

***Adolescence et Compliance : Impact du rôle infirmier dans la prise
en soin de la coeliakie***

Travail de Bachelor

TUNA FERREIRA Ana Laura
N° de matricule : 08580359

HOFMANN Marina
N° de matricule : 08580342



Tiré de : Getty Images, 2012

Directrice de mémoire : Szynalski- Morel Murielle – chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Castella Maria-Sol – Infirmière spécialisée et Praticienne
Formatrice

Genève, septembre 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 5 juillet 2012

Tuna Ferreira Ana Laura, Hofmann Marina

Remerciements

Nous souhaitons remercier :

Notre directrice de mémoire Murielle Szynalski pour ses conseils et son aide durant ce travail.

Les infirmières de la consultation de gastroentérologie qui ont pris de leur temps pour répondre à nos questions et la hiérarchie de celles-ci pour leur accord préalable,

Les bibliothécaires qui ont toujours été disponibles pour répondre à nos questions,

Nos proches qui nous ont encouragées et soutenues tout au long de cette aventure !

Résumé

○ Contexte

La coeliakie ou -maladie cœliaque- est une réponse auto-immune inappropriée à l'absorption de gluten, une protéine présente dans le blé, le seigle et l'orge.

Notre travail a pour sujet le rôle infirmier dans la prise en soins de cette maladie chronique chez l'adolescent.

○ Objectifs

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête à la Polyclinique de Pédiatrie des HUG, auprès d'infirmières travaillant avec des adolescents cœliaques.

Le but de ce travail est d'observer l'impact du rôle infirmier dans l'observance d'adolescents cœliaques.

○ Méthode

Nous avons réalisé deux entretiens individuels, d'une durée d'environ quarante-cinq minutes auprès de deux infirmières de la consultation de gastroentérologie, travaillant à la Polyclinique de Pédiatrie des HUG.

Lors de cet entretien, nous avons d'abord demandé une brève présentation de leur parcours professionnel et de leur travail au quotidien. Ensuite, nous leur avons demandé de nous exposer deux situations d'adolescents cœliaques qu'elles ont suivi lors des consultations, ayant des âges différents (ex : 12 ans/17 ans).

○ Résultats

L'adolescence est une période où le jeune vit et subit divers bouleversements. Un adolescent atteint d'une maladie chronique a plus de difficultés à vivre cette période, ce qui peut engendrer des comportements de non-observance et où le régime strict peut être transgressé.

Nous constatons que les infirmiers ont les connaissances nécessaires au sujet de la maladie cœliaque (traitement, répercussions, complications...) pour prendre en soin celle-ci.

Cela dit, la prise en soin d'un adolescent demande une compréhension des stades de développement de l'adolescence, ce qui est peu ressorti.

Nous notons aussi l'absence d'interdisciplinarité et de travail en réseau qui devrait être pratiqué pour une bonne formation thérapeutique.

La place et le rôle de l'infirmière au sein de la consultation est peu défini, ce à quoi nous ne nous attendions pas : la consultation de gastroentérologie est médicale. Les infirmières ressentent une frustration, voire un manque de considération de leur rôle, elles estiment avoir une place dans le suivi et l'éducation thérapeutique des patients et cela passe par la participation aux consultations.

○ Perspectives

Les perspectives sont multiples : la principale serait le positionnement infirmier afin de déterminer sa place au sein de la consultation médicale, voire d'instaurer une consultation ou un temps formel d'entretien infirmier avec les adolescents.

Le travail en interdisciplinarité et en réseau est à développer ; il n'en existe pas actuellement. Pour une meilleure prise en soins et compréhension des adolescents, les infirmières devraient développer leurs connaissances au sujet des stades de développement de l'adolescence.

Mots-clés :

- Maladie cœliaque – Maladie chronique - Adolescence – Compliance - Rôle infirmier
- Celiac disease – Chronic illness – Adolescence – Dietary compliance – Nursing role

Table des matières

1 Introduction	9
1.1 Motivations	9
1.1.1 Ana	10
1.1.2 Marina	11
1.2 Hypothèses, questions de départ	14
2 Cadre de référence	15
2.1 Coeliakie	15
2.1.1 Définition	15
2.1.2 Epidémiologie	16
2.1.3 Symptômes	16
2.1.4 Diagnostic	17
2.1.5 Traitement	18
2.1.6 Evolution et complications	18
2.2 Adolescence	19
2.2.1 Définition	19
2.2.2 Enjeux	21
2.2.3 Parents	21
2.2.4 Amis/Pairs	22
2.2.5 Puberté	23
2.2.6 Stades de développement de l'adolescence	26
2.3 Compliance à l'adolescence	28
2.3.1 Compliance	28
2.3.2 Non-compliance	28
2.3.3 Compliance à l'adolescence	29
2.4 Maladie chronique à l'adolescence	33
2.4.1 Maladie chronique	33
2.4.2 Maladie chronique et adolescence	33
Le corps	34
Estime de soi	35
Les relations familiales	35
Les relations aux pairs	36
2.5 Rôle infirmier	36

2.6 Education thérapeutique	38
3 Méthodologie	39
3.1 Type de recherche	39
3.2 Choix de la population.....	39
3.3 Outils d'enquête	40
3.4 Type d'entretien	40
3.5 Cadre éthique	41
4 Analyse descriptive & interprétative.....	42
4.0 Portraits des infirmières interviewées.....	42
4.1 Rôle infirmier	43
4.1.1 Evolution.....	43
4.1.2 Suivi.....	45
4.1.3 Organisation	46
4.1.4 Positionnement.....	48
4.1.5 Soutien psychologique	50
4.1.6 Partenariat.....	52
4.1.7 Connaissance des stades de développement de l'adolescence	56
4.1.8 Education thérapeutique.....	60
4.2 Famille	63
4.2.1 Ressource/sécurité.....	63
4.2.2 Limites de la famille	65
4.2.3 Prise en soins de la maladie/ gestion du régime	67
4.3 Adolescence	69
4.3.1 Relation aux pairs (sorties).....	69
4.3.2 Rapport à la normalité	70
4.4 Compliance	72
4.4.1 Ecart	72
4.4.2 Challenge au gluten.....	74
5 Résultats.....	77
6 Limites des résultats	80
7 Perspectives	82
8 Conclusion.....	86
9 Bibliographie.....	88

Annexes.....	91
I Formulaire de consentement éclairé et libre	91
II Information pour les participants au mémoire de fin d'études (MFE)	93
III Grille d'entretien	95
IV Grille d'analyse descriptive des entretiens.....	98

1 Introduction

1.1 Motivations

Tout d'abord, avant toute recherche et avant même le début de la rentrée scolaire de septembre 2010, nous avons déjà décidé de travailler ensemble et de trouver un sujet en lien avec la thématique de la coeliakie.

Nous avons, par la suite, réfléchi à plusieurs pistes d'exploration pour ce travail de bachelor :

- Vécu des enfants (parents d'enfants) cœliaques mangeant aux cuisines scolaires de Genève.
- Vécu de la maladie par une personne « cœliaque de naissance » versus une personne « devenue cœliaque plus tard dans sa vie ».
- Comment améliorer la prise en soin des patients cœliaques par les infirmières d'une structure hospitalière telle que les HUG ?

En présentant nos pistes de réflexions, nous avons compris que les sujets n'étaient pas en lien direct avec les soins infirmiers. De plus, la bibliographie pour ce genre de sujet n'était pas suffisante... Cela dit, changer de thématique principale ne nous a pas effleuré l'esprit ; il fallait que nous trouvions un sujet liant la coeliakie aux soins infirmiers.

C'est comme cela, qu'en « tâtonnant » sur des moteurs de recherches scientifiques (PUBMED, BDSP...), nous avons trouvé un sujet conciliant nos deux « mots clés ».

Nous avons décidé de nous intéresser à l'éducation à la santé et/ou la compliance (observance) au régime sans gluten strict chez les adolescents hospitalisés en pédiatrie.

Bien sûr, le titre n'était pas encore « ficelé », mais l'idée se peaufinait au cours de nos recherches.

L'idée de travailler la compliance à l'adolescence des adolescents cœliaques a deux raisons. D'abord un intérêt pour la maladie cœliaque (que nous reprenons chacune notre tour dans nos motivations) et un second intérêt pour l'adolescence, plus particulièrement l'impact d'un tel régime à cette période de la vie.

D'un point de vue des soins infirmiers, ce travail pourrait apporter une aide à la compréhension des difficultés rencontrées (s'il y en a) par ces adolescents coéliquues ou souffrant d'autre maladie chronique, afin de mieux les accompagner, de mieux les éduquer/former à la santé.

Bien évidemment, lors d'une hospitalisation ou d'un diagnostic de coeliakie posé, nous pensons que c'est le travail de la diététicienne d'expliquer le régime, d'informer.

Par contre, au quotidien, c'est l'infirmière qui prend soin du patient, c'est à elle que les questions sont posées... d'où l'importance, au moins, de connaître, dans les « grandes lignes », ce qu'est la maladie coéliquue et les répercussions d'une maladie chronique à l'adolescence...

1.1.1 Ana

Le thème de ce travail de bachelor est une idée de Marina, qui avait depuis un certain temps cette envie en tête, car elle est concernée personnellement par la maladie coéliquue.

Très vite, je me suis intéressée au sujet, car je considère l'intolérance au gluten comme une problématique actuelle. Les allergies/intolérances alimentaires sont de plus en plus présentes dans notre société et la coeliakie compte de plus en plus de personnes atteintes.

Je pense aussi que ce travail peut être mis en lien avec n'importe quelle maladie chronique chez un adolescent et les répercussions que celle-ci engendre ; la prise en soins infirmière n'est donc pas uniquement celle de la coeliakie, mais de toute affection chronique à laquelle nous pouvons nous trouver confrontée dans notre profession.

De plus, la période de l'adolescence m'intéresse sous l'angle de son développement, de par sa complexité, les changements vécus ; et plus particulièrement, le défi pour un soignant de prendre en soins un jeune dans une situation de maladie chronique.

Très vite, de nombreuses idées nous sont venues à l'esprit pour aborder le sujet. Ce qui m'a énormément plu dans ce choix est le fait de pouvoir aborder le sujet sous divers anglestels que le rôle infirmier, la prise en soins d'adolescents dans leur « globalité », ainsi que l'impact d'une maladie chronique.

La coeliakie a aussi un caractère actuel, mais encore peu (re)connu ; nous l'avons donc trouvé plus « original » qu'une autre maladie chronique où les recherches, travaux sont nombreux et où nous avons étudié la prise en soin lors de notre formation ou lors de nos

différents stages (je pense à des maladies comme le diabète ou l'asthme que nous avons abordées lors de nos modules avec des approches physiopathologiques, de prise en soin infirmière et au quotidien, d'éducation thérapeutique...).

N'ayant jamais reçu d'apport théorique au sujet de la coeliakie, je pense qu'il est important de mettre en évidence cette maladie et ce qu'elle comporte, d'autant plus dans des institutions de soins pour éviter des mésaventures comme a pu rencontrer ma collègue Marina par rapport à la maladie cœliaque ou au régime sans gluten.

En effet, discuter avec elle nous a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées lors de séjours à l'hôpital où la maladie cœliaque n'était (n'est) pas connue de beaucoup de soignants. Nous avons alors constaté qu'il y a encore des lacunes pour pouvoir prendre en soins des patients souffrant de cette maladie chronique.

Grâce à notre travail de bachelor, nous essayons de démontrer ce qui est instauré dans le milieu des soins pour les adolescents ou à l'inverse, ce qu'il faudrait mettre en place pour une amélioration de leur prise en soin. En exploitant le rôle infirmier, nous pouvons développer tous les axes sur lesquels l'infirmière intervient auprès de l'adolescent malade chronique.

De manière générale, les allergies/intolérances alimentaires sont un réel problème de santé publique, je pense qu'il est important pour les personnes concernées d'avoir une bonne prise en soins ; ce qui englobe un bon encadrement dans l'éducation thérapeutique, mais également un soutien psychologique. Prendre en soins un adolescent cœliaque implique divers aspects que nous souhaitons mettre en évidence tout au long de ce travail. L'adolescent cœliaque, dans toute sa complexité, est un sujet motivant et auquel plusieurs questions et réflexions restent à aborder.

1.1.2 Marina

Pour commencer, je suis cœliaque depuis la naissance, diagnostiquée vers l'âge d'un an, avant six mois l'alimentation étant quasiment exclusivement sans gluten.

De mon sixième mois jusqu'à mon premier anniversaire, je peux affirmer que j'ai fait vivre un enfer à mes parents...

Outre le fait que je ne grandissais plus, que je hurlais de douleur et que j'avais des diarrhées à longueur de journée, le plus difficile fut l'attente d'un diagnostic clair.

A l'hôpital, on disait à mes parents : « Il est possible que ce soit une « petite » leucémie... ». Après la leucémie, les médecins ont pensé à une mucoviscidose...

Heureusement, ce ne fut aucune de ces pathologies... Cependant, ma mère a été jusqu'à se faire « accuser » de m'empoisonner !

Puis, un jour, presque par hasard, un interne m'a observée. Il a dit : « Le teint pâle, les diarrhées, le manque de croissance... Vous avez pensé à faire une biopsie de l'intestin ? »

Et voilà, c'est comme cela que j'ai été diagnostiquée cœliaque et qu'on a expliqué à mes parents en quoi consistait le traitement ; à savoir un régime sans gluten strict.

Mes parents se sont habitués à cuisiner sans gluten, m'ont expliqué très tôt ce que je pouvais manger et ce que je devais absolument éviter.

Ils n'en n'ont pas fait une « montagne », ni quelque chose d'handicapant. Je n'ai jamais été la « pauvre petite qui ne peut rien manger » et m'ont appris à me responsabiliser plutôt que de m'apitoyer...

Voilà pour la petite histoire qui explique mon envie de travailler la maladie cœliaque, motivation plus personnelle que professionnelle étant donné que mon orientation porte sur les soins palliatifs et que je me réserve un thème de recherche en lien avec ceux-ci pour une probable formation post-grade.

Maintenant, un second argument qui me pousse dans ce choix de sujet. Il porte sur le manque de connaissance de la part de certains soignants, notamment infirmières à l'hôpital...

J'ai en tête trois exemples concernant ces lacunes :

Après un réveil postopératoire à l'âge de douze ans, une infirmière a tenté -connaissant pourtant mon intolérance au gluten- de me faire manger un yaourt au bircher... Pour ma mère, ce fut un comble pour un hôpital, l'hôpital des enfants qui plus est.

Une autre anecdote « hospitalière » m'est arrivée lors d'un autre séjour. Une infirmière est venue me voir, un air condescendant et m'a dit quelque chose comme : « Je sais que vous êtes intolérante au gluten ; cela doit être difficile, très contraignant... Le plat « chaud » du jour comporte du gluten, mais je vais vous chercher l'assiette « froide » ».

Sur ce, l'infirmière revient avec une assiette froide de taboulé... Je suis tombée des nues.

Mon troisième exemple se passe en chirurgie digestive où se déroulait l'un de mes stages. Un patient cœliaque était hospitalisé et des menus sans gluten étaient commandés pour celui-ci durant son séjour.

Malheureusement, un jour, le ballon de pain sans gluten manquait sur le plateau. Alors, un infirmier de l'unité a proposé de mettre un pain « normal » sur le plateau du patient cœliaque, prétextant que celui-ci n'y verrait que du feu.

Je me souviens de l'avoir fusillé du regard avant de lui expliquer que s'il mettait ce morceau de pain, le patient risquait de rester hospitalisé bien plus longtemps qu'il ne devrait pour diarrhées et crampes douloureuses et qu'un *petit* bout de pain « normal » peut faire de *grands* dégâts au niveau histologique de l'intestin. Cette anecdote récente m'a vraiment marquée et énervée ; d'autant plus qu'elle concerne un service de chirurgie digestive.

Ces exemples prouvent que, bien que l'on parle de plus en plus du gluten (médias, journaux), certaines personnes et même des professionnels de la santé ne connaissent pas cette affection, ni ce qu'elle demande en terme de régime, ainsi que ses complications.

J'ajouterais aussi que lors de mes stages, tout domaine confondu, il n'était pas rare de rencontrer un patient cœliaque ou souffrant d'une autre intolérance/allergie alimentaire (lactoses, œufs, ...) ; notre rôle de soignant n'est pas de tout connaître au sujet de ces affections, plutôt d'avoir la curiosité -dans une idée bienveillante- de se renseigner afin de ne pas créer de complications pouvant être évitée.

Peut-être devrais-je aussi mentionner mon expérience à l'adolescence par rapport au régime sans gluten...

C'est aussi pour cela que je me permets d'aborder ce sujet en étant cœliaque ; je ne suis pas personnellement concernée car je n'ai jamais fait d'écart ou été non-observante au régime sans gluten durant l'adolescence. Je n'ai jamais transgressé (intentionnellement) le régime et me suis toujours sentie à l'aise avec la coeliakie.

De plus je n'ai pas eu de problème avec le régime par rapport aux autres, de sentiment d'isolement ou d'angoisse parce que je ne pouvais pas manger comme tout le monde.

Par contre, lors de rencontres avec d'autres cœliaques et lors de visite de forums sur Internet, j'ai remarqué des sentiments de mal-être, de tristesse, de solitude de la part d'autres cœliaques. Certains jeunes avouaient avoir mangé des pizzas et bu de la bière pour faire comme les autres lors de sorties.

D'où un intérêt pour la période de l'adolescence, période de transgression des règles, de besoin d'identification aux autres.

Ce travail porte donc sur la coeliakie, mais comme l'a souligné Ana, c'est le caractère chronique de la maladie qui nous intéresse, à une période de vie que nous estimons plus « difficile », voire moins compliant qu'est l'adolescence... Ainsi que la prise en soins infirmière et leur (possible) impact dans l'observance de ces jeunes.

1.2 Hypothèses, questions de départ

- L'adolescence est-elle une période plus « sensible » pour certains coéliqués ?
- Quel impact sur la qualité de vie (amis, famille) le régime sans gluten a-t-il à l'adolescence ?
- La compliance est-elle facile à gérer pour les adolescents ?
- Comment les infirmières en contact avec des adolescents coéliqués gèrent-elles l'éducation et la « surveillance » du régime sans gluten ?

Nous avons déjà émis certaines hypothèses pour notre recherche.

Nous pensons qu'il est plus difficile pour un adolescent d'accepter son régime sans gluten, que la compliance n'est pas « parfaite », qu'il y a peut-être certains écarts.

Nous pensons que les infirmières en contact avec des adolescents coéliqués sont plus à l'écoute, plus en connaissance de cette intolérance. Elles sont, par conséquent, plus aptes à éduquer à la santé et à veiller au bon déroulement du régime.

2 Cadre de référence

Pour ce travail, nous avons retenu plusieurs cadres théoriques qui nous semblent évidents pour notre thématique de recherche :

- La coeliakie, pour comprendre la physiopathologie, les complications, le régime sans gluten, etc.
- L'adolescence, car c'est la tranche d'âge que nous avons ciblée. Nous sommes intéressées de comprendre comment un adolescent, traversant cette période de bouleversements intègre la maladie chronique.
- La compliance thérapeutique à l'adolescence. C'est le point qui fait le lien entre l'adolescence et la coeliakie.
- La maladie chronique à l'adolescence, parce que la maladie cœliaque est une maladie chronique.
- Le rôle du soignant dans la prise en soins d'un adolescent malade chronique, parce que c'est un travail de Bachelor en soins infirmiers et que nous cherchons à observer l'impact du rôle infirmier auprès d'adolescents cœliaques, dans la prise en soins et plus particulièrement l'impact dans la compliance au régime sans gluten.

2.1 Coeliakie

2.1.1 Définition

La coeliakie, ou maladie cœliaque est une affection auto-immune et chronique de l'intestin grêle. L'absorption d'aliments contenant du gluten entraîne une inflammation qui se traduit par un aplatissement des parois de la muqueuse intestinale (atrophie des villosités). Cette atrophie des villosités produit une malabsorption des nutriments. Cette maladie chronique est liée à une prédisposition génétique.

2.1.2 Epidémiologie

La prévalence de la coeliakie est de 1% en Europe et aux USA (Office Fédérale de la Santé Publique, 2010, p.1). Cette prévalence est due aux alimentations riches en gluten dans les continents mentionnés ci-dessus. Malheureusement, beaucoup de personnes cœliaques ne sont pas diagnostiquées et leurs symptômes restent incompris par le personnel médical.

2.1.3 Symptômes

La maladie cœliaque a de nombreuses facettes et sa présentation peut être très variable selon les personnes. Ils peuvent être classés en trois groupes de symptômes.

Les symptômes digestifs

- diarrhées chroniques et stéatorrhées¹, liées aux phénomènes de malabsorption. Les diarrhées peuvent entraîner des désordres électrolytiques, allant jusqu'à la déshydratation ou l'acidose métabolique ;
- crampes abdominales aiguës, ballonnements ou flatulences, dus à la présence de gaz intestinaux ;
- perte de poids, allant jusqu'à la diminution voire l'arrêt de la courbe de croissance chez l'enfant ainsi qu'au retard de croissance et de puberté chez l'adolescent ; musculature flasque et peu développée. Ces symptômes sont le résultat d'une malabsorption créant des déficits nutritionnels

Symptômes extra-intestinaux

- ostéopénie² avec décalcification des os entraînant douleurs et risques de fractures importants, arthrites (rhumatoïdes,...). Ces complications osseuses sont secondaires à la malabsorption du calcium. L'hypocalcémie peut aussi engendrer des symptômes neurologiques tels qu'ataxie³, faiblesse et paresthésies⁴ avec déficit sensitif ;

¹ Présence de graisse dans les selles

² Diminution de la densité osseuse

³ Manque de coordination fine des mouvements volontaires (ex : trouble de l'équilibre, de la marche)

⁴ Fourmillements

- anémie, liée à une absorption inefficace du fer ou d'acide folique de l'intestin, d'où la présence de pâleur et de grande fatigue (épuisement) ;
- tendance au saignement, due à la malabsorption de la vitamine K ;
- En lien avec les retards de croissance et de la puberté, il a été constaté que certaines femmes peuvent avoir une atteinte du système reproducteur (aménorrhées, infertilité, ménarches retardées)

Symptômes « psychiques »

Suite à l'ingestion de gluten, certains troubles de l'humeur comme la dépression peuvent être présents. Chez l'enfant, les symptômes « dépressifs » s'exprimeront par des pleurs, un désintérêt des activités qu'il apprécie habituellement, une apathie, une inappétence et une perte de la vitalité. Chez l'adolescent et l'adulte les symptômes se rejoignent. Il peut aussi y avoir une irritabilité et une agressivité.

L'état de chronicité de l'affection, les difficultés et les contraintes du traitement de la maladie coeliaque peuvent entraîner des altérations de la perception de la qualité de vie et devenir « pesant » pour la personne malade.

2.1.4 Diagnostic

Le diagnostic ne peut être posé qu'après l'apparition des symptômes. Selon l'intensité de ceux-ci, le diagnostic se fera plus ou moins rapidement. Par exemple, certaines personnes présentent une coeliakie discrète (peu symptomatologique), ce qui retarde le diagnostic.

La pose de diagnostic repose sur quatre points importants :

- l'interrogatoire du patient/anamnèse
- des analyses sanguines telles que : calcémie, cholestérolémie, formule sanguine complète, dosage vitamine B12 et acide folique, PTT/INR, analyse sérologique à « la recherche d'immunoglobuline G et A dirigées contre la muqueuse intestinale sont plus spécifiques de la présence d'anticorps antigliadine⁵ » (Melançon, 2008, p.3).
- des examens tels que la récolte de selles durant trois jours pour un dosage quantitatif de gras fécaux et imageries de l'intestin grêle
- le principal examen diagnostique utilisé est l'endoscopie avec biopsie du duodénum, afin d'examiner l'histologie des parois de la muqueuse intestinale

⁵ Gliadine : protéine présente dans le gluten, tout comme la gluténine.

- la mise en évidence de l'amélioration clinique lors d'un régime sans gluten est maintenu du moment que le régime est respecté

2.1.5 Traitement

Le seul traitement connu à ce jour est l'élimination complète et à vie du gluten dans l'alimentation. Le régime sans gluten strict exclut le blé, le seigle et l'orge et leurs dérivés (malt, froment, épeautre, kamut, triticale...). Ce régime incite à une observation pointue de la composition des aliments et une lecture automatique des étiquettes des produits achetés.

Après l'un des entretiens avec une infirmière de la consultation de gastroentérologie pédiatrique, nous avons appris qu'un traitement préventif de calcium est administré chez les enfants et adolescents cœliaques pour limiter les risques d'ostéoporose et ce, même en cas de non-respect du régime sans gluten.

2.1.6 Evolution et complications

La compliance au régime sans gluten permet d'écarter les symptômes immédiats et les complications à long terme.

« Un apprentissage et accompagnement diététique professionnel est de rigueur pour les familles concernées. La compliance à un régime strict entraîne une normalisation de la muqueuse grêle et prévient les complications tardives telles que l'ostéoporose » (Brunner & Spalinger, 2005, p.2).

La non- ou mauvaise compliance-, outre les symptômes cités ci-dessus, peut entraîner des conséquences de type malignité (lymphomes et adénocarcinomes du tube digestif).

Les femmes cœliaques enceintes qui n'ont pas suivi de manière stricte la diète ont un risque plus élevé de fausse-couche ou d'accoucher d'un enfant souffrant de malformation congénitale.

Au vue de toutes les complications possibles liées à une non-compliance au régime, nous pouvons constater l'importance de suivre rigoureusement une alimentation sans gluten stricte.

2.2 Adolescence

2.2.1 Définition

« Seconde naissance, ailes du désir, adieux à l'enfance, années sauvages » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.7).

Après lecture de plusieurs ouvrages, nous constatons que définir l'adolescence n'est pas une chose simple.

D'abord, où commence-t-elle ? Et qu'est-ce qui en définit sa fin ? Les difficultés rencontrées pour répondre à cette question se situent, non pas uniquement du fait que chaque individu est unique et singulier, mais aussi dans l'évolution de nos sociétés.

En effet, selon Le Breton (2007) :

Les anciennes scansion symboliques qui conféraient au jeune le sentiment d'avoir franchi une étape majeure de son cheminement ont perdu leur signification sociale sans le relais de nouvelles. La première relation sexuelle, le premier amour, le fait de cohabiter, de se marier, d'avoir un enfant, d'accéder à un diplôme, à un travail, etc. ... ne marquent plus la fin de l'adolescence. L'entrée dans la vie adulte est nimbée d'un flou grandissant. (p.28)

De même, il n'existe plus de rites de passage, censés accompagner dans l'âge adulte. Ces rites, en plus de contribuer à la construction identitaire, renforçaient le sentiment d'appartenance à la communauté. Bien qu'ils soient présents dans certaines cultures étant toujours attachées aux traditions, ils « ont disparu de notre environnement socioculturel contemporain et n'ont pas été remplacés » (Ladame, 2005, p.9).

Selon Bedin (2009) :

La fin de l'adolescence et c'est le problème de nos sociétés contemporaines n'existe plus. Elle n'est plus déterminée par quoi que ce soit de partagé. Les définitions sont donc multiples. Les juristes n'en connaissent pas puisqu'elle se confond pour eux avec la majorité à 18 ans. En droit l'adolescence n'existe pas. (p.17)

Malgré le fait que l'âge de dix-huit ans ne corresponde pas à la maturité pour tout le monde, la majorité marque le commencement de responsabilités telles que le droit de vote, le droit de conduire ou encore d'avoir le droit de boire de l'alcool.

« Pour les médecins somaticiens biologistes c'est la fin de la croissance osseuse et de la maturation cérébrale vers 18-20 ans qui marque le point final de l'adolescence » (Bedin, 2009, p.17). Nous constatons alors qu'il est plus facile de déterminer le début et la fin de l'adolescence d'un point de vue physique et biologique, que de dater cette période d'un point de vue psychique.

Etiologiquement, le mot adolescence vient du mot latin « adolescere » qui signifie grandir. C'est une période de la vie située entre l'enfance et l'âge adulte, mais qui ne peut pas se réduire à une tranche d'âge fixée. L'adolescence peut être d'une durée et d'une intensité plus ou moins importante selon la personne qui la vit.

L'adolescence est marquée par des changements bouleversant la personne dans sa globalité.

Ces transformations évidentes affectent aussi bien le corps que la relation à soi et aux autres, aussi bien les comportements les plus apparents que la personnalité profonde. Ce développement irréversible, radical, a toujours été source d'une formidable potentialité, mais aussi d'une véritable difficulté pour ceux qui le traverse en principaux acteurs, en partenaires ou en témoins. (Braconnier & Marcelli, 1998, p.8)

C'est un bouleversement de ce qui avait, jusqu'alors, été établi « et qui touche la personne sur tous les plans : physiques, cognitifs, émotionnel, relationnel et social » (Barriaud & Rodroquez-Tomé, 1996, p.1).

On pense souvent l'adolescence comme la période « où l'individu n'est plus un enfant et pas encore un adulte ; on pourrait aussi prendre à contre-pied cette définition : l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.19).

L'adolescence étant une période de mutation à plusieurs niveaux, à plusieurs facettes, nous n'avons pas de définition brève ou « toute faite ». Il s'agit donc d'étudier les divers aspects en jeu à l'adolescence.

2.2.2 Enjeux

Le Breton (2005) définit l'adolescence comme « une période de construction de soi dans un débat permanent avec les autres » (p.587). Cette phrase résume presque l'objectif principal de cette étape de la vie, à savoir, la construction de l'identité. Nous entendons ici le terme identité au sens d'« assurance forte d'exister en son nom propre, la garantie d'un droit d'existence inaliénable, la sécurité d'une permanence d'être en dépit des changements intérieurs et des circonstances » (Ladame, 2005, p.10).

Tableau I. Les principaux impératifs de développement de l'adolescent (*adapté de E.H. Erikson*).

- ✓ Adaptation à la métamorphose pubertaire et à la maturation sexuelle au sens large
- ✓ Affirmation de l'identité sexuelle et capacité d'engager une relation intime
- ✓ Intégration au groupe des autres adolescents, d'une extrême importance à cet âge
- ✓ Acquisition d'une autonomie puis, à terme, d'une indépendance vis-à-vis de la famille
- ✓ Acquisition d'une identité propre avec estime de soi
- ✓ Acquisition d'une position claire face aux aspirations futures : études, travail, famille...

Tiré de : Edimark Santé, 2012

Selon Ladame (2005), cette identité se construit à la fin de l'adolescence, au moment où le narcissisme est suffisamment fort, après avoir été bouleversé et fragilisé durant l'adolescence. L'individu peut alors, grâce au sentiment d'existence sécuritaire que l'identité lui confère, achever son développement, s'épanouir sexuellement et entrer dans l'âge adulte. L'identité est aussi nécessaire à la construction de projet, à l'élaboration de choix (professionnels, personnels), car ceux-ci impliquent à l'individu de se connaître, de savoir ce qu'il aime, ce qu'il souhaite.

Pour mener à bien cette construction de soi, cette quête de l'identité, l'adolescent doit faire faire ses adieux à l'enfance, faire le deuil de certaines pensées de l'enfance. Ce cheminement se fait à partir d'un processus de séparation, d'autonomisation, de socialisation. Pour comprendre ces processus, il nous semble important de traiter l'adolescence et son rapport à diverses facettes :

2.2.3 Parents

« Le jeune adolescent éprouve brutalement le besoin de rompre avec les désirs, les idéaux, les modèles d'identification, les intérêts venant de son enfance. Il devra chercher de nouvelles sources d'intérêt et de plaisir » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.14).

En résumé, l'adolescent aspire à une nouvelle identité, plus autonome et indépendante.

Ce besoin d'autonomie se retrouve dans la mise à distance symbolique de ses parents, appelée aussi métaphoriquement « meurtre parental ». Les parents, jusqu'alors idéalisés, ne le sont plus. L'adolescent ne cherche plus à s'identifier à eux ; au contraire, ils sont souvent vus comme décevants, peu à l'écoute, peu compréhensifs par l'adolescent. Cette désidéalisation parentale est nécessaire ; elle fait partie du désinvestissement « normal » des premiers objets d'amour de l'enfance et laisse la place à de nouveaux investissements possibles à l'adolescent. « Bien entendu ce travail intrapsychique interne n'est pas sans retentissement sur le comportement. C'est l'âge où l'adolescent va chercher ses modèles en dehors de la famille et, dans le même mouvement où il dévalorise ses parents ... » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.93).

Souvent, ce besoin de séparation des parents est exprimé à travers de actes faits à l'insu de ceux-ci : ne pas prévenir des sorties, ne plus dire où il va, ni avec qui et encore moins ce qu'il va faire. Ceci donne au jeune l'impression d'échapper à l'autorité parentale.

Le rôle des parents d'adolescent

L'adolescent a un désir important de liberté et d'autonomie ; c'est pour cela qu'il va s'éloigner de ses parents. Paradoxalement, il continue à être dépendant de ceux-ci, ne serait-ce sur le plan financier où l'autonomie lui est encore impossible. Cette ambivalence provoque en lui des tensions, de la colère, de la frustration qui le pousse à se réfugier dans son cercle d'amis vivant les mêmes choses. « Il est aussi clair que l'adolescent, au milieu de la tempête, a besoin de repères fiables, sorte de bouées auxquelles se raccrocher » (Epelbaum, 1998, p.1124). Le rôle parental comporte alors deux facettes : d'abord celui de refuge, car l'adolescent oscille entre besoin de protection et besoin d'autonomie. Puis le rôle de mauvais objet contre qui est dirigée l'agressivité du jeune. Les parents doivent donc laisser leur adolescent penser qu'ailleurs c'est mieux, tout en étant contenant et aimant.

2.2.4 Amis/Pairs

L'adolescence est ce moment où le jeune commence à voler de ses propres ailes et à assurer l'essentiel de sa sociabilité hors de la famille Les parents s'éloignent tandis que sa sphère d'autonomie s'élargit considérablement. Le centre de gravité de

son existence repose désormais sur ses amis, les pairs qui relaient l'autorité du père ou les figures parentales. (Le Breton, 2008, p.11)

L'une des caractéristiques de l'adolescence –si ce n'est la principale-, est l'intégration à un groupe, une bande et l'importance de la relation aux amis, aux pairs pour celui-ci.

Le jeune désinvestit ses anciens objets d'amour et s'éloigne de ses parents. Ceci mène à de nouveaux investissements possibles dont les amis font partie intégrante. Il est nécessaire au développement de l'adolescent de se sentir intégré dans un groupe de pairs, afin de « mieux appréhender les relations sociales nécessaires du futur adulte » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.41).

L'identification ne se faisant plus par rapport aux parents, les amis deviennent des modèles. Contrairement aux idées reçues, « la continuité d'attachements réconfortants avec les parents soutient la formation d'attachements entre pairs » (Bariaud, 1996, p.3). Le rôle des parents et des amis sont complémentaires et indispensables à l'autonomisation et au développement du jeune.

« Pour trouver son identité propre, [l'adolescent] s'aide de l'appartenance à des groupes qui le rassurent sur sa capacité à se distancer des parents » (Epelbaum, 1998, p.1123). Selon Le Breton (2005), l'estime de soi des adolescents prend alors racine dans le regard des pairs. Cette étape est importante pour que l'adolescent puisse se construire une nouvelle identité qui n'est plus celle de son enfance, très liée à ses parents (p.590).

Il est tout de même important de souligner comme l'expliquent Favière, Seban et Rey (2000) le fait que le groupe, bien que nécessaire, peut aussi être un facteur de conduites déviantes, de conduites à risque ; ce qui peut avoir un impact plus dangereux lorsque les conduites à risque touchent la compliance à un traitement (p.755).

2.2.5 Puberté

« La profonde transformation de l'image du corps, l'irruption de la maturité sexuelle bouleversent le fonctionnement psychologique de chaque individu » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.108).

Les changements physiques liés à la puberté peuvent avoir un impact sur le psychique de l'adolescent en bonne santé et peuvent être encore plus difficile à vivre pour un adolescent malade chronique dont le développement aura été bouleversé ou retardé. « Certaines circonstances peuvent provoquer ce retard telles que l'existence de maladies chroniques

(diabète infantile, insuffisance rénale de l'enfant, etc.), ou de mauvaises conditions hygiéno-diététiques (carence alimentaire) » (Braconnier & Marcelli, 1998, p.106).

Principales transformations physiques observées à la puberté

	Séquence observée chez les filles		Séquence observée chez les garçons
10-11 ans	Début de l'accélération de la croissance du squelette et début du développement des seins		
11-12 ans	Elargissement des épaules, des hanches et accentuation de la ligne de taille ; apparition du duvet pubien	11-12 ans	Début de l'augmentation de la taille des testicules et du scrotum
12-13 ans	Apparition de poils sous les aisselles et sur les membres, et renforcement du poil pubien La croissance atteint sa vitesse maximale.	12-13 ans	Début de l'accélération de la croissance squelettique et de la masse musculaire Accroissement de la taille du pénis
13-14 ans	Premières menstruations	13-14 ans	Accroissement des glandes sudoripares et intensification de leur fonctionnement
14-15 ans	Ralentissement marqué de la croissance physique	14-15 ans	La croissance physique atteint sa vitesse maximale.
15-16 ans	Achèvement de la maturation des seins et apparition d'une voix de femme	15 ans	Première éjaculation de spermatozoïdes et apparition de poils aux aisselles et de poils pubiens frisés et plus denses
		15-16 ans	Mue de la voix, apparition de la barbe adulte
		17-18 ans	Maturation finale de la voix et progression de la pilosité adulte La force physique approche de son sommet

Tiré de : Cloutier, 1996

2.2.6 Stades de développement de l'adolescence

Le tableau ci-dessous n'a pas pour but de « classer » l'adolescent dans une des cases. Il permet simplement une vue globale du développement de l'adolescence. Il n'est pas représentatif de la vérité propre à chaque individu.

	Début adolescence 10-13 ans	Milieu adolescence 14-16 ans	Fin adolescence > 17 ans
Signes physiques	Début de la puberté	Fin de la puberté	Stabilisation de la croissance ; Signes physiques affirmés
Développement intellectuel Pensée	Pensée concrète ; Différenciation entre famille et soi ; Distanciation du modèle parental	Opposition aux parents ; Pensée concrète ; Egocentrisme ; Identification aux pairs ; Prend en compte l'avis de ses pairs ; Capacité d'abstraction	Pensée abstraite ; Pensée propre ; Tâches complexes
Autonomisation Image de soi Indépendance Relation aux autres	Centrée sur sa puberté Rejet de la dépendance aux parents Autre modèle (amis du même sexe, grande importance des amis)	Rendre son corps attractif Conflits/opposition aux parents et distanciation des parents Importance des amis	Acceptation de son corps Relation plus stable avec les parents et tient compte de leur avis Relations plus intimes

Identité			
Sexuée	Besoin d'intimité physique	Comportements exploratoires	Orientation, identité sexuelle acquise
Morale et psychologique	Sont dans les extrêmes (« tout ou rien » ; contrôle pas/peu ses émotions	Recherche de limites ; Prise de risques	Acquisition de valeurs stables ; Intégration des lois, des limites
Vocationnelle	Développement d'idéaux	Grands projets ; Besoin de s'identifier à un héros ; Faire de grandes choses ; Projets de vie ; Petits jobs ; Choix de profession	Choix d'une profession/formation ;

Source : Szynalski, 2010

Pour conclure le thème de l'adolescence, nous constatons que cette période de la vie est remplie de paradoxes : entre autonomie et besoin des parents, entre individualisme et besoin d'appartenance, entre vérités et doutes, l'adolescent traverse une phase de changements, riche en bouleversements. Cette étape, obligatoire, que l'on appelle encore « crise de l'adolescence », est en réalité un processus psychique pubertaire qui permet au jeune l' « achèvement de la construction identitaire [qui] suppose une triple appropriation, de son corps d'homme ou de femme, de ses pensées et ses pulsions » (Ladame, 2005, p.192). Une fois cette identité acceptée et intégrée, l'adolescent peut alors entamer sa vie d'adulte.

2.3 Compliance à l'adolescence

2.3.1 Compliance

Appelée aussi adhérence, observance, fidélité, la compliance est « le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en terme de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changements de style de vie) et la prescription médicale » (Haynes, Taylor & Sackett, 1979 cités par Alvin, 1997, p.396).

La compliance, lorsque l'on pense aux maladies chroniques, s'inscrit dans un « continuum, allant de la fidélité exemplaire aux prescriptions et programmes thérapeutiques jusqu'aux refus complets de traitements ou abandons du suivi médical » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875).

Comme ont aussi écrit Alvin, Rey et Frappier (1995), « la compliance peut aussi connaître des périodes de variation dans le temps, influencées par des facteurs de tous ordres » (p.875).

2.3.2 Non-compliance

Les conséquences de la non- ou mauvaise compliance à une thérapeutique donnée sont très variables. Elles dépendent de la gravité et de l'évolutivité propre de la maladie, de l'efficacité des traitements, de leur finalité curative ou préventive et du type de prescription, mais aussi de la non-compliance et de son caractère momentané ou prolongé. (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875)

La non-compliance a donc plusieurs degrés. Elle peut être aléatoire (le patient, selon les situations, respecte ou non la prescription) ou complète (le patient ne respecte jamais la prescription).

Il est aussi possible qu'une personne soit compliant à certaines thérapeutiques et moins à d'autres. « Un patient ... peut se révéler bon compliant pour certains aspects de son traitement et moins bon pour d'autres » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875).

La non-observance, Selon Alvin (2000), peut passer inaperçue, car elle peut être asymptomatique et ne pas causer de conséquences graves (p.226).

Dans d'autres situations, une mauvaise compliance, quel que soit son degré, peut engendrer de rapides et graves conséquences, jusqu'à engager le pronostic vital de la personne.

Lors de greffe d'organe par exemple, la non-observance au traitement antirejet peut être fatale. C'est le cas d'autres maladies où la compliance est alors presque nécessaire à la survie de l'individu.

Cela dit, lors d'autres affections chroniques, pouvant paraître plus banales, la non-compliance peut aussi engager le pronostic vital. C'est le cas de l'asthme ou le diabète insulino-requérant, où la non-observance peut entraîner des décompensations jusqu'à mettre en péril la vie de la personne.

Les méthodes utilisées pour mesurer la compliance sont multiples, allant de « dosages pharmacologiques de médicaments ou de marqueurs dans les fluides corporels (plasma, salive, urines) » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875), à des moyens tentant d'évaluer le comportement du patient, tels qu'entretiens, questionnaires. Ces moyens reposent alors sur les dires du patient interrogé. L'observation clinique et le jugement médical peut aussi être utile pour évaluer la compliance thérapeutique.

En pratique, les méthodes directes (dosage sanguin, examens) étant souvent plus chères, invasives et non applicable pour certaines maladies, une évaluation de la compliance par le patient lui-même (ou sa famille) est plus utilisée, bien que cette méthode indirecte tende à sous-estimer la compliance (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875).

2.3.3 Compliance à l'adolescence

Durant la période de l'enfance, « la compliance reflète surtout celle des parents, chez l'adolescent elle reflète surtout son propre comportement » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.875).

Bien que la généralisation n'est pas de mise lorsque l'on parle de santé et tend à coller des étiquettes quelques peu abusives, « [les] adolescents sont réputés des conduites « déraisonnables » et, crise de l'adolescence oblige, prédisposés aux difficultés de compliance (le terme étant ici entendu au sens large et pas seulement médical) (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.876).

Cette difficulté d'observance à l'adolescence peut s'expliquer au travers de plusieurs aspects du développement de l'adolescence (voir paragraphe adolescence et développement). Citons, à titre d'exemple la dépendance à la maladie, son traitement, aux corps médical, aux parents. Etre compliant signifie avoir accepté son « rôle de malade » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.876) et donc d'accepter de dépendre des facteurs mentionnés ci-dessus.

Tout cela est bien en contradiction avec ce que [l'adolescent] cherche en général activement, à savoir se réassurer sur sa « normalité », revendiquer des espaces de

liberté et affirmer son indépendance, sans perdre pour autant l'affection des personnes qui l'entourent. (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.876)

Se pose aussi, à cette période de la vie, la question de la responsabilité dont parlent aussi Alvin, Rey et Frappier (1995). Est-ce l'enfant, devenu adolescent ou ses parents qui exécute et surveille le traitement ? Cette question est à l'origine, bien souvent, de problème d'observance, voire de crise familiale.

Dans son article, Alvin (2000), propose six groupes de facteurs associés à la compliance pour l'adolescent malade chronique : facteurs sociodémographiques, personnels, familiaux, liés à la maladie et au traitement, liés aux perceptions de la maladie et du traitement et liés à la relation soignant-soigné.

Facteurs démographiques

La majorité des études n'ont pas constaté de relation entre le niveau socio-économique, la race ou le genre et l'adhérence au traitement. « La pauvreté ne semble intervenir qu'en amont, lorsqu'elle limite directement l'accès aux soins » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.876). L'âge est par contre un facteur corrélé à la compliance. Certaines études ont mis en évidence que les adolescents sont moins compliants que les enfants. Le peu d'études ayant comparé la compliance entre adolescents et adultes ne montrent pas de différence significative. « Les adolescents malades chroniques apparaissent en moyenne plus en difficulté que les enfants, [mais] tout se passe comme s'ils ne faisaient qu'annoncer des comportements finalement adultomorphes » (Alvin, 2000, p.226). Par cette phrase, nous comprenons que le comportement de l'adolescent malade chronique reflète le comportement qu'il aura vis-à-vis de sa maladie devenu adulte.

Facteurs personnels

Pour ce facteur, le concept d'estime de soi est le plus étudié. Plusieurs études ont montré une relation significative entre l'observance et l'estime de soi.

L'autonomie est également un facteur corrélé à la compliance.

A l'inverse, la compliance peut être sérieusement affectée en cas de déni de la maladie, de sa gravité ou de la nécessité du traitement. Ces situations à risque traduisent en général une position défensive visant à annuler des sentiments de dépendance ou une anxiété insupportables. (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.877)

Les problèmes psychocomportementaux sont corrélés à la compliance et selon Christiaanse, Lavigne & Lerner (1989) auprès d'enfants et d'adolescents asthmatiques, « la compliance ressortait de la combinaison du nombre des problèmes comportementaux et du degré de cohésion familiale » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.877).

Alvin (2000), parle alors de l'existence de troubles psychocomportementaux (surtout les conduites d'opposition) régulièrement associés à des problèmes d'adhérence chez les adolescents (p.227).

Les résultats de nombreuses études ne montrent pas de corrélation dans deux domaines où, intuitivement, nous pourrions en voir une.

Le locus de contrôle est une notion développée par le Dr. Rotter qui consiste en deux manières de concevoir ce qui nous arrive. Le locus de contrôle interne signifie que nous avons une influence directe sur nos actes alors que dans le locus de contrôle externe, ce sont les événements externes qui influencent notre agissement.

On pourrait s'attendre à ce qu'un patient soit d'autant plus observant qu'il se perçoit acteur des événements le concernant [locus de contrôle interne] et [qu'] il soit d'autant moins observant qu'il se perçoit comme les subissant passivement [locus de contrôle externe]. (Alvin, 2000, p.227)

Selon Alvin, Rey et Frappier (1995), bien que quelques études montrent que d'être acteur de sa santé est un facteur de compliance, « d'autres n'ont trouvé aucune association entre compliance et direction du locus de contrôle » (p.878).

De la même manière, on penserait à une compliance corrélée à l'information reçue (maladie, traitement,...), alors qu'il n'en est rien selon les résultats de plusieurs études, ceux-ci étant loin d'être équivoques.

Facteurs familiaux

Malgré le fait que l'adolescent soit en phase d'autonomisation, il a été prouvé que la présence et le soutien de la famille dans le suivi de la maladie est un facteur favorisant la compliance. A l'inverse, un dysfonctionnement familial peut engendrer une mauvaise, voire non compliance.

Le rôle de la famille est important dans le comportement en général des enfants et des adolescents malades. Il n'est donc pas surprenant qu'un certain nombre de qualités familiales soient apparues comme autant de facteurs favorisant une bonne compliance : expectative positive des parents quant aux résultats du traitement,

famille soutenant, rappel par les parents des prises médicamenteuses. En miroir, plusieurs études ont montré une corrélation négative entre la compliance et dysfonctions familiales (interaction, communication, cohésion). (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.878)

En effet, une mauvaise dynamique familiale peut avoir un effet négatif sur la compliance thérapeutique de l'adolescent. C'est ce qu'expriment Michaud, Frappier et Pless (1991) lorsqu'ils écrivent dans leur étude « l'atmosphère à la maison perçue comme mauvaise ... sont peu présentes dans le groupe des patients très compliants » (p.333).

Facteurs liés à la maladie et au traitement

Les résultats d'études ayant analysé les facteurs liés à la maladie et au traitement (ancienneté maladie et traitement, âge, sévérité de la maladie) sont très contradictoires et il n'y a pas de résultats significatifs.

Facteurs liés aux perceptions de la maladie et du traitement

« Les perceptions personnelles et les systèmes de croyance influencent parfois plus les comportements que la réalité objective » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.879). La manière dont le sujet vit sa maladie peut être influencée par plusieurs facteurs tels que la susceptibilité à la maladie, la gravité de la maladie, l'efficacité du traitement, du coût que cela peut entraîner, notamment financier.

Facteurs liés à la relation médicale

La prise en soins (accueil, communication, relation de confiance) est un facteur favorisant l'observance qui a été prouvé dans la majeure partie des études réalisées auprès d'adolescents malades chroniques dont celle de Michaud, Frappier et Pless (1991). Ces auteurs, dans leur recherche, soulignent l'importance d'une bonne relation soignant-soigné et du suivi du patient par le même soignant :

En s'assurant notamment que ce soit chaque fois le même praticien qui s'occupe du même patient on favorisera l'instauration d'une bonne liaison thérapeutique. Une telle liaison permet d'agir en principe sur les différents facteurs psychosociaux : Elle facilite le dépistage d'une mauvaise perception de la maladie, elle permet une

meilleure discussion de la situation psychosociale de l'adolescent, de son évolution- parfois spectaculaire- au fil du temps. (p.335)

Les points qui peuvent entraver une bonne relation soignant-soigné sont le temps d'attente trop important, trop d'intervenants dans la prise en soins (ne laissant pas la place à une création de relation de confiance) et un manque de clarté dans le discours du soignant. En améliorant les points énumérés, le soignant peut avoir un impact positif pour la relation de soins et par conséquent, une meilleure compliance du patient.

2.4 Maladie chronique à l'adolescence

2.4.1 Maladie chronique

La maladie chronique est appelée aussi pathologie ou affection chronique. Selon l'OMS, la maladie chronique est « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies » (Caflisch, 2009, p.2).

Ces affections nécessitent généralement « des soins réguliers et répétitifs qui peuvent être placés sous [la responsabilité du patient] » (Collignon, 2002, p.10).

Les répercussions sur le patient et son environnement (famille, proches) de ces maladies chroniques sont multiples : « vie sociale et professionnelle, ... vie affective, voire l'identité même de la personne malade » (Caflisch, 2009, p.2).

2.4.2 Maladie chronique et adolescence

« Adolescence et maladie chronique ne font pas bon ménage » (Favière, Seban & Rey, 2000, p.754).

Comme le disent Lemerle-Gruson et Méro (2010) :

De manière caricaturale, 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. (p.26)

Une maladie survenant à l'adolescence chez un jeune jusque-là sans problématique de santé est vue comme une « cassure dans son évolution qui l'empêche de se projeter sereinement dans l'avenir » (Favière, Seban & Rey, 2000, p.754).

Il va alors traverser des phases de deuil : « révolte, déni, dépression, banalisation, culpabilité, intellectualisation, sublimation [jusqu'à l'] acceptation » (Lemerle-Gruson & Méro, 2010, p.25).

Chez un enfant malade chronique depuis l'enfance, l'adolescence bouleverse l'ordre établi. Les stratégies mises en place par la famille autour de l'enfant malade vont être perturbées par l'entrée de l'enfant dans la puberté. Face à cela, Epelbaum (1998) y voit deux issues :

- Soit la famille et l'enfant vont perpétuer les rythmes et les habitudes mises en place jusque-là, en occultant les processus de changements qui doivent être vécus au moment de l'adolescence pour permettre à l'adolescent de devenir adulte (autonomisation). « On peut aboutir au tableau du « malade parfait », trop parfait, celui de ces enfants toujours partant pour tout ce qu'on leur impose, comme s'ils restaient dépendant des désirs implicites de leurs parents » (Epelbaum, 1998, p.1125).
- Soit l'adolescent va « se révolter en adoptant des conduites à risque ou en manifestant des comportements de non-observance caricaturale aux traitements qui lui sont prescrits » (Favière, Seban & Rey, 2000, p.755).

Toujours selon Favière, Seban et Rey (2000), « d'une manière générale, lorsque la maladie a débuté dans l'enfance, les difficultés sont à la mesure de la manière dont la maladie a été jusque-là intégrée au sein des interactions familiales » (p.755).

L'adolescence est une période où la moindre maladie (même bénigne) peut poser problème. Dans le cas de maladie chronique, les répercussions sont multiples et touchent plusieurs domaines, déjà sensibles pour un adolescent en « bonne santé ». Nous allons exposer certains points pouvant être touchés dans le cas de maladie coéliquaue chez un adolescent.

Le corps

Au premier abord, les changements du corps ne sont pas caractéristiques de la maladie coéliquaue.

En y repensant, lors de diagnostic tardif ou d'ingestion de gluten, les symptômes tels que diarrhées et malabsorption peuvent modifier le corps aussi. Perte de poids importante et

arrêt de croissance peuvent être présents. L'adolescence étant une période de changements, certaines « maladies chroniques interfèrent avec les processus de croissance et de maturation pubertaires, dans le sens d'un retard ou d'une absence de développement » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755). Ce retard pubertaire aussi peut gêner l'accès à la sexualité.

Cette image différente peut être une source de souffrance pour l'adolescent malade, qui peut alors avoir des comportements violents envers son corps, plus ou moins conscients comme l'explique Epelbaum (1998). Par exemple, une mauvaise compliance (écarts au régime sans gluten fréquents) ou plus grave, l'adolescent peut exprimer sa souffrance en attaquant son corps (scarifications, automutilations, tentatives de suicide) (p.1128).

Estime de soi

Comme nous l'avons mentionné dans le développement de l'adolescent, les pairs jouent un rôle de modèles de référence ; il est donc important pour l'adolescent de ressembler à ses pairs.

« Ainsi, plus l'écart à la norme est grand, plus la comparaison à la normalité est impossible et plus l'acceptation de son état par l'adolescent est facilitée » (Favière, Seban & Rey, 2000, p.755).

Cela signifie qu'une maladie chronique *invisible* physiquement comme la coeliakie ou le diabète représentent une source de souffrance plus grande pour l'adolescent.

Lorsque la maladie chronique ne se *voit* pas, « la comparaison avec la normalité devient plus pertinente et suscite une compétition avec les adolescents « normaux » » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755).

Il y a donc plus de risque de dévalorisation et de sentiment de rejet chez les adolescents dont la maladie chronique n'est pas physiquement visible.

Les relations familiales

Les proches de l'adolescent malade chronique sont aussi concernés par la maladie. Il peut apparaître une culpabilité des parents, accompagnée d'une forte mobilisation de la famille autour de l'adolescent.

L'adolescent, peut, soit « se soumettre à la vigilance accrue de ses parents et court-circuiter son processus normal d'autonomisation, soit se révolter en adoptant des conduites à risque

ou en manifestant des comportements de non-observance » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755).

Les relations aux pairs

Dans le processus d'autonomisation de l'adolescent, « l'intégration au groupe des autres adolescents est une des tâches importantes » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755).

Pour un adolescent, de bonnes relations avec les pairs permet de prendre la « distance relationnelle salubre avec les parents » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755).

Pour un adolescent malade chronique, ce besoin d'identification à l'autre peut se traduire par une négation de sa maladie, une non-compliance à la prise de son traitement/régime, une consommation de substances contre-indiquées dans son cas.

Cette envie d'être *comme les autres* met le corps du malade à l'épreuve ; il teste ses limites.

Dans d'autres cas, l'adolescent malade chronique ne s'autorise pas cette prise de risque, ne teste pas ses limites et « cela risque de bloquer leur processus d'intégration sociale » (Favière, Rey & Seban, 2000, p.755).

2.5 Rôle infirmier

« Il est souvent écrit que la qualité de la relation et de la communication entre médecin et patient est déterminante pour la compliance » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.880).

Selon les lectures que nous avons faites, nous constatons que le rôle de tout soignant confondu se rejoint en cette phrase. La prise en soins d'un adolescent, de par les bouleversements qu'il vit, demande une adaptation de la relation soignant-soigné. Voici quelques ajustements pour une « meilleure » prise en soins de cette période de la vie.

- L'adolescent tendant vers une autonomisation, il revendique souvent le besoin d'être pris en compte comme acteur de ses soins et désire une considération de la part des soignants. « Le thérapeute cherche à offrir de plus en plus de liberté à son patient pour assurer son autonomisation et une prise en charge responsable de sa propre maladie » (Michaud, Frappier & Pless, 1991, p.330).

Selon Lemerle-Gruson et Méro (2010), le rôle des soignants envers le patient va donc être de fixer des objectifs, de décider avec l'adolescent des rendez-vous, de justifier et négocier la thérapeutique (p.26).

- Dans certaines situations où la maladie a débuté dans l'enfance, il est possible de recourir à une « annonce différée personnalisée » (Alvin, de Tournemire, Anjot &

Vuillemin, 2003, p.361). Cette démarche est en quelque sorte une seconde pose de diagnostic à l'adolescent, en vue d'une réappropriation de la maladie « trop longtemps vécue comme « propriété » des parents » (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p.361).

- De manière générale, l'entrée d'un enfant dans l'adolescence demande un réaménagement de la relation adolescent-soignant-parent. L'enfant et ses parents ne sont plus au centre de la prise en soins, mais l'adolescent devient lui-même partenaire. « L'adolescent malade cherche ... à maîtriser ses soins et commence à exiger que les médecins et les soignants s'adressent d'abord à lui, ensuite à ses parents et non l'inverse » (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p.363).

La famille n'est pas négligée, elle prend juste une nouvelle place.

Par tous ces remaniements, les soignants doivent s'adapter au contexte et à l'âge en redirigeant leurs ambitions thérapeutiques et en acceptant « une certaine impuissance : l'adolescent, pour faire sienne sa maladie, doit tester certaines limites, et le fait de refuser ses tentatives d'autonomisation aboutit généralement à la pousser vers des comportements de défi » (Epelbaum, 1998, p.1128).

Le soignant doit non seulement connaître la maladie en question, mais avant tout doit avoir intégré les stades de développement de l'adolescence :

Ce travail d'accompagnement implique une bonne connaissance des spécificités somatiques propres à chaque maladie. Mais il demande également d'appréhender les enjeux et les besoins développementaux à cet âge, ainsi que les multiples impacts croisés possibles entre la maladie chronique et le processus de l'adolescence. (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p.364)

- Le soignant se doit d'informer l'adolescent des complications possibles lors de non-compliance. Par contre, il ne faut pas qu'il ait un discours trop moralisateur ou culpabilisant en cas d'avoue de non-observance, au risque de compromettre la relation de confiance. Une attitude jugeante risque aussi d'interdire « toute confiance sur les difficultés de compliance » (Favière, Seban & Rey, 2000, p.756). A cela, Alvin, Rey et Frappier ajoutent « [qu'] un regain de temps et d'attention de la part du médecin, une attitude dénuée de tout jugement, des rendez-vous plus rapprochés et la garantie de la confidentialité favorisent tous une meilleure compliance » (p.880).
- Selon Malice, Fierens et Wathélet, le rôle du soignant est de laisser la place au patient dans la gestion et la connaissance de la maladie. Il ne doit pas adopter une attitude trop paternaliste, ce que tendrait à une infantilisation du soigné. Le patient doit être considéré comme l'expert de sa maladie et non l'inverse (p.5).

Nous pensons donc que pour établir une relation d'aide basée sur la confiance, le soignant ne doit pas infantiliser, ni juger le patient et celui-ci doit s'engager à parler honnêtement de tous les aspects de sa maladie, même s'il s'agit de non-compliance.

2.6 Education thérapeutique

Nous pouvons définir l'éducation thérapeutique comme : « acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé » (Simond, Traynard, Bourdillon, Gagnayre & Grimaldi, 2009, p.3).

Selon Gagnayre (1995) :

L'éducation du patient se situe au niveau de la prévention tertiaire. La maladie est installée ; elle ne peut pas être guérie, mais les risques de mort peuvent être éloignés, les complications inéluctables distancées par la participation du patient à son traitement et son auto-surveillance » (Collignon, 2002, p.10).

Elle requiert un partenariat soignant-soigné où le patient est acteur de ses soins et doit faire preuve d'autonomie dans l'observation, la surveillance et l'adaptation du traitement.

C'est pour cela que, comme le suggère Lacroix et Assal (2011), nous préférons le terme de formation thérapeutique du patient où le rôle du soignant n'est pas d'être un expert qui décide pour le patient, mais d'être un accompagnant disponible dans la durée.

3 Méthodologie

Après nous être mises d'accord sur le choix définitif du sujet de notre travail de bachelor, nous avons commencé à chercher des articles de recherche et des ouvrages pouvant nous intéresser, en lien avec notre cadre de référence. Nous nous sommes partagées les lectures et avons lu passablement de textes en cherchant de la matière pour notre thématique, à savoir : la coeliakie, l'adolescence, la compliance/observance, la maladie chronique à l'adolescence et le rôle infirmier.

3.1 Type de recherche

Selon Fortin (2010) :

La forme qualitative de la recherche, ... est plus subjective et met l'accent sur les questions qui ne peuvent pas être obtenues par les méthodologies quantitatives. Elle est particulièrement utile pour comprendre les perceptions et les sentiments des personnes. (pp.13-14)

Pour notre travail, nous avons choisi de réaliser une recherche de type « qualitative » au vue de recueillir des éléments du rôle infirmier et de la prise en soins des infirmières travaillant avec des adolescents cœliaques. En effet, une recherche plus « quantitative » tel un questionnaire envoyé au plus grand nombre nous aurait quelque peu restreint et ne nous aurait pas permis de comprendre le réel positionnement de l'infirmière dans la prise en soins de ces adolescents, d'obtenir des réponses descriptives et de donner des exemples qui renforceraient l'expérience vécue.

3.2 Choix de la population

Au début, nous pensions pouvoir interroger des adolescents cœliaques, par le biais de l'Association Romande de la Coeliakie (ARC).

Malheureusement, les trois adolescents cœliaques que nous avons rencontrés lors d'entretiens exploratoires n'avaient pas eu de contact avec des infirmières pour leur suivi.

Nous nous étions informées sur les lieux où des infirmières prennent en soins régulièrement des patients coeliaques et avons découvert la consultation de gastroentérologie de la Polyclinique de pédiatrie des HUG. Pour des raisons éthiques et d'anonymat, nous ne pouvions pas rencontrer des jeunes patients consultants aux HUG.

Nous avons alors décidé de passer par les infirmières étant en contact direct avec des adolescents coeliaques et ainsi, pouvoir définir le rôle infirmier au travers des situations vécues au quotidien par celles-ci.

3.3 Outils d'enquête

Nous avons réalisé deux entretiens auprès de deux infirmières travaillant à la polyclinique des HUG, plus particulièrement à la consultation de gastroentérologie. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participantes. Par la suite, nous avons retranscrit leurs propos et ceci nous a permis d'analyser les résultats, de pouvoir les classer selon des thèmes et sous-thèmes découlant des entretiens menés.

3.4 Type d'entretien

Avant de nous lancer dans les entretiens, nous avons élaboré une grille contenant des questions, des relances et le pourquoi des questions (ce que nous cherchons à savoir en posant ces questions). En réalisant ce guide, nous nous sommes rendu compte que nous étions plus proches d'une approche qualitative.

Les entretiens menés sont de type semi-dirigé ou semi-directif pour lesquels nous avons élaboré des questions ouvertes selon certains thèmes à aborder.

Ce type d'entretien « fournit au répondant l'occasion d'exprimer ses sentiments et ses opinions sur le sujet traité » (Fortin, 2010, p.282).

Nos six questions étaient articulées autour des thématiques de notre cadre de référence et nous ont permis d'orienter la discussion. Nous avons aussi prévu quelques autres questions, les relances, dans le cas où nos interlocutrices n'aborderaient pas tous les éléments recherchés.

Le guide d'entretien (en annexe) était notre fil conducteur, tout en restant flexible et permettant à la personne interviewée une plus grande liberté d'expression. Ceci est

l'avantage de ce type d'entretien. La personne ne répond pas à des questions fermées (oui/non), mais peut exprimer son ressenti.

L'inconvénient de ces entretiens est que la personne peut, en s'exprimant, dévier du thème abordé. C'est alors à celui qui mène l'entretien de savoir guider la personne sans la restreindre dans ses réponses.

Nous voyons aussi deux limites de ce type d'entretien. La personne interrogée doit avoir une capacité d'expression suffisante pour pouvoir obtenir des réponses. Les questions posées et l'intervieweur doivent être neutres pour que les réponses la personne en face ne soit pas induites par les questions.

3.5 Cadre éthique

Afin de mener nos entretiens, nous avons adressé des demandes d'entretien auprès de Mme. Sylvie Loiseau, responsable des soins pour le Département de l'Enfant et de l'Adolescent (DEA) aux HUG et de M. Rui Terra, directeur des soins du Département Médico-chirurgical de Pédiatrie (DMCP) au CHUV.

Mme. Loiseau a donné son accord et nous a alors dirigées vers la polyclinique de pédiatrie où nous avons pu prendre contact avec les infirmières travaillant à la consultation de gastroentérologie.

En ce qui concerne le CHUV, notre demande s'est vue refusée par M. Joachim Rapin, infirmier chef de service (ICS) du Département Médico-chirurgical de Pédiatrie. En effet, l'infirmière travaillant à la consultation de gastroentérologie était nouvelle à ce poste et en formation. Elle n'avait donc pas le temps de nous recevoir.

Lors d'un des entretiens aux HUG, une infirmière nous a donné le contact d'une infirmière ayant travaillé plus de dix ans à la consultation de gastroentérologie. Malheureusement, étant sollicitée actuellement dans la prise en soin de jeunes atteints de mucoviscidose et n'ayant plus pris en soin des adolescents cœliaques, elle s'est vue refuser notre demande d'entretien.

.

4 Analyse descriptive & interprétative

4.0 Portraits des infirmières interviewées

Infirmière A, 40 ans

Elle savait qu'elle voulait devenir infirmière en pédiatrie pour travailler avec les enfants et leurs familles. Diplômée depuis 16 ans. L'infirmière A a travaillé un an à l'hôpital d'Annemasse en soins généraux, puis six mois en pédiatrie. En 1998, elle est partie à Lyon faire une spécialisation de puéricultrice. En 1999, elle intègre les Hôpitaux Universitaires de Genève où elle travaille jusqu'en 2002 dans le service des bébés.

Puis l'opportunité de travailler à la consultation de gastroentérologie de la Policlinique de pédiatrie des HUG s'est présentée. Elle l'a accepté pour le confort pour sa vie personnelle (jeune maman) et également pour le nouveau défi professionnel qui s'offrait à elle.

Elle y travaille depuis 10 ans avec toujours autant de plaisir et d'implication pour une meilleure prise en soin des patients et une meilleure reconnaissance de son rôle infirmier.

Infirmière B, 58 ans

Elle est infirmière HMP (Hygiène Maternelle et Pédiatrie), dont l'école se faisait à la clinique des Grangettes. Ce titre équivalait au diplôme de puéricultrice en France. Il était reconnu par la Croix-Rouge Suisse, mais pas la Croix-Rouge Internationale.

L'infirmière B a travaillé deux ans en Valais, à l'hôpital de Sion dans un service de néonatalogie. Ensuite, elle a arrêté de travailler durant huit ans pour élever ses enfants et pendant cette période a perdu son droit de pratique (plus de cinq ans d'arrêt).

Après cette pause professionnelle, l'infirmière B a refait des cours et des stages pour pouvoir récupérer son droit de pratique.

Elle a ensuite travaillé quatre ans au Grangettes de nuit, dans un service de néonatalogie.

En 1990, elle a commencé à travailler de nuit aux HUG, dans le service de médecine A2, service de neuropsychiatrie pédiatrique.

En 1994, elle intègre la Polyclinique de pédiatrie des HUG où elle travaille dans plusieurs consultations spécialisées : générale, santé des migrants, néphrologie, cardiologie.

Depuis deux ans, elle travaille à mi-temps à la consultation de gastroentérologie.

4.1 Rôle infirmier

4.1.1 Evolution

Analyse descriptive

A notre question sur le rôle infirmier, l'infirmière A nous répond qu'il a évolué grâce une implication personnelle de sa part et de son ancienne collègue. Aujourd'hui, elles ont plus de responsabilités et de connaissances des diverses pathologies rencontrées en gastroentérologie. L'infirmière est passée d'un rôle d'exécutant à celui d'acteur et participe aux consultations des patients avec le médecin.

Il [le rôle infirmier] a évolué. Parce que au départ moi quand je suis arrivée il y a dix ans, on était, on avait un rôle d'exécutante. On installait les patients, le poids et la taille, le patient il voyait le médecin, on faisait appel à la diététicienne. Il repartait, on nous disait ben voilà, il revient pour une prise de sang dans une année, on fera une minéralométrie et puis c'est vrai qu'au fur et à mesure, la collègue infirmière qui était là avec moi on a dit on aimerait quand même avoir une implication, pas seulement des exécutantes, mais aussi connaître un petit peu l'histoire des patients Pour connaître l'histoire de ces patients, il fallait connaître la maladie, ce que ça impliquait, quelles répercussions ça avait et quel risque il pouvait y avoir au niveau des complications. (p.2)

Analyse interprétative

Comme expliqué ci-dessus, malgré l'évolution relevée par l'infirmière A, le rôle infirmier n'est pas clairement défini au sein de la consultation. De plus, il n'existe pas de « consultation infirmière » à proprement dit où l'infirmière a un temps formel à consacrer à l'adolescent et sa famille. La présence de l'infirmière n'est donc pas systématique lors des consultations médicales de gastroentérologie.

Comme l'a dit l'infirmière A durant l'entretien, cette participation à la consultation médicale se fait « [au] bon vouloir de l'infirmière » (p.11), sachant qu'elles doivent s'occuper de 25 à 26 patients par jour en moyenne, toute pathologie digestive confondue.

Durant plusieurs années, l'infirmière A et l'infirmière C (une ancienne infirmière de la consultation) se sont investies et battues pour trouver leur place dans cette consultation de gastroentérologie :

La collègue infirmière qui était là avec moi on a dit on aimerait quand même avoir une implication, pas seulement des exécutantes, mais aussi connaître un petit peu l'histoire des patients Alors nous on a eu une demande qui a été entendue, ça c'était aussi l'avantage, c'est qu'on était entendues par les médecins ; pour assister aux consultations pour savoir ce qui était dit déjà au moment de la consultation. (pp. 1-2)

L'infirmière B, quant à elle, qui est dans le service depuis deux ans a exprimé ses difficultés à s'intégrer dans la consultation médicale.

Lorsqu'elle compare les relations entretenues entre l'infirmière A et le médecin chef et ses propres relations avec lui, elle nous explique que le médecin se réfère uniquement à l'infirmière A et ne fait appel qu'à elle : « Il aime bien l'*infirmière A*, c'est son infirmière depuis quand même bientôt dix ans Et moi non... Bon ce n'est pas grave je le sais, je ne me formalise pas. Et donc c'est peut-être plus difficile de trouver sa place... » (Infirmière B, p.6).

Nous constatons aussi que les deux infirmières interrogées ont le même titre au sein de la consultation, mais pas les mêmes perceptions de leur rôle.

En effet, l'infirmière A, bien qu'elle regrette le fait de ne pas avoir de temps formel d'entretien infirmier avec les patients, se dit intégrée et prise en compte lorsqu'elle a la possibilité de participer aux consultations.

A contrario, de ce qu'explique l'infirmière B, nous observons que son rôle est toujours dans le registre de l'exécution :

Et on doit pour chaque patient... On les installe, on les pèse, on les mesure. On regarde si on a les résultats s'ils ont eu des examens. Et parfois bon on aide le médecin dans la consultation ; on prend une tension s'il y a besoin. (p.2)

Nous mettons en évidence que l'intégration de l'infirmière à la consultation de gastroentérologie dépend beaucoup du « bon vouloir » du médecin chef ; ce qui démontre que la place de l'infirmière n'est pas officialisée et que la consultation infirmière à proprement dit n'existe pas.

Selon nous, le rôle infirmier devrait être mieux défini aux yeux de tous les collaborateurs de la consultation, afin qu'il n'y ait pas un tel écart entre les perceptions du rôle des infirmières.

Nous reprendrons et développerons ceci dans le point 7.Perspectives.

4.1.2 Suivi

Analyse descriptive

La consultation de gastroentérologie compte deux infirmières ; l'une a une formation HMP (Hygiène Maternelle et Pédiatrie) et l'autre est infirmière puéricultrice. La consultation fonctionne sur un système de référence. Cela signifie que le suivi de l'enfant est généralement-hormis exception- fait par la même infirmière. Elles sont donc référentes d'un certain nombre de jeunes coeliaques qu'elles suivent au long de leur maladie et sur plusieurs années.

L'infirmière, lors des rencontres, se présente à la famille et leur communique son bip. Elle reste ainsi joignable:

« Donc on est deux infirmières référentes de gastroentérologie et pour toutes les pathologies de gastroentérologie c'est clair que nous quand on donne une convocation on donne notre prénom, on a un bip, on est joignable » (Infirmière A, p.3).

« Avec l'*infirmière A* on se réparti les consultations et les investigations gastro qui se font ici » (Infirmière B, p.2).

La prise en soins des adolescents par les infirmières demande une attention particulière.

De notre cadre théorique, il ressort que le système de référence se révèle bon prédicteur d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné. La prise en soins, comprenant l'accueil, la communication et relation thérapeutique est un facteur favorisant l'observance qui a été prouvé dans la majeure partie des études réalisées auprès d'adolescents malades chroniques dont celle d'Alvin, Rey & Frappier, (1995, p.879).

L'étude de Michaud, Frappier & Pless (1991) insiste sur le fait que l'adolescent suivi par le même soignant lui permet d'instaurer une relation de confiance où il pourra parler librement.

En s'assurant notamment que ce soit chaque fois le même praticien qui s'occupe du même patient on favorisera l'instauration d'une bonne liaison thérapeutique. Une telle liaison permet d'agir en principe sur les différents facteurs psychosociaux ... : elle facilite le dépistage d'une mauvaise perception de la maladie, elle permet une meilleure discussion de la situation psychosociale de l'adolescent, de son évolution- parfois spectaculaire- au fil du temps. (p.335)

Analyse interprétative

L'organisation de la consultation de gastroentérologie n'ayant pas officiellement un temps infirmier et où le rôle de l'infirmière n'est pas encore défini, le suivi infirmier peut en subir les conséquences et ne pas offrir la qualité de soins que les infirmières souhaiteraient pour leurs patients. Comme nous l'a exprimé l'infirmière A : « Là, à l'heure actuelle, c'est « comment je fais avec les moyens que j'ai » » (p.11).

Le suivi étant étroitement lié à l'organisation, nous développons ce point de manière plus détaillée dans l'analyse interprétative de l'item « 4.1.3 Organisation ».

4.1.3 Organisation

Analyse descriptive

Dans la discussion avec les infirmières, nous remarquons que leur organisation prend en compte l'adolescent. Ceci est ressorti lorsque l'infirmière A explique qu'elles font en sorte que les rendez-vous à l'hôpital n'empiètent pas sur la vie sociale et scolaire de l'adolescent. « Pour qu'il soit le moins pénalisé au niveau des cours On montre en tout cas qu'il est impliqué dans sa prise en charge, on fait attention à ça dans son suivi » (Infirmière A, p.3). De notre cadre théorique, en lien avec le développement de l'adolescent et son désir d'autonomisation, il est important que les soignants le considèrent comme un acteur à part entière et qu'il puisse décider aussi des rendez-vous comme nous l'avons relevé dans l'article de Lemerle-Gruson et Méro (2010).

Analyse interprétative

Dans la consultation de gastroentérologie, la consultation médicale est définie par les rendez-vous médecin-adolescent-parents. L'intervention de l'infirmière dans cette consultation se fait selon ses disponibilités et son implication dans la prise en soins des patients.

Nous pouvons constater que ce manque de clarté du rôle infirmier a des conséquences sur la participation de l'infirmière à la consultation médicale.

Parce qu'en plus on a de la peine à être dans la consultation vu que le jeudi on a souvent trois médecins qui consultent en parallèle ... Et on doit pour chaque patient... On les installe, on les pèse, on les mesure. On regarde si on a les résultats s'ils ont eu des examens. Et parfois bon on aide le médecin dans la consultation ; on prend une tension s'il y a besoin. Mais souvent en fait c'est l'interne et le chef de clinique qui gèrent eux le patient Des fois on a un médecin de moins, on essaie d'aller dans la consultation. (Infirmière B, p.2)

L'infirmière n'ayant pas de temps formel d'entretien, celle-ci s'arrange alors pour parler avec le patient après la consultation médicale. C'est ce qu'expriment les infirmières A et B lorsqu'elles expliquent comment elles s'y prennent si elles n'ont pas pu participer à la consultation : « Après on va essayer en tout cas de se reposer avec le patient sur ce qui s'est dit au niveau de la consultation » (Infirmière A, p.7).

« Disons que si on veut prendre une place on est obligées de la prendre en dehors de la consultation » (Infirmière B, p.9).

L'infirmière tente, dans la mesure du possible, d'être présente au cours de la consultation : « Je m'enfile dans la consultation. Mais c'est sur le bon vouloir de l'infirmière. A l'heure actuelle c'est comme ça que ça marche » (Infirmière A, p.11).

Etant donné le nombre important de patients (25-26 par jour), il est difficile pour l'infirmière d'être présente lors des consultations : « Je ne suis pas très souvent en consultation, pas toutes les semaines » (Infirmière B, p.2).

L'organisation de la polyclinique a également un impact sur le travail de l'infirmière :

Mais c'est vrai que je pense que... Qu'on aurait une place à prendre effectivement et faudrait que ce soit à nous de s'en donner les moyens. Mais le problème actuellement, il faudrait qu'aussi notre responsable puisse nous accorder du temps et voilà. A l'heure actuelle on n'a pas encore tous les locaux... Ils ne sont pas finis donc ça sera pas avant la fin de l'année prochaine je crois. On est en période on va dire un peu restrictive au niveau locaux. Puis au niveau personnel, ben ça ne va pas en s'améliorant non plus quoi. On a eu pas mal de congé maladie auxquels on a du pallier donc parfois ben... On souhaiterait ben voilà ou on prévoit ben voilà, de pouvoir s'occuper plus de notre consultation en dehors de la consultation même. Et ben on ne peut pas parce qu'il faut au pied levé remplacer un malade en consultation... C'est assez frustrant. (Infirmière B, p.9)

Dans ces propos, l'infirmière fait part de sa déception à ne pas avoir un rôle bien défini au sein de cette consultation et nous pouvons aussi en déduire que l'organisation de la polyclinique en elle-même subit quelques soucis d'organisation (locaux, manque de

personnel). Nous pensons que ceci n'arrange pas le positionnement du rôle infirmier au sein de la consultation.

4.1.4 Positionnement

Analyse descriptive

L'attitude et la prise en soins de l'infirmière va déterminer la relation thérapeutique avec l'adolescent. En effet, le soignant doit accepter les limites de l'adolescent face à sa thérapeutique. « Beaucoup d'adolescents sont capables, et même soulagés, d'admettre qu'il leur arrive de ne pas être régulièrement fidèles à leur traitement » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.880). Le soignant, face aux aveux de l'adolescent doit être clair sur la réalité de la maladie (informations et explications des conséquences possibles) tout en ayant un discours empathique et une attitude non jugeante.

Une attitude dénuée de tout jugement, des rendez-vous plus rapprochés, et la garantie de la confidentialité, favorisent tous une meilleure compliance L'idéal serait donc [que la compliance] puisse être abordée sereinement, comme une affaire familière et partagée entre le médecin [et] l'adolescent. (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.880)

Lors de notre entretien avec l'infirmière A, celle-ci nous a expliqué qu'elle n'était pas dans le jugement dans sa prise en soins et qu'elle n'avait pas de discours moralisateur et fait preuve d'empathie, dans le but de maintenir une relation de confiance où l'adolescent se sent libre de s'exprimer : « sans non plus être trop moralisateur » (p.5), « ce qu'il faut c'est ne pas juger, ça c'est clair » (p.8) , « c'est vraiment faire preuve d'empathie » (p.8).

Analyse interprétative

Selon l'infirmière A, être dans son rôle infirmier passe par un positionnement professionnel dans le suivi des patients. En assistant aux consultations, celle-ci montre son implication au patient et à la famille :

Quand vous êtes présente comment dire, physiquement dans la salle de consultation, ou quand le médecin échange, quand le médecin interpelle. Quand vous avez déjà

fait une première anamnèse, discuté où on en est, ... là vous vous positionnez. Vous vous positionnez en tant qu'acteur et vous intervenez réellement avec le patient. (p.9)

Nous pensons que le positionnement professionnel de l'infirmière A découle de son expérience en gastroentérologie : « C'est que c'est clair qu'avec l'expérience, avec les 10 ans [en gastroentérologie] » (p.11).

Contrairement à l'infirmière A, l'infirmière B n'a pas, selon ses dires, « une expérience immense en gastro » (p.6). Elle y travaille depuis deux ans et avoue avoir encore aujourd'hui des réticences à se positionner : « Et donc c'est peut-être plus difficile de trouver sa place » (p.6).

Au cours de notre entretien avec l'infirmière A, nous avons ressenti une réelle motivation et investissement à travers son enthousiasme pour son travail et son discours :

C'est maintenant que ça se joue [le rôle infirmier]. Mais il faut en être convaincu, il faut avoir envie. Ce qui n'est pas le cas de toutes mes collègues qui ont entre 50 et 60 ans, qui ont déjà bien donné au niveau de leur carrière et toute cette évolution, sont pas franchement motivées pour encore devoir prouver de ce qu'elles sont au niveau de leur rôle infirmier. (p.13)

Ce que nous relevons de ces propos est qu'elle remarque une différence entre sa motivation et celle de collègues plus âgées.

Nous faisons le lien avec l'infirmière B, plus âgée, ayant un discours moins entreprenant et *peut-être* moins tourné vers le changement.

Nous avons aussi constaté que l'infirmière B se positionne dans un rôle plus exécutant que sa collègue. A plusieurs reprises, elle nous a exprimé le fait qu'elle assiste peu aux consultations et que son rôle ne consiste pas à participer activement au cours de l'entretien, mais plutôt d'effectuer des soins délégués :

Et on doit pour chaque patient... On les installe, on les pèse, on les mesure. On regarde si on a les résultats s'ils ont eu des examens. Et parfois bon on aide le médecin dans la consultation ; on prend une tension s'il y a besoin. Mais souvent en fait c'est l'interne et le chef de clinique qui gèrent eux le patient. (Infirmière B, p.2)

4.1.5 Soutien psychologique

Analyse descriptive

Comme mentionné dans notre cadre théorique, la coeliakie est une maladie chronique nécessitant un régime sans gluten strict à vie. Le régime à vie et la chronicité de la maladie peuvent avoir un impact sur la qualité de vie de l'adolescent et avoir des répercussions au niveau psychologique. De plus, selon Caflisch (2009), la maladie chronique touche également l'environnement, particulièrement les proches de la personne malade (p.2).

Au cours de notre entretien, les infirmières A et B nous ont dit jouer un rôle dans les aspects psychologiques pour le patient et sa famille : « Le travail au niveau du moral, au niveau psychologique parce qu'il y a quand même une répercussion » (Infirmière A, p.6).

Nous les infirmières ont doit vraiment les aider, les écouter, donner des conseils et des moyens... Et, pour qu'ils soient le mieux possible. En tout cas c'est ce qu'on essaie de faire. (Infirmière B, p.10)

L'infirmière est aussi une ressource pour la famille lorsqu'ils se sentent dépassés : « La maman elle était dès le départ très inquiète J'avais la maman tous les jours au bout du fil en disant « ma fille elle y arrivera pas et tout ». C'est vrai que là j'ai dit « j'ai besoin de parler à votre fille », il faut que je parle avec elle au téléphone» (Infirmière A, p.10).

Les propos relevée de l'infirmière B vont aussi dans ce sens : « Et c'est vrai que ça arrive parfois des parents qui nous rappellent pour avoir un conseil ou parce qu'ils n'ont pas tout bien compris ou qu'ils sont... démunis » (p.6).

Lors du challenge au gluten (voir point 4.4.2 Challenge au gluten) pouvant être difficilement vécu par l'adolescent et sa famille, l'infirmière peut être un soutien au cours de cette épreuve : « On a un rôle qui est sacrément précieux par rapport à ces familles et pour la prise en charge surtout quand le challenge se passe pas bien » (Infirmière A, p.3) ; « Et puis justement, quand ils ont une difficulté au niveau du challenge, que ça ce passe mal, c'est nous qu'ils contactent directement » (Infirmière A, p.5).

L'infirmière ne prend pas en soins uniquement la maladie coéliquaue, mais aussi les aspects liés à l'adolescence : « Même s'il y a la crise d'adolescence à la maison. Les parents aussi nous en parlent après » (Infirmière A, p.7).

L'infirmière B confirme ce fait lorsqu'elle exprime :

Alors après c'est sûr que les parents ils sont confrontés à l'adolescence, c'est déjà pas facile au niveau familial, donc c'est vrai qu'ils peuvent essayer de se reposer, de s'adresser à nous ou au médecin pour avoir une aide dans ce domaine. (p.3)

Analyse Interprétative

Nous constatons, que ce soit dans les propos recueillis de l'infirmière A ou l'infirmière B, que les infirmières sont des ressources importantes pour les familles en ce qui concerne les aspects psychologiques de la maladie chronique.

En effet, nous remarquons que leur discours touchant le soutien psychologique concerne le plus souvent les familles.

De plus, l'infirmière A nous fait part du « rejet » de certains adolescents face à la proposition de soutien :

C'est vrai qu'au niveau psychologique, parfois on tend la perche, parfois on dit, parce que c'est vrai que les ados ça les pompes un peu quand on leur dit « on peut t'aider, on a un service », mais ils nous disent clairement « je vous ai rien demandé, je gère ma maladie ». (p.6)

Nous émettons l'hypothèse que ce refus est propre à l'adolescence dans un désir d'autonomisation.

L'adolescence est un processus d'autonomisation par lequel l'enfant compte de plus en plus sur ses propres compétences en étant de moins en moins dépendant de l'opinion et du soutien de ses parents. (Meynard, Haller, Navarro & Narring, 2008, p.1453)

Par cette citation, nous remarquons que les parents ne sont plus la ressource de l'adolescent en matière de soutien ; nous extrapolons ceci aux soignants. En effet, si l'adolescent ne manifeste pas un besoin de soutien psychologique ou autre, aller le lui proposer risque d'être voué à l'échec.

4.1.6 Partenariat

Médecin

Analyse descriptive

Au cours de l'entretien avec l'infirmière A, celle-ci a souligné la relation de partenariat avec les médecins :

C'est vraiment un partenariat avec les médecins. Moi j'apprends beaucoup avec eux, on est avec eux aux revues des dossiers, On va en parler tous ensemble de ce qui s'est dit, ce qui a été fait Et puis on va travailler vraiment ensemble, ... ils nous donnent notre place d'infirmière. (Infirmière A, p. 6)

Cela dit, elle nous a aussi expliqué que ce partenariat n'est pas toujours optimal. Il arrive que le médecin n'inclue pas l'infirmière dans la consultation :

Et puis parfois il y a une difficulté, c'est que le médecin va nous faire sortir de la consult'. Là, l'autre médecin qui n'est pas au courant [du rôle de l'infirmière] parfois y'a un non-respect, c'est la réalité du terrain, elle est claire, nette et précise. (Infirmière A, p.7)

L'infirmière B, quant à elle, nous a expliqué qu'il est plus difficile pour elle de collaborer avec les médecins dans son travail. Son rôle consiste plutôt à effectuer des soins délégués tels que l'installation du jeune, la mesure du poids et de la taille, alors que « c'est l'interne et le chef de clinique qui gèrent eux le patient » (p.2).

Analyse interprétative

Nous constatons que la relation infirmière-médecin n'est pas perçue et vécue de la même par les infirmières A et B.

Alors que l'infirmière A dit travailler plus en collaboration et dit avoir une place mieux définie (elle participe aux revues des dossiers et intervient lors des consultations), l'infirmière B est plus en retrait.

Elle avoue ne pas souvent participer aux consultations avec les patients : « C'est vrai que si on enlève toutes les fois où je n'étais pas en consult'... » (p.6).

De plus, elle dit se sentir moins acceptée par le Docteur X par rapport à sa collègue, l'infirmière A :

Je ne sais pas si vous le connaissez, le *professeur X*. Il aime bien l'*infirmière A*, c'est son infirmière depuis quand même bientôt dix ans Bon nous on s'entend très très bien toutes les deux avec l'*infirmière A*, donc de ce côté-là entre nous y'a pas de souci. Mais c'est... *Monsieur X*... « Elle n'est pas là l'*infirmière A* ? »... Et moi non... Bon ce n'est pas grave je le sais, je ne me formalise pas. Et donc c'est peut-être plus difficile de trouver sa place... (Infirmière B, p.6)

Par cette phrase, nous comprenons que le docteur en question consulte avec l'infirmière A et la demande au détriment de l'infirmière B.

Cette « mise à l'écart » de l'infirmière B peut-être due, selon hypothèses à plusieurs facteurs. D'abord, comme le dit l'infirmière B, l'infirmière A travaille aux côtés du Docteur X depuis dix ans alors que l'infirmière B est à la consultation de gastroentérologie depuis deux ans seulement.

De plus, l'infirmière B travaille à mi-temps, soit deux jours et demi par semaine ; ce qui lui laisse moins de temps pour trouver sa place au sein de la consultation.

Nous émettons l'idée que c'est plus une collaboration qu'un partenariat qui vise l'échange des points de vue, la répartition de la prise en soin avec le partage des compétences qui permet à l'infirmière de trouver sa place au sein de l'équipe et des consultations médicales et ce, malgré une organisation interne où le rôle de l'infirmière n'est pas précisément défini.

Patient

Analyse descriptive

L'adolescent a besoin d'être reconnu comme acteur et responsable de sa santé. De par son développement, il ressent le besoin d'autonomie et d'indépendance. Le rôle du soignant est alors de lui laisser une place qu'il n'avait pas avant, étant enfant. La relation parents-soignant établie jusqu'alors, subit un réajustement en considérant l'adolescent comme un acteur à part entière dans le suivi de sa maladie. Les parents ne sont pas négligés, la relation thérapeutique s'ajuste au développement de l'adolescent.

Selon Favière, Seban et Rey (2000) :

Le soignant doit également encourager les parents à prendre une *nécessaire distance* dans les soins à leur enfant devenu grand. Des discussions régulières avec les parents permettent progressivement à ceux-ci de prendre confiance et d'autoriser la prise d'autonomie de l'adolescent, y compris dans le cadre de sa maladie. (p.757)

L'infirmière A considère l'adolescent comme un « adulte en devenir, responsable de sa santé » (p.14) et se voit comme partenaire l'accompagnant : « Et puis, on peut qu'avoir un

rôle de partenariat. Moi je me vois vraiment comme partenaire, marcher avec eux, à côté d'eux, les aider, les sensibiliser, appuyer ce qui est dit au niveau médical » (p.8).

Comme nous l'avons constaté lors de l'entretien avec l'infirmière B, il est parfois nécessaire de s'adapter à la situation du jeune. Par exemple, lors d'une prise en soins d'une adolescente faisant du clivage dans l'équipe, les infirmières ont pris le parti d'aller dans son sens et de respecter son choix. Ceci, dans le but d'établir la meilleure relation soignant-soigné possible et de négocier avec l'adolescente pour l'aider au mieux dans le suivi de sa maladie :

C'était très compliqué. Elle focalisait sur certaines infirmières. Alors bon, on était un peu rentrés dans son jeu et c'est vrai que quand l'infirmière qu'elle aimait bien était là, ben on faisait appel à elle et elle arrivait des fois à négocier des choses qu'aucune autre n'arrivait à négocier. Mais là on voit qu'il y a des choses à faire... On a quand même réussi à faire des choses même si ce n'était pas... Enfin on s'est adapté à elle, à ce qu'elle vivait et ça on le fait tout le temps. (Infirmière B, p.8)

Analyse interprétative

L'infirmière A nous explique que les adolescents ont la possibilité de faire la consultation seuls, mais ils préfèrent, dans la majorité des cas, la présence de leurs parents :

On fait sortir les parents au moment où on les fait déshabiller pour le respect au niveau de l'intimité, et puis on profite de cette proximité où les parents nous attendent à l'extérieur en leur demandant [aux adolescents] qu'est-ce qu'ils veulent ; s'ils veulent être seuls en première partie puis qu'après les parents soient avec eux ou s'ils veulent qu'au début les parents soient là En général pour les enfants c'est une sécurité, ils aiment que leur maman soit là, y'a pas beaucoup de patients qui font la consult' tout seul. Même les grands ados ils ont l'habitude que leurs parents soient avec eux. Ça c'est une constante. (pp.3-4)

Le discours de l'infirmière B va aussi dans ce sens :

Alors en général ça se fait avec les parents dans un premier temps. Mais parfois, si l'adolescent le souhaite, ben les parents peuvent s'absenter... Enfin attendre dans la salle d'attente si l'adolescent souhaite parler avec le médecin ou nous en particulier En gastro' en néphro', dans toutes les consultations c'est vrai que les adolescents peuvent, s'ils le souhaitent, voir le médecin en particulier, sans les parents. (p.5)

Par les propos de l'infirmière A, nous pouvons voir que la possibilité de faire la consultation seul est proposée à l'adolescent avant la consultation.

Cela dit, nous pensons qu'il est délicat de demander à l'adolescent devant ses parents s'il désire voir le médecin ou l'infirmière seul. Il est dans un conflit de loyauté et ne pas oser dire qu'il veut être seul alors que ses parents l'accompagnent depuis des années à la consultation. En effet, l'adolescent venu avec ses parents (ou l'un de ses parents), peut se sentir gêné de refuser leur présence.

Selon nous, la consultation infirmière légitimisée permettrait d'organiser un temps avec l'adolescent seul où la notion de confidentialité serait abordée et un temps avec les parents où sera transmis à ceux-ci ce qui aura été convenu avec l'infirmière. Un temps de consultation seul avec l'adolescent est une réponse aux besoins de celui-ci comme le montre Miauton Espejo, Klaue, Michaud & Narring (2004).

Dans leur article, les propos d'un adolescent sont cités au sujet de la relation triangulaire soignant-patient-parents :

Ça peut être extrêmement déstabilisant, et j'attends de mon médecin [soignant] qu'il s'occupe de mes besoins à moi et que l'on ne donne pas aux parents des solutions dont le jeune ne veut pas Il faut que le médecin [infirmière] apprenne à écouter l'adolescent et pas seulement les parents. Une des manières c'est de s'intéresser aussi à d'autres aspects de la santé et de ne pas rester uniquement dans le domaine de la maladie. (p.2226)

L'infirmière pourrait prendre la décision de disposer d'un temps d'entretien en l'absence des parents, en garantissant la confidentialité à l'adolescent. Ceci permettrait de ne pas mettre l'adolescent « au pied du mur », alors que les parents patientent en salle d'attente.

Le fait d'avoir un temps d'entretien seul avec les soignants peut aussi favoriser l'autonomisation du jeune et le responsabiliser dans la gestion de sa maladie chronique.

De plus, Miauton Espejo, Klaue, Michaud & Narring (2004) soulignent :

Le médecin [infirmière] doit prendre le temps d'anticiper les questions du patient, d'aménager un espace et du temps pour la discussion : « On ne sait pas toujours comment poser des questions ou comment oser poser des questions : les médecins [soignants] devraient nous tendre des perches, car la difficulté c'est surtout de ne pas savoir. (p.2226)

Famille

Analyse descriptive

Selon l'Infirmière A, « Y'a un lien et on ne peut pas travailler avec les ados sans passer par les parents. On est trois partenaires dans l'histoire et les parents en font partie » (p.6).

Comme nous l'avons étudié pour notre cadre théorique, l'adolescent revendique son autonomie et met à distance ses parents. Cependant, l'adolescent reste dépendant de ceux-ci qui sont aussi un soutien. De plus comme l'écrivent Alvin, Rey et Frappier (1995), les parents jouent un rôle dans la compliance, au sens qu'une famille soutenance est un prédicteur d'une bonne compliance (p.878).

Nous voyons donc l'importance de laisser la place à l'adolescent dans la prise en soins de sa maladie, tout en y incluant les parents.

Analyse interprétative

Pour pouvoir travailler avec la famille et l'adolescent il est important que chacun ait sa place dans la consultation, que le suivi et les entretiens puissent être notés dans le dossier du patient.

En effet, un dossier infirmier est indispensable si l'on veut que la consultation infirmière soit légitimisée.

Nous constatons que l'infirmière A est convaincue du partenariat parents-adolescent-soignant mais une fois encore il n'est pas légitimé.

« Y'a un lien et on ne peut pas travailler avec les ados sans passer par les parents. On est trois partenaires dans l'histoire et les parents en font partie » (Infirmière A, p.6).

4.1.7 Connaissance des stades de développement de l'adolescence

Analyse descriptive

La Polyclinique de pédiatrie reçoit des patients âgés de 0 à 17 ans. Pour la tranche d'âge que nous ciblons (10-17), nous avons constaté lors de l'entretien avec l'infirmière A que la prise en soins était différente selon les différents stades de développement.

Par exemple, pour les préadolescents (11-12ans), les patients ont besoin d'avoir leur parents à leurs côtés : « 11-12 ans ils sont en train de préparer leur adolescence, ils sont encore un peu petits » (p.3).

Un autre exemple est le respect de l'intimité au moment de la puberté : « On fait sortir les parents au moment où on les fait déshabiller pour le respect au niveau de l'intimité » (p.3). De plus, les infirmières respectent le souhait des jeunes filles qui désirent être examinées par une femme : « Il n'y pas d'histoire d'ethnie, pas d'histoire de... mais ça aussi ça fait partie du développement des enfants, de nos patients et on doit être attentifs à ça quand on les installe » (p.4).

Ces exemples nous montrent, indirectement que la prise en soins est ajustée selon certains des stades de développement de l'adolescence et répond à leurs demandes.

L'infirmière B aborde l'adolescence et certaines de ses caractéristiques :

- « Et bien tout d'un coup à l'adolescence, il remet tout en cause » (p.3)
- « Et je pense qu'à l'adolescence oui, il y a un changement avec l'enfance puisque ben l'ado il remet en cause, parfois même chez qui il va et il préfère ses amis » (p.5).
- « Mais dans les enfants plus petits jusqu'à 10 ans, je pense qu'il a quand même moins de souci qu'à l'adolescence » (p.8).

Parce que c'est vrai qu'aussi à cet âge-là, le fait que ce soit quelqu'un d'autre qui intervienne peut avoir justement plus de poids que les parents. Parce que c'est quand même l'âge ou les parents, « ouais bon cause toujours tu m'intéresse ». (p.10)

Par ces phrases, l'infirmière B parle du bouleversement de l'ordre établi jusqu'alors présent dans cette période de la vie. En effet, comme nous l'avons écrit dans notre cadre théorique et selon les tâches nécessaires au développement selon Erikson, nous constatons que l'enfant devenu adolescent va acquérir une autonomie, va prendre ses distances par rapport aux parents afin de se rapprocher de ses pairs et s'intégrer dans un groupe d'amis.

L'approche et la prise en soins va donc changer et les soignants doivent s'adapter à ce changement. Pour cela il est primordial d'identifier le stade de développement de l'adolescent afin d'adapter sa prise en soins.

Analyse interprétative

Au cours de notre entretien avec l'infirmière A, celle-ci a utilisé à plusieurs reprises des surnoms lorsqu'elle parlait de patientes adolescentes : « Cette minette » (p.8) ; « une petite pepette » (p.10) ; « cette poupée » (p.10).

Nous interprétons ces surnoms comme une marque affective venant du fait qu'elle suit ces adolescentes depuis petites.

Nous pensons qu'à l'adolescence, ces surnoms affectifs peuvent infantiliser le jeune et ne vont pas dans le sens d'une autonomisation.

Cela montre aussi qu'un lien affectif s'est créé au fil des années, mais il est primordial que ce lien évolue avec l'âge des adolescents. Comme pour les parents, l'infirmière doit aussi laisser la place à l'adolescent et éviter de le protéger comme lorsqu'il était enfant, afin qu'il puisse apprendre à gérer sa maladie.

En effet, le fait d'appeler certains patients « pepette ou poupée » nous fait supposer que l'infirmière les voit encore comme des « petits » et non comme des adolescents et, de ce fait va moins les voir comme des patients autonomes, ayant un besoin de confidentialité, d'être pris comme partenaire à part entière etc...

Comme nous l'avons vu dans la littérature, il faut aborder « le jeune patient comme un partenaire capable de choisir, de proposer ou de refuser et non pas seulement comme un enfant censé « obéir » à tout ce qu'on lui dit de faire pour son bien » (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p.363).

De plus, lorsque l'infirmière A nous explique comment elle amène le jeune à se livrer sur son éventuelle non-compliance, celle-ci nous explique que cela se fait devant les parents et le médecin lors de la consultation :

Il [l'adolescent] a voulu que le parent soit là, puis en même temps sa maman connaît tellement bien le truc et ils ne verbalisent pas forcément le désir de s'exprimer eux-mêmes. Donc c'est aussi, en tant que soignant d'être vigilant, de dire « ben tiens toi qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu as envie de nous dire ? ». Puis en disant « ben tiens y'a ta maman qui est là, mais est-ce que tu as envie de parler ? Est-ce qu'il y a des petits écarts ? » C'est clair que c'est un porte-à-faux pour eux. Ils nous disent « non non je fais pas d'écart », le bilan le prouve aussi [qu'il y a des écarts] et en même temps il y a la maman qui est là donc il dit « non non non je te jure y'a une erreur, ça doit être à la cantine ». (p.9)

Selon nous, le fait de poser cette question devant les parents n'est pas le meilleur moyen pour établir une relation de confiance où l'adolescent s'exprime librement.

Comme le dit Alvin (1996) :

La question de la compliance devrait être une affaire familière et surtout partagée entre le médecin et son patient [Une telle attitude] ouvre alors un espace d'authenticité et de réciprocité tout à fait inédit dans la relation de soins qui nous permet d'être beaucoup plus proches, attentifs et adaptable à ce que vivent nos patients au quotidien. (p.397)

Ajoutons aussi l'importance de la garantie de confidentialité pour un adolescent. C'est ce qu'exprime Meynard, Haller, Navarro & Narring (2008) : « la possibilité d'avoir accès à des soins confidentiels favorisent la création d'une alliance avec le jeune et des soins efficaces » (p.1453).

Après analyse des entretiens menés, nous constatons qu'aucune des deux infirmières ne nous a parlé de la notion de confidentialité qui est une notion importante pour les adolescents, comme nous l'avons développé ci-dessus.

En effet, le soignant ne verbalisant pas à l'adolescent la garantie d'une confidentialité de l'entretien, le lien de confiance ne sera pas optimal ; l'adolescent peut alors craindre que ce qui est dit au soignant sera répété à ses parents.

De manière plus générale, l'adolescent veut être reconnu comme autonome et cette autonomie passe aussi par la reconnaissance des soignants de sa vie privée ; d'où l'importance pour l'infirmière d'aborder la confidentialité.

Dans la situation exposée par l'infirmière A, nous pensons qu'il n'y a pas de cadre favorisant la confidentialité et la création du lien de confiance avec l'infirmière.

Un lieu où l'adolescent s'isole avec l'infirmière et où il a la garantie qu'il peut se livrer sans jugement et en toute confidentialité serait plus adapté à la période de la vie qu'est l'adolescence.

4.1.8 Education thérapeutique

Analyse descriptive

Le soignant, dans son rôle de formateur thérapeutique à la maladie cœliaque, doit considérer l'adolescent comme l'acteur de sa maladie et de ses soins. Les deux partenaires ont alors établi une relation de confiance où ils peuvent aborder des sujets tels que l'environnement de l'adolescent, le quotidien du jeune atteint de maladie chronique, les prises de risques liées à l'adolescence en plus du régime en lui-même.

L'éducation thérapeutique requiert une attitude non-jugeante où le soignant et l'adolescent peuvent s'exprimer de manière libre. Selon Lemerle-Gruson & Méro (2010), « pour soigner un adolescent, on apprend ... à discuter, à justifier les ordonnances et les décisions, à toujours annoncer les effets secondaires des médicaments, ... à « négocier » le traitement avec lui » (p.26).

Suite à l'évolution du rôle infirmier, les infirmières de la consultation de gastroentérologie ont voulu prendre en soin de manière plus globale les adolescents, en incluant l'éducation thérapeutique. C'est pour cela que l'intervention des diététiciennes n'est pas systématiquement nécessaire dans la prise en soin des patients cœliaques : « Pourquoi plus les diététiciennes que nous puisqu'on a une connaissance de la maladie, on avait une connaissance au niveau des aliments et puis on voulait se positionner en expliquant les choses qu'il fallait prendre, ne pas prendre » (Infirmière A, p.5).

Nous constatons qu'au niveau du régime, les infirmières sont à même d'expliquer et de prodiguer des conseils sur le régime sans gluten.

Selon Collignon (2001) :

L'éducation du patient à sa maladie s'intéresse à la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien (gestion du traitement mais aussi prévention des complications et des rechutes, impact de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale...). (p.11)

Nous pensons que c'est ce qu'explique l'infirmière B lorsqu'elle dit : « C'est vrai qu'on essaie de leur apprendre, on parle avec eux, voir... Le régime ben justement si ça leur pose problème ou pas » (p.3).

« Et puis nous, notre rôle ce n'est pas de buter, enfin de buter contre eux. On doit leur donner les moyens de prendre en main leur santé Nous les infirmières ont doit vraiment les aider, les écouter, donner des conseils et des moyens... Et, pour qu'ils soient le mieux possible » (Infirmière B, p.10).

Analyse interprétative

Dans le discours de l'infirmière A, nous constatons que les actions d'éducation menées ont une visée bienfaisante pour l'adolescent au niveau physique ; elle dit donner des conseils sur le régime « en expliquant les choses qu'il [faut] prendre, ne pas prendre » (p.5) ; « On a un rôle d'éducation, ça c'est clair. Au niveau du régime, au niveau de la prise en charge de la maladie ; moi je me vois tout à fait là-dedans » (p.14).

Nous remarquons que l'éducation thérapeutique est ciblée sur la maladie et le régime ; des propos de l'infirmière A, nous ne retrouvons pas la prise en compte des besoins de l'adolescent, pourtant si importante dans l'éducation thérapeutique.

Selon Collignon (2001) :

Développer l'éducation du patient suppose la prise en compte globale des besoins du patient. Le patient ne peut pas être considéré seulement au travers de sa maladie et de ses prises de risques. Le professionnel de la santé doit prendre en compte la personne dans toutes ses dimensions : individuelle, familiale, culturelle, professionnelle, sociale... (p.13)

Nous nous demandons alors si l'infirmière A concentre l'éducation thérapeutique sur le bon déroulement du régime et de les répercussions physiques de la maladie plutôt que sur les besoins et le vécu des patients et leurs proches de manière plus globale.

Après analyse des propos de l'infirmière B, nous remarquons qu'elle évoque son rôle d'accompagnant auprès des patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique et part de leurs questions et non de « ce qui serait bien pour eux » :

On a une équipe de diététiciennes, elles sont trois... Qui sont bien. Mais nous on a un autre rôle, peut-être plus présent... Je veux dire on est malgré tout... On essaie d'être disponibles pour les questions et quand ça se passe pas top. Et on sait quand même répondre aux questions sur le régime donc on a un rôle aussi. (Infirmière B, p.4)

Du même discours de l'infirmière B, nous en ressortons que le travail en interdisciplinarité n'est pas développé au sein de la consultation de gastroentérologie.

En effet, les deux infirmières interrogées nous ont fait comprendre qu'il n'y avait pas d'échange entre les diététiciennes et elles-mêmes.

L'infirmière A nous explique que l'évolution du rôle infirmier a fait que les infirmières ont pu avoir une place dans l'éducation thérapeutique, au détriment des diététiciennes :

Et puis nous on avait une demande au niveau infirmier. Pourquoi plus les diététiciennes que nous puisqu'on a une connaissance de la maladie on avait une connaissance au niveau des aliments et puis on voulait se positionner en expliquant les choses qu'il fallait prendre, ne pas prendre. (p.5)

Elle ajoute : « Nous on a jamais eu, même pour en avoir discuté, on a jamais eu de contact au niveau des diététiciennes ou même au niveau infirmier » (p.9).

L'infirmière B confirme aussi cette absence de collaboration avec les diététiciennes et insiste sur le fait qu'il n'y a jamais de discussion sur le travail de chacune :

Non pas franchement. Elles [les diététiciennes] sont très sollicitées, nous aussi, chacune dans notre domaine, ce qui fait que malheureusement et bien voilà... On a... Chacun fait un petit peu dans son coin, ses cuisines on va dire... Parfois peut-être qu'on empiète les uns sur les autres et ça ça serait peut-être une bonne chose, mais comment arriver à la mettre en place, ça... (p.4)

L'éducation thérapeutique n'est pas propre à un seul acteur de la santé, mais à une prise en soin interdisciplinaire, ce qui n'est pas fait pour le moment :

De plus, la coordination des différents professionnels est nécessaire. Si l'on n'y prend garde, la multiplicité et la diversité des intervenants engendrent en effet un morcellement des actions éducatives proposées au patient et un manque de cohérence. Chaque professionnel doit apprendre à travailler en interdisciplinarité. (Collignon, 2001, p.13)

4.2 Famille

4.2.1 Ressource/sécurité

Analyse descriptive

Selon Epelbaum (1998), « il est aussi clair que l'adolescent, au milieu de la tempête, a besoin de repères fiables, sortes de bouées auxquelles se raccrocher » (p.1124).

Par cette phrase, nous constatons que les parents d'adolescent restent une ressource, un soutien important pour leur enfant, malgré la phase d'autonomisation (rejet des parents) par laquelle passe le jeune.

C'est ce qu'explique l'infirmière A lors qu'elle dit : « En général pour les enfants c'est une sécurité, ils aiment que leur maman soit là, y'a pas beaucoup de patients qui font la consult' tout seul. Même les grands ados ils ont l'habitude que leurs parents soient avec eux. Ça c'est une constante » (p.4).

Une stabilité familiale est, comme l'avons vu, un bon facteur favorisant la compliance. Certaines qualités familiales, telles que le soutien, l'écoute, la compréhension de l'adolescent par sa famille jouent un rôle important. Il est aussi nécessaire que le jeune puisse développer son autonomie et que les parents comprennent et acceptent ceci.

Ceci nous a été illustré par l'infirmière B, lorsqu'elle exprime :

Et sa maman lui faisait confiance. Après elle est venue ici pour un bilan, en hospitalisation pour un bilan de deux-trois jours... Sa maman l'a laissée venir seule Bon elle a eu ses moments de révolte, de... Mais je crois que sa maman a toujours été très à l'écoute. (p.7)

Nous voyons là que la mère de cette adolescente en question lui a permis de s'autonomiser et a privilégié l'écoute malgré des moments de « crise ».

L'infirmière B renforce aussi l'importance du rôle familial, de ses qualités et l'influence -en l'occurrence positive- qu'elle a sur l'adolescent malade chronique et la compliance.

« Je pense que le contexte familial joue beaucoup. L'écoute des parents, si la famille est unie, enfin qu'on peut parler... Je pense que ça arrange quand même » (Infirmière B, p.9).

A contrario, comme le disent Alvin, Rey et Frappier (1995), des familles rencontrant des problèmes par rapport aux interactions, à la communication et à la cohésion sont plus à

même de rencontrer des difficultés en lien avec la compliance de leur adolescent malade chronique (p.878).

L'infirmière B reprend cette idée lorsqu'elle dit :

Ca dépend beaucoup du contexte familial. Je pense qu'une famille qui est unie, où on parle... Enfin... Déjà une famille « normale » on va dire... Il me semble qu'il y a moins de problème que quand y'a les familles- il y en a de plus en plus- de familles éclatées qui sont un peu chez le papa, un peu chez la maman. (p.5)

Analyse interprétative

Pour cette analyse, nous reprendrons les propos de l'infirmière B :

Ca dépend beaucoup du contexte familial. Je pense qu'une famille qui est unie, où on parle... Enfin... Déjà une famille « normale » on va dire... Il me semble qu'il y a moins de problème que quand y'a les familles- il y en a de plus en plus- de familles éclatées qui sont un peu chez le papa, un peu chez la maman. (p.5)

Nous rejoignons l'infirmière B lorsqu'elle exprime qu'une famille unie et soutenante est un facteur favorisant l'observance et qu'une famille qui dysfonctionne est un prédicteur d'une mauvaise compliance.

Cela dit, nous ne sommes pas en accord sur la définition d'une famille qui dysfonctionne.

En effet, si nous reprenons les dires de l'infirmière B, nous constatons qu'elle associe séparation familiale et dysfonctionnement.

Selon Alvin, Rey et Frappier (1995), les dysfonctionnements familiaux, qu'ils soient de communication, de cohésion ou d'interactions sont directement liés à une mauvaise observance (p.878).

Néanmoins, par dysfonctionnement, les auteurs n'entendent pas la séparation parentale.

De plus, nous pensons qu'une famille où les parents ne vivent plus ensemble peut, malgré la séparation, posséder les qualités nécessaires à une bonne compliance, ainsi qu'être soutenante et unie.

4.2.2 Limites de la famille

Analyse descriptive

Comme nous l'avons exploité précédemment, la famille peut être une ressource, une sécurité pour l'adolescent et même un élément positif pour une bonne compliance au régime.

Cela dit, bien que les adolescents demandent souvent à être accompagnés par leurs parents, au cours de l'entretien avec l'infirmière A, nous avons constaté que cela met parfois l'adolescent dans une situation ambiguë.

En effet, il lui est alors difficile de parler ouvertement devant ses parents des possibles écarts au régime.

Comme le dit l'infirmière A :

C'est vrai qu'après j'ai pu me reposer un petit peu avec elle quand la maman a continué de discuter [avec le médecin] J'ai dit si tu veux, tu viens avec moi on va regarder différentes choses. Là, je me suis retrouvée dans mon rôle infirmier où on a repris un tout petit peu les choses. La maman n'était plus là pour qu'on parle un petit peu des petits écarts. (p.8)

Dans ce cas, nous voyons que l'infirmière a pris l'adolescent à part (hors du contexte de la consultation), afin de pouvoir aborder le sujet de la non-compliance (écarts au régime) sans qu'il ait à craindre une réaction de sa mère.

Analyse interprétative

L'infirmière A nous explique qu'il lui arrive de prendre à part l'adolescent après la consultation médicale ou pendant que la mère discute avec le médecin.

C'est vrai qu'après j'ai pu me reposer un petit peu avec elle quand la maman a continué de discuter [avec le médecin] J'ai dit si tu veux, tu viens avec moi on va regarder différentes choses. Là, je me suis retrouvée dans mon rôle infirmier où on a repris un tout petit peu les choses. La maman n'était plus là pour qu'on parle un petit peu des petits écarts. (p.8)

Nous pensons que cette invitation à se livrer est faite dans un contexte peu clair et pas légitimé. La mère ne sait pas que son enfant est en consultation avec l'infirmière et on ne dit pas à l'adolescent qu'il a un temps de consultation individuel où ce qu'il sera discuté restera confidentiel.

Une autre limite de la présence des parents est qu'ils ne laissent pas la place à l'adolescent de s'exprimer au cours de la consultation ou qu'ils s'expriment à sa place. C'est alors le rôle de l'infirmière d'intégrer l'adolescent à la discussion, en l'interrogeant sur son avis, son vécu ; ce qui est fait par l'infirmière A dans la situation. Néanmoins, comme nous l'avons mentionné, nous estimons cette invitation à se livrer ne permet pas à l'adolescent d'être en confiance (voir analyse interprétative point 4.1.7 Connaissance des stades de développement de l'adolescence).

Parce que c'est ça la difficulté quand on est ado puis qu'on veut que ses parents soient là. Le médecin et puis les parents, il va y avoir une espèce d'échange. Et souvent c'est vrai qu'on voit l'ado, il s'installe il va être un peu en retrait. Il a voulu que le parent soit là, puis en même temps sa maman connaît tellement bien le truc et ils ne verbalisent pas forcément le désir de s'exprimer eux-mêmes. Donc c'est aussi, en tant que soignant d'être vigilant, de dire « ben tiens, toi qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu as envie de nous dire ? ». Puis en disant « ben tiens y'a ta maman qui est là, mais est-ce que tu as envie de parler ? Est-ce qu'il y a des petits écarts ? ». (Infirmière A, p.9)

Dans cet exemple, nous constatons la « passivité » de l'adolescent face à la dyade parents-médecin. Nous pensons que cette passivité vient de plusieurs facteurs : d'abord, la mère prend la place de l'adolescent dans la consultation. Le médecin et la mère échangent ; le jeune se met donc en retrait parce qu'on ne lui laisse pas l'espace pour s'exprimer.

L'infirmière voulant bien faire, incite le jeune à parler devant sa mère et le médecin de ses écarts, alors que comme nous l'avons développé dans ce travail, l'adolescent a besoin de se sentir en confiance, face à des soignants lui garantissant la confidentialité.

De plus, nous remarquons que la famille a sa place dans les consultations mais cette place n'est pas indissociable de leur présence dans le box de consultation : lorsque l'infirmière A dit « ils aiment que leur maman soit là » (p.4), cela ne signifie pas pour nous que la maman ne doit pas quitter un moment la consultation.

L'adolescent aime que le parent soit présent, mais cette présence qui est sécuritaire pour l'adolescent ne signifie pas qu'il veut forcément que sa mère soit à ses côtés tout le temps de l'entretien.

Si nous voulons aller plus loin dans l'interprétation, nous pouvons nous demander si l'adolescent « passif » lors de la consultation ne dit rien parce qu'il n'a rien à dire ou parce qu'il a des réticences à s'exprimer librement. L'infirmière devrait alors réfléchir à ceci : ce

n'est pas parce que le jeune ne dit rien que l'on peut en déduire qu'il n'a forcément rien à dire.

4.2.3 Prise en soins de la maladie/ gestion du régime

Analyse descriptive

Durant l'entretien, l'infirmière A a mentionné le fait que dans la plupart des cas, la famille s'adapte au régime sans gluten : « souvent toute la famille se met au régime » (p.3) ; « tout le monde mange la même chose qu'eux à la maison » (p.4) ; « au niveau de sa famille, tout le monde s'était mis au régime » (p.7).

Nous interprétons cela comme étant positif ; la famille montre ainsi une attitude soutenance pour l'adolescent et nous n'y voyons pas une entrave à l'autonomisation du jeune.

Dans d'autres cas, l'intervention des parents dans la gestion du régime sans gluten peut court-circuiter l'autonomie et avoir une influence négative. Comme nous l'avons abordé dans le cadre théorique, l'adolescent, face au frein parental de son autonomie, peut adopter une attitude de résignation. Dans ce cas, il acceptera les choix que l'on fait pour lui en restant soumis aux « désirs implicites de [ses] parents » (Epelbaum, 1998, p.1125).

A l'inverse, l'adolescent peut investir son autonomie en ayant une attitude qui peut le mettre en danger (conduite à risque, non-compliance au régime, refus de traitement).

L'adolescent malade chronique étant partagé entre désir d'autonomie et dépendance aux parents (processus d'autonomisation), « la question virtuellement inexistante à l'âge pédiatrique de « qui est responsable de quoi ? » ... devient vite incontournable » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.876).

En effet, arrivé à un âge où l'adolescent est capable de comprendre et de prendre des décisions, les parents doivent « idéalement » laisser la place à leur enfant afin qu'il puisse se responsabiliser et gérer sa maladie.

Au cours de l'entretien avec l'infirmière B, nous avons pu observer à travers ses propos, la complexité du dilemme : laisser ou ne pas laisser l'adolescent prendre sa place dans la gestion de sa thérapeutique. Voici quelques propos qui illustrent cette idée :

« C'est dur pour les parents de... De devoir un peu, disons se mettre en second plan. Parce que l'adolescent va vivre sa vie quoi. Sortir, gérer sa vie, et ça c'est dur souvent pour les mamans » (Infirmière B, p.5).

« Là la maman a vraiment eu du mal à laisser la place à sa fille La maman elle, elle voulait toujours bien faire mais elle avait du mal à gérer tout ça » (Infirmière B, p.7).

Analyse interprétative

Durant les entretiens menés, nous avons constaté la présence quasi permanente des parents lors des consultations.

Comme l'a relevé l'infirmière B, il est difficile pour certains parents de laisser la place à l'adolescent dans la gestion de sa maladie.

Nous nous interrogeons alors sur le rôle de l'infirmière dans l'autonomisation dans ce type de situations. En effet, bien que l'infirmière mentionne cette problématique, elle n'a pas explicité les moyens mis en place pour favoriser la responsabilisation du jeune.

Dans la théorie, nous voyons que les parents doivent laisser la place à l'adolescent, tout en restant présents et soutenant :

Ils doivent [les parents] se faire assez confiance pour penser que, ce qu'ils ont transmis à leur enfant depuis sa naissance, c'est du solide, il le gardera en lui, et pourra s'appuyer dessus pour se fabriquer ses propres signaux d'alarmes.
(Epelbaum, 1998, p.1130)

En ce qui concerne l'infirmière, celle-ci a aussi un rôle à jouer en mettant en place des stratégies pour cette mise à distance des parents dans la prise en soins de la maladie chronique tout en favorisant le partenariat avec les parents car travailler avec l'adolescent ne signifie pas travailler contre les parents.

Le rôle de l'infirmière, comme le disent Favière, Seban et Rey (2000), est donc de favoriser l'autonomisation de l'adolescent et aider les parents à laisser la place à leur enfant dans la gestion de sa maladie (p.757).

4.3 Adolescence

4.3.1 Relation aux pairs (sorties)

Analyse descriptive

Dans le développement de l'adolescence, la mise à distance des parents va de pair avec l'intégration dans un groupe d'amis. L'adolescent construit son identité en s'intégrant au sein d'un groupe où le regard des autres a un impact important sur son estime de soi.

Pour un adolescent coélique, l'identification aux pairs peut se traduire par une envie de faire « comme les autres » et donc, d'ignorer son régime sans gluten.

Lors de notre entretien avec l'infirmière A, celle-ci nous a expliqué que les sorties entre amis pouvaient entraîner des écarts dont les adolescents ne réalisaient pas l'impact sur leur santé :

Les ados ils vous verbalisent vraiment qu'ils ont une bande de vrais copains, qu'ils font leurs sorties, qu'ils sont habitués à être comme ça à être ensemble et tout. Et si nous à la limite on le voyait pas [les écarts] au niveau sanguin ou au niveau de la minéralo' ça pourrait passer à l'as. Ça passera à l'as. (Infirmière A, p.12)

La seule chose c'est qu'en rentrant dans l'adolescence, ils commencent à faire des sorties entre copains, des soirées. Et puis ils vont faire un ou deux petits écarts et puis ces patients-là vont pas se rendre compte qu'il y a des répercussions forcément sur leur organisme. (Infirmière A, p.4)

« Parce qu'ils se disent en faisant un ou deux écarts pour finir c'est assez fun d'être avec les copains et tout ça » (Infirmière A, p.13).

Après analyse de l'entretien de l'infirmière A, nous constatons que chaque fois que celle-ci aborde la thématique des amis/pairs, les écarts y sont toujours associés.

Au cours de l'entretien, l'infirmière A nous explique que certains adolescents expriment l'envie de faire comme leurs pairs :

« C'est vrai qu'il y aura le moment de l'adolescence où il va dire « ben j'en ai un petit peu marre et je veux faire comme les copains » (p.12).

Analyse interprétative

En analysant les propos de l'infirmière A, nous faisons le lien entre la non-compliance et les relations aux pairs.

De notre cadre théorique, il ressort que l'intégration à un groupe est primordiale dans le développement de l'adolescent.

Dans la situation de maladie chronique, l'identification aux pairs peut compromettre l'observance au régime.

Comme l'écrivent Moreault et Pelletier (1992), l'identification à un groupe de pairs et le besoin de se sentir approuvé(e) par ceux-ci est très important pour l'adolescent(e). Certain(e)s adolescent(e)s vont négliger leurs soins pour éviter, de paraître différent(e)s de leurs pairs (p.353).

Nous pensons alors que les éventuels écarts commis en présence des amis sont à la fois dus à une envie d'être comme les autres et aussi à la peur du rejet par les pairs.

Dans le suivi infirmier, nous estimons que la place de d'adolescent malade chronique dans un groupe est à aborder.

4.3.2 Rapport à la normalité

Analyse descriptive

Comme nous l'avons développé dans le cadre théorique, le rapport à la normalité entre adolescents passe d'abord par l'apparence physique et le développement pubertaire. Le jeune se compare alors aux à ses amis, à ses pairs.

Dans le cas de la coeliakie, l'adolescent ne suivant pas le régime pour diverses raisons (diagnostic tardif, non-compliance,...), il peut y avoir un retard de croissance pouvant diminuer l'estime de soi et créer le sentiment de ne pas être « comme les autres ».

Lors de notre entretien avec l'infirmière A, celle-ci nous a confirmé cette hypothèse en expliquant que grâce à un suivi du régime sans gluten, les adolescents se développaient « normalement » et que ceci était quelque chose de positif pour eux :

Dès l'instant où c'est là que c'est chouette aussi c'est que quand on voit s'ils suivent bien le régime, et puis avec le suivi qu'on a avec eux au fil des années, c'est qu'ils vont rattraper quasiment l'évaluation qu'on avait par rapport à la taille cible qu'on

attendait d'eux et avec le régime justement on va leur permettre de voir qu'ils ne sont pas plus petits que les autres. (Infirmière A, p.3)

L'autre aspect du rapport à la normalité est de pouvoir se comporter comme ses pairs en faisant les mêmes activités qu'eux. Pour la maladie cœliaque, en ne respectant pas son régime sans gluten, l'adolescent va mettre à mal son corps. Comme nous l'avons vu, ceci est une façon de tester ses limites et de se sentir « normal » et intégré.

Analyse interprétative

Pour cette analyse, nous reprendrons le concept de l'estime de soi en lien avec la maladie chronique qu'ont développé Favière, Seban et Rey (2000).

Ces auteurs différencient les maladies *visibles*, telles que le handicap physique des maladies *invisibles* comme le diabète ou la coeliakie.

Les adolescents atteints de maladies invisibles peuvent rencontrer plus de difficultés, notamment dans l'estime de soi par rapport aux adolescents souffrant de maladies *visibles*. En effet, selon Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin (2003), « il faut aussi se rappeler que les adolescents dont la maladie est d'apparence « invisible » vivent parfois beaucoup plus que les autres la tension douloureuse qu'implique le souhait de dissimuler la réalité de la maladie » (p.365).

Ce mal-être s'explique car pour les adolescents dont la maladie est *invisible*, « la comparaison avec la normalité devient alors pertinente et suscite une compétition avec les adolescents « normaux » » (Favière, Seban & Rey (2000), p.755).

Dans les propos relevés par l'infirmière A, les adolescents ne verbalisent pas directement de souffrance due à la maladie chronique *invisible*, ni de sentiments d'être différents: « Mais de verbaliser qu'ils se sentent complètement différents ou... Non [ils ne le font pas] » (p.12).

Nous relevons alors un paradoxe entre ce que disent les adolescents cœliaques et les écrits d'auteurs.

Nous émettons l'hypothèse la compliance au régime est transgressée dans un but d'être « comme les autres », ce que nous avons développé dans le point 4.3.1 Relations aux pairs. La non-observance est alors aussi un moyen de se rapprocher de la « normalité ».

Pour reprendre le rôle de l'infirmière, nous pensons que celle-ci doit être attentive à une diminution de l'estime de soi ou un manque de confiance de l'adolescent qui peut, comme sa maladie, être *invisible*.

C'est ce qu'expliquent Favière, Seban et Rey (2000) lorsqu'ils écrivent que « les maladies les moins visibles sont, paradoxalement pour les soignants, celles qui entraînent le plus un sentiment de dévalorisation chez l'adolescent » (p.755).

Au sein de la consultation de gastroentérologie, l'infirmière, pour favoriser l'estime de soi de l'adolescent, devrait dans un premier temps l'écouter et entendre les possibles difficultés.

Comme l'infirmière A nous l'a dit, il est important de rassurer le jeune sur sa normalité physique lorsque la courbe de croissance est dans les normes.

Nous émettons alors l'hypothèse que cette « normalité » physique peut encourager l'adolescent à suivre et respecter son régime sans gluten.

Ainsi, d'une manière plus générale, « le soin auprès des adolescents malades est en grande partie consacrée à la valorisation des compétences et à l'amélioration de l'estime de soi » (Depresle, 2008, p.25).

4.4 Compliance

4.4.1 Ecarts

Analyse descriptive

Lors d'une maladie chronique, le patient peut se montrer compliant pour certains aspects et non-observant pour d'autres comme l'ont expliqué (Alvin, Rey et Frappier, 1995, p.875).

Par exemple, dans la maladie coéliqua, la thérapeutique préventive est de deux ordres : le régime sans gluten strict et le traitement préventif à base de calcium.

Vous discutez avec le jeune, il vous dit non je ne fais pas d'écarts. Et puis on va faire une minéralométrie et puis là on va commencer déjà à leur faire une petite sonnette d'alarme en leur disant ben attention. La minéralométrie, on en a discuté avec l'équipe médicale, et, elle n'est pas si parfaite que ça, il y a une petite décalcification, alors est-ce que tu prends ton traitement préventif ? Oh ben c'est pas si bon que ça, de temps en temps je l'oublie. (Infirmière A, pp.4-5)

« Et puis il y avait une autre difficulté où elle nous a clairement verbalisé que le Calcimagon, le traitement du calcium, elle n'en voulait pas » (Infirmière A, p.7).

Dans cette situation, nous remarquons que c'est la non-compliance au traitement de calcium qui prime et engendre et/ou aggrave la décalcification osseuse, révélée grâce à la minéralométrie.

Dans la maladie cœliaque, les symptômes diffèrent d'une personne à une autre et peuvent être ressentis d'intensités différentes aussi. Les conséquences à court terme d'une non-compliance sont les symptômes (ex : crampes abdominales, diarrhées, déshydratation,...). A long terme, la non-observance provoque d'autres conséquences comme par exemple des cancers.

L'adolescent cœliaque peut banaliser ses symptômes et occulter la gravité des conséquences. Par exemple, si lors d'écarts au régime, les symptômes sont des diarrhées qu'il estime supportables, il y a un risque qu'il ne prenne pas en considération le danger qu'il encoure : « Ils sont peut-être un tout petit peu moins bien, un petit peu ballonnés, un petit peu de diarrhées mais enfin ce sera ponctuel, ce sera une soirée comme ça de temps en temps » (Infirmière A, p.4).

C'est aussi ce que qu'exprime l'infirmière A lorsqu'elle dit : « Et comme ils ne voient pas concrètement physiquement sur eux, ils se disent... Ils ne se projettent pas, ils n'ont pas le sentiment que c'est grave pour eux » (p.13).

L'infirmière A a aussi insisté sur le fait que : « s'il fait de temps en temps un petit écart, il peut y avoir aussi des dangers » (p.6).

Selon Alvin, Rey et Frappier (1995), l'adolescent est *presque* prédisposé à la non-compliance (p.876). Etre observant, comme nous l'avons vu, demande l'acceptation de la maladie, de l'encadrement médical, la dépendance à la maladie et à ses parents. Ceci va donc à l'encontre de ce à quoi l'adolescent aspire ; à savoir, tester ses limites, devenir autonome, se libérer de toute contrainte et vivre de nouvelles expériences avec ses pairs.

Selon Moreault et Pelletier (1992), « certain(es) adolescent(es) peuvent aussi être infidèles au régime thérapeutique dans le but d'assumer un certain contrôle de la situation ou de tester les limites imposées par leur maladie » (p.353).

Les deux exemples de l'infirmière B appuient cela :

« Donc là au niveau de l'adolescence y'avait vraiment des soucis de compliance » (p.7).

« Je pense qu'à l'adolescence que le problème [de la compliance] surgit » (p.3).

Analyse interprétative

Un adolescent malade chronique faisant des écarts au régime est un adolescent qui teste ses limites et son corps.

Même si cela peut être dangereux, cela fait partie intégrante des phases de développement de l'adolescence.

Comme le dit Epelbaum (1998), « l'adolescent, pour faire sienne sa maladie, doit tester certaines limites, et le fait de refuser ses tentatives d'autonomisation aboutit généralement à la pousser vers des comportements de défi » (p.1128).

L'infirmière doit pouvoir entendre les difficultés face à la maladie et ne pas juger lors d'avoue de non-observance. Son rôle est aussi de l'informer sur les risques encourus et l'accompagner dans la gestion de sa maladie et les responsabilités que celle-ci engendre, afin que l'adolescent devienne « un adulte en devenir, responsable de sa santé » (Infirmière A, p.14).

4.4.2 Challenge au gluten

Analyse descriptive

A la consultation de gastroentérologie de la Polyclinique de pédiatrie des HUG, il est possible de recourir à des challenges au gluten pour différentes raisons.

Le challenge au gluten consiste à introduire du gluten en poudre en dose prédéfinie durant six semaines si possible. Selon ce que l'infirmière A nous a expliqué qu'en dix ans de carrière en gastroentérologie, seuls deux adolescents ont pu tenir les six semaines du challenge.

Il est possible de le faire dans le but d'entraîner une symptomatologie intestinale et extra-intestinale afin de faire prendre conscience de la gravité de la maladie pour des patients non-compliants.

En effet, les conséquences sur la décalcification osseuse apparaissent rapidement et sont détectables par l'examen de minéralométrie.

Pour les adolescents ayant été diagnostiqués dans l'enfance, il est aussi possible de faire ce challenge au gluten. Ceci va provoquer chez l'adolescent tous les symptômes liés à la maladie cœliaque qu'il peut avoir oublié. Après ce challenge, des tests sont réalisés pour démontrer biologiquement l'importance de suivre le régime sans gluten.

Et comme ils ont complètement oublié comment ils avaient été à l'âge de 18 mois, 2 ans, parce qu'en leur refaisant ce challenge, malheureusement on est un peu coquins, on va leur refaire réapparaître tous les symptômes qu'ils ont eu à l'époque où on a posé le diagnostic. (Infirmière A, p.5)

Dans l'optique de responsabiliser l'adolescent, nous avons vu qu'il était possible de réaliser une « « annonce différée » [qui] favorise ... un début d'autonomie vis-à-vis d'une histoire et d'une affection trop longtemps vécue comme « propriété » des parents » (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p.361).

Nous faisons alors le lien entre un diagnostic différé et le challenge au gluten, car il vise tous deux une prise de conscience de la maladie par l'adolescent et une autonomisation de celui-ci.

Le fait de faire ce challenge est un moyen de prouver à un adolescent non-observant l'importance du régime sans gluten :

Puis là ben concrètement au niveau écrit, il voit bien que non seulement il a les symptômes qui sont partis de plus belle et puis il y a une prise de conscience au niveau sanguin et la répercussion que ça a puisque les transglutaminases y' a pas photos, ils vont re-flamber de plus belle. On est, parfois je trouve ça un peu vicieux, par rapport à l'adolescence, par rapport à la maladie chronique, c'est quelque chose de violent mais qui leur permet de prendre conscience que y'a une répercussion et que c'est pas négligeable. (p.6)

Analyse interprétative

Grâce aux entretiens, nous observons l'impact du challenge au gluten, aussi bien physique (diarrhées, nausées, etc...) que psychologique (irritabilité, etc...) :

On va leur refaire réapparaître tous les symptômes qu'ils ont eu à l'époque où on a posé le diagnostic. Et ça va être des diarrhées, ça va être des pertes de poids, ils vont être nauséux, il va y avoir des vomissements, ça va être un petit peu tendu au niveau de la famille et les parents le savent. (Infirmière A, p.5)

« Quand on fait ce qu'on appelle le challenge au gluten, on a un rôle qui est sacrément précieux par rapport à ces familles et pour la prise en charge surtout quand le challenge se passe pas bien » (Infirmière A, p.3).

« Et puis justement, quand ils ont une difficulté au niveau du challenge, que ça ce passe mal, c'est nous qu'ils contactent directement » (Infirmière A, p.5).

Le challenge au gluten peut être vécu difficilement par l'adolescent et ses proches.

Selon nous, le rôle de l'infirmière est alors important, surtout pour les aspects psychologiques en jeu.

A travers le discours de l'infirmière A, nous voyons qu'elles se montrent disponibles, à l'écoute, soutenantes et interviennent aussi à distance par le biais du téléphone :

Et c'est vrai qu'on a mis en place le challenge. Et la maman, elle était dès le départ très inquiète, en se disant « mais elle va jamais réussir à le faire, elle ne va pas le tolérer ». Et puis, la pauvre avait à peine commencé depuis une semaine... J'avais la maman tous les jours au bout du fil en disant « ma fille elle y arrive pas et tout ». C'est vrai que là j'ai dit « j'ai besoin de parler à votre fille », il faut que je parle avec elle au téléphone. (Infirmière A, p.10)

5 Résultats

Pour pouvoir observer les résultats obtenus pour ce travail, nous reprenons les questions posées au départ.

- L'adolescence est-elle une période plus « sensible » pour certains cœliaques ?
- Quel impact sur la qualité de vie (amis, famille) le régime sans gluten a-t-il à l'adolescence ?
- La compliance est-elle facile à gérer pour les adolescents ?
- Comment les infirmières de pédiatrie gèrent-elles l'éducation et la « surveillance » du régime sans gluten ?

Avant de débiter notre travail, nous avons déjà émis certaines hypothèses pour notre recherche :

Nous pensions qu'il est plus difficile pour un adolescent d'accepter son régime sans gluten, que la compliance n'est pas « parfaite », qu'il y a peut-être certains écarts.

Nous pensions que les infirmières de la consultation de gastroentérologie de la Polyclinique des HUG sont plus à l'écoute, plus en connaissance de cette intolérance. Elles sont, par conséquent, plus aptes à éduquer à la santé et de veiller au bon déroulement du régime.

Si nous reprenons les questions en lien avec l'adolescence, à savoir « L'adolescence est-elle une période plus « sensible » pour certains cœliaques ? », « Quel impact sur la qualité de vie (amis, famille) le régime sans gluten a-t-il à l'adolescence ? » et « La compliance est-elle facile à gérer pour les adolescents ? », la littérature et les interviews nous permettent de répondre que l'adolescence est une période où le jeune vit et subit divers bouleversements. Un adolescent atteint d'une maladie chronique a plus de difficultés à vivre cette période, ce qui peut engendrer des comportements de non-observance et où le régime strict peut être transgressé.

En effet, nous constatons que plusieurs facteurs entrent en compte et peuvent influencer la compliance à l'adolescence.

D'abord, le développement de l'adolescent passe par une autonomisation de celui-ci où son environnement va subir des remaniements.

Les parents vont être mis à distance tout en restant une sécurité, ce qui fait partie intégrante de l'autonomisation et aboutit à une nouvelle construction de l'identité du jeune, plus mature. Lors de maladie chronique comme la coeliakie, cette mise à distance des parents va se traduire par un désir de l'adolescent à être acteur de sa prise en soin.

Selon les propos recueillis, nous constatons que cette autogestion de l'adolescent n'est pas vécue de la même façon pour tous les parents.

Certains parents ayant géré la maladie chronique de leur enfant depuis toujours ont des difficultés à laisser la place à l'adolescent dans la gestion de sa maladie.

D'autres parents arrivent à « passer le flambeau » à leur enfant et à lui faire confiance.

D'autres caractéristiques propres à l'adolescent sont l'identification à ses amis et l'intégration à un groupe qui vont de pair avec la mise à distance des parents.

Les amis deviennent alors les nouveaux modèles, qui dans le cas de maladie chronique peuvent être une source de non-compliance au régime. C'est ce que nous avons observé dans les dires d'une des infirmières : à chaque fois qu'elle mentionnait les sorties ou les amis de l'adolescent, les écarts au régime étaient aussi évoqués ; ce que nous associons à une envie d'être « comme les autres » et un désir de se sentir « normal ».

Les répercussions de la maladie chronique à l'adolescence nécessitent un soutien de la part des soignants car comme le disent Favière, Seban et Rey (2000), « Adolescence et maladie chronique ne font pas bon ménage » (p.754).

Selon la littérature étudiée pour ce travail, malgré un détachement des parents, les adolescents, pour devenir adultes ont besoin du soutien de leurs parents. Pour un adolescent malade chronique, le lien et le soutien des professionnels de la santé est une ressource importante ; « il est souvent écrit que la qualité de la relation et de la communication entre médecin et patient est déterminante pour la compliance » (Alvin, Rey & Frappier, 1995, p.880).

Ce qui nous amène à aborder le rôle de l'infirmière ou « Comment les infirmières de pédiatrie gèrent-elles l'éducation et la « surveillance » du régime sans gluten ? »

Nous constatons que les infirmiers ont les connaissances nécessaires au sujet de la maladie coélique (traitement, répercussions, complications...) pour prendre en soin celle-ci.

Cela dit, la prise en soin d'un adolescent demande une compréhension des stades de développement de l'adolescence, ce qui, après analyse des entretiens, est peu ressorti.

Sur certains points, les infirmières prennent en compte les caractéristiques de l'adolescent (intimité, rejet des parents,...). A l'opposé, sur d'autres aspects, nous pensons que

l'infirmière ne tient pas compte de certains besoins des adolescents (besoin de confidentialité, autonomie dans la gestion de la maladie).

Nous imaginons que ceci est lié -entre autre- au fait que la consultation de gastroentérologie est une consultation médicale où l'infirmière n'a pas de rôle défini, ni de temps formel d'entretien avec les patients.

De plus, nous observons que les infirmières ont des difficultés à se positionner face à des parents très présents dans la gestion de la maladie ; ce qui peut entraver l'autonomie de l'adolescent.

L'éducation thérapeutique est selon ce que nous comprenons, plutôt axée sur les conseils pratiques en lien avec la maladie ou le régime, au détriment du vécu et des besoins réels de l'adolescent.

Nous notons aussi l'absence d'interdisciplinarité et de travail en réseau qui devrait être pratiqué pour une bonne formation thérapeutique.

6 Limites des résultats

Lorsque nous avons commencé à demander les autorisations nécessaires pour mener les entretiens, nous pensions interroger deux infirmières travaillant à la consultation de gastroentérologie de la Polyclinique de pédiatrie des HUG et une infirmière travaillant aussi en consultation de gastroentérologie au CHUV.

Dans un deuxième temps, l'une des infirmières de Genève nous a proposé d'interroger son ancienne collègue de la consultation.

Malheureusement, nous nous sommes vues refusé l'entretien avec l'infirmière travaillant à Lausanne et celui de l'ancienne infirmière de la consultation de gastroentérologie de Genève.

Au final, nous nous sommes entretenues avec les deux infirmières de la consultation de gastroentérologie des HUG ; ce qui est en soi une limite du fait d'un échantillonnage réduit.

Au cours des entretiens, nous avons aussi ressenti une frustration des infirmières interrogées :

« C'est assez frustrant » (Infirmière B, p.9).

« A l'heure actuelle, y'a une réelle frustration, je pense qu'il a beaucoup d'autres choses qu'on pourrait améliorer » (Infirmière A, p.10).

De plus, les infirmières nous ont fait part de certaines difficultés concernant leur travail au quotidien. Nous partons de ces limites relevées par les deux soignantes pour développer ce chapitre.

Un obstacle mentionné par les deux infirmières concerne l'organisation.

Les infirmières accueillent et installent 25-26 patients et familles par après-midi de consultation ; elles doivent donc s'organiser pour voir tous les patients dans la limite du temps donné.

De plus, il est difficile pour elles d'assister aux consultations médicales, car trois médecins consultent simultanément au cours de l'après-midi dédiée à la gastroentérologie.

Les infirmières ont aussi exprimé le désir de développer le lien avec l'adolescent pris en soins, afin notamment d'aborder les aspects de son quotidien en tant que cœliaque plus que les aspects liés à la maladie. Ceci est impossible étant donné le peu de temps à accorder aux patients et à l'inexistence d'une consultation infirmière légitimée.

Une autre difficulté concerne la structure-même de la Polyclinique de pédiatrie. Actuellement en travaux, les locaux ne sont pas tous disponibles, ce qui engendre des problèmes d'espace de consultation. Selon l'infirmière B, c'est une période restrictive aussi bien pour les locaux que pour le personnel.

En effet, celle-ci nous a expliqué qu'il y a un manque de personnel lié à des arrêts maladie qu'il faut remplacer « au pied levé » (p.9).

Ces soucis organisationnels ne vont pas dans le sens du temps que les infirmières aimeraient accorder aux patients.

Une limite que nous n'avions pas envisagée est la place et le rôle de l'infirmière au sein de la consultation. Au départ, nous pensions que la consultation était infirmière.

Nous nous sommes rendues compte qu'il n'en est rien : la consultation de gastroentérologie est médicale et le rôle infirmier peu défini.

Nous remarquons même que selon les médecins, la présence de l'infirmière lors de la consultation n'est pas nécessaire.

Les infirmières ressentent une frustration, voire un manque de considération de leur rôle, car a contrario, elles estiment avoir une place dans le suivi des patients et cela passe par la participation aux consultations.

L'interdisciplinarité à la consultation de gastroentérologie est absente ; les infirmières nous expliquent que chaque intervenant fait son travail, mais il n'y a ni échange, ni mise en commun au sujet des patients, ce qui peut amener parfois les divers professionnels de la santé à « empiéter » sur le travail des autres. Ce que déplore l'infirmière B qui nous dit que ce manque de collaboration est « toujours au détriment du patient » (p.5).

La collaboration avec des professionnels de santé travaillant à l'extérieur (ex : infirmière scolaire) est également inexistante. Les infirmières expliquent que les seuls liens entre la consultation et l'extérieur sont les parents qui transmettent les diverses informations reçues lors de la consultation.

Nous avons, en plus des limites que les infirmières ont aussi constatées, remarqué qu'au-delà d'une absence de consultation infirmière, la prise en soins des adolescents mériterait d'être approfondie.

En effet, à plusieurs reprises nous avons constaté que l'infirmière n'évoquait pas les points essentiels répondant aux besoins des différents stades du développement de l'adolescent.

7 Perspectives

Durant les entretiens, les infirmières ont elles-mêmes identifié certains problèmes (exploités dans la partie 6. Limites des résultats) et ont émis des hypothèses de perceptives.

Les infirmières nous ont fait part des problèmes liés à l'organisation tels que les travaux empêchant l'accès à certains locaux, l'absentéisme auquel les infirmières doivent pallier. De plus, l'infirmière B nous confie qu'elle ne se sent pas assez soutenue par sa hiérarchie face à ces problèmes.

Dans l'idéal, nous pensons que la hiérarchie devrait être attentive aux besoins du personnel soignant (effectif suffisant, remplacer les absents,...) afin que cela ne se répercute pas sur la prise en soins des patients.

En ce qui concerne la consultation de gastroentérologie, les infirmières nous ont parlé de leur frustration à ne pas être reconnues dans leur rôle infirmier.

Nous pensons que ceci découle de plusieurs problèmes, comme par exemple le nombre important de patients à installer pour les consultations.

A ce problème, l'infirmière A propose la collaboration avec de nouvelles professions de la santé telles que les Assistance en Soins et Santé Communautaire (ASSC) qui pourraient exécuter des tâches déléguées comme la pesée, la mesure et l'installation des patients. Cela permettrait à l'infirmière d'être plus présente et plus pointue dans le suivi des patients :

Moi concrètement mon rôle, ben c'est si je dois travailler en partenariat avec une infirmière ou une ASSC, ou une aide-soignante, c'est qu'elles installent les enfants. Moi peser, mesurer un enfant... pour un contrôle clinique au niveau d'une constipation ou de... Mais concrètement poser mes objectifs et me dire « moi ces enfants-là, je suis avec eux dans la consultation et puis, je suis un partenaire à part égale du médecin et je suis là avec l'enfant. (Infirmière A, p.13)

L'idée d'avoir des ASSC peut être une bonne idée pour autant que les ASSC ne « remplacent » pas les infirmières étant donné qu'elles ont principalement des actes délégués. Si le but est de faire des économies, la consultation infirmière ne verra pas le jour. Nous pensons qu'il serait plus pertinent de démontrer la place et le rôle infirmier afin qu'une consultation infirmière légitimée puisse voir le jour avant d'envisager l'intégration des ASSC, au risque de remplacer les infirmières par celles-ci.

Comme constaté précédemment, la consultation infirmière n'existe pas, ce que regrettent les infirmières qui ont toutes deux émis le souhait qu'un temps d'entretien formel patient-infirmière puisse exister au sein de la consultation de gastroentérologie. Pour suivre les patients cœliaques, les infirmières doivent aménager un temps informel, en dehors de la consultation à proprement-dit.

C'est ce qu'exprime l'infirmière A lorsqu'elle dit : « Avoir un temps formel d'entretien avec nos patients, parce qu'ils sont vus pendant la consult' ; si on peut être là, on est là, si on n'est pas là, ben on passe à côté de choses » (p.11).

Nous retrouvons la même idée dans les propos de l'infirmière B :

Donc c'est vrai que ce qui pourrait être bien c'est d'instaurer une consultation infirmière par rapport à ces patients, ce qui se fait par exemple en néphrologie. Elles ont réussi à instaurer une consultation infirmière pour un certain nombre de patients. (p.3)

Nous suggérons alors une consultation infirmière légitimée, axée sur les besoins des adolescents et abordant des aspects du vécu du quotidien plutôt que de centrer la consultation sur la maladie, les impacts de celles-ci étant aussi importants.

Selon Miauton Espejo, Klaue, Michaud & Narring (2004) :

Les soignants devraient anticiper les questions des adolescents et leur donner l'occasion de parler [en toute confidentialité] non seulement de leur maladie et de leur traitement, mais des répercussions concrètes qu'ont tous eu sur leur vie quotidienne ainsi que des émotions que cela suscite. Ils devraient donc pouvoir consacrer du temps pour le partage et l'écoute, les aider à se situer dans le monde de l'adolescence, à mettre des mots sur les expériences vécues. (p.2229)

Par rapport au manque de travail en équipe interdisciplinaire, l'infirmière B exprime :

« Parfois peut-être qu'on empiète les uns sur les autres et ça ça serait peut-être une bonne chose, mais comment arriver à la mettre en place, ça [une discussion interdisciplinaire]... » (pp. 4-5).

Nous voyons alors une perceptive dans ce sens, à savoir un temps de discussion entre les différents acteurs de la prise en soins d'un adolescent pour pouvoir optimiser la qualité des soins.

En plus d'une collaboration au sein de la Polyclinique, nous pensons qu'un travail en réseau serait bénéfique pour le patient ; à l'heure actuelle, les infirmières n'ont aucun contact avec les professionnels de la santé à l'extérieur (infirmière scolaires,...).

C'est ce qu'exprime l'infirmière A lorsqu'elle explique : « par rapport à la prise en charge, au travail avec les infirmières scolaires, avoir un échange, quitte à aller les rencontrer pour ceux [les patients] qui ont des difficultés » (p.11).

Une autre perceptive a été suggérée par l'infirmière A au cours de son entretien.

Celle-ci serait intéressée de connaître l'avis des adolescents, leur évaluation de leur prise en soins et ce, depuis la pose du diagnostic à la transition en service adulte :

Peut-être qu'il y aurait une chose intéressante à faire c'est une enquête qualité pour voir justement par rapport à ce qui leur est donné, entre l'annonce du diagnostic, le suivi qui est fait et au moment où on fait une transition justement pour ces adolescents. Est-ce qu'ils ont été satisfaits ? Est-ce qu'ils ont les bonnes conditions pour passer à l'âge adulte et se prendre concrètement en main au niveau de leur suivi de leur maladie ? Ça c'est clair qu'il y a quelque chose à faire après là-dessus. (p.8)

Par rapport aux stades de développement de l'adolescence et l'éducation thérapeutique où nous avons constaté quelques « maladresses », nous constatons que les infirmières visent toujours le bien-être des adolescents, mais du fait qu'elles les ont connus plus petits, elles peuvent avoir un lien presque trop maternant et ne pas laisser la juste place à l'autonomisation de l'adolescent. Elles peuvent aussi, en voulant « bien faire », ne pas répondre aux besoins réels des jeunes, qu'ils soient exprimés ou non.

Dans ce sens, nous suggérons une formation post-grade d'une des infirmières de la consultation de gastroentérologie, par exemple un DAS (Diploma of Advanced Studies) en Santé de l'Enfant, de l'Adolescent et de la Famille (SEAF).

Si la formation post-grade n'est pas envisageable pour les infirmières de consultation, nous pouvons alors imaginer des analyses de la pratique avec des collègues infirmières qui sont plus au fait avec l'adolescence ou ayant suivi cette formation post-grade.

Au cours de l'entretien avec l'infirmière A, celle-ci nous a parlé d'un projet de « formation » auxquels les médecins participent aussi où des professionnels de divers horizons se rencontrent pour échanger leurs expériences :

« Pour rencontrer d'autres professionnels d'autres pays, voir comment est-ce qu'ils interviennent, comment est-ce qu'ils travaillent avec la gastroentérologie. Parce qu'il n'y pas que Genève, on est un petit centre, donc voir, puis en profiter, avoir une ouverture » (Infirmière A, p.11).

De par ces perspectives, nous constatons que plusieurs pistes sont envisageables afin d'améliorer la prise en soin des adolescents au sein de la consultation de gastroentérologie.

8 Conclusion

Nous arrivons au terme de travail après de nombreuses heures consacrées à la réaliser.

Nous en tirons une expérience positive, de par les découvertes amenées par ce mémoire et les résultats obtenus.

Ce travail s'est dessiné au fil des rencontres et des lectures ; en effet, au départ nous pensions interroger des adolescents cœliaques. Ceci n'étant pas possible, nous avons alors dirigé notre travail sous l'angle de la prise en soin infirmière.

Comme nous l'avons constaté, bien que le rôle de l'infirmière à la consultation de gastroentérologie de la Polyclinique des HUG ne soit pas clairement défini, nous pensons que notre travail peut mettre en évidence certaines limites et problèmes que les infirmières ont également mentionnés.

Nous espérons que ce travail peut apporter une ouverture vers les perspectives que nous avons développées sur la base des propos recueillis.

Les infirmières, malgré les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leur positionnement sont tout de même convaincues de leur impact sur la compliance au régime chez les adolescents cœliaques.

A notre dernière question lors des entretiens menés : « *De façon totalement subjective, pensez-vous que votre rôle a un impact par rapport à l'observance du régime ?* », les infirmières nous répondent :

« J'en suis convaincue » (Infirmière A, p.13).

« Je me dis oui, en ayant de l'espoir, je me dis oui, je pense avoir un impact... » (Infirmière B, p.10).

D'une manière plus générale, ce travail nous a permis d'acquérir des compétences en matières de recherche infirmière.

En effet, envisageant toutes deux une formation post-grade qui nous amènera sûrement à mener ce type de recherche, nous pensons donc que travail a été bénéfique en ce sens.

Ce travail de recherche nous a appris à construire une méthodologie, à cibler les lectures, à élaborer une grille d'entretien et à analyser les propos recueillis.

Il nous sera donc utile pour la suite de notre carrière.

Pour conclure, nous sommes satisfaites de notre collaboration et de la manière dont nous avons mené à bien ce projet.

Nous terminerons par une citation d'Henry Ford : « Se réunir est un début ; rester ensemble est un progrès ; travailler ensemble est la réussite » (Even.fr, 2012)

9 Bibliographie

- Alvin, P. (1996). La non-compliance thérapeutique : vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? *Archives pédiatriques*, 4, 395-397.
- Alvin, P. (2000). L'adolescent et l'observance au traitement. *Journal de pédiatrie et puériculture*, 13 (4), 225-229.
- Alvin, P. (2005). L'adolescent et ses soignants face au défi de la maladie chronique. *La revue de la transplantation*, 4, 20-24. Accès <http://www.edimark.fr/publications/articles/l-adolescent-et-ses-soignants-face-au-defi-de-la-maladie-chronique/11552>
- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N. & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*, 10, 360-366.
- Alvin, P., Rey, C. & Frappier, J.-Y. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Archives pédiatriques*, 2, 874-882.
- Bariaud, F. & Rodriguez-Tomé, H. (1996). Le développement de l'adolescence. *Orientations*, 7, 1-6.
- Bedin, V. (2005). *Qu'est-ce que l'adolescence ?* Auxerre : Sciences Humaines.
- Bellini, A., Zanchi, C., Martellosi, S., Di Leo, G., Not, T. & Ventura, A. (2010). Compliance with the gluten-free diet : the role of locus of control in celiac disease. *The Journal of pediatrics*, 127(5), 278-282.
- Braconnier, A. & Marcelli, D. (1998). *L'adolescence aux mille visages*. Paris : Odile Jacob.
- Brunner, D. & Spalinger, J. (2005). La coeliakie chez l'enfant. *Paediatrica*, 16(3), p.1-3.
- Castro, D. (1991). Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'adolescent diabétique insulino-dépendant. *Annales pédiatriques*, 38(7), 455-458.
- Cloutier, R. (1996). *Psychologie de l'adolescence*. Paris : Gaëtan Morin.
- Collignon, J.-L. (2002). Les différentes facettes de l'éducation du patient. *Education du patient et enjeux de santé*, 21(1), p.10-13.
- Coslin, P.-G. (2003). *Les conduites à risque à l'adolescence*. Paris : Armand Colin.
- Depresle, N. (2008). La prise en charge des adolescents atteints de maladies chroniques. *Soins pédiatrie-puériculture*, 242, 22-27.

- Epelbaum, C. (1998). Adolescence et maladie : du corps à la parole. *Archives pédiatriques*, 5, 1122-1131.
- Even.fr. (2012). *Henry Ford*. Accès <http://www.evene.fr/celebre/biographie/henry-ford-521.php?citations>
- Favière, S., Seban, V. & Rey, C. (2000). Les enjeux de la bonne mobilisation d'une équipe soignante autour de l'adolescent malade chronique. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 40, 754-757.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Education.
- Getty Images. (2012). *Champs blé*. Accès <http://www.gettyimages.ch/detail/foto/kornfeld-lizenzfreies-bild/87886620>
- Joubert, A., Groslier, M.-H., Alvin, P., Depresle, N. & Plompen, S. (2008). La médecine de l'adolescent : une clinique biopsychosociale [Dossier]. *Soins pédiatrie-puériculture*, 242, 17-21.
- Lacroix, A. & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients : accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Maloine.
- Ladame, F. (2005). *Les éternels adolescents*. Paris : Odile Jacob.
- Lassalle, H. (1994). *Les 10-13 ans : peur et passion de grandir*. Paris : Autrement.
- Le Breton, D. (2004). Les conduites à risque des jeunes comme résistance. *Empan*, 57, 87-93.
- Le Breton, D. (2005). La scène adolescente : les signes d'identité. *Adolescence*, 23(3), 587-602.
- Le Breton, D. (2007). *En souffrance : adolescence et entrée dans la vie*. Paris : Métailié.
- Le Breton, D. (2008). *Cultures adolescentes : entre turbulences et construction de soi*. Paris : Autrement.
- Leffler, D.-A., Edwards George, J.-B., Dennis, M., Cook, E.-F., Schuppan, D. & Kelly, C.-P. (2007). A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with celiac disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 26, 1227-1235.
- Lemerle-Gruson, S. & Méro, S. (2010). Adolescence, maladie chronique, observance et refus de soins. *Laennec*, 58(3), 21-27.
- Malice, A., Fierens, M. & Wathelet, D. (2004). Relation soignant-soigné: points de vue de patients souffrant de pathologies chroniques. *Education du patient et enjeux de santé*, 22(1), 2-6.

- Melançon, F. (2008). Un diagnostic difficile à avaler : la maladie coéliquae. *Le clinicien*, 1-3.
- Meynard, A., Haller, D.-N., Navarro, C. & Narring, F. (2008). Prises de risque à l'adolescence: stratégies et outils pour les consultations en médecine de premier recours. *Revue médicale Suisse*, 4, 1451-1455.
- Michaud, P.-A., Frappier, J.-Y. & Pless, IB. (1991). La compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique. *Archives françaises de pédiatrie*, 48, 329-336.
- Moreault, M.-P. & Pelletier, L. (1992). La fidélité au traitement chez les adolescents diabétiques. *Annales pédiatriques*, 39(6), 351-357.
- Office Fédérale de la santé publique. (2010). Coeliakie et alimentation en Suisse- un état des lieux : Rapport d'experts COFA. Berne : OFSP
- Orr, D.-P., Weller, S.-C., Satterwhite, B. & Pless, B. (1984). Psychosocial implications of chronic illness in adolescence. *The Journal of pediatrics*, 104, 152-157.
- Promed-lab. (2012). *Diagnostic sérologique de la maladie coeliakie*. Accès <http://www.promed-lab.ch/ViewDocument.aspx?id=22&lang=fr>
- Rashid, M., Cranney, A., Zarkadas, M., Graham, I.-D., Switzer, C., Case, S., Molloy, M., Waren, R.-E., Burrows, V. & Butzner, J.-D. (2010). Celiac disease: evaluation of diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*, 116, 754-759.
- Roma, E., Roubani, A., Kolia, E., Panayiotou, J., Zellos, A. & Syriopoulou, VP. (2010). Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *Journal of human nutrition and dietetics*, 23, 176-182.
- Simond, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Paris : Elsevier Masson.
- Szynalski, M. (2010). *Module adolescent DAS SAEF* [Support de cours].

Annexes

I Formulaire de consentement éclairé et libre

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Formulaire de consentement éclairé et libre

Travail de Bachelor :

Adolescence et Compliance : Impact du rôle infirmier dans la prise en soin de la coeliakie

Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB) intitulé « *Adolescence et Compliance : Impact du rôle infirmier dans la prise en soins de la coeliakie* »'

- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par les étudiantes signataires des objectifs et du déroulement de l'enquête sur le rôle infirmier dans la prise en soin d'un adolescent cœliaque.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du-de la participant-e :

Attestation des l'étudiantes: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Nom-s et signature de-s étudiant-e-s :

TUNA FERREIRA Ana Laura

HOFMANN Marina

Lieu et Date :

II Information pour les participants au mémoire de fin d'études (MFE)

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Genève, le 13 février 2012

**Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB) intitulé :
« *Adolescence et Compliance: Impact du rôle de l'infirmière dans la prise en soins de la Coeliakie* »**

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de Bachelor portant sur le rôle infirmier dans la prise en soins d'un adolescent cœliaque et l'impact de celui-ci, en lien avec votre connaissance et votre expérience de cette prise en soin.

Buts de notre travail :

Ce travail a pour but d'identifier le rôle infirmier, son impact quand à la compliance au régime des patients adolescents.

En effet, la coeliakie -ou maladie cœliaque- engendre une application stricte du régime sans gluten.

Le choix de cibler l'adolescence (12-18 ans) n'est pas anodin. Nous avons émis l'hypothèse qu'un régime strict est plus compliqué à suivre à cette période de la vie.

Dans le souci d'impliquer les soins infirmiers pour ce travail, nous avons choisi comme seconde hypothèse que la relation soignant-soigné jouait un rôle essentiel à l'observance d'un régime.

Nous pensons également que l'infirmière peut être une ressource importante pour ces jeunes, dans d'autres aspects que celui de la nutrition, aspects souvent négligés.

Contexte du travail :

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, où des interviews se dérouleront (si nous recevons l'accord) à la Polyclinique de Pédiatrie des HUG, auprès d'infirmier-ères travaillant avec des adolescents cœliaques. Ces entretiens auront lieu entre février et avril 2012 dans le mesure du possible afin de pouvoir ensuite élaborer dans le temps imparti l'analyse des données et le rendu du travail.

Description de l'enquête :

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ quarante-cinq minutes, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de Bachelor validé.

Lors de cet entretien, nous vous demanderons d'abord une brève présentation de votre parcours professionnel. Ensuite, nous vous demanderons de nous exposer deux « cas » d'adolescents cœliaques que vous avez suivi lors des consultations, ayant des âges différents (ex : 12 ans/17 ans). Nous poserons aussi des questions sur les actions que vous avez menées auprès d'eux, ainsi que d'autres en lien avec leur vécu de la maladie.

Avantages et inconvénients de participer :

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à mettre en lien le rôle infirmier au travers des actions mises en place pour un adolescent cœliaque et les résultats découlant de ces actions. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel.

Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

Droits et confidentialité :

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Le fait de participer à cette enquête ne changera rien les liens professionnels avec votre employeur.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiantes soussignées s'y engagent. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issues du travail de Bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de Bachelor..

Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

Accès aux résultats :

Si vous le souhaitez, nous vous remettrons à la fin de notre travail de Bachelor un exemplaire qui pourra aussi rester au sein de la polyclinique de pédiatrie.

III Grille d'entretien

Question/sous-questions	Ce que l'on cherche à savoir à travers ces questions
Pouvez-vous nous décrire votre parcours professionnel ?	Motivations, spécialisations, formation continue, nombre d'années d'expérience
<p>Pouvez-vous nous décrire plus précisément en quoi consiste votre rôle à la consultation de gastroentérologie avec les patients cœliaques ?</p> <p><i>-Combien avez-vous de patients cœliaques et à quelle fréquence les rencontrez-vous (par mois/an) ?</i></p> <p><i>-Les parents sont-ils présents ?</i></p> <p><i>-Ces consultations fonctionnent-elles sur un système de référence ?</i></p>	Rôle spécifique de l'infirmière à la consultation de gastroentérologie auprès des adolescents cœliaques
<p>Vous connaissez des patients cœliaques depuis un certain temps et vous les suivez. En nous penchant sur la littérature, nous avons constaté que l'adolescence est une période de changement où la compliance peut-être compromise.</p> <p>Avez-vous observé des changements entre la période de l'enfance et celle de l'adolescence ?</p>	Evolution du comportement du cœliaque de l'enfance à l'adolescence
Maintenant, nous allons vous poser des	Connaissance de l'adolescent et des sujets en

<p>questions au sujet d'un(e) patient(e) adolescent et cœliaque que vous avez rencontré et suivi au cours de cette consultation.</p> <p>Abordez-vous son quotidien en tant que cœliaque ?</p> <p><i>-Sous quelle forme ?</i></p> <p><u>Items à aborder :</u></p> <p><i>-Scolarité</i> <i>-Famille</i> <i>-Alimentation</i> <i>-Amis</i></p> <p>Allait-il (elle) à l'école ? Si oui, que vous a-t-il (elle) dit par rapport à l'école ?</p> <p>Comment décrivait-il (elle) l'organisation de la famille par rapport à la coeliakie ?</p> <p>Comment décrivait-il (elle) le déroulement des repas ?</p> <p>Pouvez-vous nous expliquer ce que rapportait l'adolescent du comportement de ses amis par rapport à la coeliakie ?</p>	<p>lien avec celui-ci</p>
<p>Quelles actions avez-vous entrepris en lien avec les différents sujets concernant le patient ?</p> <p><i>-Scolarité</i> <i>-Famille</i></p>	<p>-Actions mises en place par l'infirmière</p> <p>-Résultats des actions</p>

<p>-Alimentation</p> <p>-Amis</p> <p>-Avez-vous eu des contacts avec l'infirmière scolaire ?</p> <p>-Avez-vous des contacts avec la famille ? Sont-ils présents lors des consultations ? Avez-vous fait une éducation thérapeutique par rapport au régime sans gluten ?</p> <p>-Faites-vous l'éducation au régime sans gluten ? Ou travaillez-vous avec une équipe pluridisciplinaire (diététiciennes...) ?</p> <p>-Abordez-vous les interactions entre l'adolescent et ses amis ?</p>	
<p>En tant qu'infirmière ayant suivi cet adolescent cœliaque, que pensez-vous de votre rôle ? Des actions mises en place et des résultats de celles-ci ?</p> <p><i>-De façon totalement subjective, pensez-vous que votre rôle a un impact par rapport à l'observance du régime ?</i></p> <p><i>Pensez-vous avoir eu un impact ? Pouvez-vous situer cet impact dans la prise en soin de l'adolescent cœliaque sur une échelle de 0 à 10 ?</i></p> <p><i>-Quel lien faites-vous entre votre rôle infirmier et la compliance au régime de cet adolescent ?</i></p>	<p>-La confiance de l'adolescent</p> <p>-L'impact subjectif du rôle de l'infirmière, la perception de son travail auprès d'un adolescent cœliaque</p>

IV Grille d'analyse descriptive des entretiens

Thèmes	Sous-thèmes	Propos recueillis
Rôle infirmier	<i>Evolution</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>A notre question sur le rôle infirmier, l'infirmière A nous répond qu'il a évolué grâce une implication personnelle de sa part et de son ancienne collègue. Aujourd'hui, elles ont plus de responsabilités et de connaissances des diverses pathologies rencontrées en gastroentérologie. L'infirmière est passée d'un rôle d'exécutant à celui d'acteur et participe aux consultations des patients avec le médecin : « Il a évolué. Parce que au départ moi quand je suis arrivée il y a dix ans, on était, on avait un rôle d'exécutante. On installait les patients, le poids et la taille, le patient il voyait le médecin, on faisait appel à la diététicienne. Il repartait, on nous disait ben voilà, il revient pour une prise de sang dans une année, on fera une minéralométrie et puis c'est vrai qu'au fur et à mesure, la collègue infirmière qui était là avec moi on a dit on aimerait quand même avoir une implication, pas seulement des exécutantes, mais aussi connaître un petit peu l'histoire des patients Pour connaître l'histoire de ces patients, il fallait connaître la maladie, ce que ça impliquait, quelles répercussions ça avait et quel risque il pouvait y avoir au niveau des complications » (p.2).</p> <p>Les infirmières ont aussi dû insister auprès des médecins pour être impliquées dans les consultations. « Pour assister aux consultations</p>

		pour savoir ce qui était déjà dit au moment de la consultation » (p.2).
	<i>Suivi</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>La consultation de gastroentérologie compte deux infirmières spécialisées et fonctionne sur un système de référence. Cela signifie que le suivi de l'enfant est généralement-hormis exception- fait par la même infirmière.</p> <p>Après un diagnostic de coeliakie posé par prise de sang et endoscopie, il y a une consultation un mois après avec un contrôle sanguin, puis après trois mois, six mois et un an. « Donc après nous on les voit en consultation un mois après l'endoscopie avec le bilan sanguin où on confirme qu'il y a une coeliakie. On va les revoir trois mois après avec un contrôle clinique, six mois après avec une prise de sang et contrôle clinique et de nouveau six mois après » (p.2). Par la suite, l'enfant est suivi une fois par an.</p> <p>L'infirmière, lors des rencontres, se présente à la famille et leur communique son bip. Elle reste ainsi joignable pour toute question : « Donc on est deux infirmières référentes de gastroentérologie et pour toutes les pathologies de gastroentérologie c'est clair que nous quand on donne une convocation on donne notre prénom, on a un bip, on est joignable » (p.3).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« Avec l'<i>infirmière A</i> on se répartit les consultations et les investigations gastro qui se font ici » (p.2).</p>
	<i>Organisation</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>L'infirmière s'arrange pour parler avec le patient</p>

		<p>après la consultation médicale à laquelle est essayé d'être présente. « Je m'enfile dans la consultation. Mais c'est sur le bon vouloir de l'infirmière. A l'heure actuelle c'est comme ça que ça marche » (p.11).</p> <p>L'infirmière va également organiser les rendez-vous pour les bilans, les divers examens en fonction de l'emploi du temps de l'adolescent « pour qu'il soit le moins pénalisé au niveau des cours. On montre en tout cas qu'il est impliqué dans sa prise en charge, on fait attention à ça dans son suivi » (p.3).</p> <p>Le nombre d'enfants/adolescents cœliaques suivis à la polyclinique est d'environ 100 par année.</p> <p>L'infirmière doit partager son temps en sachant qu'en moyenne elle rencontre et installe 25 à 26 patients en une après-midi.</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>Les patients sont répartis entre les deux infirmières de la consultation. « avec l'<i>infirmière A</i> on se répartit les consultations et les investigations gastro qui se font ici » (p.2)</p> <p>Etant donné le nombre important de patients, il est difficile d'être pour l'infirmière d'être présente lors des consultations « Je ne suis pas très souvent en consultation, pas toutes les semaines. Et j'ai eu très peu l'occasion de suivre des adolescents cœliaques » (p.2).</p> <p>« Parce qu'en plus on a de la peine à être dans la consultation vu que le jeudi on a souvent trois médecins qui consultent en parallèle Et on doit pour chaque patient... On les installe, on les pèse, on les mesure. On regarde si on a les résultats s'ils ont eu des examens. Et parfois bon on aide le médecin dans la consultation Mais souvent en fait c'est l'interne et le chef de clinique qui gèrent</p>
--	--	---

		<p>eux le patient. Si on n'a pas trop... Des fois on a un médecin de moins, on essaie d'aller dans la consultation» (p.2).</p>
	<p><i>Positionnement</i></p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Quand vous êtes présente comment dire, physiquement dans la salle de consultation, ou quand le médecin échange, quand le médecin interpelle. Quand vous avez déjà fait une première anamnèse, discuté où on en est, ... là vous vous positionnez. Vous vous positionnez en tant qu'acteur et vous intervenez réellement avec le patient » (p.9).</p> <p>Avec l'émergence de nouvelles formations telles que les assistantes en soins et santé communautaire, l'infirmière doit se positionner, de redéfinir son rôle. L'infirmière A nous explique qu'elle aimerait pouvoir déléguer l'installation du patient (poids, taille) afin d'avoir plus de temps à consacrer au suivi des patients avec le médecin lors des consultations: « concrètement poser mes objectifs et me dire moi ces enfants-là, je suis avec eux dans la consultation et puis, je suis un partenaire à part égale du médecin et je suis là avec l'enfant » (p.13).</p> <p>Par rapport au positionnement vis-à-vis de l'adolescence, les infirmières se positionnent comme partenaire non infantilisant et non jugeant : « mais sans non plus être trop moralisateur parce que l'ado il a juste pas envie qu'on le gonfle, il a déjà suffisamment au niveau de sa rencontre » (p.5).</p> <p>« ce qu'il faut c'est ne pas juger, ça c'est clair. J'en suis plus que convaincue, surtout quand on a une</p>

		<p>maladie chronique, mais bon, on le voit avec nos autres patients, les autres pathologies. C'est vraiment faire preuve d'empathie ; on est pas les meilleurs copains non plus » (p.8).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>Au cours de notre entretien, l'<i>Infirmière B</i> a exprimé la difficulté qu'elle éprouve à trouver le temps et se positionner afin de se sentir reconnue dans son rôle : « disons que si on veut prendre une place on est obligées de la prendre en dehors de la consultation » (p.9) ; « Mais c'est vrai que je pense que... Qu'on aurait une place à prendre effectivement et faudrait que ce soit à nous de s'en donner les moyens » (p.9).</p>
	<i>Soutien psychologique</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>L'infirmière a un rôle dans les aspects psychologiques pour le patient et sa famille. « le travail au niveau du moral, au niveau psychologique parce qu'il y a quand même une répercussion » (p.6).</p> <p>L'infirmière est aussi une ressource pour la famille lorsqu'ils se sentent dépassés : « la maman elle était dès le départ très inquiète J'avais la maman tous les jours au bout du fil C'est vrai que là j'ai dit « j'ai besoin de parler à votre fille », il faut que je parle avec elle au téléphone » (p.10) ou encore lors de challenge au gluten : « on a un rôle qui est sacrément précieux par rapport à ces familles et pour la prise en charge surtout quand le challenge se passe pas bien » (p.3) ; « Et puis justement, quand ils ont une difficulté au niveau du challenge, que ça se passe mal, c'est nous qu'ils contactent directement » (p.5).</p>

		<p>L'infirmière ne prend pas en soin uniquement la maladie coélique, lors de crise d'adolescence à la maison, les parents lui en parlent aussi. « Même s'il y a la crise d'adolescence à la maison. Les parents aussi nous en parlent après » (p.7).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« Alors après c'est sûr que les parents ils sont confrontés à l'adolescence, c'est déjà pas facile au niveau familial, donc c'est vrai qu'ils peuvent essayer de se reposer, de s'adresser à nous ou au médecin pour avoir une aide dans ce domaine » (p.3).</p> <p>« Et c'est vrai que ça arrive parfois des parents qui nous rappellent pour avoir un conseil ou parce qu'ils n'ont pas tout bien compris ou qu'ils sont... Démunis » (p.6).</p> <p>« Nous les infirmières ont doit vraiment les aider, les écouter, donner des conseils et des moyens... Et, pour qu'ils soient le mieux possible. En tout cas c'est ce qu'on essaie de faire » (p.10).</p>
	<p><i>Partenariat</i></p> <p>- <i>Médecins</i></p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>L'infirmière et le médecin sont partenaires de la prise en soins du patient par leur implication et présence lors de la consultation, ainsi qu'à la revue des différents dossiers : « on est avec eux aux revues des dossiers, ... on va en parler tous ensemble de ce qui s'est dit, ce qui a été fait On va travailler vraiment ensemble, ... ils nous donnent notre place d'infirmière » (p. 6).</p> <p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Et puis, on peut qu'avoir un rôle de partenariat.</p>

	<p>- <i>Patient</i></p> <p>Moi je me vois vraiment comme partenaire, marcher avec eux, à côté d'eux, les aider, les sensibiliser, appuyer ce qui est dit au niveau médical » (p.8).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>Parlant d'une adolescente en difficulté et faisant du clivage entre les infirmières : « C'était très compliqué. Elle focalisait sur certaines infirmières. Alors bon, on était un peu rentrés dans son jeu et c'est vrai que quand l'infirmière qu'elle aimait bien était là, ben on faisait appel à elle et elle arrivait des fois à négocier des choses qu'aucune autre n'arrivait à négocier. Mais là on voit qu'il y a des choses à faire... On a quand même réussi à faire des choses même si ce ce n'était pas... Enfin on s'est adapté à elle, à ce qu'elle vivait et ça on le fait tout le temps » (p.8).</p> <p>- <i>Famille</i></p> <p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Y'a un lien et on ne peut pas travailler avec les ados sans passer par les parents. On est trois partenaires dans l'histoire et les parents en font partie » (p.6).</p>	
	<p><i>Connaissance de stades de développement de l'adolescence</i></p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>La polyclinique reçoit des patients de 0 à 17 ans. Pour la tranche d'âge que nous ciblons (10-17), nous avons constaté lors de l'entretien que la prise en soins était différente selon les différents stades de développement. Par exemple, pour les préadolescents (11-12ans), les patients ont besoin d'avoir leur parents à leur côtés : « 11-12 ans ils sont en train de préparer leur adolescence, ils sont encore un peu petits » (p.3).</p>

		<p>Un autre exemple est le respect de l'intimité au moment de la puberté. « On fait sortir les parents au moment où on les fait déshabiller pour le respect au niveau de l'intimité » (p.3). De plus, les infirmières respectent le souhait des jeunes filles qui désirent être examinées par une femme. « Il n'y pas d'histoire d'ethnie, pas d'histoire de... mais ça aussi ça fait partie du développement des enfants, de nos patients et on doit être attentifs à ça quand on les installe » (p.4).</p> <p>Ces deux exemples nous montrent, indirectement, qu'à chaque stade de développement, la prise en soins doit ajustée.</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« Et bien tout d'un coup à l'adolescence, il remet tout en cause » (p.3).</p> <p>« Et je pense qu'à l'adolescence oui, il y a un changement avec l'enfance puisque ben l'ado il remet en cause, parfois même chez qui il va et il préfère ses amis » (p.5).</p> <p>« Mais dans les enfants plus petits jusqu'à 10 ans, je pense qu'il a quand même moins de souci qu'à l'adolescence » (p.8).</p> <p>« Parce que c'est vrai qu'aussi à cet âge-là, le fait que ce soit quelqu'un d'autre qui intervienne peut avoir justement plus de poids que les parents. Parce que c'est quand même l'âge où les parents, « ouais bon cause toujours tu m'intéresse » » (p.10).</p>
	<i>Education thérapeutique</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>Suite à l'évolution du rôle infirmier, les infirmières ont voulu prendre en soin les patients de manière plus globale, incluant l'éducation thérapeutique.</p>

		<p>C'est pour cela que l'intervention des diététiciennes n'est pas nécessaire dans la prise en soin des patients coeliaques. « Pourquoi plus les diététiciennes que nous puisqu'on a une connaissance de la maladie, on avait une connaissance au niveau des aliments et puis on voulait se positionner en expliquant les choses qu'il fallait prendre, ne pas prendre » (p.5).</p> <p>« On a un rôle tout petit dans cette brèche-là [la compliance], mais il faut y faire sacrément attention. Il ne faut pas la louper en tout cas, ça c'est clair » (p.13).</p> <p>« On a un rôle d'éducation, ça c'est clair. Au niveau du régime, au niveau de la prise en charge de la maladie ; moi je me vois tout à fait là-dedans » (p.14).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« C'est vrai qu'on essaie de leur apprendre, on parle avec eux, voir... Le régime ben justement si ça leur pose problème ou pas» (p.3).</p> <p>« C'est vrai que si on arrive à les suivre personnellement à ces moments-là, on arrive à les motiver, en leur faisant comprendre l'intérêt d'un traitement ou d'un régime » (p.4).</p> <p>« On essaie d'être disponibles pour les questions et quand ça se passe pas top. Et on sait quand même répondre aux questions sur le régime donc on a un rôle aussi » (p.4)</p> <p>« Et puis nous, notre rôle ce n'est pas de buter, enfin de buter contre eux. On doit leur donner les moyens de prendre en main leur santé Nous les infirmières ont doit vraiment les aider, les écouter, donner des conseils et des moyens... Et, pour qu'ils soient le mieux possible » (p.10).</p>
--	--	---

<p>Famille</p>	<p><i>Ressource/sécurité</i></p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« En général pour les enfants c'est une sécurité, ils aiment que leur maman soit là, y'a pas beaucoup de patients qui font la consult' tout seul. Même les grands ados ils ont l'habitude que leurs parents soient avec eux. Ça c'est une constante » (p.4).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« ça dépend beaucoup du contexte familial. Je pense qu'une famille qui est unie, où on parle... Enfin... Déjà une famille « normale » on va dire... Il me semble qu'il y a moins de problème que quand y'a les familles- il y en a de plus en plus- de familles éclatées qui sont un peu chez le papa, un peu chez la maman » (p.5).</p> <p>« Et sa maman lui faisait confiance. Après elle est eu venue ici pour un bilan, en hospitalisation pour un bilan de deux-trois jours... Sa maman l'a laissée venir seule</p> <p>Bon elle a eu ses moments de révolte, de... Mais je crois que sa maman a toujours été très à l'écoute » (p.7).</p> <p>« Je pense que le contexte familial joue beaucoup. L'écoute des parents, si la famille est unie, enfin qu'on peut parler... Je pense que ça arrange quand même » (p.9).</p> <p>« Et les parents aussi... Je pense qu'ils doivent être à beaucoup à l'écoute malgré l'adolescence » (p.10).</p> <p>« Alors en général ça se fait avec les parents dans un premier temps. Mais parfois, si l'adolescent le souhaite, ben les parents peuvent s'absenter... Enfin attendre dans la salle d'attente si l'adolescent souhaite parler avec le médecin ou nous en</p>
-----------------------	----------------------------------	--

		particulier dans toutes les consultations c'est vrai que les adolescents peuvent, s'ils le souhaitent, voir le médecin en particulier, sans les parents. Parfois on en a qui viennent à leur prise de sang sans les parents. 15-16 ans les parents les laissent venir en tram... » (p.5).
	<i>Limites de la famille</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Là, je me suis retrouvée dans mon rôle infirmier où on a repris un tout petit peu les choses. La maman n'était plus là pour qu'on parle un petit peu des petits écarts ... » (p.8).</p> <p>« Parce que c'est ça la difficulté quand on est ado puis qu'on veut que ses parents soient là. Le médecin et puis les parents, il va y avoir une espèce d'échange. Et souvent c'est vrai qu'on voit l'ado, il s'installe il va être un peu en retrait. Il a voulu que le parent soit là, puis en même temps sa maman connaît tellement bien le truc et ils ne verbalisent pas forcément le désir de s'exprimer eux-mêmes. Donc c'est aussi, en tant que soignant d'être vigilant, de dire « ben tiens, toi qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu as envie de nous dire ? ». Puis en disant « ben tiens y'a ta maman qui est là, mais est-ce que tu as envie de parler ? Est-ce qu'il y a des petits écarts ? » » (p.9).</p>
	<i>Prise en soins de la maladie/ gestion du régime</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>Durant l'entretien, l'infirmière nous a, à plusieurs reprises, mentionné le fait que dans la plupart des cas, la famille s'adapte au régime sans gluten :</p> <p>« souvent toute la famille se met au régime » (p.3) ; « tout le monde mange la même chose</p>

		<p>qu'eux à la maison » (p.4) ; « au niveau de sa famille, tout le monde s'était mis au régime » (p.7). « C'est les mamans qui sont vraiment au top pour gérer au niveau du régime, qui font le nécessaire pour transmettre les feuilles à la cantine ou au self » (p.4).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« Souvent le régime est géré par la maman, voir le papa, mais plus souvent c'est quand même la maman » (p.3).</p> <p>« C'est dur pour les parents de... De devoir un peu, disons se mettre en second plan. Parce que l'adolescent va vivre sa vie quoi. Sortir, gérer sa vie, et ça c'est dur souvent pour les mamans » (p.5).</p> <p>« Là la maman a vraiment eu du mal à laisser la place à sa fille La maman elle, elle voulait toujours bien faire mais elle avait du mal à gérer tout ça » (p.7).</p>
Adolescence	<i>Relation aux pairs (sorties)</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Les ados ils vous verbalisent vraiment qu'ils ont une bande de vrais copains, qu'ils font leurs sorties, qu'ils sont habitués à être comme ça à être ensemble et tout. Et si nous à la limite on le voyait pas [les écarts] au niveau sanguin ou au niveau de la minéralo' ça pourrait passer à l'as. Ça passera à l'as » (p.12).</p> <p>« La seule chose c'est qu'en rentrant dans l'adolescence, ils commencent à faire des sorties entre copains, des soirées. Et puis ils vont faire un ou deux petits écarts et puis ces patients-là vont pas se rendre compte qu'il y a des répercussions</p>

		<p>forcément sur leur organisme » (p.4).</p> <p>« Entre copains, au niveau de la sortie, au fait que quand on est entre potes on se sait une petite sortie, puis il y en a un qui dit « moi je veux une pizza » » (p.8).</p> <p>« Parce qu'ils se disent en faisant un ou deux écarts pour finir c'est assez fun d'être avec les copains et tout ça » (p.13).</p> <p>« C'est vrai qu'il y aura le moment de l'adolescence où il va dire « ben j'en ai un petit peu marre et je veux faire comme les copains » (p.12).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« Et je pense qu'à l'adolescence oui, il y a un changement avec l'enfance puisque ben l'ado il remet en cause, parfois même chez qui il va et il préfère ses amis. Donc après je pense qu'au niveau de son régime, ça peut influencer Parce que l'adolescent va vivre sa vie quoi. Sortir, gérer sa vie, et ça c'est dur souvent pour les mamans» (p.5).</p>
	<p><i>Rapport à la</i> « normalité »</p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Dès l'instant où c'est là que c'est chouette aussi c'est que quand on voit s'ils suivent bien le régime, et puis avec le suivi qu'on a avec eux au fil des années, c'est qu'ils vont rattraper quasiment l'évaluation qu'on avait par rapport à la taille cible qu'on attendait d'eux et avec le régime justement on va leur permettre de voir qu'ils ne sont pas plus petits que les autres » (p.3).</p> <p>« C'est vrai qu'il y aura le moment de l'adolescence où il va dire « ben j'en ai un petit peu marre et je veux faire comme les copains » » (p.12).</p>

Compliance	<i>Ecart</i>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>« Vous discutez avec le jeune, il vous dit non je ne fais pas d'écarts. Et puis on a faire une minéralométrie et puis là on va commencer déjà à leur faire une petite sonnette d'alarme en leur disant ben attention. La minéralométrie, on en a discuté avec l'équipe médicale, et, elle n'est pas si parfaite que ça, il y a une petite décalcification, alors est-ce que tu prends ton traitement préventif ? Oh ben c'est pas si bon que ça, de temps en temps je l'oublie » (pp.4-5).</p> <p>« Et comme ils ne voient pas concrètement physiquement sur eux, ils se disent... Ils ne se projettent pas, ils n'ont pas le sentiment que c'est grave pour eux » (p.13).</p> <p>« Et ben malheureusement, s'il fait de temps en temps un petit écart, il peut y avoir aussi des dangers » (p.6).</p> <p><u>Infirmière B</u></p> <p>« La compliance ben par exemple pas par rapport à un régime mais par rapport à un traitement, un traitement ils en ont un tous les jours prendre leurs médicaments et ça remet en cause le greffon. On a des jeunes qui ont perdu leur greffon parce qu'ils voulaient plus prendre leur traitement, donc voilà. Cet exemple... Il est aussi vrai pour toutes les pathologies chroniques comme la coeliakie.... Ça peut être très grave c'est vrai » (p.3).</p> <p>« C'est vrai que la compliance elle est différente à l'adolescence » (p.10).</p> <p>« Donc là au niveau de l'adolescence y'avait vraiment des soucis de compliance » (p.7).</p> <p>« Je pense qu'à l'adolescence que le problème [de la compliance] surgit » (p.3).</p>
-------------------	--------------	--

		<p>« C'est vrai que c'est un régime quand même sévère et contraignant quoi, le régime de la coeliakie » (p.8).</p>
	<p><i>Challenge au gluten</i></p>	<p><u>Infirmière A</u></p> <p>Pour les adolescents ayant été diagnostiqués dans l'enfance, il est possible de faire un challenge au gluten qui consiste à introduire du gluten en poudre en dose prédéfinie durant six semaines. Ceci va provoquer chez l'adolescent tous les symptômes liés à la maladie cœliaque et qu'il peut avoir oublié. Après ce challenge, des tests sont réalisés pour démontrer biologiquement l'importance de suivre le régime sans gluten. « Et comme ils ont complètement oublié comment ils avaient été à l'âge de 18 mois, 2 ans, parce qu'en leur refaisant ce challenge, malheureusement on est un peu coquins, on va leur refaire réapparaître tous les symptômes qu'ils ont eu à l'époque où on a posé le diagnostic » (p.5).</p> <p>« Puis là ben concrètement au niveau écrit, il voit bien que non seulement il a les symptômes qui sont partis de plus belle et puis il y a une prise de conscience au niveau sanguin et la répercussion que ça a puisque les transglutaminases y' a pas photos, ils vont re-flamber de plus belle. On est, parfois je trouve ça un peu vicieux, par rapport à l'adolescence, par rapport à la maladie chronique, c'est quelque chose de violent mais qui leur permet de prendre conscience que y'a une répercussion et que c'est pas négligeable » (p.6).</p> <p>« Et puis après y'a l'autre cas de figure, les ados à qui on pose le diagnostic dans l'adolescence ou en</p>

		début d'adolescence. Eux ils n'ont pas oublié comment ça s'est passé au départ, à quel point ils ont galéré » (p.6).
--	--	--