

# L'adolescent patient: entre représentations et réalité, comment échanger?

Véronique VION-GENOVESE  
Masseur-kinésithérapeute  
Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose/UTEP  
CHU Michallon - Grenoble

SEFOR-lyon-14 nov 2014



## L'ETP en pédiatrie

Compétences d'apprentissage « âge dépendant » (peu de référentiels..)

Marquée du sceau de l'éducation nationale

Fortement ancrée dans nos pratiques

Vulnérabilité

SEFOR-lyon-14 nov 2014

## Nos questions

Comment réussir à explorer les attentes des adolescents porteurs de pathologie chroniques?

Quelles sont les représentations des soignants sur les adolescents, en termes de besoins éducatifs ?

*Quels sont les besoins éducatifs  
des adolescents?  
Sont-ils spécifiques ?*

SEFOR-lyon-14 nov 2014

## Méthode

Revue de la littérature

Point de vue des soignants

Rencontre avec les adolescents

Résultats

Perspectives

SEFOR-lyon-14 nov 2014

## L'adolescence: l'âge ( les âges ?) du changement

- Les transformations à l'adolescence Etrangeté du corps : métamorphose, image de soi bouleversée
- Son besoin d'autonomie Transition: totale dépendance (socio-économique) à une relative indépendance.
- Conflits internes: perte de repère, angoisses...
- Conflits externes: rejet, opposition, mise en danger, absence de communication:
  - quête identitaire
  - troubles de l'humeur
  - perte de l'estime de soi
- L'adolescent et « son » groupe: la place des pairs devient très importante et aide l'adolescent à trouver une autonomie
- La relation avec ses parents, les adultes Abandon de la référence parentale
- 30 à 50% d'observance

SEFOR-lyon-14 nov 2014

## Nos représentations sur les jeunes

Viennent de notre propre enfance, notre adolescence

Font écho à nos enfants, à nos proches,  
s'ancrent dans nos valeurs morales ou autres.

SEFOR-lyon-14 nov 2014

Source : <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entrenous/Entre-Nous-Brochure.pdf>

## Quelques Idées reçues

Adolescence et puberté, même combat!

Adolescence rime avec insouciance

Les adolescents sont mal dans leur peau

Les adolescents rejettent leurs parents

Si les adolescents prennent des risques, c'est qu'ils n'en mesurent pas les conséquences

Les adolescents sont plus violents qu'avant...

Les adolescents n'écoutent pas les adultes

Les adolescentes sont plus matures que les adolescents...

Source: <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entrenous/Entre-Nous-Brochure.pdf>

## Point de vue des soignants de l'HCE (CHU de Grenoble)

Selon vous: quelles sont les difficultés / problèmes que rencontrent les adolescents porteurs de pathologie chronique ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour explorer le vécu au quotidien des adolescents porteurs de pathologie chronique ?

SEFOR-lyon-14 nov 2014

thématique	Ce qu'ont dit les soignants	Ce qu'ont dit les adolescents
Relation Patient / Soignants	On ne sait pas comment entrer en relation. On n'arrive pas à trouver un type de communication adapté. On a peur de les mettre mal à l'aise.	La connaissance mutuelle, l'humour et l'ancienneté de la relation avec les soignants sont importants pour les adolescents. Ils souhaitent parfois avoir le choix d'un interlocuteur privilégié au sein de l'équipe Il souhaitent qu'on leur laisse le temps de poser leurs questions
	On ne sait pas comment répondre aux questions directes des adolescents concernant les conduites à risque .	Ils souhaitent un discours vrai: des informations concrètes en lien avec leur quotidien et leur pathologie
	Les adolescents sont sensibles au jugement des adultes	Ils comptent sur les soignants, les considèrent comme des ressources
SEFOR-lyon-14 nov 2014		

thématique	Ce qu'ont dit les soignants	Ce qu'ont dit les adolescents
Parcours de soin et quotidien autonomie	Ils refusent les contraintes des soins liées à leur maladie. Cela impacte sur la mise en œuvre de leurs activités, perturbe leur scolarité et leur vie sociale.	- sont conscients des impératifs dus aux exacerbations, la nécessité des hospitalisations / traitements urgents est acceptée. - souhaiteraient pouvoir programmer eux même les consultations systématiques pour qu'elles impactent moins leur quotidien.
	L'intégration dans les groupes de copains est compliquée du fait des soins et des hospitalisations.	- ont des copains et les identifient comme une ressource.
	La relation avec leurs parents: parfois c'est un lien fort, parfois il y a un besoin de s'émanciper, ils veulent être indépendants mais pas trop.	- se sentent à leur place par rapport au désir des parents de les voir devenir autonomes. - besoin qu'on les aide à se positionner dans leur parcours de soin. - besoin de temps et de valorisation de leurs capacités en vue de leur autonomie - besoin que les soignants valident leurs compétences (auto-soin) notamment auprès de leur parents
	On ne sait quand donner sa place à l'adolescent dans son parcours de soin.	- attendent des soignants qu'ils leur donnent cette place. - veulent se positionner aux différents temps de leur parcours de soins, qui sont à identifier et valider avec chacun d'eux.
	Ils ont des difficultés à se projeter dans une vie d'adulte, d'imaginer leur avenir.	- souhaitent être impliqués dans cette décision de transition pour ne pas qu'elle soit faite de façon trop hâtive (« à la vitesse des soignants ») - estiment avoir le temps de se projeter dans leur vie d'adulte. - souhaitent, quand il est identifié, que leur soignant référent assiste à la première consultation adulte..

thématique	Ce qu'ont dit les soignants	Ce qu'ont dit les adolescents
Connaissances de la pathologie, des traitements	Les adolescents connaissent mal leur pathologie.	<p>Ils veulent savoir et comprendre ce qui se passe pour eux, mettre des mots sur leur vécu pour prendre une part active et éclairée à leur quotidien.</p> <p>Ils ont besoin qu'on leur accorde du temps pour répondre à leurs demandes d'explications sur la maladie</p>
	<p>Leur image corporelle est impactée par les effets indésirables des traitements. L'observance est difficile. Les nouveaux traitements sont difficile à mettre en place</p> <p>SEFOR-lyon-14 nov 2014</p>	<p>Ils attendent des explications sur leurs traitements et l'histoire de leur maladie.</p> <p>Ils ont besoin de comprendre pourquoi.</p>

## Rôle du soignant

- ✓ Respecter le secret médical (cadre légal)
- ✓ Etre capable de garder la distance
- ✓ Développer l'écoute active
- ✓ Développer l'empathie
- ✓ Savoir décoder la demande sous jacente
- ✓ qui peut être différente du motif de venue

SEFOR-lyon-14 nov 2014

*D'après L. Bertrand l'accueil des adolescents au cabinet du MG, INPES 2007*

## L'organisation du suivi = rôle de l'équipe

- ✓ Place de l'adolescent dans son parcours de soin: à préparer en équipe, ne pas faire trop tôt ou trop vite.
- ✓ Souhaitent avoir le choix des programmations de suivi mais perçoivent les impératifs dus aux exacerbations: suivi régulier
- ✓ Consultation avec l'adolescent seul / avec les parents.
- ✓ Connaître les traitements
- ✓ L'examen clinique = moment délicat (rapport au corps)

SEFOR-lyon-14 nov 2014

*D'après L. Bertrand l'accueil des adolescents au cabinet du MG, INPES 2007*

## Etablir ce lien spécifique: les plus....

- ✓ Formuler des questions ouvertes larges
- ✓ Penser à décrypter le message non verbal (émotions)
- ✓ Ne pas juger « à priori »: besoin d'information, discours « vrais », en lien avec leur quotidien et leur pathologie
- ✓ Utiliser des supports de médiation: téléphone (texto, mail, outils d'ETP)
- ✓ Valoriser leurs capacités
- ✓ Parler de leur quotidien, de leurs copains

SEFOR-lyon-14 nov 2014

*D'après L. Bertrand l'accueil des adolescents au cabinet du MG, INPES 2007*

Merci aux adolescents et à leurs parents

Merci aux équipes

Merci de votre attention

SEFOR-lyon-14 nov 2014