

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Comment les parents et les
soignants du centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le
rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la
prise en charge de sa maladie?"**

Auteur : Ory, Axelle

Promoteur(s) : 15124

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique
du patient

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/13822>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

« Comment les parents et les soignants du centre
Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-
ils le rôle des parents dans le processus
d’empowerment de l’adolescent dans la prise en
charge de sa maladie ? »

Mémoire réalisé par Axelle ORY
En vue de l’obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Éducation thérapeutique du Patient
Année académique 2021-2022

« Comment les parents et les soignants du centre
Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-
ils le rôle des parents dans le processus
d’empowerment de l’adolescent dans la prise en
charge de sa maladie ? »

Mémoire réalisé par Axelle ORY
En vue de l’obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Éducation thérapeutique du Patient
Promoteur : Monsieur Maxime MORSA
Année académique 2021-2022

Remerciements :

Je remercie tout d'abord mon promoteur, Monsieur Maxime MORSA qui m'a suivie tout au long de l'élaboration de ce travail. Je le remercie pour son investissement et pour ses précieux conseils, mais aussi pour son soutien et sa disponibilité tout au long du parcours.

Je remercie ensuite les soignants de l'équipe Pinocchio qui m'ont accueillie dans leur centre. Ils ont fait bien plus que de simplement participer à l'étude en se montrant enthousiastes, soutenant et encourageants. Un merci tout particulier à Madame Maud Bonhomme qui m'a prise sous son aile pour me guider dans le domaine des maladies métaboliques rares et qui a été le plus solide de mes piliers dans la réalisation ce travail.

De très grands mercis à l'ensemble des parents qui ont pris part à l'étude. Merci de m'avoir consacré du temps, merci pour votre confiance, merci de m'avoir laissé accéder à ce que vous avez mis parfois des années à ranger dans un petit coin de votre tête.

Merci à mes amis d'enfance qui, les années passant, sont toujours là pour croire en moi lorsque je perds pied. Leurs encouragements sont précieux et nos rencontres ont été de véritables bulles d'oxygène. Je remercie plus particulièrement Delphine qui a relu bon nombre de mes travaux pour l'orthographe et la syntaxe durant ces dernières années. Elle n'a pas hésité à relire celui-ci pendant les fêtes de fin d'année.

Je remercie également Madame Delneste et Madame Bosch, qui ont également veillé à la qualité orthographique de ce travail.

Enfin, merci aussi aux adolescents et enfants dont je prends soin régulièrement. Merci pour votre patience, mais aussi vos rires et votre insouciance qui m'ont permis de nombreuses fois de prendre du recul.

« L'enfance, c'est avoir tout compris, mais ne pas savoir comment le dire.

C'est aussi sentir que l'avenir est grave, mais que même ça, c'est marrant peut-être.

Si belle chez celui qui l'est vraiment, enfant. »

Murielle Magellan

Table des matières

1.	<i>Préambule</i>	1
2.	<i>Introduction</i>	2
2.1	Adolescence et maladie chronique.....	2
2.2	Adolescence et transition.....	2
2.3	Les maladies métaboliques rares.....	3
2.4	Transition et éducation thérapeutique du patient (ETP)	3
2.5	Empowerment	4
2.6	La place des parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique	5
2.7	La problématique	6
3.	<i>Matériel et méthode</i>	7
3.1	Type d'étude	7
3.2	Caractéristiques de la population étudiée	8
3.3	Méthode d'échantillonnage et échantillon	9
3.4	Paramètres étudiés.....	10
3.5	outils de la collecte des données	10
3.6	Organisation et planification de la collecte des données	11
3.7	Traitement des données et méthode d'analyse	13
3.8	Critères de qualité.....	13
3.9	Les biais	14
3.10	Composition de l'équipe de recherche et origine des financements	14
3.11	Aspects réglementaires.....	15
4.	<i>Résultats</i>	16
	Les catégories parallèles aux entretiens parents et soignants	16
	Les catégories émergeant des entretiens parents.....	19
	Les catégories émergeant des entretiens soignants :	23

Théorie de l'accompagnement des différents acteurs du processus d'empowerment en santé des adolescents atteints d'une maladie métabolique rare dans un contexte de transition vers l'âge adulte :	27
5. <i>Discussion, perspectives et limites</i>	28
5.1 Discussion	28
Les rôles attribués aux parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique	29
L'Éducation thérapeutique pour mieux (se) comprendre et évoluer avec la maladie	30
La Psychoéducation un pas de plus vers l'acceptation du diagnostic	32
5.2 Perspectives	33
5.3 Limites	34
6. <i>Conclusion</i>	35
7. <i>Références bibliographiques</i>	36
8. <i>Annexes</i>	40
8.1 Annexe 1 : demande introduite au collège des enseignants en vue d'un avis pour une éventuelle publication	41
8.2 Annexe 2 : Avis favorable du collège des enseignants	44
8.3 Annexe 3 : Réponse favorable suite à la demande introduite auprès du comité éthique du CHC	45
8.4 Annexe 4 : mail envoyé aux parents afin de les inviter à participer à la présente recherche	46
8.5 Annexe 5 : Lettre d'information fournie au parents	47
8.6 Annexe 6 : Consentement éclairé	48
8.7 Annexe 7 : Questionnaire sur les données sociodémographiques	52
8.8 Annexe 8 : Guide d'entretien final	53

Acronymes

CHC : Centre Hospitalier Chrétien

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

PCU : Phénylcétonurie

Le taux d'acides aminés : Examen réalisé de manière régulière dans la grande majorité des maladies métaboliques rares afin de doser la valeur de l'acide aminé non digéré, en raison de l'anomalie génétique dans le sang du patient. Il permet d'assurer le suivi des patients et consiste à déposer une goutte de sang sur un buvard, qui est ensuite envoyé au laboratoire. Plusieurs acides aminés sont quantifiés, car l'acide aminé problématique diffère en fonction des maladies.

Résumé

Introduction : L'adolescence est une période d'entre-deux, ce qui demande une prise en charge adaptée à ce stade de développement spécifique [1,2]. C'est pourquoi, en termes de maladies chroniques, il émerge depuis quelques années le concept de transition, c'est-à-dire un processus de passage du service de pédiatrie au service de soins adultes [3]. Néanmoins, en Belgique, il subsiste des services prenant en charge des maladies rares, dans lesquels il n'y a pas de passage en service de soins adultes. C'est le cas du service Pinocchio. Beaucoup d'acteurs sont essentiels à une transition optimale dont les parents [4,5]. Cette situation particulière nous a amenés à nous interroger sur le rôle des parents dans le processus d'autonomisation du jeune, lorsqu'il restera pris en charge, dans le même service et par la même équipe, à l'âge adulte. L'objectif de cette étude est d'explorer comment est perçu le rôle du parent dans le processus empowerment des adolescents, par les parents eux-mêmes et les soignants du centre dans lequel ils sont pris en charge, afin d'adapter la prise en charge des parents grâce à l'éducation thérapeutique du patient.

Matériel et méthodes : Cette recherche adopte une approche qualitative. Le design sélectionné est la théorisation ancrée. Les données ont été collectées sous forme d'entretiens semi-structurés sur base d'un guide d'entretien auprès de 15 parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique métabolique rare et auprès des 6 soignants du centre dans lequel ils étaient pris en charge. L'exploration porte sur le rôle perçu des parents dans le processus d'empowerment des adolescents.

Résultats : Les résultats appuient l'importance du rôle de soutien des parents mais mettent également en évidence l'importance de promouvoir l'équilibre de la relation adolescents-parents. Le régime inhérent aux maladies métaboliques rares impacte cette relation adolescents-parents en raison des représentations propres à chacun et constitue un véritable terrain de mise en place de l'éducation thérapeutique.

Conclusion : Les parents sont des acteurs essentiels à l'adhésion au traitement mais ils semblent aveuglés par leurs représentations. Il apparaît élémentaire de s'attarder à ces dernières avec leurs sources afin d'adapter la prise en charge.

Mots-clés : Maladie chronique, Empowerment en santé, Prise en charge des adolescents, Prise en charge des parents, Éducation thérapeutique du patient.

Abstract

Introduction: Adolescence is an in-between period which requires a management adapted to this specific development stage [1,2]. This is the reason why, in terms of chronic diseases, the concept of transition has emerged in recent years, i.e. a process of moving from the pediatric department to the adult care department [3]. Nevertheless, in Belgium, there are still departments for rare diseases where there is no transition to adult care. This is the case of Pinocchio department. Many actors are essential for an optimal transition, including the parents [4,5]. This particular situation led us to wonder about the role of parents in the process of empowerment of the young person when he/she remains in charge of the same department and of the same team in adulthood. The aim of this study is to explore how the role of the parents in the empowerment process of adolescents is felt by the parents themselves and the caregivers of the center in which they are cared for, in order to adapt parental care through a therapeutic patient education.

Material and methods: This research adopts a qualitative approach and the selected design is Grounded Theory. Data were collected in the form of semi-structured interviews based on an interview guide with 15 parents of adolescents with a rare chronic metabolic disease and with 6 caregivers of the center where they were cared for. The exploration is focused on the perceived role of the parents in the adolescent empowerment process.

Results: The results focus on the importance of the supportive role of parents but also highlight the importance of promoting balance in the adolescent-parent relationship. The way of life inherent to rare metabolic diseases impacts this adolescent-parent relationship because of the representations specific to everyone and constitutes a real ground for the implementation of therapeutic education.

Conclusion: Parents are key players in adherence to treatment but they seem blinded by their representations. It looks elementary to focus on these representations with their sources in order to adapt the management.

Keywords: Chronic Disease, Health empowerment, Adolescents Care, Parental care, Therapeutic Patient Education.

1. Préambule

Lorsque je me suis lancée dans le master en santé publique, je venais de réaliser mon dernier stage professionnalisant d'éducatrice spécialisée en accompagnement psycho-éducatif dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique du MontLégia. L'humanisation des soins était au cœur de mes pratiques et c'est pleine d'espoir d'un jour pouvoir officialiser la place de l'éducateur spécialisé dans ce service que je me suis lancée dans un master qui permettrait de m'ouvrir des portes et d'explorer mes convictions.

Lors du master en santé publique, à la suite de la finalité choisie, j'ai eu l'occasion de réaliser un stage axé sur l'éducation thérapeutique du patient en pédiatrie. La place des parents est apparue, une fois encore, comme essentielle, mais leur accompagnement n'était pas toujours évident. Alors qu'explorer de manière plus précise les ressentis des parents était une perspective de mon TFE, c'est lors du stage en ETP que j'ai choisi que les parents seraient au centre de mon sujet de mémoire.

Dans ce cadre, j'ai eu l'occasion de rencontrer Maxime Morsa pour qui la transition était un des domaines de recherche. La place du parent lors de la transition était peu explorée, il y avait donc un large potentiel de recherche.

Alors que nous avions l'idée principale et que la phase était en cours afin de préciser la problématique, j'avais le souhait de travailler avec un service ouvert à la recherche. Madame Marie-Rose Porçu m'avait donné les coordonnées du centre Pinocchio que j'ai contacté. Il est alors apparu que le centre ne pratiquait pas la transition en raison du caractère rare des pathologies qui y étaient traitées. La première question qui est apparue était : « Mais qu'en est-il de la transition ? Y en a-t-il une quand même ? ».

Suite à plusieurs rencontres avec le service, j'ai finalement fait le choix de changer l'orientation de la problématique, afin d'explorer le fonctionnement du service et le rôle des parents dans cette transition sans changement de service.

2. Introduction

2.1 Adolescence et maladie chronique

L'adolescence est une période de la vie caractérisée par des transformations corporelles, mais aussi par la quête de constitution de l'identité dans les domaines affectif et social. C'est un moment de prise de distance par rapport aux parents, où les pairs. D'autres adultes peuvent également devenir des modèles importants. L'opposition caractéristique de cette période reflète l'affirmation, parfois violente, des différences entre l'adolescent et ses parents [2]. C'est la marque d'une remise en question des valeurs inculquées dès l'enfance qui est nécessaire à l'adolescent, afin qu'il construise sa propre personnalité. La relation parent-adolescent devient, à l'adolescence, une constante recherche d'équilibre [6].

Vivre l'adolescence avec une maladie chronique rend potentiellement cette période de quête de soi plus compliquée encore. En raison des changements pubertaires rapides sur les plans physiques, psychologiques, familiaux et sociaux, l'adolescence peut accentuer les difficultés liées à la maladie [7,8]. Il est important que les soignants prennent en compte ces difficultés telles que la relation avec les parents et les pairs, ou encore ce besoin d'opposition aux règles [9–11]. Au-delà des soins, il faut accepter ce qui est important pour le jeune, indépendamment de sa maladie, afin d'accompagner au mieux l'adolescent dans sa prise en charge [7,9].

2.2 Adolescence et transition

L'adolescent ne peut être considéré et soigné comme un enfant ou comme un adulte. Il se situe dans un entre-deux, ce qui demande une prise en charge adaptée à ce stade de développement spécifique [1,2]. Depuis quelques années émerge le concept de transition. L'élément central de la transition est le passage du service de pédiatrie au service adulte. Elle concerne donc, de manière importante, les adolescents atteints de maladie chronique, la tranche d'âge la plus large recouverte par les études étant de 11-25 ans [3]. La transition n'est pas un transfert ou un acte, c'est un processus qui doit s'adapter à l'adolescent et à sa famille et qui n'entre pas dans une temporalité précise ou cadrée [3]. Toutes les difficultés, citées précédemment et liées à l'adolescence en tant que telle et/ou à la maladie, sont propices à une non-adhésion à la prise en charge. Ajouter un autre changement

conséquent, à savoir un changement de service avec une nouvelle équipe, voire un nouvel hôpital, fait que la transition pédiatrie-soins adultes est un moment à risque, pouvant entraîner une rupture du traitement et de la prise en charge [12]. C'est pourquoi, il est nécessaire de prendre en compte, au-delà de l'adolescent lui-même, les parents et les soignants [1,12].

2.3 Les maladies métaboliques rares

Parler de transition amène à faire un état des lieux qui met en évidence qu'il subsiste en Belgique des services où il n'y a pas de passage de la pédiatrie vers le service adulte [1]. La proportion exacte de ces services en Belgique n'est pas connue, mais c'est le cas du centre Pinocchio du CHC MontLégia. Les pathologies qui y sont traitées sont des maladies métaboliques rares. Comme ce nom l'indique, elles touchent peu de personnes et sont également dites maladies orphelines [13]. Dans le centre Pinocchio, la pathologie la plus traitée est la phénylcétonurie (PCU). En Europe, elle a une fréquence de 1/10.000 à 1/16.000 naissances [14]. Les maladies métaboliques rares sont génétiques et sont, à présent, détectées puis traitées dès la naissance grâce au test de Guthrie. Néanmoins, ce n'est le cas que depuis une petite quarantaine d'années, ce qui explique la problématique émergente d'adultes vivant avec ces pathologies[19]. Il existe en Belgique 8 centres conventionnés par l'INAMI en tant qu'établissements de rééducation des maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares, dont 5 se trouvent en Wallonie : 2 à Bruxelles, 1 dans la province du Hainaut et 2 dans la province de Liège (CHU et centre Pinocchio)[15]. S'il y a deux centres en province de Liège, les médecins sont les mêmes. Ce sont les équipes multidisciplinaires et les pathologies traitées qui diffèrent.

2.4 Transition et éducation thérapeutique du patient (ETP)

Lors de la transition de l'adolescent, il ne s'agit pas de prendre en compte uniquement l'autogestion de la maladie, mais la personne de manière holistique. Cela inclut : les pans physiques, psychiques, familiaux et sociaux. Pour mener à bien cet accompagnement, les professionnels de santé peuvent s'ancrer dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Selon le site du CHC (Centre Hospitalier Chrétien), « l'éducation du patient est initiée pour permettre au patient d'acquérir les

compétences nécessaires pour gérer de manière active et autonome son nouvel état de santé » [16]. Néanmoins, au-delà des compétences d'auto-soin sur lesquelles sont principalement axées les pratiques de l'ETP, il semble important de prendre en compte, ce que J.-F. d'Ivernois *et al.* appellent l'adaptation à la maladie [17]. La prise en charge des compétences psycho-sociales, telles que l'image de soi ou la confiance en soi, est importante, d'autant plus à l'adolescence, une période où l'enfant devenant adulte se forge sa propre personnalité, son propre regard sur les autres, mais également sur lui-même [6]. Mais si inclure dans la prise en charge l'adaptation à la maladie semble primordial, il est également nécessaire d'adapter les pratiques de l'ETP et les outils utilisés en fonction de l'âge et du stade de développement de l'enfant/adolescent [4].

L'autonomisation de l'adolescent malade demande une pleine autonomie dans de nombreux domaines tels que la participation sociale, les choix de vie (culture, orientation sexuelle, vie professionnelle), l'auto-efficacité dans les soins et l'indépendance lors des consultations, la qualité de vie et le bien-être. Or, attendre de l'adolescent qu'il devienne autonome dans autant de domaines à la fois peut être un véritable fardeau pour lui et nécessite qu'il soit épaulé [18].

Nous parlerons, dans le cadre de ce travail, de « processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie », afin de caractériser cette autonomisation, où adolescent, mais aussi parents et soignants ont toute leur place.

2.5 Empowerment

Le terme « empowerment » était déjà utilisé au début du 20^e siècle aux États-Unis par des femmes luttant pour la reconnaissance de leurs droits, tirant son origine de son opposé, powerlessness [19].

« L'empowerment est un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale ». (Aujoulat I.)

L'empowerment du patient a donc une dimension multidimensionnelle qui rend l'utilisation de ce concept intéressant dans le cadre de cette recherche [19,20] :

- Il prend en compte les dimensions physiques, psychologiques et sociales du patient dans et en dehors des soins ;
- Il prend en compte la personne dans sa globalité et donc avec sa famille ;
- Il fait appel à des équipes interdisciplinaires ;
- Il a une dimension individuelle, collective et sociétale ;
- Il peut être un processus ou le résultat.

Le processus d’empowerment des adolescents ne concerne donc pas juste une capacité de réalisation de soins. Il va bien au-delà, visant l’indépendance du jeune [21].

2.6 La place des parents d’adolescents atteints d’une maladie chronique

Il est évident que les parents ont une place dans l’autonomisation de leur enfant, mais la trouver avec leurs représentations, leurs préoccupations et leurs besoins semble être une véritable problématique à explorer [4,5]. La transition n’est pas difficile uniquement pour les adolescents et l’acquisition d’indépendance par le jeune devrait se faire sans compromettre la participation des parents, sans les déresponsabiliser [4,22].

Généralement, la progression vers l’autogestion de sa maladie par l’adolescent est vue comme quelque chose de positif par les parents et ils cherchent à la faciliter [22]. Les adolescents eux-mêmes expriment que le transfert des compétences en matière de soin se fait naturellement [23]. Néanmoins, il est à noter que ce transfert des compétences d’autogestions des parents aux enfants/adolescents doit se faire de manière progressive, c’est-à-dire, sur plusieurs années [25]. Si les parents semblent majoritairement être un moteur de la transition en ce qui concerne l’autogestion des soins par les adolescents, on remarque aussi qu’ils peuvent également devenir des freins. Les croyances que se font les parents de la maladie ou du traitement ainsi que leurs peurs, sont à prendre en considération afin qu’elles ne deviennent pas des freins, qu’elles n’influencent pas de manière négative l’adhésion de l’adolescent à la prise en charge [24,25]. Par exemple, les adolescents reprochent aux parents de ne pas oser ou d’avoir trop peur de parler librement du sujet de la mort [23].

Un des points-sources de tensions important à citer est la visite chez le médecin. Les adolescents sont preneurs de s’y rendre seuls afin d’aborder certains sujets en

toute intimité, mais les parents sont réticents à l'idée de ne plus se rendre aux consultations [24]. Les prestataires se rangent du côté des adolescents sur ce point. Pour eux, il est important que le jeune adulte vienne seul aux consultations, qu'il prenne en main cet aspect de l'autonomisation dans les soins. Il ne s'agit pas de se délier complètement du parent, mais que ce dernier voie son rôle changer [21].

Enfin, les adolescents mettent en évidence qu'une sur-implication du parent est un frein à leur autonomie et donc à la transition [24]. Il n'est pas rare que les parents se froissent avec leur adolescent si ce dernier adopte des aptitudes « contraires » au traitement. Pourtant, le soutien des proches, c'est-à-dire d'être compris au-delà de la maladie, est nécessaire pour promouvoir l'adhésion au traitement [12].

Selon Iles et K.Lowton, on pourrait mettre en évidence 4 facettes d'implication du parent dans la gestion de la maladie : parent fournisseur, parent dépanneur, parent partenaire et parent protecteur [24]. Pour les adolescents, les deux facettes jouant le plus un rôle positif dans leur quête d'autonomie et après leur transition sont : le parent « fournisseur » (soutien financier et affectif) et le parent « dépanneur » (gestion en cas de crise) [24]. Le soutien des parents est essentiel pour le développement de l'adolescent atteint d'une maladie chronique [27].

Les parents ont une place importante dans le processus d'empowerment de l'adolescent, ce qui amène la collaboration parents-soignants à être une pierre angulaire dans la prise en charge [28]. Des éléments sont essentiels : la confiance mutuelle, le respect de l'expertise de chacun, la capacité à participer à la décision partagée et la capacité des soignants à communiquer afin d'avoir un discours adapté à chaque type de parentalité et à chaque enfant [13,26,27]. Comprendre tant le parent que l'enfant amène à de meilleurs résultats de santé grâce à une prise en charge adaptée [5].

2.7 La problématique

Le postulat de Susan Sawyer indique que vivre sa maladie chronique à l'adolescence est un double gouffre [1]. Les recherches actuelles en ETP prouvent la nécessité d'une prise en charge holistique et soulignent l'impératif d'axer la prise en charge vers l'adaptation à la maladie au même titre que les compétences d'auto-soins [17]. De plus, la littérature relative à la transition met en évidence l'importance du soutien

parental et de la collaboration soignant-parent dans l'accompagnement de l'adolescent malade [18,28]. L'appropriation de leur rôle de facilitateur du processus d'empowerment de leurs adolescents semble être inexplorée. Il semble donc intéressant d'explorer comment pourrait être adaptée la pratique pour mieux accompagner les parents de l'adolescent atteint d'une maladie chronique, telle une maladie métabolique rare, dans le processus d'empowerment de ce dernier, tout en préservant tant la relation parent-adolescent que la relation parent-soignant. À cette fin, explorer les représentations des différents acteurs sur le rôle des parents semble être une bonne base. C'est pourquoi nous en sommes arrivés à nous poser la question de recherche : « Comment les parents et les soignants du Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent, dans la prise en charge de sa maladie ? ».

L'objectif principal de cette étude est de comprendre le rôle perçu du parent dans le processus d'empowerment de l'adolescent, en analysant les diversités des discours des parents et des soignants du service, afin, en termes **d'objectif secondaire**, d'adapter la pratique de l'ETP/grâce à l'ETP selon le rôle de soutien à l'empowerment adopté par les parents.

3. Matériel et méthode

3.1 Type d'étude

Le design de l'étude qualitative est la théorisation ancrée. Il s'agit d'un design inductif centré sur la réalité avec, pour but, l'émergence d'une théorie sociale [29]. L'étude est basée sur une démarche méthodologique centrée sur la réalité vécue des parents, complétée par celle des soignants. L'attention est portée sur ce qui émerge du terrain confronté à la littérature existante [30]. Une tendance phénoménologique est également à mettre en évidence. Elle justifie le lien avec le contexte social de l'étude dans la mesure où l'on se concentre sur un seul centre : le centre Pinocchio. Cela implique, en partie, une réalité commune, mais vécue différemment entre les soignants et les parents. La phénoménologie vise « à la compréhension et à la description de l'expérience humaine telle qu'elle est vécue par la personne » (Fortin, 2016) [29].

L'étude va plus loin qu'une simple description de la réalité ou de la confirmation d'une théorie déjà existante, elle cherche à trouver une logique commune aux discours [29]. En d'autres mots, il s'agit de comprendre et d'interpréter la signification de l'objet de recherche aux yeux des personnes qui la vivent au quotidien [30] afin d'en tirer des enseignements pour promouvoir une réalité plus optimale. Dans cette logique, des entretiens semi-structurés ont été réalisés.

3.2 Caractéristiques de la population étudiée

La population de cette étude est divisée en deux parties : d'une part, les soignants de l'équipe du centre Pinocchio - maladies métaboliques rares du CHC MontLégia ; d'autre part, les parents des patients nés entre 1995 et 2008 de ce même centre. La large tranche d'âges des enfants se justifie par celles utilisées dans la littérature scientifique pour les recherches en ETP sur la transition [3], ainsi qu'en raison du caractère rare des pathologies métaboliques étudiées : il était préférable d'opter pour une population potentiellement la plus large possible afin de s'assurer de la faisabilité de la constitution d'un échantillon de qualité [32].

Les critères d'inclusion :

- Pour les soignants : faire partie de l'équipe multidisciplinaire du centre Pinocchio-maladies métaboliques rares du MontLégia.
- Pour les parents : être le père ou la mère d'un enfant né entre 1995 et 2008, atteint d'une maladie métabolique rare et pris en charge au centre Pinocchio-maladies métaboliques rares du MontLégia.

Les critères d'exclusion :

- Pour les soignants : Il n'y a pas de critères d'exclusion pour les soignants.
- Pour les parents :
 - l'enfant/adolescent souffre d'une maladie métabolique rare dont l'espérance de vie ne permet pas d'envisager une transition à court ou moyen terme.
 - l'enfant/adolescent souffre d'une maladie métabolique rare et est également porteur d'un retard mental modéré à sévère.
 - L'enfant et ses parents non suivis par l'équipe multidisciplinaire.

3.3 Méthode d'échantillonnage et échantillon

Méthode Échantillonnage

- Pour les soignants, il s'agit d'une recension : l'échantillon correspond à la population étudiée.
- Pour les parents, il s'agit d'un échantillonnage par choix raisonné afin d'assurer la meilleure hétérogénéité possible. Cela consiste à recruter de manière réfléchie des sujets variables afin d'éclairer le phénomène d'intérêt selon divers points de vue [29]. Une attention est portée aux variabilités suivantes : statut parental, année de naissance de l'enfant pris en charge au centre Pinocchio, distance domicile-centre Pinocchio, pathologie de l'enfant pris en charge au centre Pinocchio.

Présentation de l'échantillon

La recherche qualitative ne nécessite pas que l'échantillon inclue un nombre représentatif par rapport à la population étudiée [33]. Néanmoins, un équilibre est à trouver entre la faisabilité de l'étude et la nécessité, en termes de qualité, de tendre vers la saturation des données [34]. La totalité des membres de l'équipe Pinocchio a participé à l'étude, soit 6 entretiens. Un nombre de 15 parents ont été interrogés en 14 entretiens.

Sujet	Statut parental	Année de naissance de l'enfant pris en charge au centre	Distance entre le domicile et le centre Pinocchio (...h...min)	Pathologie de(s) l'enfant(s) pris en charge
1	Mère	2003	2h	PCU
2	Mère	1995	1h15	PCU
3	Mère	2000	3h15	Glycogénose de type IX
4	Mère	2006	5min	Fructosémie
5	Mère	2000	2h30	PCU
6	Mère	2000	1h30	PCU
7	Père	2003	20min	PCU
8	Mère	2006	25min	PCU
9	Mère	2005	25min	PCU
10	Père	2005	25min	PCU
11	Mère	2004	15min	PCU
12	Mère	2007	25min	PCU
13	Mère	1999 et 2003	1h 30min	PCU
14	Mère	1999	20min	PCU
15	Mère	2001	2h 30min	PCU

3.4 Paramètres étudiés

Les paramètres étudiés ont été motivés de deux manières. Premièrement, ils ont été inspirés par deux études portant sur l'équilibre à trouver entre l'adolescent atteint d'une maladie chronique, les parents et soignants et leurs rôles potentiels pour promouvoir l'autonomie de l'adolescent : l'étude de Susan Sawyer [7] et l'étude de Barbara I. Beacham *et al* [9]. Deuxièmement, ils ont été alimentés par les entretiens préalables dans le service avec la psychologue afin de comprendre le fonctionnement du centre et les pathologies traitées.

Le guide d'entretiens a évolué au fur et à mesure des entretiens, ce qui a imposé de nouveaux paramètres étudiés présent en gras dans le tableau.

Thèmes	Paramètres pour les parents	Paramètres pour les soignants
Connaissance sur le concept de la santé publique	Connaissances de base en guise d'introduction afin de situer le mémoire	Connaissances de base en guise d'introduction afin de situer le mémoire
	Implication dans le service	Implication dans le service
Adolescence et maladie	Perception et signification de l'adolescence	Perception et signification de l'adolescence
	Liens entre adolescence et maladie	Liens entre adolescence et maladie
	Rôle des parents	Rôle des parents
	Rôle des soignants	Rôle des soignants par rapport aux adolescents
	Description de la relation avec l'adolescent	Particularités de la prise en charge
	Adhésion au traitement et taux d'acides aminés	Adhésion au traitement et taux d'acides aminés
	Transition	Transition
Vécu des parents	Relation parents-soignants	Relation parents-soignants
	Besoins en tant que parent	Besoins supposés des parents
	Place de la maladie dans la vie de tous les jours	Vécu émotionnel attribué aux parents
	Vécu par rapport à la différence	
Empowerment	Connaissances de base	Connaissances de base
	Implication dans le service	Implication dans le service

3.5 Outils de la collecte des données

L'entretien individuel semi-structuré a été choisi comme outil de collecte des données tant pour les parents que pour les soignants. L'entretien semi-structuré est un outil répandu en recherche qualitative. Il laisse place au dialogue, à la découverte de l'autre, tout en se basant sur une liste de thèmes établie au préalable sous forme de guide d'entretien [35].

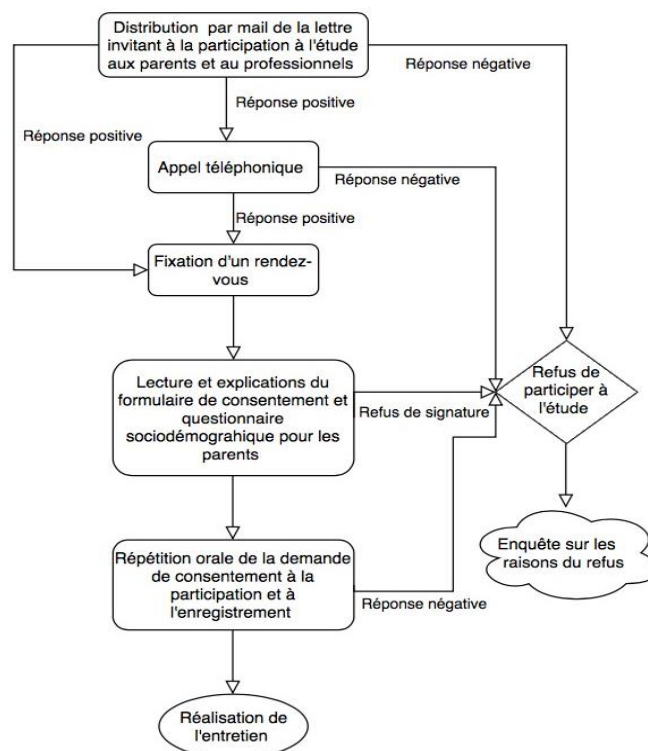
Les parents ont également complété un questionnaire recensant des paramètres potentiellement influençants : années de naissance des parents, plus haut niveau de diplôme des parents, état civil des parents, distance entre le lieu de résidence et l'hôpital, pathologie de l'enfant pris en charge, année de naissance de l'enfant pris en charge, sexe (et genre si différent) de l'enfant pris en charge, place de l'enfant dans la fratrie, composition de la fratrie.

3.6 Organisation et planification de la collecte des données

Recrutement

Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire et parents entrant dans les critères d'inclusion ont reçu une lettre expliquant l'étude et par mail, par l'intermédiaire de la psychologue du service.

Les soignants à qui une explication orale a également été accordée lors d'une réunion, ont rapidement rendu une réponse positive. Un rendez-vous a été fixé et ils ont été invités à signer un formulaire de consentement éclairé en début d'entretien. Ce dernier était imputable à la réalisation de l'entretien et de son enregistrement.



Seulement un cinquième des parents contactés ont répondu de manière positive au mail. Pour les mails restés sans réponse, un appel téléphonique a été réalisé afin de dispenser d'une explication orale. L'appel a entraîné des réponses positives pour les

12 autres parents participants. Trois ont refusé. Les raisons du refus étaient le manque de temps et le fait de ne pas bien pratiquer le français. Nous supposons que les mails ont remporté peu de succès, car soit ils n'ont pas permis aux parents de se sentir concernés par l'étude, soit ne se sont pas vu accordés une attention suffisante pour en comprendre la finalité. Lorsqu'une réponse positive des parents était accordée, un rendez-vous était fixé souvent à la suite d'une consultation ou juste avant. Les parents étaient invités à signer un formulaire de consentement éclairé et à remplir un formulaire de données sociodémographiques avant le début d'entretien. Le consentement était imputable à la réalisation de l'entretien et de son enregistrement. Une explication orale supplémentaire était souvent nécessaire.

Collecte des données

Les entretiens ont été réalisés majoritairement en présentiel. Néanmoins, trois d'entre eux ont été effectués à distance via un système de visioconférence : un en raison de l'épidémie de Covid 19 et deux en raison de la grande distance entre le domicile et le centre Pinocchio.

La collecte des données s'est faite simultanément à l'analyse, afin de s'assurer de l'approche de la saturation des données. Il a été considéré que l'étude tendait vers la saturation des données lorsque les codes créés n'étaient plus nourris, c'est-à-dire qu'il n'y avait plus de nuances apportées [34].

Planification de la collecte des données

La durée de l'étude, de la rédaction du protocole à la rédaction du travail final, a été planifiée sur un an.

Planification de la recherche												
Tâches	2021											
	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre
Rédaction du protocole												
Passage au collège des enseignants et comité éthique												
Premier contact des professionnels et parents via la lettre												
Collecte des données												
Analyse des données												
Rédaction du mémoire												

3.7 Traitement des données et méthode d'analyse

Les données ont été analysées par théorisation ancrée. Cette méthode apporte la possibilité de faire émerger des codes au fur et à mesure de l'analyse et elle permet dans sa finalité d'aller un pas plus loin que la formation d'un arbre thématique [30]. De manière concrète, au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, des premiers codes très précis ont émergé, parfois des verbatims quasiment intacts. Cela a permis de mettre en évidence les idées nouvelles émergeant et celles se répétant dans l'optique de faire évoluer le guide d'entretien. Dans ce même but, s'ils étaient codés séparément, réaliser les entretiens parents et soignants simultanément a permis un exercice mental de triangulation entre les thèmes abordés et les différents codes. Le principe de comparaison constante fait donc sens dans cette recherche par sa circularité [30,36]. L'analyse met en lumière l'émergence de nombreuses catégories, la comparaison entre elles ainsi qu'au sein même de ces catégories et leur confrontation à la littérature afin de construire une interprétation la plus proche possible de la réalité vécue par les populations étudiées [36,37].

Plusieurs étapes ont donc été respectées pour l'analyse [30] : la retranscription intégrale, la relecture, la codification, la thématisation, la catégorisation (au sein de chaque catégorie puis entre elles) et enfin la restitution de sens. Précisément, chaque entretien a été transcrit aux mots près afin de préserver l'authenticité du discours puis relu, pour ensuite, être codé une première fois en plusieurs thèmes de manière la plus précise possible. L'étape suivante a procédé à une synthèse des codes de chaque thème, c'est-à-dire que les codes ont été regroupés si possible entre eux, tout en veillant à garder leur sens. À cette suite, un regard plus global a été posé, certains codes revenant dans plusieurs thèmes, un choix ou une réunification ont été réalisés. Enfin, tout en décrivant les résultats, certains thèmes se sont vus réunis entre eux, car ils étaient complémentaires pour une description optimale et faisaient sens.

3.8 Critères de qualité

Afin d'optimiser la scientificité et la pertinence de l'étude, l'outil COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) a été utilisé [32]. Une attention particulière a été portée sur plusieurs critères de qualité :

- Des profils divers ont été sélectionnés pour faire partie de l'échantillon ;
- Le guide d'entretien a été testé lors du premier entretien tant chez les soignants que chez les parents ;
- Les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits afin de préserver le discours des participants ;
- Des notes étaient prises à part des entretiens afin de promouvoir la réflexion et permettre l'évolution du guide d'entretien ;
- Enfin, dans un souhait d'authenticité, des citations des participants, des verbatims, ont été inclus dans la présentation des résultats.

3.9 Les biais

Plusieurs biais sont à prendre en compte dans le cadre de cette étude :

- Un biais d'admission dans la mesure où la recherche se déroule dans un seul service, dans un seul hôpital.
- Un biais de sélection dans la mesure où malgré l'échantillonnage raisonné, ce sont majoritairement des mères qui ont participé à l'étude.
- Des biais d'informations, car il est possible que les interventions de l'enquêteur lors des entretiens aient été mal perçues ou mal comprises. Les sujets, pour des raisons personnelles, ont pu être amenés à omettre volontairement ou à oublier des informations.

3.10 Composition de l'équipe de recherche et origine des financements

L'équipe de recherche se compose de :

- Axelle Ory, en tant que chercheuse principale de l'étude : étudiante en Master en Sciences de la Santé publique, finalité Éducation thérapeutique du Patient ;
- Maxime Morsa, en tant que promoteur de l'étude : chercheur post-doctorant à l'Université Sorbonne-Paris Nord ;
- Maud Bonhomme, en tant que personne-ressource : psychologue au centre Pinocchio-maladies métaboliques rares du MontLégia.

Cette étude ne requiert pas de financement, elle est réalisée à des fins pédagogiques dans le cadre d'un mémoire en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique à finalité Éducation thérapeutique du Patient.

3.11 Aspects réglementaires

- Comité éthique : Une demande datée du 14 juillet 2021 a été introduite au Collège des Enseignants en vue d'un avis pour une éventuelle publication (Annexe 1). L'avis du Collège des enseignants était favorable à la sollicitation du Comité d'Éthique du CHC (Annexe 2). La demande au comité éthique du CHC a été déposée le 17 août 2021 et a reçu une réponse favorable le 16 septembre 2021 (Annexe 3).
- Vie privée et protection des données : Depuis le 25 mai 2018, le RGPD (Règlement général sur la Protection des Données) est d'application sur le territoire de l'Union européenne. Ce dernier impose des règles à respecter en matière de traitement et stockage de données à caractère personnel (UE 2016/679). Nous nous sommes engagés, conformément au RGPD, à protéger les données récoltées, à respecter le traitement de ces dernières et à appliquer le principe de minimisation des données. Les données stockées ont été anonymisées via des codes. Les retranscriptions anonymisées des entretiens ont été stockées sur une partie cryptée du disque dur de l'ordinateur de la chercheuse. Les données n'ont été consultables que par les membres de l'équipe de recherche. Les données n'ont été utilisées qu'aux fins de la présente recherche mentionnée dans le formulaire de consentement et seront supprimées une fois cette dernière finalisée.
- Information et consentement : Les participants ont reçu une lettre d'informations et une explication orale sur l'étude. Un formulaire de consentement éclairé pour l'utilisation de leurs données à caractère personnel leur a été fourni et expliqué. De cette manière, ils ont pu prendre connaissance de toutes les informations portant sur la description du cadre de l'étude et sa finalité, les membres de l'équipe de recherche et leurs coordonnées, la protection de leurs données à caractère personnel, la possibilité de retirer leur consentement ou de refuser d'être enregistré, la possibilité de poser leurs questions. Ces informations ont été répétées oralement avant chaque entretien. Les entretiens n'ont été réalisés et enregistrés qu'une fois le formulaire de consentement rempli et signé.
- Assurance : Cette recherche est menée dans le cadre d'un mémoire pour un Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège et ne porte pas sur l'expérimentation humaine conformément à la loi du 7 mai 2004. Elle est donc couverte par l'assurance responsabilité civile de l'université.

4. Résultats

Le codage a été réalisé en deux parts distinctes : d'une part, les entretiens parents ; et d'autre part, les entretiens soignants. L'analyse des entretiens parents fait émerger 13 catégories contenant entre 2 et 17 codes (Annexe 5). Celle des soignants fait émerger 13 catégories contenant entre 3 et 16 codes (Annexe 6). De ces deux analyses, quatre catégories peuvent être mises en parallèle. La description de l'analyse commencera par ces quatre catégories, suivies des autres catégories émergeant des entretiens parents, pour finir par celles des entretiens soignants.

Catégories émergentes des entretiens parents	Catégories parallèles	Catégories émergentes des entretiens soignants
<ul style="list-style-type: none"> • L'adolescence une période de changements • L'adolescence signifie prise d'autonomie et d'indépendance • Le vécu par les parents du régime composant le principal traitement des maladies métaboliques rares • Le vécu des parents par rapport au lâché prise inhérent à l'adolescence et à la prise d'autonomie • Le diagnostic • La place de la maladie dans la vie de tous les jours • Les rôles attribués à la maladie dans l'adolescence • Les camps organisés par le centre • La rencontre avec d'autres parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Les rôles des parents • Le vécu émotionnel des parents • Les rôles de l'équipe Pinocchio par rapport aux parents • Les rôles de l'équipe Pinocchio par rapport aux adolescents 	<ul style="list-style-type: none"> • Signification données à l'adolescence • Prise en charge et adolescence • Les signes d'autonomie ou de besoin d'autonomie de l'adolescent dans sa prise en charge • Mise en évidence d'un double diagnostic • Les éléments d'attention mis en évidence par l'équipe Pinocchio pour assurer une prise en charge optimale • Les éléments qui influencent de manière positive la prise en charge • Le vécu émotionnel des adolescents d'après l'équipe Pinocchio • Les difficultés mises en évidence par l'équipe Pinocchio • Les pistes pour améliorer la prise en charge des parents

Les catégories parallèles aux entretiens parents et soignants

Les rôles des parents vis-à-vis de l'adolescent et de sa maladie :

Les parents et les soignants s'accordent à dire qu'un rôle principal des parents est un rôle de soutien de l'adolescent. Les parents précisent en se disant être garants de la santé de leur enfant. Ils estiment jouer un rôle de rappel de l'observance thérapeutique mais aussi un rôle de conseil. Les soignants confirment ce rôle de rappel, de support ; néanmoins, ils les décrivent plutôt comme guides.

Pour les soignants, le rôle optimal du parent est de promouvoir l'autonomie de son adolescent en se retirant, petit à petit, de la gestion de la prise en charge de la maladie. Il est nécessaire pour les soignants de responsabiliser les adolescents et de les laisser vivre leurs expériences en étant là si besoin. Le discours des parents reflète

majoritairement un accord en termes de responsabilisation de l'adolescent. Ils vont même jusqu'à affirmer jouer un rôle d'éducation à la pathologie. Les parents sont des alliés pour les soignants, ils sont ceux qui véhiculent des valeurs et des façons de fonctionner à leurs adolescents. Parents et soignants s'accordent à dire qu'une bonne communication, une relation de confiance et une transparence ado-parent et parent-soignant sont les clés pour une prise en charge réussie. Un entretien met d'ailleurs en évidence qu'une mauvaise communication et relation de confiance entre les acteurs est délétère pour la prise en charge. Enfin, il n'y a aucun doute sur le rôle administratif et d'intendance que le parent joue et souvent même jusqu'après l'adolescence.

Le vécu émotionnel des parents :

Le vécu émotionnel des parents influence leur manière d'agir et donc leur rôle. De manière plus précise, la peur est un élément central qui interagit avec les comportements des parents. Pour certains parents, elle est, avec les questionnements et les doutes, omniprésente. Mais, pour la plupart, ce sont plutôt des vagues d'émotions et de questionnements concernant le futur liées au moment présent. Les discours des parents et des soignants mettent en évidence que les conséquences (graves) de la pathologie et précisément celles d'une non-observance thérapeutique mènent les parents par le bout nez, ce qui les empêche, de manière plus ou moins importante, de promouvoir l'empowerment de leur adolescent. Cette (sur)protection prend racine dans les habitudes que les parents ont acquises dès le diagnostic de leur enfant, afin de lui garantir la meilleure santé possible. D'après les soignants, les parents ont besoin de soutien et d'être rassurés constamment. Les parents attendent également des médecins qu'ils soient une figure d'autorité pour leurs enfants, quand ils ne le peuvent plus. Un élément qui rassure les parents, est que l'enfant grandisse bien et que les taux de l'acide aminé problématique dans le sang soient bons. Les parents ressentent de la culpabilité en raison du caractère génétique de la maladie, ils appréhendent les reproches que pourraient leur faire leurs enfants plus tard et ils vivent mal la différence « sur la table », parfois même plus que leur enfant. Enfin, les parents expliquent qu'il est fatigant de toujours réexpliquer la maladie ou de devoir se justifier, car beaucoup de personnes extérieures ne la comprennent pas. Cela est confirmé dans le discours des soignants.

Les rôles attribués à l'équipe Pinocchio par rapport aux parents :

Il vient d'être abordé qu'un des rôles de l'équipe Pinocchio est un rôle de soutien et de réassurance constante des parents. Il est important de préciser que cela concerne surtout le devenir des enfants/adolescents. Dans le même ordre d'idée, les soignants promeuvent la rencontre avec d'autres parents. Pour les parents, l'équipe Pinocchio est un pilier, une référence. Ce qui est un but pour l'équipe. Ils les décrivent comme une équipe ouverte, chaleureuse, disponible, professionnelle, efficace et compétente. *« C'est eux qui font les recherches, c'est eux qui nous proposent pleins des choses, des menus, des choses comme ça, c'est super bien encadré »* (B2). De manière unanime, un élément mis en avant est leur disponibilité téléphonique. Pour les soignants, cette disponibilité est vitale car elle permet de créer un sentiment de sécurité pour les parents, ce qui leur permet d'avancer. La multidisciplinarité de l'équipe est un point fort. Cela permet une prise en charge personnalisée et holistique. L'équipe se veut à l'écoute et a pour but d'accompagner les parents du mieux possible, afin qu'ils prennent confiance en eux et en leurs adolescents. Les parents se sentent compris, accompagnés et aiguillés. La plupart avoue qu'ils n'en seraient pas là sans l'équipe. Si les parents reconnaissent à l'équipe sa disponibilité, ils lui reconnaissent aussi de ne pas être insistante et d'être là si besoin. Le soutien administratif est abordé par les deux parties comme nécessaire et positif. Les parents précisent que cela leur permet de se concentrer sur leurs enfants et non sur la maladie. Le caractère rare des pathologies métaboliques traitées au centre Pinocchio et la spécificité de leurs traitements (principalement un régime à vie) demandent un accompagnement à long terme. Cet accompagnement de longue haleine entraîne la création de liens forts et d'une relation de confiance entre les parents et les soignants. Ils accordent un sentiment plus que positif à ce que la transition ne soit pas d'application.

Les rôles attribués à l'équipe Pinocchio par rapport aux adolescents :

Les soignants sont plus loquaces sur leurs rôles par rapport aux adolescents, au contraire, les parents restent généraux, en soulignant l'importance du lien de confiance entre l'adolescent et l'équipe. Ils expriment la confiance qu'ils ont envers les soignants pour bien prendre en charge leurs enfants et reconnaissent que l'équipe connaît bien leurs adolescents. *« Ils ont une connaissance de mon enfant différente de*

la mienne parce qu'ils ont eu un contact différent, alors ils arrivent à l'interpréter d'une façon que moi je n'arrive pas » (A5). Leur principale attente envers l'équipe est qu'elle responsabilise les adolescents. Si les soignants sont en accord avec ce que les parents abordent, ils sont néanmoins plus précis. Pour eux, l'élément principal est que l'adolescent est leur patient et qu'il faut le considérer comme une personne à part entière. Cela induit d'être à l'écoute de ses demandes, envies, besoins et préférences. Un autre élément central est la compréhension de la maladie, de ses traitements et du rôle du taux d'acides aminés par l'adolescent, car cela lui permet de s'inscrire dans sa prise en charge et de le responsabiliser. Les connaissances sont le premier pas vers l'autonomie. Cela demande d'expliquer et de réexpliquer constamment. L'équipe se veut être une boîte à outils pour l'adolescent afin de trouver les solutions adaptées et de garantir une prise en charge personnalisée. Ils notent l'importance de faire preuve de compréhension face aux écarts et expériences des adolescents, tout en s'assurant qu'ils seront limités dans le temps, que ce n'est qu'une mauvaise passe. Lorsque l'équipe sent que l'adolescent s'éloigne, sa préoccupation est de garder le contact avec ce dernier. La finalité de la prise en charge est que l'adolescent gère sa maladie. À cette fin, il arrive un moment où l'équipe pratique de manière logique, la séparation des consultations (consultation de l'adolescent seul).

Les catégories émergeant des entretiens parents

L'adolescence, une période de changements :

L'adolescence est une période de changements aux yeux des parents. Notamment, des changements physiques et hormonaux sont à mettre en évidence « *ce n'est plus ma petite fille* » (B2). De plus, les parents décrivent que les adolescents commencent à se forger leur propre avis et remettent en question les leurs. C'est une période de doutes pour les parents et les adolescents. Des changements sont aussi à noter au niveau de la gestion de la maladie : les adolescents se prennent de plus en plus en main et les parents font de moins en moins. Cela peut entraîner une réduction de l'observance thérapeutique. La plupart des parents trouvent cela normal, mais pas spécialement facile. Pour les deux minorités restantes : ils éprouvent de très grandes difficultés, ou alors ils déclarent ne pas avoir vécu de « crise » d'adolescence.

L'adolescence signifie prise d'autonomie et d'indépendance :

Les parents relèvent des éléments moteurs à l'autonomie de l'adolescence, citons : le kot, le fait d'avoir participé aux camps organisés par le centre. Devenir plus autonome, c'est aussi gérer sa maladie ou du moins cela devrait l'être. Cette transition est propice à des turbulences comme cela a été abordé au paragraphe précédent. De plus, l'adolescence, c'est aussi la période où on se construit par des expériences. Mais il est important pour les parents que les adolescents apprennent à assumer leurs erreurs, cela renvoie à la responsabilisation abordée en début de résultats. L'adolescence, c'est une période de transition vers l'âge adulte, la prise d'autonomie doit se faire petit à petit. La majorité voit celle-ci de manière positive, la plupart en sont moteurs mais d'autres, bien souvent inconsciemment ou de manière incontrôlée, freinent l'empowerment de leur adolescent par peur.

Le vécu par les parents du régime composant le principal traitement des maladies métaboliques rares :

Cette catégorie est centrale dans la mesure où on en retrouve des éléments dans chaque catégorie. Deux concepts sont à mettre en avant : le régime et le taux d'acides aminés. Le taux permet un suivi de l'état de santé du patient en dosant la quantité d'acide aminé non digéré dans le sang. Le régime, s'il est respecté, permet que le taux d'acides aminés soit bon. Dans l'enfance, si le taux est mauvais, cela a des conséquences graves sur le développement du cerveau. À l'adolescence, le taux est moins strict et les écarts possibles. Les parents ont été, dès le diagnostic, habitués à respecter un taux très strict, avec des conséquences terribles, ce qui explique les difficultés qu'ils éprouvent à lâcher prise face à ce régime et ce taux ainsi que le fait qu'ils vivent mal les expériences alimentaires et écarts de leurs adolescents. Ces écarts et expériences sont sources de conflits entre les adolescents et les parents. L'adolescent en a marre d'avoir ses parents sur le dos et le parent est énervé par une non-adhésion au régime, ce qui le pousse à être sur le dos de son enfant. Les écarts peuvent être justifiés par un ras-le-bol des contraintes, par de la rébellion, par le côté désinvolte et insouciant de l'adolescence. Si les expériences sont quasi systématiques, il s'agit majoritairement de mauvaises passes.

Un autre code en lien avec le régime est la différence « sur la table ». Il faut savoir que les patients ne peuvent pas manger une grande partie des aliments habituels. Cela est mis fortement en avant par les parents et parfois mal vécu. Ils expliquent que la nourriture est centrale dans la vie, qu'elle fait partie prenante de la vie sociale, ce qui est un rappel constant de la maladie. Néanmoins, peu le vivent comme une tragédie « *On n'en a jamais fait un drame, c'était juste une alimentation différente* » (A7). Certains parents indiquent que leurs adolescents ne mangent pas à midi en secondaire pour ne pas montrer leur différence.

De manière générale, les parents sont, dans leurs discours, moteurs dans la prise d'autonomie de leurs adolescents face au régime et au fait de cuisiner. Un élément plus difficile est que la maladie demande de planifier au minimum sur une journée ce que l'on va manger. Ça demande donc un peu d'organisation et d'anticipation. Pour terminer, les parents expliquent que la mode « vegan » a facilité la vie de tous les jours car des produits que leurs enfants peuvent manger sont à présent disponibles dans les supermarchés.

Le vécu des parents par rapport au lâcher prise inhérent à l'adolescence et à la prise d'autonomie :

La nécessité des parents à lâcher prise afin de promouvoir la prise d'autonomie a déjà été abordée, mais on a peu expliqué le vécu des parents face à cette dernière. La grande majorité des parents expriment avoir des difficultés à lâcher prise. Une petite minorité n'y arrive pas du tout. Pour ceux qui n'expriment pas de difficultés particulières, ils disent ne pas avoir facile non plus. Les raisons qui motivent cette difficulté ont déjà été abordées : la peur, le taux d'acides aminés, les conséquences, l'habitude. Les parents avouent qu'ils ne peuvent pas s'empêcher de faire une remarque ou de jeter un regard lorsque l'adolescent, voire le jeune adulte, sort du droit chemin. Même si pour la grande majorité, il est tout à fait normal de ne plus suivre ses adolescents à 100%. Des éléments favorisant le lâcher prise sont l'école secondaire « en ville » et dès l'enfance, les voyages scolaires. Les parents affirment qu'être trop sur le dos de leur adolescent est source de conflits et qu'il faut trouver le bon équilibre.

Le diagnostic :

Le diagnostic est un moment décrit comme difficile par les parents. Beaucoup expliquent n'avoir, au départ, que retenu les conséquences et qu'ils étaient persuadés que leur enfant allait souffrir d'handicaps sévères. Certains disent ne pas avoir réussi à se projeter, car ils ne connaissaient pas la maladie ou ne l'ont pas tout de suite comprise. C'est l'aide de l'équipe multidisciplinaire, leur patience et leur soutien qui leur ont permis d'avancer et d'ouvrir les yeux. Néanmoins, certains parents expliquent ne pas avoir, ou pas totalement, accepté le diagnostic, encore aujourd'hui. Comme déjà mentionné, surtout chez les mères, il subsiste un sentiment de culpabilité en raison du caractère génétique de la maladie.

La place de la maladie dans la vie de tous les jours :

Si certains parents se sentent absorbés par la maladie, la plupart l'ont prise comme elle venait et vivent avec. Il est, pour les parents, nécessaire et vital de vivre normalement et de considérer leur enfant comme normal ! « *Ça ne nous a jamais empêché de partir en vacances* » (A2). Bien entendu, la maladie a une place importante, car elle concerne la nourriture qui est elle-même au centre de la vie. Cela rappelle souvent à la réalité. Les parents soulignent l'importance de l'entourage et le fait de leur parler de la maladie. « *Ça n'a jamais été un tabou* » (A7). De manière générale, l'entourage est compréhensif et s'investit dans le régime (surtout la famille).

Les rôles attribués à la maladie dans l'adolescence :

Les parents s'accordent assez bien à dire que la maladie n'a pas accentué la « crise d'adolescence ». Certains vont même jusqu'à affirmer qu'elle n'a rien changé. Néanmoins, on peut mettre en évidence qu'elle jouerait quand même un rôle dans la quête de l'identité personnelle. De plus, les parents abordent le fait que les adolescents auraient plus de maturité, souvent en comparaison à la fratrie, mais ils ne savent assurer à quel degré la maladie joue un rôle.

Les camps organisés par le centre :

Les camps sont mis en place par les soignants pour les enfants du centre. À ce sujet, les avis diffèrent fortement entre les soignants et les parents. Nous verrons que c'est une déception, une difficulté chez les soignants. Or, les parents dont les enfants ont

participé aux camps, trouvent cela très bénéfique et enrichissant en termes d'apprentissages et d'acquisition d'autonomie par rapport à la maladie. Les deux témoignages contradictoires abordent une non-identification aux autres enfants et une porte ouverte aux expériences.

La rencontre avec d'autres parents :

La rencontre des autres parents est promue par les soignants. Pour les parents, beaucoup ont trouvé l'échange positif. Cela leur a permis de se sentir moins seuls, ce qui est important en raison du caractère rare des pathologies. Néanmoins, l'identification aux parents rencontrés est nécessaire pour que l'échange soit bénéfique. La rencontre d'autres parents permet de rassurer les parents sur l'avenir de leur enfant. Certains font parties de forums où ils s'échangent des astuces et des recettes. Les parents habitant loin sont demandeurs de pouvoir participer aux ateliers. Beaucoup sont demandeurs et intéressés par le concept du groupe de parole.

Les catégories émergeant des entretiens soignants :

Les significations données à l'adolescence par les soignants :

Les soignants s'accordent avec les parents pour dire que l'adolescence est propice à la remise en question des habitudes familiales et des avis des parents. Ils ajoutent que les pairs jouent un rôle important. Ils affirment également que l'adolescence est une période de changements et un tournant, une transition vers l'âge adulte. Pour le reste, ils évoquent l'adolescence comme une période et non un âge. Une période nécessitant une grande attention, car la liberté inhérente à l'adolescence est propice aux expériences, ce qui peut engendrer des défis, des problèmes, des difficultés et des complications dans la prise en charge. Ils précisent que c'est une période fragile et que la prévention dans de nombreux domaines de la vie est très importante. Enfin, l'adolescence signifie une prise d'autonomie par rapport à la maladie, mais aussi par rapport à leur santé de manière générale.

Prise en charge et adolescence :

Cette catégorie fait beaucoup de liens avec un sujet abordé précédemment, à savoir la diminution de l'observance thérapeutique. Les soignants abordent que l'adolescence est une période propice à des expériences alimentaires, des écarts du

régime, une non-prise de ses médicaments. Ils nuancent que si ces expériences sont quasi systématiques, elles en restent généralement au stade d'une mauvaise passe. Néanmoins, si cela peut aller jusqu'à des décrochages plus ou moins importants, ils précisent qu'il y a souvent d'autres raisons qui les expliquent, des raisons autres que le ras-le-bol, la rébellion ou la désinvolture et l'insouciance qui définissent les expériences habituelles. De plus, les conséquences de ces écarts à l'adolescence ne sont pas directes, ce qui ne freine pas ces derniers à les faire. Les soignants évoquent que les adolescents affichent des signes de ras-le-bol des contraintes imposées par la maladie. Cela amène ces derniers à adopter des comportements qui les éloignent de la prise en charge avec un risque de perte de contact avec l'équipe. Or, il est nécessaire que l'adolescent fasse partie prenante de ses soins. Des sentiments d'injustice et de frustrations face aux pairs sont mis en évidence par les soignants. Cette différence mal vécue est délétère pour l'image de soi et est à prendre en compte dans la prise en charge des adolescents. Les soignants expriment aussi que les adolescents sont lassés de toujours devoir réexpliquer leur maladie et de faire face à l'incompréhension des autres. Si tous les adolescents ne passent pas par les mêmes étapes, dans la majorité des cas, la maladie ne facilite pas l'adolescence et inversement.

Les signes d'autonomie ou de besoin d'autonomie de l'adolescent dans sa prise en charge :

D'après les soignants, les signes peuvent être très opposés : un adolescent qui n'est plus investi dans son traitement ou qui montre des signes d'incompréhension *versus* un adolescent qui prend son traitement et suit son régime seul sans le rappel des parents. L'autonomie n'a pas le même sens pour tous et elle peut, pour certaines familles, être très ritualisée, comme l'entrée en secondaire. Les modifications corporelles sont un indice très précis qui invite à la séparation des consultations ainsi qu'une discordance entre les attentes des parents et les besoins des adolescents, une discordance des discours ou encore lorsqu'il y a des tensions en consultation. Les soignants indiquent qu'ils perçoivent aussi des indices dans les discours des parents lorsqu'ils expliquent le quotidien. La prise d'autonomie est souvent promue pour une question d'organisation : le kot, les horaires de cours qui ne correspondent pas à ceux des parents, le permis. Pour les soignants, lorsque les adolescents/jeunes adultes

contactent l'équipe d'eux-mêmes pour prendre un rendez-vous, c'est une petite victoire.

Mise en évidence d'un double diagnostic :

Les soignants sont amenés à pratiquer ce qu'ils appellent un « double diagnostic ». Il s'agit de ré-annoncer ou plutôt de réexpliquer sa pathologie et son traitement à l'adolescent. À un moment donné, les soignants évoquent de la part de l'adolescent, une incompréhension, comme s'il n'avait jamais entendu parler de sa pathologie, comme s'il n'avait jamais été là. Parfois, les adolescents sont même incapables de répondre à des questions basiques sur leur maladie et leur traitement. Il est nécessaire de reprendre tout à zéro en tenant compte de ce que l'adolescent a compris et de ce qu'il vit. Ce moment correspond en général au début de la séparation des consultations.

Les éléments d'attention mis en évidence par l'équipe Pinocchio pour assurer une prise en charge optimale :

Un premier élément rejoint directement le double diagnostic puisqu'il s'agit de la compréhension de leur pathologie et de ses traitements par les adolescents. Cette dernière est nécessaire et se fait dès l'enfance, par le jeu notamment. De plus, la prévention est centrale dans les maladies métaboliques rares, au départ pour le dépistage et ensuite pour éviter des conséquences graves. L'acceptation de la maladie est également importante, car le contraire est propice au stress et à la surprotection. Le niveau intellectuel est à prendre en compte. « *Le calcul mental est important dans la maladie* » (A12). La maladie a une place importante dans la vie des patients, car elle concerne la nourriture, ce qui rend la vie de tous les jours et la maladie interdépendantes et s'influençant l'une l'autre. Le taux d'acides aminés est central pour gérer cette pathologie, car il consiste en une indication de l'état de santé des patients et il devrait être considéré comme un outil. Les soignants n'habituent pas les adolescents à calculer leur alimentation au gramme près mais à savoir ce qu'ils peuvent manger, en quelle quantité, sur tel laps de temps. Les soignants notent également l'importance de la collaboration avec les firmes. Pour finir, ils soulignent l'importance de l'évolution de la prise en charge comparée à la médecine paternaliste.

Les éléments qui influencent de manière positive la prise en charge :

Le premier élément mis en évidence par les soignants est la bonne relation entre les soignants et les parents. Les soignants précisent que cette relation de confiance est inhérente à la prise en charge à long terme. « *On fait partie de la famille* » (C6). Un autre élément très important est le caractère multidisciplinaire de l'équipe et la diversité des consultations. Les consultations peuvent être multidisciplinaires ou monodisciplinaires. Les soignants appuient que certains messages passent parfois mieux dans une consultation que dans l'autre, ou avec un professionnel en particulier. Des liens se créent selon les affinités et cela agrmente la prise en charge personnalisée. Des débriefings et discussions en équipe sont pratiqués. Travailler en équipe est également bénéfique pour les soignants, car la responsabilité est partagée. Le fait de ne pas faire de transition est mis en avant comme un plus par les soignants, ils connaissent leurs patients depuis la naissance, ils connaissent leur histoire, une relation de confiance unique est créée. Les consultations séparées sont des moteurs pour l'autonomie de l'adolescent, elles lui permettent de mieux s'ouvrir à l'équipe. Il est d'ailleurs à noter que les adolescents communiquent beaucoup plus facilement par mail. Enfin, il est important de respecter le rythme de chaque famille, face au passage de la gestion de la prise en charge de maladie des parents aux adolescents. Des périodes de transitions sont mises en place en terme de communication notamment (mail à l'adolescent et aux parents puis seulement à l'adolescent).

Le vécu émotionnel des adolescents d'après l'équipe Pinocchio :

Les soignants mettent en avant une ambiguïté chez les adolescents : d'une part, ces derniers en ont marre d'avoir leurs parents sur le dos ; d'autre part, ils rendent compte du besoin ou de l'envie que leurs parents leur rappellent les choses. Les soignants abordent une fois encore l'importance pour les adolescents de comprendre leur maladie pour mieux vivre avec. D'après les soignants, les adolescents n'associent pas l'équipe à quelque chose de négatif, ils ne se rebellent donc pas contre elle, ce qui est positif. Enfin, ils insistent sur le fait que le taux d'acides aminés est vécu comme un mauvais bulletin par les adolescents, certains en éprouvent même de la répulsion.

Les difficultés mises en évidence par l'équipe Pinocchio :

Plusieurs difficultés sont mises en évidence par les soignants mais un élément plus pertinent ressort en parallèle des discours des parents. Il a été abordé précédemment que ces derniers étaient demandeurs de rencontrer d'autres parents et avaient un sentiment plutôt positif par rapport aux camps. Or, dans le discours des soignants, on relève plutôt un sentiment négatif. Ils expriment que cela demande beaucoup d'investissement et finalement, ils sont très fortement déçus du taux de participation. Aucune hypothèse ne semble faire sens pour expliquer cet écart. Citons les autres difficultés : les incompréhensions administratives, l'accompagnement des décrochages ou des refus de traitement, le fait que les parents prennent des libertés et le fait que la relation de confiance soit parfois à double tranchant.

Les pistes pour améliorer la prise en charge des parents :

Pour terminer, ce sont des pistes pour améliorer la prise en charge des parents qui sont abordées par les soignants. Certaines sont déjà mises en place et pourraient être développées, comme la rencontre d'autres parents qui se fait plutôt via des ateliers culinaires ou de manière individuelle et qui pourrait s'étendre à des groupes de parole. Les moments informels, comme voir les parents entre deux portes, pourraient aussi être remplacés par des consultations plus formelles. Il s'agirait aussi de s'interroger sur le parcours des parents, à savoir si eux aussi ne feraient pas un empowerment. D'autres pistes en sont au stade d'idées, comme se développer sur les réseaux sociaux, essayer de replacer certains pans administratifs dans les mains des parents et des adolescents, et organiser une rencontre avec l'assistante sociale une fois par an, afin de lier les noms et les visages, et de créer un moment propice à la compréhension des tenants et aboutissants administratifs.

Théorie de l'accompagnement des différents acteurs du processus d'empowerment en santé des adolescents atteints d'une maladie métabolique rare dans un contexte de transition vers l'âge adulte :

Le taux d'acides aminés dans le sang est central dans la prise en charge, mais les raisons diffèrent en fonction des acteurs. Pour les soignants, il est l'outil principal de la prise en charge, car il permet de connaître le taux d'acides aminés dans le sang. Il devrait permettre aux adolescents de faire leurs expériences en toute sécurité et

d'apprendre à se connaître avec leur métabolisme. Au niveau de l'empowerment de l'adolescent, le taux est un élément central à l'acquisition de compétences d'auto-soins et donc du transfert des compétences des parents vers les adolescents. Néanmoins, le vécu des parents, les habitudes acquises dès la naissance et leurs peurs des conséquences d'un taux élevé aboutit au fait que les adolescents vivent le taux comme un examen qu'ils doivent réussir, cela les empêche de l'utiliser comme un outil.

5. Discussion, perspectives et limites

5.1 Discussion

Au centre Pinocchio-maladies métaboliques rares du MontLégia, les adolescents continuent à être suivis dans le même service et par la même équipe une fois adultes. Cette situation particulière amène le service à adapter leurs pratiques afin de mettre en œuvre une transition, c'est-à-dire d'autonomiser progressivement le jeune. Les parents sont des acteurs essentiels de ce processus d'empowerment de par les liens qui les unissent à leurs enfants, mais aussi de par leur rôle « de garants de la santé de leurs enfants » adopté à la suite du diagnostic. Les études sont encore rares à ce sujet, c'est pourquoi, nous avons voulu étudier « Comment les parents et les soignants du centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie ? ». L'étude visait à comprendre le rôle perçu du parent dans le processus d'empowerment de l'adolescent, en analysant la diversité des discours des parents et des soignants du service, dans le but de pouvoir adapter la pratique de l'ETP/grâce à l'ETP selon le rôle de soutien à l'empowerment adopté par les parents. Dans cette perspective, nous avons pratiqué, selon une démarche méthodologique centrée sur la réalité vécue des parents et des soignants, des entretiens semi-structurés auprès de ces derniers. Les résultats montrent que les parents jouent un rôle de soutien indispensable à l'adhésion au traitement par les adolescents, mais aussi que leurs représentations de la maladie et leurs besoins diffèrent de ceux de leurs enfants à l'adolescence. La peur, principalement celle liée aux conséquences graves d'une mauvaise observance thérapeutique, conditionne les parents à (sur)protéger leurs enfants dès le diagnostic, ce qui interroge le processus d'empowerment au moment de l'adolescence.

Les rôles attribués aux parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique

Iles et K. Lowton décrivent quatre facettes d'implication du parent mises en évidence par les adolescents dans la gestion de la maladie : le parent fournisseur, le parent dépanneur, le parent partenaire et le parent protecteur [24]. Notre étude a permis d'explorer en profondeur ces quatre rôles et d'en affiner la compréhension par leur contextualisation. Le parent fournisseur est le parent soutenant, il apporte un soutien financier mais également affectif. Il est au cœur de cette étude et se reflète dans le discours des soignants qui appuient sur l'ambiguïté des adolescents qui ont autant besoin d'autonomie que de leurs parents. Néanmoins, nous ne pouvons quantifier cette ambiguïté sans le vécu personnel des adolescents. Le parent dépanneur est celui qui gère les épisodes aigus, qui s'assure que les prescriptions sont rédigées. Dans le cadre de cette recherche, on peut l'associer à la description du parent qui assure jusqu'à bien longtemps le suivi administratif, mais aussi à l'intendance mise en évidence par les parents et les soignants. En effet, la grande majorité des parents font les courses et s'assurent de maintenir le stock des aliments, poudres et médicaments nécessaires dans le traitement des maladies métaboliques rares. Le parent partenaire est à mettre en parallèle avec le rôle de rappel de la prise des médicaments décrit dans cette étude. Néanmoins, plusieurs ambiguïtés sont à mettre en évidence. La première est que, comme décrit dans l'article de Iles et K. Lowton [24], si le passage de gestion de la prise des médicament se fait la plupart du temps en douceur, certains parents n'arrivent pas à s'en détacher. La deuxième est qu'il est affirmé par les soignants que les adolescents sont demandeurs de ce rôle de rappel mais qu'en réalité, comme expliqué dans les résultats, les adolescents envoient aux parents des indications contraires par leurs comportements (comportements de rébellion). Enfin, le parent protecteur est perçu comme une protection émotionnelle notamment face aux pensées de mort prématurée. Cette catégorie de soutien n'est pas mise en évidence ici, car il n'est pas question de mort prématurée dans le cas des maladies métaboliques rares. On pourrait faire le parallèle avec les conséquences graves qui sont possibles en cas de non-adhésion au traitement et qui poussent les parents à être protecteurs vis-à-vis de leurs adolescents. Néanmoins, cela n'est pas vraiment perçu comme une attitude positive et justifiée pour l'empowerment des adolescents.

Ainsi, il est indéniable que les parents ont plusieurs rôles de soutien dans la maladie, ils le résument de manière assez exacte eux-mêmes : ils sont des garants de la santé de leurs enfants. Ils sont des acteurs de l'ombre et des filets de sécurité indispensables. Cependant il arrive qu'ils prennent trop de place dans la vie de leur enfant, en étant influencé par leur propre perception de la situation. Comme mis en évidence dans les résultats, la compréhension de la maladie est centrale. Mais la compréhension de l'adolescent et de son identité est aussi essentielle, afin de garantir l'équilibre de la gestion familiale de la prise en charge [9].

L'éducation thérapeutique pour mieux (se) comprendre et évoluer avec la maladie

Le fait que les parents jouent un rôle important dans l'adhésion au traitement des enfants atteints d'une maladie chronique, est reconnu dans la littérature. L'étude met aussi en avant qu'une bonne compréhension de la maladie est nécessaire pour y faire face et que les représentations qui y sont liées influencent les comportements adoptés par les parents vis-à-vis de leurs adolescents. La capacité à se projeter avec la maladie reflète bien le degré de compréhension de cette dernière, avec, par exemple, le fait de planifier des vacances ainsi que les capacités d'adaptation, notamment en termes de cuisine. « La perception de la maladie » et la « gestion des peurs » sont des critères qui font sens en ETP comme impactant la prise en charge [38]. La particularité ici, c'est que ce sont les représentations des parents qui vont influencer la prise en charge des adolescents par les adolescents eux-mêmes.

Comme il a pu être mis en évidence dans les résultats, l'adolescence est une période où l'enfant devenant adulte se forge sa propre personnalité, ses propres avis indépendamment de ceux du parent. Néanmoins, la présence de ce dernier est inhérente à la réussite du processus, car aller contre, c'est aussi s'appuyer contre [39]. Mais, un élément essentiel est la compréhension mutuelle et réciproque de l'autre [40]. Cette dernière est promue par le dialogue, la transparence et la confiance, telles que soulevées par les parents et les soignants dans l'étude.

L'étude met en évidence la nécessité que parents et adolescents s'accordent sur les représentations, besoins et préférences qu'ils ont les uns et les autres, au sujet du régime composant le principal traitement des maladies métaboliques rares, ainsi que du taux d'acides aminés et de la prise de médicaments. Les soignants sont la pierre

angulaire entre parents et adolescents. Certes, comme ils l'évoquent de manière équivoque, leur patient, c'est l'adolescent. Il est donc important de se concentrer sur ses besoins et préférences à lui, si nécessaire, au détriment du parent. Néanmoins, il émerge également, que même lorsque le parent ne vient plus en consultation que ce soit d'un commun accord ou non, la relation adolescent-parent influence de manière indirecte la prise en charge.

La première étape pour une éducation thérapeutique réussie est l'acceptation. Ici, elle a un triple sens selon les acteurs : l'acceptation du diagnostic et du traitement par l'adolescent ; l'acceptation que l'adolescent soit une personne à part entière avec des avis et besoins divergents du parent ; l'acceptation par les soignants que la relation adolescent-parent est à prendre en compte. La seconde étape est un état des lieux afin de déterminer la place de chaque acteur, et particulièrement des adolescents et des parents, afin de pouvoir travailler sur une transition longitudinale sous-tendue par la recherche d'un équilibre constant, tel que déjà mis en évidence par Susan Sawyer [1]. En d'autres mots, si l'étude met en évidence que la séparation des consultations est bénéfique et nécessaire à la prise d'autonomie des adolescents, il semble manquer en parallèle des moments bénéfiques et nécessaires pour la compréhension de toute cette évolution par les parents afin que leurs relations privées ne soient pas délétères à la prise en charge.

On retrouve, dans la littérature, en termes d'ETP, des grilles d'évaluation des compétences afin d'assurer un suivi en termes de transition. Mais dans la grande majorité, ce sont des compétences d'auto-soin et de pédagogie qui s'y retrouvent. Citons par exemple « Six core éléments of Health care transition » ou encore les grilles du centre universitaire de santé McGill « préparation de la transition des adolescents ». Si on devait créer une grille de suivi pour les adolescents du centre Pinocchio, on retrouverait sans doute toute une catégorie relative au taux d'acides aminés : penser à faire son taux, réaliser la piqûre, interpréter les résultats, expliquer des résultats anormaux. Des actes réguliers au cœur du transfert des compétences des parents vers les enfants/adolescents. Mais il a été mis en avant aussi par les soignants que les parents transfèrent également des croyances. Ainsi, derrière ce qui semble a priori une compétence d'auto-soin, se cachent des compétences d'adaptation à la

maladie qui peuvent être non-optimales, ce qui est délétère à une bonne compréhension inhérente à la gestion d'une prise en charge efficace. Ainsi, les compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie semblent être plus que mutuelles [17], elles semblent être interdépendantes.

La première étape de l'éducation thérapeutique est l'annonce du diagnostic. Cette étape fait l'effet d'une bombe chez le patient et sa famille. Son acceptation peut-être très longue et demande de respecter le rythme de chacun [41]. Les discours des parents affirment le ressentiment que provoque l'annonce du diagnostic ainsi que le long chemin pour l'accepter. Il existe en psychiatrie une thérapie : la psychoéducation, qui est un outil à l'annonce et à l'acceptation du diagnostic [42,43].

La Psychoéducation : un pas de plus vers l'acceptation du diagnostic

La psychoéducation est une intervention psychothérapeutique qui tire son origine en psychiatrie, même si elle s'étend aujourd'hui aux maladies chroniques, comparée à l'ETP qui a fait le chemin inverse. Leurs buts sont communs, à savoir, entre autres, augmenter l'adhésion au traitement, la personnalisation de la prise en charge, l'autonomie du patient et l'inclusion de la famille. Néanmoins, elles diffèrent sur quelques détails intéressants dans le cadre de cette étude. Pour la psychoéducation, ce qui nous intéresse, c'est que ses fonctions premières sont l'annonce et l'explication de la pathologie au patient et à sa famille, et la promotion des capacités à y faire face. Elle est basée sur une compréhension la plus optimale possible de la pathologie avec son traitement et sur la résolution de problème. Pour l'ETP, ce qui nous intéresse, c'est qu'elle a pour but l'acquisition de compétences afin de gérer sa maladie dans la vie de tous les jours [42,43]. Cela fait sens dans le cadre de cette étude, sur le plan du diagnostic, car premièrement, c'est une étape difficile, qui reste en tête pour les parents et qui influence la façon dont ils vont vivre avec la pathologie ; deuxièmement, au moment de l'adolescence, les soignants mettent en évidence comme un deuxième diagnostic à réaliser qui part de ce que le jeune sait et ne sait plus. Ce moment est clé dans la prise d'autonomie du jeune, dans la gestion de la prise en charge de sa maladie et dans son adhésion au traitement. Une dernière différence est à mettre en évidence entre ETP et psychoéducation. La psychoéducation ne demande pas une formation spécifique, contrairement à l'ETP. L'ETP s'inscrit dans un cadre plus formel

(programmes) avec plus de contraintes, mais cela lui apporte la possibilité d'être diffusable plus largement et uniformément [42,43].

Lorsque l'on fait face à des parents d'un nouveau-né/enfant atteint d'une maladie chronique, on parle de psychoéducation familiale. Cette dernière a pour but d'améliorer la compréhension de la maladie de la part des parents, afin de promouvoir un environnement propice pour le développement de l'enfant malade [44]. Dans leur article, Jackson AC *et al.* décrivent plusieurs formes de psychoéducation : une approche plus éducative (renforcement des compétences de communication, gestion du stress, résolution de problèmes, gestion des émotions,...) et la thérapie narrative (partage du vécu) [44].

La psychoéducation peut être réalisée de manière individuelle ou en groupe. Les thérapies de groupes permettent le partage d'expériences, tandis que la thérapie individuelle renforce le lien soignant-parent et peut être virtuelle, grâce à l'utilisation des forums [42–44]. Les deux possibilités font sens dans le cadre de cette étude. D'une part, les parents sont ouverts à la rencontre d'autres parents et semblent être demandeurs d'une thérapie de groupe ; d'autre part, certains seraient plus à l'aise en entretiens individuels. Ces derniers, par la technologie, pourraient également intéresser les familles habitant à une grande distance du centre.

Si la psychoéducation est majoritairement utilisée en psychiatrie, elle fait sens ici face à la détresse des parents après le diagnostic. L'étude porte sur la période de l'adolescence, mais indéniablement, le diagnostic était abordé. Si le soutien de l'équipe est indispensable à l'adolescence, il a été pour les parents vital au moment du diagnostic. « Sans eux, on n'en serait pas là » est un verbatim revenu dans de nombreux discours. À mon sens, l'annonce du diagnostic marque le début des peurs et des représentations qui suivront les parents tout au long et qui impacteront les adolescents. L'accepter, ou du moins entamer le long chemin de l'acceptation, c'est ouvrir la barrière qui donne accès à la possibilité de pratiquer l'ETP.

5.2 Perspectives

L'étude amène à questionner de manière formelle l'accompagnement, de manière formelle, des parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique métabolique rare, parallèlement à celui de leur adolescent qui devient autonome dans sa prise en

charge. Une perspective semble être un programme d'ETP en partie commun avec l'adolescent où le taux aurait une place importante. D'ailleurs, le 16 novembre 2021, un Webinaire, à l'intention des diététiciens de la SFEIM et de la filière G2M, a présenté un préprogramme ETP pour la Leucinoase (une maladie métabolique rare) dans lequel on pouvait retrouver des outils relatifs au taux d'acides aminés. Ce programme pourrait également inclure la psychoéducation, afin de travailler sur le diagnostic qui semble être la source des représentations des parents. Une source d'inspiration pourrait être le programme Barkley, utilisé en psychiatrie, et destiné aux parents d'enfants atteints de troubles de l'attention et d'hyperactivité, dans le but de réduire les comportements inadaptés et de rétablir des relations plus sereines entre l'enfant et les parents [42,45]. Néanmoins, si l'utilisation de la thérapie de groupe peut sembler être adaptée, cette forme ne le sera pas à tous les parents, notamment en raison de la grande distance. Ainsi une autre perspective naît-elle des rencontres virtuelles via des forums ou des groupes d'échanges sur les réseaux sociaux. Enfin, la dernière perspective est le groupe de parole, dans sa forme la plus simple, qui a pour objectif d'offrir un espace d'écoute et d'expression [46]. Ici, il n'est pas question d'une thérapie mais d'un soutien thérapeutique [43,46]. Ses formes et pratiques peuvent être nombreuses : le groupe de parole peut être réalisé à l'extérieur de l'hôpital, avec des parents dont les enfants n'ont pas la même pathologie, voire pas de pathologie du tout, avec des adolescents ou non...

5.3 Limites

En plus des biais cités dans le point 2 : matériel et méthode (p.14-15), plusieurs limites de l'étude sont à mettre en évidence :

- L'étude porte sur un seul centre avec une équipe qui a une dynamique particulière. Certains parents ont connu d'autres centres (CHU, Bruxelles, dans leur pays d'origine). Il serait intéressant d'explorer les différentes pratiques en Wallonie, mais aussi d'un point de vue national, voir européen.
- Il a été choisi dans l'étude de n'interroger que les parents et les soignants pour un point de vue pratique et éthique, mais aussi parce qu'il existait déjà de la littérature sur le ressenti des adolescents. Néanmoins, l'étude met en évidence une problématique autour du taux d'acides aminés et des représentations qu'en ont

les différents acteurs, ce qui nous amène à nous contenter de suppositions pour les représentations des adolescents.

- Dans la littérature, la fratrie est un élément important à prendre en compte. Si elle faisait partie des thèmes du guide d'entretien, rien n'a pu en être retiré. Les discours étaient extrêmement différents les uns des autres. Un plus large échantillon serait nécessaire pour pouvoir s'exprimer sur le sujet.
- Enfin, le terme empowerment avait été soigneusement choisi, car il définissait au mieux la problématique. Cependant, il était inconnu pour les parents et peu connu des soignants, ce qui a rendu le terme peu manipulable lors des entretiens.

6. Conclusion

L'étude avait pour but d'explorer les discours des parents d'adolescents et des soignants du centre Pinocchio, afin de déterminer les rôles des parents dans l'autonomisation des adolescents et d'en adapter leur accompagnement grâce à des outils tels que l'ETP.

Les parents se définissent comme les garants de la santé de leurs enfants, les soignants emploient plutôt le terme de guides. En tant que chercheuse, c'est la métaphore de garde du corps qui me semble la plus appropriée pour définir les rôles des parents. La première tâche d'un garde du corps, c'est de veiller à la sécurité de la personne en tous temps. Cela étant, tout ne doit pas devenir un danger, et il faut apprendre à jauger la menace, afin que la personne sous sécurité puisse évoluer et vivre sa vie, sans même remarquer la présence du garde. Il faut aussi accepter de parfois devoir assurer la sécurité de l'extérieur, cela implique la nécessité de transmettre des compétences d'auto-défense. L'anticipation et la prévention sont essentielles mais, pour ce faire, connaître la personne sous sa garde est imputable. Si la personne bouge ou change, le garde doit bouger ou changer, tel son ombre. Parfois, le garde devient le chauffeur, le coursier mais aussi le confident de la personne. Le garde ne laisse jamais tomber la personne quels que soient ses choix. Il suffit parfois d'un regard qui dit « Je suis là ». Enfin, et c'est peut-être l'élément le plus important, devenir garde ne s'improvise pas. Certes, l'instinct est important, c'est une vocation. Mais l'on ne naît pas garde, il faut se former continuellement et évoluer constamment afin d'apprendre à toujours garder l'équilibre.

7. Références bibliographiques

- [1] Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*. 2007;369:1481–1489.
- [2] Van Broeck N, Van Rillaer J. L'accompagnement psychologique des enfants malades. Paris: O. Jacob; 2012.
- [3] Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96:548–553.
- [4] Colson S, Gentile S, Côté J, et al. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*. 2014;26:283.
- [5] Parents' Experiences with Health Care Transition of their Adolescents and Young Adults with Medically Complex Conditions: A Scoping Review. *J Pediatr Nurs*. Editorial Manager® and ProduXion Manager®.
- [6] Weber M, Le Run J-L. Pour la promotion d'une éducation positive et sans violence; introduction. *Enfances Psy*. 2017;73:8.
- [7] Sawyer S, Drew S, Duncan R. Adolescents with chronic disease--the double whammy. *Aust Fam Physician*. 2007;36:622–627.
- [8] Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy*. 2014;64:45.
- [9] Beacham BL, Deatrick JA. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions. *Nurs Clin North Am*. 2013;48:305–317.
- [10] Le Breton D. Jeux de mort à l'adolescence. *Empan*. 2015;97:29.
- [11] Le Luong T. Sous influences. *L'école Parents*. 2012;N° 594:5.
- [12] Banovic I, Rebelo T, Drieu D. Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition. *Dialogue*. 2018;220:111.
- [13] Depondt E. Guide pratique des maladies héréditaires du métabolisme : Phénylcétonurie. Lavoisier; 2015.
- [14] Carlier M, Ayoun C. Chapitre 3. Les erreurs du métabolisme. L'exemple de l'hyperphénylalaninémie (phénylcétonurie). *Déficit Intellect Intégr Soc* [Internet]. Wavre: Mardaga; 2007. p. 55–69. Available from: <https://www.cairn.info/deficiences-intellectuelles-et-integration-sociale--9782870099438-p-55.htm>.

[15] INAMI. Etablissements de rééducation Maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares (7890) [Internet]. Available from: https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/liste_centre_reeducation_conventionne_7890_fr.pdf.

[16] Groupe Santé CHC. Education du patient [Internet]. [cited 2021 May 5]. Available from: <https://www.chc.be/Patients/Services-d-aide-aux-patients/Education-du-patient-1>.

[17] d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 2011;3:S201–S205.

[18] Sattoe JNT, Hilberink SR, van Staa A, et al. Lagging Behind or Not? Four Distinctive Social Participation Patterns Among Young Adults With Chronic Conditions. J Adolesc Health. 2014;54:397–403.

[19] BASSLEER, Bernard, BOULANGER, Jean-Marie, MENOZZI, Christel. L'empowerment des patients: pourquoi et comment. CHU Liège; 2014. Available from: <http://hdl.handle.net/2268/178474>.

[20] Aujoulat, Isabelle. L'EMPOWERMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE DES PROCESSUS MULTIPLES : AUTO-DETERMINATION, AUTO-EFFICACITE, SECURITE ET COHERENCE IDENTITAIRE [Internet]. [Begique]: Université catholique de Louvain; 2007. Available from: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Aujoulat%20THESE%20Empowerment%20UCL.pdf>.

[21] Morsa M, Lombrail P, Boudailliez B, et al. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. Patient Prefer Adherence. 2018;Volume 12:2649–2660.

[22] van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, et al. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers: Crossing the transition chasm. Child Care Health Dev. 2011;37:821–832.

[23] Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. Patient Educ Couns. 2017;100:76–92.

[24] Iles N, Lowton K. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health Soc Care Community* [Internet]. 2009 [cited 2021 Feb 12]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2524.2009.00871.x>.

[25] Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, et al. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns*. 2017;100:1796–1806.

[26] Klok T, Brand PL, Bomhof-Roordink H, et al. Parental illness perceptions and medication perceptions in childhood asthma, a focus group study: Modifying parental illness perceptions. *Acta Paediatr*. 2011;100:248–252.

[27] Bagnasco A, Petralia P, Furnari S, et al. Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian paediatric department. *J Prev Med Hyg*. 2013;54:124–129.

[28] Kratz L, Uding N, Trahms CM, et al. Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Fam Syst Health*. 2009;27:303–313.

[29] Fortin M-F, Gagnon J. *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière éducation; 2016.

[30] Oude Engberink A, Lognos B, Clary B, et al. La méthode phénoméno-pragmatique: Une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer*. 2013;105:4–11.

[31] Ntebutse J-G, Croyere N. Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Rech Soins Infirm*. 2016;N° 124:28.

[32] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19:349–357.

[33] Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320:114–116.

[34] Morse JM. "Data Were Saturated . . ." *Qual Health Res*. 2015;25:587–588.

[35] Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Rech Soins Infirm*. 2010;N° 102:23.

[36] Fourboul CV. Ce que « analyse de données qualitatives » veut dire. *Rev Int Psychosociologie*. 2012;XVIII:71.

[37] Aujoulat I. Chapitre 11. De l'analyse descriptive à la théorisation. Apports de la phénoménologie et de l'analyse par théorisation ancrée à la compréhension du processus d'empowerment des patients. *Rech Qual En Santé [Internet]*. Paris: Armand Colin; 2016. p. 199–211. Available from: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-p-199.htm>.

[38] Libion F, Brun marie-F, Deccache A, et al. Liste des critères et indicateurs d'impacts/effets en éducation thérapeutique. 2005.

[39] Pierard A. Vivre l'adolescence, le rôle des parents [Internet]. *Analyse UFAPEC*; 2013. Available from: <https://www.ufapec.be/files/files/analyses/2013/0913-ado-et-parents.pdf>.

[40] Claes M, Lacourse É. Pratiques parentales et comportements déviants à l'adolescence. *Enfance*. 2001;53:379.

[41] Desauw A, Cattan S, Christophe V. Chapitre 33. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : une épreuve pour le soignant et le patient ? : *Man Soins Palliatifs [Internet]*. Dunod; 2020 [cited 2021 Dec 21]. p. 787–804. Available from: <https://cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs-2020--9782100810482-page-787.htm?ref=doi>.

[42] Caria A, Willard D, Gargot T, et al. Psychoéducation et éducation thérapeutique du patient en psychiatrie. *PSYCOM*; 2017.

[43] Lang J-P, Jurado N, Herdt C, et al. L'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles psychiatriques en France : psychoéducation ou éducation thérapeutique du patient ? *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2019;67:59–64.

[44] Jackson AC, Liang RP-T, Frydenberg E, et al. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *J Clin Nurs*. 2016;25:1528–1547.

[45] Vigo S, Franc N. Mon enfant est hyperactif (TDAH) Regards croisés d'une maman et d'une pédopsychiatre [Internet]. *De Boeck Supérieur*. 2012. Available from: <https://www.cairn.info/mon-enfant-est-hyperactif--9782804171148-page-87.htm>.

[46] Raybaud F. Le groupe de parole: Un soutien thérapeutique. *Cah Dyn*. 2017;71:162.

8. Annexes

Annexe 1 : demande introduite au collège des enseignants en vue d'un avis pour une éventuelle publication.....	41
Annexe 2 : Avis favorable du collège des enseignants	44
Annexe 3 : Réponse favorable suite à la demande introduite auprès du comité éthique du CHC.	45
Annexe 4 : mail envoyé aux parents afin de les inviter à participer à la présente recherche	46
Annexe 5 : Lettre d'information fournie au parents.....	47
Annexe 6 : Consentement éclairé	48
Annexe 7 : Questionnaire sur les données sociodémographiques	52
Annexe 8 : Guide d'entretien final	53

8.1 Annexe 1 : demande introduite au collège des enseignants en vue d'un avis pour une éventuelle publication

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants **du Master en Sciences de la Santé publique** ***(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)***

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant·e (prénom, nom, adresse courriel) :

ORY Axelle S144852, axelle.ory@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Education thérapeutique du patient

3. Année académique : 2020-2021

4. Titre du mémoire :

« Comment les parents et les soignants du Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie ? »

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares (CHC MontLégia)

6. Nom du/de la Professeur·e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président·e de Département :

Docteur François-Guillaume DEBRAY

Personne de contact: Maud BONHOMME (Psychologue) : MAUD.BONHOMME@CHC.BE

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Maxime MORSA, chercheur post-doctorant, Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire
Educations et Pratiques de Santé (UR3412), maxime.morsa@univ-paris13.fr

b. /

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

La finalité de l'étude est de fournir des recommandations d'implication et d'intégration des parents, par l'équipe soignante, dans un dispositif de soutien à l'empowerment des jeunes.

Objectif principal :

Explorer le rôle perçu du parent dans le processus d'empowerment de l'adolescent, du point de vue de parents et de soignants du service.

Objectif secondaire :

Adapter la pratique de l'ETP/grâce à l'ETP selon le rôle de soutien à l'empowerment adopté par les parents.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

L'étude consistera en deux séries d'entretiens semi-dirigés individuels. D'une part auprès du personnel soignant du centre Pinocchio des maladies métaboliques rares du CHC MontLégia. Pour ces derniers, il est prévu que les 6 membres participent à l'étude. D'autre part, auprès des parents d'adolescents, soit auprès des parents des enfants nés entre 1995 et 2008 (13-26ans) pris en charge dans le centre. Pour une question de faisabilité, un nombre maximum de 20 parents pourra participer à l'étude (ce qui représente 2/3 des enfants nés entre 1995 et 2008 dont le couple parental rentrerait dans les critères d'inclusion).

Afin d'atteindre les objectifs de l'étude, un guide d'entretien est en cours de création. Il porte dans sa version actuelle sur 5 thèmes : le vécu actuel/ à l'adolescence de la maladie par les parents (gestion quotidienne), le vécu de la maladie par l'adolescent, la relation parent-adolescent, l'empowerment, la relation parent-soignant.

En explorant la littérature, le rôle des parents s'est imposé comme primordial dans la prise en charge de l'adolescent. Les parents pouvant être des moteurs essentiels mais aussi des freins. C'est pourquoi, il a été choisi d'orienter la recherche selon l'angle des parents.

Ainsi, en se basant sur le postulat de Susan Sawyer : vivre sa maladie chronique à l'adolescence est un double gouffre [1]. En tenant compte des recherches actuelles en ETP qui prouvent la nécessité d'une prise en charge holistique et qui soulignent l'impératif d'axer la prise en charge vers l'adaptation à la maladie au même titre que les compétences d'auto-soins [2]. Et, en s'appuyant sur la littérature relative à la transition qui met en évidence l'importance du soutien parental et de la collaboration soignant-parent dans l'accompagnement de l'adolescent malade [3,4]. Il semble intéressant d'explorer comment pourrait être adaptée la pratique pour mieux accompagner les parents de l'adolescent atteint d'une maladie chronique, telle une maladie métabolique rare, dans le processus d'empowerment de ce dernier, tout en préservant, tant la relation parent-adolescent que la relation parent-soignant.

L'étude se veut déductive car elle se base sur ce que l'on peut trouver dans la littérature, notamment au sujet de la transition et de l'ETP. Elle s'inscrit dans une démarche phénoménologique dans la mesure où l'étude recherche à comprendre un phénomène à travers le(s) vécu(s) des parents et des soignants

[1] Sawyer S, Drew S, Duncan R. Adolescents with chronic disease—the double whammy. *Aust Fam Physician*. 2007;36:622–627.

[2] d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM, Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition, *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*, 2011;3:S201–S205.

[3] Sattoe JNT, Hilberink SR, van Staa A, et al. Lagging Behind or Not? Four Distinctive Social Participation Patterns Among Young Adults With Chronic Conditions. *J Adolesc Health*. 2014;54:397–403.

[4] Kratz L, Uding N, Trahms CM, et al. Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Fam Syst Health*. 2009;27:303–313.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? _NON_____
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? _NON_____
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? _OUI_____
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? _NON_____
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? OUI
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? _NON_____
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? _NON_____
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? _NON_____
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? _NON_____
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? _NON_____

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

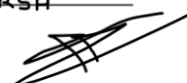
Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- ☐ cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- ☐ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- ☒ cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 2/7/21 Nom et signature du promoteur : D. MOASA



8.2 Annexe 2 : Avis favorable du collège des enseignants

MSSP

17 juillet 2021 à 10:07



Rép : dossier collège des enseignants second avis pour publication

À : Ory Axelle



Bonjour Madame ORY,

Merci de contacter le Comité d'éthique du CHC car nous pensons que ce Comité est en mesure de rendre un avis pour publication.


L'avis remis dans le cadre de l'agrément est un avis qui permet de s'assurer si l'étude se trouve ou non sous le couvert de la loi de 2004. Ce qui n'est pas le cas de votre étude.

Bonne continuation,

Bien à vous,

Sylvie STREEL
Pour la coordination pédagogique du MSSP

8.3 Annexe 3 : Réponse favorable suite à la demande introduite auprès du comité éthique du CHC.



**Clinique CHC
MONTLÉGIA**

COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE

N° d'agrément
OM087

Comite.ethique@chc.be

Liège, le 14 septembre 2021

Melle Axelle ORY
Haccourt

Etude n°21/27/1106 intitulée "Comment les parents et les soignants du Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie ?" de Melle Axelle ORY, travail de fin d'études en master en santé publique, finalité éducation thérapeutique au patient à l'ULg.

Concernant l'étude susmentionnée, les documents suivants ont été examinés:

- ✓ Le formulaire de demande d'avis signé et daté du 25/08/2021,
- ✓ Le résumé de l'étude, non daté,
- ✓ La lettre d'information et de consentement du patient, version 1 du 16/08/2021,
- ✓ Le CV de Melle A.ORY, non signé et non daté.

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
rene.stevens@chc.be

Secrétaire
Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08
francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03
pascale.leclercq@chc.be

Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvé ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut être poursuivie moyennant quelques remaniements selon les commentaires suivants :

Il n'est pas expliqué comment se fera l'invitation aux parents de participer à l'étude : une explication avec le formulaire sera donnée lors d'une consultation ? ou les parents seront contactés par téléphone ?

La compréhension risque d'être assez difficile sans une explication simple donnée oralement (rien que le titre lui-même doit être relu plusieurs fois pour comprendre de quoi il s'agit...)

Attention au ressenti des parents ; il ne faudrait pas créer un sentiment de culpabilité...

Siège social
CHC asbl
Bvd Patience et Beaujonc 2
B-4000 LIEGE
www.chc.be
04 355 50 00

8.4 Annexe 4 : mail envoyé aux parents afin de les inviter à participer à la présente recherche

Madame, monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à la recherche d'une étudiante en master en santé publique, Axelle Ory, que nous accueillons ce dernier trimestre au centre Pinocchio, afin de vous y rencontrer et y discuter de la maladie chronique et de votre vécu avec votre enfant.

La recherche s'intitule: *Comment les parents et les soignants du centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie? ».*

Ci-joint une lettre expliquant l'étude, votre participation consisterait en une rencontre de 30 à 60 minutes avec l'étudiante.

Cet entretien peut être combiné, bien sûr, avec la consultation prévue de votre enfant, si elle a lieu en ces mois de septembre, octobre ou novembre, mais elle peut tout aussi bien se fixer à un jour et une heure qui vous conviendrait mieux.

Nous vous remercions d'avance pour votre participation, et restons à votre disposition pour répondre à vos questions sur cette sollicitation.

Axelle Ory, Maud et l'équipe Pinocchio.

8.5 Annexe 5 : Lettre d'information fournie au parents



Liège, le 15 septembre 2021

Madame, Monsieur,

Vous trouverez dans cette lettre les informations liées à l'étude à laquelle vous avez été convié à participer en tant que parents d'un enfant pris en charge au centre Pinocchio du CHC MontLégia. L'étude s'intitule : « *Comment les parents et les soignants du centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie?* »

L'étude est menée dans le cadre d'un travail de fin d'étude en master en santé publique en finalité éducation thérapeutique du patient à l'Université de Liège.

L'étude à laquelle vous êtes conviés porte sur le rôle des parents dans la prise en charge de leur adolescent/jeune adulte (13-26ans) au centre des maladies métaboliques rares du CHC. Nous explorerons plus spécifiquement la prise d'autonomie spécifique de l'adolescence (appelée *empowerment/ processus d'empowerment* de l'adolescent). L'étude vise à comprendre le vécu de l'accompagnement, en tant que parent, de son enfant devenant adulte avec la maladie.

La finalité de l'étude est de comprendre comment accompagner les parents / leur faire une place dans la prise en charge ? ».

Les soignants seront également interrogés au cours de l'étude afin d'explorer les différents points de vues.

Modalités pratiques :

vous serez convié à participer à un entretien ouvert d'une durée de 30 à 60 minutes. Dans l'optique d'une analyse la plus objective possible, l'entretien sera enregistré avec votre accord via la signature d'un formulaire de consentement éclairé.

Les entretiens sont confidentiels et l'ensemble des données de l'étude seront anonymisées selon les règles du RGPD (Règlement général sur la protection des données). Cela signifie que votre identité sera séparée de ce qui aura été dit et que seul le chercheur, via des codes, pourra relier les données à votre identité. Vous pouvez à tout moment demander l'arrêt de l'entretien ou la non-réalisation de ce dernier ainsi que la non-utilisation ou la destruction de vos données. Vous serez invité à signer le formulaire de consentement afin d'acter votre participation à l'étude.

Une fois le formulaire signé, je pourrais vous demander de me rendre complété ou de compléter sur place un formulaire contenant des informations socio-démographiques (âge, nombre d'enfants, distance habitation-hôpital,...) et ensuite, vous inviter à commencer l'entretien si vous n'avez pas d'autres questions.

Je reste disponible pour toutes questions, interrogations, hésitations relatives à l'étude tant au niveau de sa finalité que de son déroulement. Vous pouvez me contacter par mail via l'adresse suivant : axelle.Ory@student.uliege.be .

Merci d'avance pour votre participation,

Axelle ORY
étudiante en Santé Publique,
finalité éducation thérapeutique du patient,
Université de Liège.

8.6 Annexe 6 : Consentement éclairé



Université de Liège

Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

« Comment les parents et les soignants du Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie ? »

La prise d'indépendance de l'adolescent est l'élément central de l'étude. L'idée est de l'explorer sous l'angle du point de vue du parent. Comment la place, le rôle que les parents tiennent sont-ils vus et vécus par les parents eux-mêmes et les soignants.

La finalité, s'inscrit dans la compréhension de ces vécus afin d'amener à une réflexion sur la prise en charge dans le but d'une prise en charge promouvant la relation parent-adolescent et parent-soignant.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : MORSA Maxime ; maxime.morsa@univ-paris13.fr

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : ORY Axelle ; axelle.ory@student.uliege.be

Description de l'étude

Cette étude a pour but d'explorer le rôle perçu du parent dans le processus d'empowerment/d'autonomisation de l'adolescent, du point de vue de parents et de soignants du service afin d'une éventuelle adaptation la pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)/grâce à l'ETP selon le rôle de soutien à l'empowerment adopté par les parents.

Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2021-2022

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont :

- Des données sociodémographiques, via un questionnaire préalable

- Des discours relatifs aux vécus/rôles des parents dans le processus d'empowerment des adolescents atteints d'une maladie chronique, du point de vue des parents et des soignants, lors de l'entretien individuel semi-dirigé enregistré.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifiques de cette recherche. Sauf mention contraire, ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

- Étape 1 : récolte des données via un questionnaire préalable pour les données sociodémographiques et lors d'entretiens individuels semi-dirigés. Les données de contact et les réponses aux questions sont placées dans deux fichiers distincts, enregistrés sur deux disques durs distincts. Les réponses peuvent être reliées aux données de contact via un code. Le disque dur externe et le disque dur l'ordinateur seront cryptés.
- Étape 2 : traitement des réponses : comme les données de contacts ne sont plus nécessaires, suppression du fichier contenant ces données de contact. Les réponses (tant celles du questionnaire que celles de l'entretien) deviennent donc purement anonymes. Les données ne seront consultables que par les membres de l'équipe de recherche. Les données ne seront utilisées qu'aux fins de la présente recherche mentionnée dans le formulaire de consentement.
- Étape 3 : rédaction du TFE au moyen des réponses désormais anonymes et suppression de celles-ci une fois le travail validé.

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Comme susmentionné, une pseudonymisation des données sera appliquée dès l'enregistrement des entretiens et ce jusqu'au traitement et l'analyse des données. Les données et le codage ne seront consultables que par l'étudiant de la recherche et son promoteur.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Maxime Morsa

Date : 20/09/2021

Signature :

[Cette signature peut être scannée]

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : ORY Axelle

Date : 22/09/2021

Signature :

[Cette signature peut être scannée]

8.7 Annexe 7 : Questionnaire sur les données sociodémographiques



Questionnaire sur les données socio-démographiques

Dans le cadre de la recherche : « Comment les parents et les soignants du Centre Pinocchio-maladies métaboliques rares perçoivent-ils le rôle des parents dans le processus d'empowerment de l'adolescent dans la prise en charge de sa maladie ? »

Vous êtes : Père / Mère (biffer la mention inutile)

Année de naissance du père :

Année de naissance de la mère :

Année de naissance de l'enfant pris en charge au centre Pinocchio:

Plus haut niveau de diplôme obtenu et profession du père :

.....

Plus haut niveau de diplôme obtenu et profession de la mère :

.....

Etat civil des parents (biffer les mentions inutiles) : mariés/cohabitants ; divorcés/séparés ; famille recomposée ; Autre :

Distance et durée du trajet entre le domicile et l'hôpital : Km ;h.....min

Pathologie de l'enfant pris en charge au centre Pinocchio:

.....

Sexe (et genre si différent) de l'enfant pris en charge au centre Pinocchio:

L'enfant pris en charge au centre Pinocchio a-t-il des frères et sœur, si oui, combien ?

.....

Le quantième enfant de la fratrie est l'enfant pris en charge au centre Pinocchio ?

.....

8.8 Annexe 8 : Guide d'entretien final

Guide d'entretien

1° Présentation de l'étude et du consentement éclairé

Vérification que la personne accepte bien l'enregistrement

2° Introduction de l'entretien

Il est demandé aux participants ce qu'est la santé publique et comment elle intervient pour eux dans le service afin de situer le mémoire

3° corps d'entretien

Avec le tableau ci-joint pour guide

4° Conclusion d'entretien

- « Avez-vous quelque chose à rajouter, qui vous vient en tête ou en conclusion à ce qui a été dit ? »
- Remerciements

Thèmes	Informations à recueillir	Questions (idées) pour les parents	Questions (idées) pour les soignants
Adolescence et maladie	Perception de l'adolescence	Comment percevez-vous l'adolescence ? Que signifie cette période ? à quoi l'associez-vous ?	//
	Signification de cette adolescence par rapport à la maladie	Qu'est-ce que tout cela apporte/engendre par rapport à la maladie ?	//
	Difficultés et facilités par (rapport aux autres âges)	La période de l'adolescence est particulière, mais qu'elles sont ses avantages ? Qu'apporte-t-elle de bénéfique dans la gestion de la maladie ? - A contrario, qu'est-ce qui est rendu, devient ou est difficile ?	//
	La place des parents	- Quel rôle pensez-vous jouer ? - Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées en tant que parent d'adolescent atteint d'une maladie chronique ?	- Quels rôles assignez-vous aux parents ? - En quoi sont-ils une force pour le développement des adolescents ? Comment promouvez-vous cela ?

			- En quoi peuvent-ils être des freins ? Comment accompagnez-vous cela ?
	La place des soignants	- Quels rôles assignez-vous aux soignants ? - En quoi sont-ils une force ?	- Quel rôle pensez-vous jouer ?
	Les besoins des parents	- Pourriez-vous mettre en évidence un besoin que vous avez ou que vous avez eu en tant que parent ?	Quels besoin pouvez-vous mettre en évidence chez les parents ? Quelles sont les principales difficultés des parents ?
Régime	Expériences des adolescent et non observance		- Les écarts vous diriez qu'ils sont systématiques chez les adolescents ? - Comment les parents y réagissent-ils ? - Comment accompagnez-vous les parents face aux expériences des adolescents ?
	Difficulté « sur la table »	- il revient souvent dans les discours/ vous avez dit que.... Pensez-vous qu'il serait juste d'affirmer que la différence à vivre est plus difficile pour vous en tant que parents que pour votre adolescent ?	
Relation parent-adolescent	Caractéristiques de la relation	-Comment décrieriez-vous la relation que vous avez avec votre adolescent ? - Quelles difficultés rencontrez-vous ? - Qu'est-ce qui vous lie particulièrement ?	- Quelles caractéristiques pouvez-vous mettre en évidence concernant les relations qu'ont les parents avec leurs adolescents ? Y'en a-t-il des qui reviennent systématiquement ? D'autres plus rares mais plus particulières ou conséquentes sur la prise en charge ? - Quelles sont les difficultés rencontrées ?

			- Au contraire qu'est ce qui est facilitateur de la relation ?
	Stratégies mise en place pour préserver la relation	- Pourriez-vous citer des moments de partage qui renforce votre relation avec votre adolescent ? - Mettez-vous des choses en place dans le but de promouvoir ou de préserver la relation (moments particuliers, routines,...) ? Si oui lesquels ?	- Qu'est-ce qui préserve la relation ado-parent ? - Qu'est-ce qui en est un frein ? - Que mettez-vous en place, en tant, que soignant afin de la préserver et de la promouvoir ?
Empowerment	Définition	- Pour vous qu'est-ce que l'empowerment ? -Comment la différenciez-vous de l'autonomie ?	- Pour vous qu'est-ce que l'empowerment ? -Comment la différenciez-vous de l'autonomie ?
	? Se mettre d'accord sur la même définition pour l'item suivant ?	Nous nous baserons pour la suite sur le fait que l'empowerment tel qu'il est défini en ETP (éducation thérapeutique du patient), est un processus et non un résultat qui concerne aussi bien l'acquisition des compétences d'auto-soin, que les habilités pratiques autour des soins (administratives, ergonomiques, ...) ainsi qu'un développement personnel sur les plans, physiques, psychologiques et émotionnels.	
	Place dans le service	- En quoi le retrouvez-vous ici au centre Pinocchio ?	- En quoi le retrouvez-vous ici au centre Pinocchio ?
	Rôle des parents	- Comment percevez-vous votre rôle dans ce processus ? - Qu'est ce qui pourrait vous y aider ?	Comment percevez-vous le rôle des dans ce processus ? - Comment les y aider vous ?
Relation Parent-Soignant	Description et Évaluation de la relation	- comment la décrieriez-vous votre relation avec l'équipe ? - Que vous apporte-t-elle ? - Qu'est-ce qui est mis en place de positif pour vous aider/ vous soutenir dans cette période d'adolescence, de transition ?	- Comment décrieriez-vous, la relation que vous avez avec les parents ? - Que pensez-vous leur apporter, particulièrement, au moment de l'adolescence ? - Qu'est-ce qui est mis en place de positif pour vous aider/ soutenir les parents dans cette

			période d'adolescence, de transition ?
Transition	Avis	- Ici dans le service, on ne pratique pas la transition, c'est-à-dire, que il n'y a pas de passage en service adulte, qu'en pensez-vous/ est-ce quelque chose de positif pour vous ?	- Ici dans le service, on ne pratique pas la transition, c'est-à-dire, que il n'y a pas de passage en service adulte, qu'en pensez-vous/ est-ce quelque chose de positif pour vous ?