à la résolution de problèmes et à la clarification de la solution envisagée
- Favorise l'expression du patient : ressentis, angoisse, peurs
- Incite le patient à mettre en place d'autres modes de vie malgré la maladie
- Doit permettre au patient d'entreprendre un travail sur lui-même, pour lui-même et dans un rapport à l'autre
- Prend en compte les multiples liens et les interactions que le patient a tissés, avec son environnement large, avec le système de soin.

Un élément important dans cette démarche est le retour régulier vers le patient pour faire le point avec lui sur son vécu, ses ressentis, son traitement, ses symptômes.
Pour les adolescents nous avons besoin d'un projet éducatif qui prenne en compte son processus développemental, et tout son environnement, familial, social, scolaire, et qui propose de l'action, concevoir un ENM c'est :

- l'ENM doit être conçu comme un système complexe d'interactions entre le patient et son environnement
- l'ENM doit prendre en compte simultanément les 5 dimensions de la personne malade (affectif, cognitif, méta cognitif, infra cognitif, ressenti)
- l'ENM doit induire une dynamique de mobilisation au quotidien, en oeuvrant simultanément dans 4 dimensions : émergence de la personne, ressentis et mise en mouvement du corps, projet-production, mobilisation au quotidien.

Les 4 dynamiques de l'ENM : (35-p 170) ce sont des propositions d'action au cours de séance individuelle ou collective, intégrée dans un programme.

- émergence de la personne, je clarifie ce qui me porte, ce que je veux être : au cours du bilan éducatif (chercher à mieux connaître la personne au niveau peurs, angoisses, liens entre émotions et comportements…), de séances en groupe où les patients parlent d'eux (autour d'un objet médiateur, jeux de rôle..) essayer de faire émerger la personne, faire prendre conscience de ses ressources, ses possibilités, son histoire avec sa maladie, la place de sa maladie. Je note cette phrase du livre (35-p 173), très importante je trouve par rapport à des adolescents en pleine recherche identitaire : « De plus il est toujours important d'avoir conscience que ses propres déterminismes ne sont pas seulement une entrave mais la base de l'identité. Elle peut être cette source de tensions, de mal-être ou de frustrations, à l'origine de la pathologie ou de la non-observance. Toutefois, elle peut être ressources pour entrer dans un changement. »
- Ressentis de la personne, mise en mouvement du corps, je travaille mes ressentis, mes émotions, et je prends conscience de mon corps : à travers des ateliers sur le corps, des activités sportives, des jeux collectifs, avoir conscience du vécu de son corps, des ressentis au niveau du corps, retrouver son corps, pouvoir prendre conscience des tensions et de ses capacités corporelles qui permettent de développer, renforcer l'image de soi.
- Projet-production, j'entre dans une démarche projet-production : des projets, des productions, des défis pour se responsabiliser, s'impliquer dans des choix de santé, de vie. Ces activités vont favoriser l'expression des émotions, permettre au patient d'exprimer ses ressources, les développer, exprimer un projet de vie. Différentes possibilités, comme l'art-thérapie, la musique, l'écriture, le théâtre… en groupe, pour favoriser la dynamique de groupe, permettre à travers l'activité, les échanges, une meilleure connaissance de soi, des autres, communiquer.
  Se donner un temps de bilan individuel, en consultation, pour permettre au patient de faire émerger un nouveau projet de vie.
- Mobilisation au quotidien, je mobilise au quotidien : mobiliser les ressources nécessaires pour le patient au quotidien, proposer des situations très concrètes, où le patient peut jouer ce qu'il vit, lui faire prendre conscience, favoriser les échanges, renforcer l'engagement dans le traitement. Co-élaborer avec les autres des stratégies de comportement, échanger ses savoirs.

L'ENM est pensé pour favoriser le changement, permettre au patient malade chronique de « travailler » dans un environnement qui va l'aider à changer, tout en intégrant sa maladie, son traitement, pouvoir exprimer ses ressentis, utiliser ses ressources, son environnement.
Mais il ne faut pas oublier que le patient reste le seul à déterminer ce qui est bon pour lui et que le soignant, même s'il sait que le traitement est nécessaire, que le patient doit changer de comportement, doit lui laisser une part de décision, « une négociation apparaît toujours utile ».

(A la fin du livre les auteurs nous donnent des exemples de modules de formation, ce qui permet de concrétiser et bien comprendre la mise en pratique. 35-p 183à 247)

Pour nos adolescents ce cadre permet de proposer un suivi qui allie les actions, la réflexion, la relation, et qui permet de s'adresser à la personne adolescente, pas seulement au malade, en tenant compte de toutes ses dimensions, mais surtout des changements qu'il vit. Un adolescent est en mouvement continu, créer un dispositif éducatif à travers un environnement favorable au changement permet d'être en symbiose avec ce qu'il vit.

- Un fonctionnement :

Je pense qu'il faut rajouter à ce cadre des « règles » pour les adolescents se sentent bien et dans un cadre sécuritaire : rappeler la confidentialité, faire attention aux locaux, leur permettre de créer une ambiance à eux, et instaurer des rituels (comme nous le conseille Philippe Mérieux) pour commencer et terminer les séances, structurer le temps, prévoir avec eux le rythme, les heures des séances.

- **Une pédagogie et un contenu** :
  - Une pédagogie de projet :
    - Pédagogie active, apprentissage à travers la réalisation concrète
    - D'avoir un projet individuel dans un projet collectif (objectif apprentissage personnalisé, dans un projet collectif)
    - De placer les jeunes en situation de résolution de problème
    - Un va et vient entre le projet et des activités qui permettent de se questionner par rapport à cette tâche, structurer les connaissances, stabiliser savoir faire et savoir être.
    - Donner un sens.
    - Favoriser un lien entre le projet et les différentes notions à acquérir.

- Des activités :

Ces activités proposées doivent permettre à l'adolescent de gérer mieux sa vie d'adolescent, ses changements, ses angoisses par rapport à sa transformation, et en même temps sa maladie et son traitement, les contraintes, les peurs, les doutes pour l'avenir…
Le choix d'une pédagogie active permet de s'adapter au rythme de l'adolescent et en le rendant acteur nous avons plus de chance de l'intéresser, le motiver et permettre l'apprentissage. Les adolescents réclament des projets, des défis, ils veulent autre chose que de la « parlotte » et des consultations classiques. Des activités il en existe beaucoup, j'ai essayé de retrouver quel type d'activités pouvaient être proposées aux adolescents et quel était leur intérêt :

- Créatrices : ces activités permettent à l'adolescent de créer, inventer, exprimer des émotions, ressentis. Elles servent de médiateur, peuvent stimuler le processus d'exploration, favoriser la transition identitaire, la créativité comme composante du processus d'exploration identitaire. (60)
- Lecture : A travers un article très intéressant, « pourquoi inciter des adolescents à lire de la littérature ? » (61), l'auteur nous permet de découvrir comment et pourquoi

proposer la lecture avec des adolescents : œuvre médiatrice, permettant de re-vivre un évènement traumatique, création d'une aire transitionnelle où l'évènement est mis à distance, lecture qui permet l'évasion, se construire un espace à soi, prendre des risques à travers un récit, « rôle fondamental pour les adolescents de la fiction qui permet de mettre une distance avec le monde », faire des liens avec sa propre histoire, son monde intérieur, avec son environnement, « la littérature sous toutes ses formes fournit un support remarquable pour relancer une activité de symbolisation, de construction de sens, d'autoréparation. » Mais attention obliger la lecture crée une résistance, ne pas faire ce que l'adulte demande, exige, il faut amener les adolescents à la lecture, être passeur !

- Théâtre : j'ai trouvé un article intéressant reprenant l'intérêt des activités théâtrales avec des adolescents malades chroniques (62), intérêt sur le plan socio-culturel, projets de sortie, cognitifs, sollicite l'intelligence émotionnelle, la mémoire, la mise en relation de connaissances, sur le plan identitaire, occasion de vivre autrement, expérimenter un autre rôle, rôle médiateur.
- Musique : la musique, le chant permettent l'expression, l'échange, le partage. entre pairs. J'ai trouvé un article »quand la musique fait lien »(63), où des expériences à partir de la musique, du chant sont relatées et nous montrent la richesse de cet apport. Avec les adolescents, c'est un bon moyen pour accéder à un de leurs passes temps préféré, et essayer de le partager. Leur proposer d'écrire des chansons c'est les aider à s'exprimer, dire des choses aux autres, préparer un spectacle demande de s'investir, surpasser sa peur du public, organiser.
- Sports : les activités sportives, permettent à l'adolescent de se confronter à son nouveau corps, d'éprouver ses limites dans le réel, prendre des risques dans un milieu sécurisé, d'apporter des réponses constructives à des questions comme de « quoi suis-je capable ? », « qui suis-je ? »(64). Le sport et les activités corporelles en général sont des liens avec les émotions, le ressenti, et aident à exprimer, libérer certaines tensions. Le sport collectif rappelle les règles, le respect, la collaboration….
- Des projets : défis, rencontres, débat, journées à thèmes, sorties culturelles, organisation de fêtes, spectacles….

Tout ce qui peut permettre à l'adolescent malade de rencontrer, échanger, produire, de développer de la confiance en soi, augmenter son estime de soi, l'aider à être autonome, responsable, à prendre des risques mesurés, sécurisés.

❖ **En résumé**

**C'est quoi un dispositif en ETP pour des adolescents**

1) un cadre : qui favorise l'apprentissage et le développement des adolescents, qui est sécurisant, avec des règles. Il peut être de type environnement motivationnel car il prend en compte les cinq dimensions de la personne tout en proposant 4 dynamiques :

- émergence de la personne : chez l'adolescent permet de s'adresser à l'adolescent en tant que personne et pas seulement au malade, permet de favoriser la rencontre et la

relation avec les adultes, et d'autres adolescents, rechercher et connaître son identité, repérer ses points forts, personnels et environnementaux, ses difficultés, ses peurs, où en est il du processus séparation/individuation, quels sont ses liens avec son entourage ?

- Ressentis de la personne, mise en mouvement du corps : chez les adolescents permettre la découverte de ce nouveau corps, l'apprivoiser, le connaître, permettre d'exprimer des ressentis corporels en lien avec la pathologie, exprimer ses ressentis si corps douloureux, ses peurs par rapport à son corps malade, passer du corps objet au corps sujet.
- Projet-production : permettre aux adolescents de s'exprimer, de faire émarger leurs ressources, des les utiliser, se servir d'un projet, d'une production pour les aider à intégrer, s'approprier leur maladie et leur traitement, communiquer, se connaître, développer des valeurs, visualiser et repérer un projet professionnel, intégrer un groupe de pairs, savoir faire des liens, savoir restituer, échanger, débattre.
- Mobilisation au quotidien : partager avec les adolescents les difficultés du quotidien avec la maladie et le traitement, quelle place dans leur vie d'adolescent, comment gérer, leur permettre de trouver ensemble des solutions, les aider à les mettre en place, faire des allers retours entre la théorie et la pratique, les aider à être autonome, responsable, faire des choix par rapport à leur santé, savoir négocier.

2) Une équipe la relation est primordiale dans ce travail avec les adolescents, et les adultes ont un rôle essentiel, difficile, (les professionnels le savent) et il parait très important de pouvoir proposer une prise en charge avec une équipe pluridisciplinaire, qui travaille en interdisciplinarité, les adolescents ont besoin de différents « mentors » qui vont les soutenir dans le passage vers l'âge adulte.

3) Un projet, des activités : bâti autour d'objectifs d'apprentissages élaborés à partir de besoins, spécifiques mais aussi liés aux tâches de l'adolescent. Je pense qu'à ce stade il peut être intéressant de rechercher ce que les adolescents en groupe expriment comme besoins, attentes. Le focus groupe peut apporter beaucoup en terme d'échanges, relation avec les adultes qui écoutent, reconnaissance, implication dans des activités ou des actions qu'ils ont demandé. Je pense aussi qu'il est intéressant d'imaginer pouvoir monter des dispositifs avec des adolescents de pathologies différentes et avec des adolescents non malades, qui peuvent être concerné par des ateliers ou activités qui permettent de les soutenir dans leur développement.
   Les activités, les projets doivent permettre de l'action, de la relation, de la réflexion : développer des stratégies d'adaptation à leur maladie, leur traitement, exprimer des ressentis, des émotions, communiquer, échanger avec leur environnement, leur faire prendre des risques sécurisés, les aider à se construire, à se séparer, à trouver leur identité, à changer, à se projeter dans l'avenir, développer du savoir faire et savoir être, faire des liens.
   Ne pas hésiter à utiliser :

Théâtre, (représentations, jeux théâtral, spectacle à monter, théâtre d'impro, écriture de scénario)

Cinéma : scénarios, petits films, ateliers cinéma avec des professionnels (un des groupes de l'établissement où je travaillais avait écrit, tourné, monté un petit film avec un professionnel de la MJC de Briançon, ça a été une très belle réussite, très riche sur le plan collectif, les ados ont beaucoup râlé quand il fallait y aller mais finalement ils ont été très fiers d'eux et le groupe a gagné en cohésion. Dommage nous n'avons pas été concernés en tant qu'infirmière, je pense que nous aurions pu participer et rattacher cet atelier au programme ETP, tout en gardant le scénario des adolescents)

Lectures : proposer des livres, ou BD, ou revues, qui permettent d'enrichir l'imagination, de se projeter à travers des aventures, qui joue le rôle de médiateur, mise à distance d'un évènement, d'un vécu. Lire ensemble et jouer des scènes, les dessiner, les réécrire….

Créations artistiques : permettre la création, seul ou à plusieurs, permet l'expression d'émotions, l'utilisation des ressources, aident à la construction identitaire. Prévoir des expositions, des échanges autour des productions, des rencontres. (Si possible utiliser les compétences de professionnels, j'ai vu une exposition de sculptures en bois que des adolescents obèses dans le cadre d'un programme ETP avaient crées avec un sculpteur, c'était très beau et très réussi).

Musiques et chants : partager l'écoute, débattre sur les musiques différentes, découvrir, écrire des chansons, monter un spectacle de chants, de danse. (un des éducateurs de l'établissement où je travaillais faisait de la musique avec un groupe d' adolescents, il leur a fait écrire une chanson sur la ventoline, sur l'air de la chanson de Zebda, « tomber la chemise », ils nous l'ont joué à un spectacle et ils ont fait un disque qu'ils ont distribué à tout le monde.)

Sport, activités physiques, expression corporelle, danse, relaxation : toutes les activités physiques, autour du corps, ont un intérêt, il faut pouvoir proposer différents choix car à l'adolescence, l'âge et le sexe sont déterminants dans le rapport au corps, au sport, aux risques, proposer des sports qui demandent un peu d'engagement permet de prendre des risques sécurisés (comme l'escalade par exeple). J'ai pratiqué très souvent le ski de fond avec des adolescents, pour certains c'était une supère découverte, ils adhéraient tout de suite et nous avons pu faire de belles sorties, pour d'autres c'était galère et aucun plaisir. Le sport collectif reste une belle aventure en équipe, ainsi que des projets comme certaines randonnées un peu longues et plus difficiles, à prévoir comme but à atteindre. (J'ai mené un projet avec des enfants de CM1, CM2, autour des refuges de montagne, avec pour finir à la fin de l'année une nuit en refuge. Avec des collégiens, lycéens nous avons organisé des nuits en refuge avec ballade en montagne, ce qui a permis de motiver tout un groupe autour de l'effort et de la marche.)

Autres activités ou projets : de nombreuses activités sont possibles, photo-langage, jeux de société, jeux de rôle, e mimes, à utiliser ou à construire avec eux, grands jeux d'orientation avec recherche de quelque chose, kermesse préparée par des

adolescents malades pour d'autres adolescents, échange de savoirs au cours d'une journée par exemple organisée au collège ou lycée, prévoir un groupe d'adolescents malades qui peuvent parler de leur maladie, leur traitement, faire découvrir, partager.

4) Un bilan : en dehors de l'évaluation propre au dispositif, qui sera choisi en fonction du type d'évaluation décidée en équipe, prévoir des bilans individuels, à partir du bilan éducatif initial, qui permettent d'être à l'écoute, de faire un va et vient entre les activités, ce qui se passe, le ressenti, faire le point sur la gestion au quotidien du traitement, de la maladie, repérer les difficultés, les ressources, pouvoir réajuster les objectifs, négocier si besoin !

Ce que j'ai imaginé pour faire la synthèse **:**

## PROGRAMME

**P**révoir, préparer en équipe, interdisciplinaire,

- se poser la question pourquoi ce projet, que voulons nous ?
- demande autorisation

**R**encontre, écoute,

- évaluation de besoins, création d'un groupe
- écoute des besoins du groupe,
- création du groupe,
  - se connaître, chacun construit son blason et le présente aux autres,
  - objectifs d'apprentissage, projet commun.

**O**rganisation :

- structure : créer des rites de séance, comment nous nous disons bonjour, au revoir, fin des séances, qui range ?
- règles de vivre ensembles, construites avec le groupe : respect, temps de parole, écoute, pas de jugement
- rythme des séances
- quels professionnels pour les séances

**G**estion :

- temps : de quel temps disposons nous, quel est le temps disponible des adolescents, comment l'organiser
- financement : quel budget pour un projet, pouvons nous augmenter ce budget par actions avec les adolescents (vente de productions sur un marché, actions pour financer le projet ?)

**R**éalisation :

- favoriser en environnement favorable à l'apprentissage, par exemple de type motivationnel
- Un projet : en lien direct avec les apprentissages ou un projet qui permet d'atteindre les objectifs par un chemin détourné
- Des séances qui alternent productions, réalisations, débats
- Un temps de réflexion, va et vient entre cognitif, méta cognitif, ressentis,
- Un bilan individuel régulier, reprendre le bilan éducatif, où j'en suis maintenant ?

**A**méliorer :

- faire le bilan avec les adolescents, en cours de programme, prévoir réajustements si besoin
- échange inter disciplinaire, à propos des adolescents impliqués, du déroulement du programme.-points forts, difficultés, ce qui n'est pas réalisable)

**M**otivation :

- est ce que ce programme les aide à changer ?
- comment rechercher régulièrement la motivation chez les adolescents ?

**M**élanger :

- pourquoi ne pas essayer
  - le mélange des pathologies,
  - des ados malades et non malades,
  - essayer de faire sortir les programmes dans des lieux où les ados aiment aller, se rencontrer, maison des adolescents
  - intégrer des associations, projets en communs

**E**valuation **:**

- individuelle : bilan, ce que le programme a apporté à l'ado sur plan personnel, quelle aide pour la gestion de sa maladie ?
- du programme : avec le groupe d'ados, en équipe.

## PROGRAMME

**Partage**
**Résilience**
**Objectifs**
**Grandir**
**Risques**
**Autonomie**
**Mixités**
**Motivation**
**Estime de soi**

Un projet avec des adolescents malades c'est un travail d'équipe, beaucoup d'imagination, de patience, de doute, de crainte, de remise en question, « on s'en prend plein la tête », ce n'est pas toujours réussi, mais c'est toujours plein de vie, de cris, de joie, de chagrins à consoler, de disputes, de limites à poser, de rencontres, d'échanges, de liens affectifs, ça bouge !

## *E) Discussion*

Ce travail raconte les adolescents, qui ils sont, ce qu'ils doivent faire, avec un bagage qui les accompagne, et pour les adolescents malades, un poids supplémentaire, la maladie et le traitement. Ils doivent réussir à transformer le contenu de ce bagage pour qu'il soit plus léger, et pour ça, qu'est ce que nous pouvons faire, nous les équipes soignantes ?
Construire un projet avec des adolescents demande de tenir compte de leurs spécificités et de répondre à leurs besoins spécifiques tout en répondant à leurs besoins d'adolescence.
C'est une mayonnaise, il faut mélanger plusieurs ingrédients et faire prendre, mais il faut que ce soit digeste, facile à digérer et que ce soit bon, car ça améliore beaucoup, une bonne mayonnaise, des plats qui sont parfois un peu insipide ou qui ne font pas envie !
Réussir une mayonnaise ce n'est pas facile, il faut de la patience, du savoir faire, savoir doser les différents ingrédients. Il faut une recette qui peu aider.
Mon travail n'est pas une recette, mais j'espère qu'il peut apporter des éclairages sur les adolescents, la maladie chronique, l'ETP avec ces adolescents. Pour moi ça a été beaucoup de questions, de recherche, et de réponses, qui me permettent aujourd'hui de voir autrement ! Je pense que ce travail est un peu général et que beaucoup de points précis peuvent être approfondis de manière à être toujours au plus près de la pratique.

### ❖ Une vision qui change

Lorsque j'ai commencé ce travail j'avais une certaine image, l'adolescence, puis l'adolescence avec la maladie chronique, puis l'ETP, comme un train avec des wagons attachés, l'ETP étant la locomotive, l'adolescence le dernier wagon. Il me semblait évident que l'important, dans la prise en charge, était l'ETP et la maladie chronique.
Je n'avais pas réalisé combien le mot adolescent a de l'importance, sans doute parce que nous disons adolescent malade et non pas adolescent et malade.
Ce que je voyais surtout derrière le mot adolescent c'était des problèmes, ce qui allait être compliqué, difficile. Mon expérience auprès d'eux avait déjà modifiée, positivement, cette image, mais ce n'était pas toujours facile et je me suis souvent trouvé face à des problèmes complexes qui me « prenaient la tête comme nous, nous leur prenions la tête ».
La relation avec les adolescents c'est aussi de beaux échanges, ils nous apportent beaucoup avec leur spontanéité, leur enthousiasme, leur dynamisme, leur façon de raconter des choses.
C'est une relation qui bouge beaucoup, un jour je t'adore, le lendemain je te déteste. C'est être toujours dans des limites, celles qu'il faut poser, pour eux et pour nous, ne pas se laisser envahir, déborder.
Cette image du départ, a encore évolué, je me suis rendue compte que l'adolescence est un grand ensemble, la maladie chronique une partie incluse dans cet ensemble.
Nous devons tenir compte des deux, que si nous voulons agir, il faut que l'ETP soit autour et irradie l'ensemble, comme un soleil, que les rayons pénètrent le cœur de l'ensemble, qu'ils soient bien ciblés, sur des points précis.

## ❖ Une autre approche de l'ETP

Mon approche de l'ETP a changé. Déjà la première année à Genève m'a « ouvert les yeux », j'ai appris à écouter le patient, j'ai découvert une approche de l'ETP différente, centrée sur le patient, répondant à un besoin et basée sur une relation particulière. Je suis sortie de la routine, j'ai pu prendre du recul, comprendre ce que je ne faisais pas bien, j'ai découvert qu'il est possible de faire autrement, tout au moins d'aborder les choses différemment, même si nous ne pouvons pas tout changer, mon comportement peut changer.
Cette vision a encore évolué avec la deuxième année, plus centrée sur le travail d'équipe, et là aussi j'ai pris du recul. J'ai réalisé combien le travail d'équipe est important et nécessite une certaine démarche, de la coordination, de l'entente.
Pour réaliser ce travail, j'ai réfléchi sur ce que l'ETP peut amener à des adolescents, et j'ai découvert les multiples actions que nous pouvons avoir. J'ai fait des liens entre ce que nous pouvons proposer dans les apprentissages et l'impact que ça peut avoir. Jusqu'à présent je pensais que l'ETP c'était surtout apprendre à des adolescents à faire des gestes techniques, connaître leur maladie, leur traitement, pouvoir gérer des situations à risque. Je ne voyais pas trop comment nous pouvions agir sur les relations, le développement personnel des jeunes. A travers les activités je savais que nous pouvions avoir une certaine influence sur les comportements liés à la maladie, mais j'avais du mal à comprendre pourquoi et comment. Ce travail m'a permis de faire un lien entre le développement de l'adolescence, l'impact de la maladie, ce qu'il est nécessaire de faire émerger chez l'adolescent pour lui permettre de devenir autonome, pour l'amener à changer. J'ai aussi découvert la notion de l'auto normativité, qui me paraît être très importante à développer chez un malade chronique pour lui permettre de s'approprier vraiment sa maladie, surtout à un âge où l'individu a besoin de liberté, d'autonomie et a des projets à mener. Je mesure là toute l'importance de se mettre d'accord, et de tenir compte du patient en tant que sujet, lui permettre de passer du « patient objet » au « patient sujet ».
Je pense que j'ai mis un sens et relier des actions qui se juxtaposaient. Je comprends aussi que le résultat n'est pas toujours là, tout de suite, ce que nous permettons aux adolescents de découvrir, d'acquérir, ils vont pouvoir s'en servir, si ce n'est pas tout de suite, ce sera plus tard, mais ils pourront le faire en cas de besoin, nous les déchargeons d'un poids pour que la maladie soit moins lourde à porter, mais eux ils doivent y gagner en ressources.
Nous pouvons aussi être pour eux des passeurs, des « mentors », des repères, tout l'enjeu est là pour eux, se métamorphoser mais sans se brûler les ailes, trouver un passage sécurisé,
Sur lequel ils peuvent compter.

## ❖ Une formation générale

Ce travail m'a permis de me former par rapport aux caractéristiques de l'adolescence et de la maladie chronique en général. J'ai pris beaucoup de plaisir à faire des recherches, à apprendre, je me rends compte que j'avais de l'expérience mais il me manquait ces connaissances. J'aurais du le faire avant, mais dans le quotidien et les multiples choses à faire, je n'ai pas pris le temps et c'est une erreur. Je pense que pour travailler avec ce public,

il faut de la connaissance en plus de l'expérience, il faut savoir prendre le recul et ne pas être dans la réponse immédiate et souvent très émotionnelle. Les adolescents sont très forts pour provoquer ce genre de réaction.
Cette traversée de l'adolescence a été, pour moi aussi, une traversée, ce temps de formation, grâce à de belles et riches rencontres, m'a accompagné et soutenu.
Je me suis souvenue de mon adolescence, ce retour en arrière a été super, tout à coup je revisitais d'anciens souvenirs, je repensais à certains moments, et je m'aperçois que c'était bien, il ne faut pas oublier toutes les expériences de cet âge là, et effectivement, je pense que nous nous en servons toujours un peu ensuite.
Ce travail m'a apporté beaucoup, au niveau réalisation, apport de connaissances, changement de regard, sur les adolescents, la maladie chronique et l'éducation thérapeutique pour ce public.

- **La diffusion des résultats** ***:***

Je n'ai pas de projet immédiat pour une diffusion des résultats, et je ne sais pas si ça serait intéressant, j'ai l'impression que les équipes connaissent déjà bien cette problématique et j'ai du mal à voir si ce travail a un intérêt pratique. Je pense que l'ensemble peut être un bon rappel des notions de l'adolescence, de la maladie chronique et de l'ETP. Peut être puis je le proposer à des équipes investies dans un programme avec des adolescents et leur demander si ces résultats peuvent être un apport de connaissances, une aide à la préparation de leur programme.

## *F) Evaluation*

- **Définition** ***:***

L'évaluation, dans le dictionnaire, c'est déterminer la valeur de quelque chose, c'est porter un jugement de valeur sur un objet, à partir d'outil de mesure, dans le but de prendre une décision par rapport à cet objet.
En ETP l'évaluation consiste à émettre un jugement de valeur porté sur une mesure, la plus objective possible, afin de prendre une décision pédagogique. (35-p101)

L'évaluation est un processus qui va aboutir à pouvoir prendre une décision, à partir de critères définis, qui vont rechercher si l'objet évalué permet d'atteindre l'objectif recherché.

Dans le cas de mon travail, l'évaluation peut porter sur la partie des résultats qui peuvent être diffusés auprès d'équipe qui s'occupe d'adolescents malades chroniques, afin de les aider à construire leur programme d'ETP, pour des adolescents.
Cette évaluation va porter sur l'objectif de l'outil, le contenu. Elle va être demandée à l'équipe, après utilisation de l'outil.

### ❖ Critères

Le critère est le « système de référence à partir duquel un jugement peut être formulé sur les qualités ou caractéristiques que l'objet doit idéalement posséder » (module 8)
J'ai essayé de définir les critères qui pourraient servir à évaluer l'outil transmis aux équipes, pour les aider à construire leur programme ETP.
Ces critères doivent être rattachés à une échelle de mesure qui va permettre de définir si cet outil est inutile, utilisable comme tel, si des réajustements sont nécessaires.
Je propose d'utiliser l'échelle 0 : pas du tout, 1, 2 tout à fait.

### ❖ Evaluation *:*

Evaluation de l'objectif de l'outil (entourer le chiffre correspondant à votre choix : 0, pas du tout, 1, moyen, 2 tout à fait)

- Est une aide pratique à la construction du programme 0 1 2
- Apporte des connaissances pratiques pour le programme ETP 0 1 2
- Apporte des connaissances pratiques par rapport à l'adolescence 0 1 2
- Permet d'apporter des nouveautés 0 1 2

Evaluation du contenu (entourer le chiffre correspondant à votre choix : 0, pas du tout, 1, moyen, 2 tout à fait)

- Forme :
  facile à utiliser 0 1 2
- Lisibilité :
  Clair 0 1 2
  Simple 0 1 2
  intéressant 0 1 2

Si ce document vous parait sans intérêt, score 0 pour l'évaluation de l'objectif, pouvez vous compléter ci-dessous :
-nous n'avons pas besoin d'un tel document : oui non
-il est sans nouveauté pour nous : oui non
-nous avons besoin de : (noter vos attentes, vos demandes, vos commentaires)

En fonction des résultats chiffrés, je peux réajuster, si besoin, au niveau de chaque critère et redéfinir l'objectif et / ou le contenu.
Si l'évaluation de l'objectif = 0, le document est inutile aux équipes je demande un complément à l'équipe pour en connaître les raisons et savoir ce qui peut être proposé différemment.

## *G) Conclusion et perspectives* :

Être adolescent et malade chronique c'est une aventure difficile, complexe, qui nécessite de la part des équipes qui entourent les jeunes de tenir compte de différents éléments, tous importants et essentiels.
Aider ces jeunes c'est les soutenir pour passer un cap, pour que l'avenir soit plus facile et qu'ils puissent envisager l'âge adulte plus sereinement.
Les professionnels ont une tâche importante, comme les adolescents ont diverses tâches à accomplir. Les parents ont un rôle essentiel, mais pas facile, il faut laisser les jeunes s'éloigner, tout en étant bien présents.
Chacun a une place différente et essentielle, il faut trouver une sorte de règle de jeu, de repères dans ce parcours, connaître l'autre, l'écouter, le comprendre, sans jugement, pouvoir l'aider à changer, acquérir de nouvelles attitudes, de nouvelles compétences vis-à-vis de sa maladie.

L'éducation thérapeutique, avec un projet centré sur l'adolescent, permet une relation de soin où l'écoute et le dialogue ouvrent des portes, les jeunes sont soutenus dans leur projet, ils peuvent exprimer des besoins, les parents et l'entourage sont intégrés et peuvent participer à cette démarche, dans une relation triangulaire qui aide à motiver pour le changement, réguler les émotions et corriger des attitudes trop envahissantes ou au contraire « abandonniques ».

Ce projet éducatif, l'intégration des jeunes dans un programme ETP demande aux équipes de tenir compte de toutes les caractéristiques de ce public, liées à l'adolescence et à la maladie chronique. Le projet va devoir s'adapter à ces particularités, au début, puis au fur et à mesure, en fonction des changements du jeune, il doit pouvoir évoluer, il est important de prévoir de passer le relais à d'autres équipes.

L'adolescence et les adolescents sont « suivis », des études recherchent les caractéristiques, les besoins, des solutions sont proposées, comme les consultations spécialisées, les lieux spécifiques, les maisons des adolescents, les répondeurs pour les jeunes. Peut être que pour les adolescents et leurs maladies chroniques, il faudrait davantage de lien avec ces dispositifs et réussir à intégrer des projets éducatifs dans ces lieux de vie, de rencontres.

Un projet avec des adolescents malades, c'est un défi pour eux comme pour nous, c'est beaucoup de doute et de crainte, parfois de déception car ils ne sont pas au rendez-vous, mais c'est aussi beaucoup de plaisir et d'échanges, de vie, ils nous bousculent et nous obligent à voir autrement, à nous adapter à eux et à leur monde.
La planète ado ce n'est pas toujours facile d'y être admis, je crois que ça nous demande beaucoup d'efforts mais quand nous y sommes je pense que c'est un merveilleux voyage, de belles rencontres, qui nous permettent aussi des petits retours en arrière, dans notre propre adolescence, et des fois ça fait du bien de se souvenir de ce besoin de liberté, que le monde est là, qu'il nous attend, que la vie est belle, que la tristesse, le chagrin sont au rendez-vous, que le doute fait peur, l'avenir angoisse mais que tant qu'il y a de la vie…

Je pense que l'ETP, en tant que relation de soin, levier pour changer, pour développer des facteurs personnels et environnementaux, est une bonne réponse et que les adolescents peuvent y trouver un soutien indispensable. L'ETP a un bel avenir, comme les adolescents, il faut que les équipes aient les moyens d'agir, ces professionnels sont dynamiques et plein d'idées, comme les jeunes, cette émulsion peut donner de beaux projets !

## Bibliographie


1) **Mme Adrienne LERNER**, psychologue, consultation Drépanocytose, Hôpital Louis Mourrie : vivre son adolescence avec une maladie chronique : exemple de la drepanocytose

2) **Lemerle-Gruson Sophie et Méro Sophie**, « Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins »,
*Laennec*, 2010/3 Tome 58, p. 21-27. DOI : 10.3917/lae.103.0021

3) **Huerre Patrice**, « L'histoire de l'adolescence : rôles et fonctions d'un artifice », *Journal français de psychiatrie* 3/ 2001 (n°14), p. 6-8
URL : .

4) **Françoise Dolto**, la cause des adolescents,

5) **Pommereau Xavier** : ado à fleur de peau, ce que révèle son apparence. Albin Michel, 2006

6) **INPES** : Adolescence et santé Constats et propositions pour agir auprès des jeunes scolarisés
(À l'intention des professionnels de l'Éducation nationale)

7) **Claes Michel** : l'expérience adolescente, fiche de lecture sur le site internet

8) **Jeammet P**. : gérer la distance relationnelle aux objets d'attachement : une des tâches essentielles de l'adolescence. ()

9) **Puberté normale et pathologique**. Développement psychologique à l'adolescence.
Rédaction : P Bizouard - Relecture : JP Visier et MR Moro - Relecture 2008 : JP Raynaud
1ère partie : Modules transdisciplinaires - Module 3 : Maturation et vulnérabilité - Objectif 38

10) **Sous la direction d'Annie Biraux, Didier Leru** : adolescence et prise de risques, Albin Michel 2010 (ouvrage collectif du collège international de l'adolescence)

11) **Audétat M-Cl, Voirol Ch**. : l'adolescent, Psynergie-Neuchâtel, 1997

12) **Rapport préparatoire à la Conférence de la famille 2004**
*Santé, adolescence et familles,* Président Marcel RUFO
*Professeur d'Université - Praticien Hospitalier, Pédopsychiatre*

Rapporteur Henri JOYEUX, *Président de Familles de France*
Secrétariat Délégation interministérielle à la famille.

13) **Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal**. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3ième édition. Education du patient, édition maloine.
14) **Michaud P-A.** : résilience à l'adolescence : un concept en 10 questions Revue médicale suisse, la revue de formation continue, numéro 2504

15) **Sylvie Drapeau, Marie-Christine Saint-Jacques, Rachel Lépine, Gilles Bégin, Martine Bernard :** la résilience chez les adolescents placés Institut national de santé publique du Quebec, novembre 2003

16) **Collège Régional d'Education pour la santé de Champagne-Ardenne** : développer les compétences psychosociales des jeunes, un outil au service du formateur, janvier 2002

17) **Duclos G., Laporte D., Ross J.** : l'estime de soi des adolescents Edition du CHU Sainte Justine université de Montréal-2002

18) **Haut Conseil de la santé publique, rapport** : La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique novembre 2009

19) **Grimaldi A. :** la maladie chronique, Sève 2006/4 N°13, p.45-51

20) **A. Lacroix** : autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique

21) **La santé de l'homme, INPES, N° 377** : maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge, Anne Lacroix. (p. 31-33) ()

22) **Education permanente** : approche du malade, entretien avec A. Lacroix, J.P. Assal, juin 2013 (page 11-24)

23) **Barrier Philippe**, « Le corps malade, le corps témoin », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 1/ 2007 (N° 1), p. 79-79 URL : .

24) **P.Alvin, R.de Tournemire, M.N.Anjot, L.Vuillemin** : maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Archives de pédiatrie, 10 (2003)(p360-366)

25) P**.Jacquin, M.Levine** : difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. Archives de pédiatrie 15 (2008) (p 89-94)

26) **Médecine thérapeutique / pédiatrie, :** maladie chronique à l'adolescence, impacts, enjeux, (p 32-5) (John Libbey Eurotext)

27) **Jacquin Paul**, « Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? », *Enfances & Psy*, 2011/4 n° 53, p. 113-121. DOI : 10.3917/ep.053.0113

28) **Sabine Baron, Maryline Caquard** : adolescence et maladies chroniques, CRCM Nantes, octobre 2011 (www.centre-reference-muco-nantes.fr/CRCM_Nantes_SBaron_7oct2011)

29) **Bernard Boudailliez et Equipe Unité de Médecine de l'Adolescent** : l'adolescent et l'observance
CHU Amiens, Mardi Lyonnais de Pédiatrie, 22 juin 2010
(Adolescence_observance_Lyon_juin2010)

30) **Dr Vincent Belloncle** : les enjeux de l'adolescence et l'adolescent malade
Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Maison de l'Adolescent
CHU de Rouen

31) **Dr Pierre Canouï :** adolescence et maladie chronique, quels enjeux ? quelles difficultés particulières ?
Service de Pédopsychiatrie, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris.
Comment bien vivre son adolescence avec une maladie chronique grave ? L'exemple de la mucoviscidose, mars 2006, vaincre la mucoviscidose, dossier de presse, mars 2006.

32) **Fondation Wyeth**, pour la santé de l'enfant et l'adolescent
Maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent « Une vie à construire », cycle de trois conférences, page 30.

33) **Haute Autorité de santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé** : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique. Juin 2007. ()

34) **A. Golay, G.Lagger, A. Giordan** : comment motiver le patient à changer?
Education du patient, éditions Maloine.

35) **J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre** : apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique
4ième édition, éducation de patient, éditions Maloine.

36) **J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre et les membres du groupe de travail de l'IPCEM** : compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. ETP/TPE ()

37) **Barrier Philippe** : le patient autonome. Presses Universitaires de France-2014.

38) **Isabelle Ajoulat, D. Doumont** : maladie chronique, adolescence et risque de non-adhésion : un enjeu pour l'éducation des patients ! Le cas des ados transplantés.
RESO Unité d'Education pour la Santé, Ecole de santé Publique, Décembre 2009
Série de dossiers techniques, Service Communautaire de Promotion de la Santé, avec le soutien de la Communauté française de Belgique

39) **Sophie Dizet** : les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie : place et rôle de l'éducation thérapeutique.
Afdet, santé éducation-01- janvier-février-mars 2014.

40) **Dr V. David** : concrètement, comment développer l'autonomie d'un adolescent ?
Comment bien vivre son adolescence avec une maladie chronique grave ? L'exemple de la mucoviscidose, mars 2006, vaincre la mucoviscidose, dossier de presse, mars 2006.

41) **C. Baeza, M. Janner-Raimondi** : qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ?
Education permanente, n°195/2013-2

42) **Isabelle Ajoulat, D. Doumont, T. Barrea** : quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chronique ?
RESO Unité d'Education pour la Santé, Ecole de santé Publique, centre « recherche en système de santé » - Mai 2003, Réf : 03-22
Série de dossiers techniques, Service Communautaire de Promotion de la Santé, avec le soutien de la Communauté française de Belgique.

43) **J. Pinzon, J. Harvey** : les soins aux adolescents ayant une maladie chronique
Société Canandienne de pédiatrie , comité de la santé de l'adolescent,
reconduit le 1er février 2011

44) **C. Chamay-Weber A. Meynard C. Gal M.-L. Guillermin-Spahr F. Narring** :
Répondre aux besoins de santé des jeunes obèses : l'apport d'une consultation spécialisée pour adolescents à Genève. (Revue Médicale Suisse)

45) **A. Deccache, E. Lavendhomme** : Information et Education du patient,
De Boeck- 1989

46) **Module 2** : concevoir un projet d'éducation thérapeutique avec le patient à partir de ses besoins (A.Lasserre-Moutet, M. Chambouleyron)
Compte rendu, 3 au 7 décembre 2012, S.E.T.M.C – Genève, Volée XV

47) **N. Tubiana-Rufi** : éducation thérapeutiques des enfants et adolescents atteints de maladie chronique.
Service d'endocrinologie et diabétologie, hôpital Robert Debré, AP-HP, Paris.
Presse médicale, décembre 2009.

48) **P.-A. Michaud, F. Narring** : médecine de l'adolescence, quo vadis ?
Revue Médicale Suisse, juin 2014.

49) **A.-E. Ambresin, P.-A. Michaud, D.M. Haller :** service « ami des jeunes » : promouvoir des soins adaptés aux adolescents.
Revue Médicale Suisse, juin 2014.

50) **C. Chamay Weber, A. Meynard, D.M. Haller, M. Yaron, K. Messerli, A.-E. Ambresin, F. Narring** : consultations spécialisées en médecine de l'adolescent : à qui s'adressent-elles.
Revue Médicale Suisse, juin 2014.

**51)** **A. Meynard, F. Narring** : « perdre du temps… pour en gagner » mieux soigner l'adolescent souffrant de douleurs chroniques.
Revue Médicale Suisse, juin 2014.

**52)** **Entre Nous** : comment initier et mettre en œuvre une démarche d'éducation pour la santé avec un adolescent ?Guide d'intervention pour les professionnels de santé, août 2009, INPES,

**53)** **Montserrat Castellsague Perolini** : « adapter nos stratégies de suivi à long terme, à partir des besoins exprimés par les adolescents diabétiques de type 1, leur entourage et les soignants. »
Service d'Enseignement thérapeutique pour Maladies Chroniques-Université de Genève.
Juin 2008

**54)** **L. Miauton Espejo, K. Klaue, P.-A. Michaud, F. Narring : adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients.**
Revue Médicale Suisse, numéro 2504 .

**55)** **Claudine Gal :** « le poids des kilos à l'adolescence. Entre le désir et l'agir…un espace de temps privilégié pour l'Education thérapeutique»
Service d'Enseignement thérapeutique pour Maladies Chroniques-Université de Genève.
Volée XII 2009-2012

**56)** **Béatrice Jouret** : l'obésité de l'adolescent : l'implication des parents pour une réussite à long terme.
Service d'Enseignement thérapeutique pour Maladies Chroniques-Université de Genève.
Année 2010

**57)** **Philippe Mérieux** : l'adolescent explorateur, réflexions sur la pédagogie des adolescents à la lumière des apports de Maria Montessori.
Professeur à l'université Lumière-Lyon 2.

**58)** **Educa santé, fédération Wallonie-Bruxelles** : site internet, estime de soi, estime des autres.
.

**59)** **Autonomie et dépendances** : cours virtuel, année 2008-2009
umvf.univ-nantes.fr

**60)** **Baptiste Barbot** : structures identitaires et expressions créatives à l'adolescence
Revues.org

**61)** **Petit Michèle** : pourquoi inciter des adolescents à lire de la littérature ?.

*Bulletin des bibliothèques de France* [en ligne], n° 3, 2003 Disponible sur le Web : <http://bbf.enssib.fr/consulter/bbf-2003-03-0029-004>. ISSN 1292-8399.

**62)** **Activités théâtrales** : pourquoi engager des élèves atteints de maladies chroniques sévères dans des activités théâtrales ? site intégrascol.

**63)** **Katia Rouff et Guy Benloulou** : quand la musique fait lien.
Lien-social.com, 19 juin 2003.

**64)** **Pierre Therme** : l'élève et l'adolescent, perspectives psychologiques.
Université d'Aix-Marseille
Faculté des sciences du sport
INRP, Centre Alain Savary – Mai 2002

## Autres articles :

**Philippe Barrier** : éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin
Adsp, n° 66, tribunes, mars 2009.

**Lee Kelly Sandra**, définition de l'affirmation de soi
C.A.P. santé Outaouais, Mieux-être en tête :guide d'animation, juin 1994.

**Philippe Meirieu** : aider l'adolescent à risquer raisonnablement sa vie

**Sciences humaines** : le monde des ados, numéro spécial, mai 2011.

**Martine Vivier-Darrigol** : un projet régional d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de maladies chroniques, cahier de la puéricultrice n°259, août-septembre 2012.
Médecin de santé publique, responsable du service prévention de l'agence régionale de santé Poitou-Charentes Poitiers (86)

**Pr Danièle SOMMELET** : rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent, octobre 2006.L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé, Ministère des solidarités, de la Santé et de la famille.
**Godeau E., Navarro F., Arnaud C. dir**. la santé des collégiens en France / 2010. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC). Inpes, coll. Études santé, 2012 : 254 p.

**Guide pratique pour les soins aux adolescents** : un outil de référence destiné aux agents de santé de premier niveau. Organisation Mondiale de la Santé 2012

**Services de santé adaptés aux adolescents** – Un programme pour le changement
écrit pour l'OMS par Peter McIntyre, Oxford, Royaume-Uni, avec l'aide du Département Santé et développent de l'enfant et de l'adolescent, OMS Genève, de Glen Williams, Oxford, Royaume-Uni, et de Siobhan Peattie, Save the Children, Royaume-Uni.

Conçu par Peter McIntyre et Alison Williams.
Organisation mondiale de la Santé Octobre 2002

**L'annonce de la maladie chronique à l'adolescence**, rédigé par fbenattar, 1er mars 2013

**Gassmann Xavier, Perret Anne,** « Adolescent-usager : une union incertaine », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 4/ 2001 (no 46), p. 91-97
URL : .

**Robin-Quach Patricia**, « Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif », *Recherche en soins infirmiers* 3/ 2009 (N° 98), p. 36-68
URL :

**Peljak Dominique**, « L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne », *Santé Publique* 2/ 2011 (Vol. 23), p. 135-141
URL : .

**Rosa Alicia Paradelo** : faciliter le développement de l'autonomie auprès d'adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale.
Faculté des sciences infirmières, travail dirigé présenté à la Faculté des sciences infirmières en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences infirmières option expertise-conseil en soins infirmiers, mars 2013, Université de Montréal

**Isabelle Aujoulat** : l'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.
Thèse de doctorat en santé publique, Option : Education du patient, janvier 2007
Université catholique de Louvain, Faculté de Médecine, Ecole de santé publique
Unité d'Education pour la Santé RESO

**Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, Law E.** : Interventions psychologiques pour parents d'enfants et d'adolescents atteints de maladies chroniques.
Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness.
Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 8. Art. No.: CD009660. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub2, published : 2012-8-15.
Responsable traduction : Centre Cochrane Français, date de traduction : 13-09-2012

**Poumeyrol Stéphanie et Chagnon Jean-Yves**, « Maladie et corps libidinal à l'adolescence », *Psychologie clinique et projective*, 2009/1 n° 15, p. 67-67. DOI : 10.3917/pcp.015.0067
**http://www.cairn.info/revue-psychologie-clinique-et-projective-2009-1-page-67.htm**
**Aboab Audrey et Leblanc Antoine**, « Traverser l'adolescence avec un diabète », *Enfances & Psy*, 2012/4 N° 57, p. 47-53. DOI : 10.3917/ep.057.0047

**Alvin Patrick**, « Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible », *Enfances & Psy*, 2006/3 no 32, p. 27-36. DOI : 10.3917/ep.032.0027

**Alvin Patrick**, « L'adolescent et sa « compliance » au traitement », *Enfances & Psy*, 2004/1 no25, p. 46-51. DOI : 10.3917/ep.025.0046

**Debarge Sylvie**, « L'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents » Réflexions d'une psy de liaison,

*Contraste*, 2006/1 N° 24, p. 183-198. DOI : 10.3917/cont.024.0183

**Françoise** Bariaud **et Bernadette** Dumora **:** les adolescents dans la société d'aujourd'hui

Revues.org

**Sous la coordination de François Bourdillon et de Jean-François Collin**, SFSP : dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France
Société Française de Santé Publique, Paris le 13 juin 2008

**Vincent I., Loaëc A., Fournier C. dir**. : modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux – 5es Journées de la prévention,
Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES,
coll. Séminaires, 2010 : 172 p.

## Livres :

**Alexandre Jollien :** le métier d'homme,
Editions du Seuil- octobre 2002

**Alexandre Jollien** : le philosophe nu
Editions du Seuil- 2010.

**Boris Cyrulnik** : les vilains petits canards
Editions Odile Jacob- février 2001

**Boris Cyrulnik** : autobiographie d'un épouvantail
Editions Odile Jacob- 2008

**Thierry Janssen** : la maladie a-t-elle un sens ? enquête au-delà des croyances
Editions Fayard, 2008

**Jeammet Philippe** : pour nos ados, soyons adultes
Odile Jacob, poche, 2010

# Annexe 1

**Questionnaire aux professionnels, 1ere version, avril 2014**

1) Qu'est ce qui caractérise pour vous l'ETP avec les adolescents ?

2) Quels sont pour vous les points essentiels qui doivent figurer dans un programme d'ETP pour les adolescents ?

3) Quelles sont les compétences les plus faciles à travailler avec un public d'adolescents?

4) Quelles sont les compétences les plus difficiles à travailler avec un public d'adolescents

5 ) Qu'est ce qui est facilitant dans les séances d'ETP avec des adolescents ?

6) Qu'est ce qui est au contraire source de frein?

7) Comment les adolescents participants au programme sont ils intégrés dans ce programme?

8 )Connaissez vous les attentes des adolescents qui participent aux programmes que vous proposez ?

9) Comment recueillez vous les besoins des adolescents ? Pouvez vous le faire avant l'élaboration du programme ?

10) Est ce que ça vous parait important d'associer les parents et la famille à l'ETP ?

11) Comment les intégrez vous dans le programme d'ETP ?

12) Qu'est ce qui vous parait indispensable à évaluer dans un programme d'ETP pour des adolescents ?

13) Comment évaluez vous l'intérêt et la satisfaction des adolescents ?

14) Vous font-ils des propositions ou ont ils des demandes spécifiques par rapport au déroulement et contenu du programme ?

15) Si oui, lesquelles ?

16) Avez vous une évaluation à distance du programme ?

17) Qu'est ce que cette évaluation vous montre le plus souvent ?

18) Ce que vous avez envie d'ajouter et qui vous parait important dans l'éducation thérapeutique des adolescents, ce que j'ai pu oublier d'important .....

Je vous remercie de votre participation et votre aide, je vous laisse mes coordonnées si vous avez besoin d'informations supplémentaires ou si vous préférez me répondre par entretien téléphonique, je peux vous rappeler.

## Annexe 2

**Questionnaire aux professionnels, 2ere version, mai 2014**

Bonjour,

Je suis infirmière, en deuxième année de formation en éducation thérapeutique à Genève, dans le service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques. Pour l'obtention du diplôme, le DIFEP, je réalise un travail de recherche sur l'ETP et les adolescents (de 11 à 18 ans), plus exactement j'essaie de voir si un programme destiné à des adolescents nécessite de tenir compte de certaines spécificités et lesquelles, mon but étant, si cela s'avère vrai, de rédiger une charte de recommandations pour la pratique de l'ETP avec les adolescents.

Dans ce cadre je me permets de vous solliciter afin de recueillir vos réflexions par rapport à ce sujet et pouvoir partager votre expérience.

Quels sont les besoins, d'éducation, exprimés le plus souvent par les adolescents concernant leur maladie chronique ?

Quelles sont les difficultés les plus souvent exprimées par ces adolescents dans leur vie quotidienne d'adolescent porteurs d'une maladie Chronique?

Comment pensez vous que nous pouvons répondre à leurs besoins et leurs difficultés à travers la prise en charge en ETP ?

Quelles sont les dificultés les plus souvent rencontrées dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'un programme ETP destiné à des adolescents ?

Je vous remercie de votre participation et votre aide, je vous laisse mes coordonnées si vous avez besoin d'informations supplémentaires ou si vous préférez me répondre par entretien téléphonique, je peux vous rappeler.

## Annexe 3

**Questions relayées aux professionnels :**

- Quelles difficultés rencontrez-vous particulièrement avec les adolescents malades chroniques que vous suivez ? Comment expliquez-vous ces difficultés ?
- Dans votre expérience, quels sont les forces, atouts de ces jeunes ?
- Quelles recommandations feriez-vous à un professionnel de santé qui souhaite commencer à travailler avec des adolescents ?

## Annexe 4

## Recueillir des données chez l'adolescent, pour compléter les questionnaires

**L'aider à faire son bagage** :

1) il remplit son sac :

Je pense qu'il est essentiel de rechercher où en est le jeune par rapport au processus adolescence, avant même peut être de parler de la maladie.

Tous ces points sont abordés dans le diagnostic éducatif, il est important de permettre à l'adolescent de construire lui-même ce bagage, avec ce qu'il a. Ce support va l'aider, peut être, à visualiser des difficultés, des points forts, des personnes ressources, à noter les différentes évolutions.

J'imagine un tableau, pour visualiser un exemple, mais ça pourrait être sous forme de valise, de sac, le construire à partir du fond de sac qui reste toujours mais qui peut changer, puis dessus ce qui peut être enlevé, ajouté, modifié, selon les périodes, les besoins.

Je pense qu'il faut ajouter ce que la maladie et le traitement apporte comme poids et là aussi demander à l'adolescent de remplir lui-même cette partie, avec une autre couleur, noter comment la maladie et le traitement s'ajustent ou percutent le monde de l'adolescent.

Cet outil est un exemple, qui peut être décliné de différentes façons, avec différentes images, j'ai aussi imaginé une construction autour du monde de l'ado, « je construis ma planète ado », lui demander de construire sa planète avec les planètes autour, qui gravitent, et ce qu'il possède lui sur sa planète (points forts, freins, ressources, ce qui lui manque, ce qu'il peut trouver, où , chez qui….)

### *Je remplis mon sac à dos,*

Le bagage à la date du :

| Ce que j'ai : | Ce qui me manque |
|---|---|
| Moi : est ce que le jeune peut identifier ses ressources personnelles (essayer de lui faire déterminer ce qui est favorisant chez lui, quels facteurs personnels il possède)<br>Est-ce qui peut identifier ce qui est pour lui un frein(facteurs négatifs) | |
| Les autres : quel environnement aujourd'hui au niveau parents, fratrie, copains, relations amoureuses, adultes ( cet entourage est il facilitant ) | |

| Ce que je vis : | Ce qui est difficile |
|---|---|
| Avec mon corps (ce qui est normal)<br>(changement, douleurs, peurs…..)<br>Ce qui est du à la maladie, traitement | la maladie, traitement |
| Mes relations avec les autres :<br>Famille (parents, fratrie)<br>Copains<br>Adultes<br>Professeurs<br>Ce qui est du à la maladie, au traitement | Ce que la maladie, le traitement perturbe |
| Ce que je fais et que j'aime faire : | Ce que j'aimerais faire |
| Des activités : sportives, sociales, culturelles<br>place ou rôle ont la maladie, le traitement ? | |
| Un projet professionnel (place ou rôle de la maladie, du traitement )<br>Un projet pour une activité, un voyage | |
| Mes passes temps : musique, lecture, autres | |

Pour compléter le bagage :

2) Où il est en est de l'appropriation de sa maladie ?

Cette recherche de repères peut permettre de refaire le point sur la maladie, où l'adolescent en est avec sa maladie ?

C'est peut être l'occasion de rappeler le diagnostic de la maladie. P. Alvin (24), rappelle qu'il est important parfois d'annoncer le diagnostic à un adolescent qui est malade depuis l'enfance, et dont le diagnostic a été donné à ses parents. Lui permettre d'entendre des explications du médecin, pour lui, peut l'aider à s'approprier une maladie qui n'est peut être pas tout à fait à lui, l'aider à prendre conscience de ce qu'est cette maladie, et de la resituer dans son histoire.

Ce stade d'appropriation est important à situer car il va influencer l'action éducative, peut être n'est ce pas le bon moment.

Est-ce que cette maladie a un sens, est ce qu'il peut en trouver un, comment il définit sa maladie, quelles caractéristiques il lui attribue (à sa maladie à lui, pas la maladie en général, nous pouvons reprendre les caractéristiques déterminées plus haut à savoir : temps, durée, évolution, symptômes, ou pas, gestion, autonomie, a-t-il une propre norme, conséquences sur sa vie familiale, sociale, scolaire)

3) Où il en est avec son traitement ?

Il est important de poser clairement la question à l'adolescent et de savoir ce qui se passe, ce qu'il vit avec son traitement. Ce problème complexe peut avoir de nombreuses causes, de l'opposition, du refus, au besoin de liberté, l'adolescent n'a pas le pouvoir d'agir sur la maladie, il ne peut pas la faire disparaitre, par contre ne pas prendre son traitement peut être un moyen de vivre ce sentiment de liberté. Peut être a-t-il besoin de rajouter quelques ressources dans le bagage, pour favoriser un changement.

4) Où il en est avec la prise de risque ?

Il est certainement important de se poser cette question et essayer de repérer si la prise de risque est normale ou dangereuse. Difficultés à intégrer, assumer ce nouveau corps sexué, sentiment de toute puissance qui rend intouchable, chercher la réalisation de soi dans la transgression et le dépassement des limites, chercher ses propres limites et la reconnaissance de ses pairs, découvrir ses potentialités et ses limites , éviter la souffrance provoquée par les changements, par la crise identitaire, y répondre par du passage à l'acte, faire face à l'angoisse, s'exposer pour se fuir soi même, combler à tout prix un vide désespérant : risque destructif, difficulté, impuissance à contenir la violence inhérente au processus d'adolescence, détresse de l'adolescent face au manque de soutien parental, encouragement explicite ou implicite de la part des parents à prendre des risques inconsidérés, retournement de la haine contre soi.)

# *Construction de ma planète ado*

- Ce que je suis, où est ma maladie, mon traitement dans cette planète,

L'école

e voudr Mes activités, sportives, loisirs

Moi, qui je suis, actif, rêveur, je me sens capable, j'ai peur,

Ma maladie, mon traitement, où sont- ils, dedans, dehors, une autre planète, quels liens avec les autres, ce qui est comme ça aujourd'hui (flèches vertes si ça me plait, flèches rouges si je n'aime pas ) ce que je souhaite, ce qui me manque dans ce monde que je construis……

Ma famille

Mes copains, copines