

## 16<sup>ème</sup> congrès européen de l'IAAH 20 et 21 juin 2011 COPENHAGUE



**IAAH 16th European Annual Meeting**  
Copenhagen, Denmark  
June 20-21, 2011

It's a great pleasure to invite you to attend the International Association for Adolescent Health 16th European Annual Meeting to be held in Copenhagen, Denmark in June 20.-21. 2011.

The theme will be:  
**"ENGAGING ADOLESCENTS IN HEALTH: PARTICIPATION, SELF-MANAGEMENT AND HEALTH PROMOTION"**

The Programme will include research and clinical presentations dealing with health promotion, self-management of chronic illness and involving young people in health care.

Target groups: The multidisciplinary program is aimed at clinicians, public health professionals and other professionals working in health for young people.

**DATES: JUNE 20- 21, 2011**  
Venue: Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet

Website ([www.iaah2011.com](http://www.iaah2011.com)) and further information will be available on October 1st.



Center of Adolescent Medicine

### Compte-rendu pour la SFSA : E. Massabie (Dijon)

Définitions utiles :

- Adolescents : 10-19 ans
- Jeunes : 15-24 ans
- Young People (jeunes gens) : 10-24 ans

### INTRODUCTION

La 16<sup>ème</sup> rencontre européenne de l'*International Association of Adolescent Health* (IAAH) s'est tenue cette année à Copenhague, les 20 et 21 juin 2011. Si l'été n'était pas au rendez-vous, ces deux journées ont néanmoins eu le succès que l'on pouvait leur souhaiter. Le comité scientifique européen et le chaleureux accueil danois ont été récompensés par la qualité des orateurs venus des quatre coins d'Europe voire au delà et l'intérêt de leurs présentations.

Cette année, la thématique concernait l'adolescent atteint de maladie chronique, abordée sous l'angle de l'implication active des jeunes dans le soin. Quatre principaux axes de travail et de réflexion furent déclinés dans ce sens: la relation

de soin avec le jeune, l'observance thérapeutique, la qualité de vie, et la transition à la médecine adulte.

Sans avoir la prétention d'être exhaustif (impossible devant l'abondance des présentations), nous souhaitons, dans cet écrit, dégager les principales idées de ce congrès et en faire ainsi part aux professionnels travaillant auprès des adolescents. Une présentation s'est néanmoins distinguée par l'intérêt de son contenu et la renommée de son intervenant, le Pr G. P. Chrousos, raison pour laquelle nous lui consacrons un paragraphe spécifique.

## I. Impliquer les jeunes dans les soins

Parce qu'un individu « impliqué » se sent naturellement plus « concerné », l'approche et l'offre des soins pour les enfants et les adolescents a nettement évolué les dix dernières années dans les services de pédiatrie européens. Il est loin le temps où la parole de l'enfant n'était pas reconnue comme nous l'ont démontrés les différents intervenants des équipes anglaises et suisses (Damian WOOD, R. Sands, F. Straw, P.A Michaud).

S'appuyant sur le colossal travail britannique *Not just a phase*<sup>1</sup> et illustré de divers exemples et témoignages, l'implication concrète des jeunes patients dans la vie des services de soins a montré son intérêt et son efficacité en ce qui concerne :

- **La santé des jeunes**, améliorée grâce à une qualité de vie et à une observance thérapeutique meilleures
- **La vie des services**, enrichie du regard des jeunes patients, aboutissant ainsi à l'optimisation des soins dans une ambiance sympathique et décontractée
- **Le respect des droits de l'enfant** à exprimer son opinion sur toute question l'intéressant, à ce que ces opinions soient prises en compte, et à jouir du meilleur état de santé possible en garantissant l'accès aux services de soins (*articles 12, 23, 24 Convention des Droits de l'enfant 1989*)
- **Son coût économique** faible, argument non négligeable de nos jours...

A noter que la notion de « participation des jeunes » est un concept innovant qui va au delà du simple secteur de la santé et concerne l'ensemble de la population de cette tranche d'âge, tant en terme de prévention que de citoyenneté.

Mais cette notion d'inclusion active des jeunes ne doit pas être une fin en soi. Pour être efficace, les projets doivent être correctement construits et réfléchis en amont, respectant les fondements éthiques de consentement, confidentialité,

---

<sup>1</sup> Not just a phase. A guide to the Participation of Children and Young People in Health Services. Royal College of Paediatrics and Child Health. Yphsig.

protection des jeunes et transparence. Le niveau d'implication des jeunes doit être clairement défini (cf *The Roger Hart's Ladder of Young People Participation*) en évitant les écueils que sont la manipulation, la figuration et le tokenisme dans lesquels la parole du mineur n'est pas entendue et sa place uniquement symbolique.

Impliquer les jeunes peut prendre différentes formes selon la nature du projet (recherche, clinique, prévention), les objectifs et le degré de participation souhaité: groupe de parole, conseils de jeunes, conception des études de recherche, vie des services, formation des étudiants et des professionnels (cf vignette)...

La difficulté ressentie à l'heure actuelle est l'absence d'étude fiable, comprenons de nature comparative ou projective, permettant d'évaluer ce type de méthode.

D'autres questions sont soulevées. Entre autres, celle de l'éventuelle rémunération des jeunes inclus dans de tels projets de service, la manière aussi de les garder impliqués sur le plus long terme en fonction de la nature du travail entrepris.

#### Vignette 1

Le **Dr Anne Meynard**, médecin d'adolescent à l'Université de Genève, exerce au sein de l'Unité Santé Jeunes. Très active dans l'enseignement de la médecine d'adolescent, elle a mis en place, depuis 5 ans, un programme de formation destiné aux professionnels de santé et aux étudiants. Inspiré du théâtre d'improvisation (très répandu en France), cet enseignement a la particularité de faire intervenir des adolescents en bonne santé entraînés à jouer le rôle de patients selon des scénarii standardisés.

En pratique, des consultations fictives sont jouées puis la gestuelle et les dialogues (improvisés pour le professionnel), sont analysés sous l'angle de l'adolescent : s'est-il senti en confiance, écouté et compris ? Les questions étaient-elles ouvertes et favorables à l'échange ?...

Il s'agit là d'une approche très innovante dans les études médicales qui donne une place importante à la relation de soin et au développement d'une médecine *youth-friendly* c'est à dire adaptée, conviviale et répondant aux attentes des jeunes.

## **II. La relation de soin avec l'adolescent ou comment développer une médecine *youth-friendly***

Soigner des adolescents exige du professionnel une remise en question continue de sa pratique, interrogeant la qualité de son approche et de son investissement dans la relation (cf. vignette 1). Les jeunes ont généralement

beaucoup d'attentes envers leur médecin, encore faut-il que les conditions soient favorables à la rencontre et à l'échange.

C'est cette notion de médecine *youth-friendly* qui a fait l'objet de réflexions collectives (cf vignette 2), soumises aux témoignages « vivants » et vidéo de jeunes patients. Nombreuses sont les critiques faites aux professionnels et points à améliorer, et ce, dès l'arrivée dans le centre de soin. Des astuces et solutions ont également été proposées (en italique).

- Les locaux, notamment la salle d'attente, ne s'avèrent pas toujours adaptés aux adolescents. Entre les jouets de « bébé », les lectures destinées aux parents, l'attente parfois interminable, un effort doit être fait pour que le jeune patient se sente accueilli et à l'aise dans son lieu de soin.

*Proposer au jeune d'aller faire un tour en veillant à l'appeler sur son téléphone portable quand sa consultation approche.*

- Le professionnel a tendance à s'entretenir avec les parents alors que l'adolescent attend d'être l'interlocuteur privilégié du soignant, dans un contexte de confiance et de confidentialité. C'est la condition avec laquelle il peut devenir acteur et responsable de ses soins.

*La secrétaire peut s'adresser au jeune quand elle donne le rendez-vous ; le médecin doit prendre un temps de consultation seul avec son patient, en dehors de la présence des parents.*

- La maladie est généralement au centre des préoccupations du professionnel là où le jeune attend une approche globale des problématiques qui le concernent. Dans cette période de la vie riche en « premières fois », il revendique avant tout d'être un adolescent avec des envies, des projets, des sentiments et ... une sexualité.

*Le soignant doit s'entretenir avec le jeune sur son quotidien, ce qu'il vit, ce à quoi il aspire et l'interroger sur là où il en est en terme de sexualité, consommations, expérimentations dans une démarche plus générale de prévention.*

Ainsi, il suffit parfois de peu pour améliorer le confort du jeune et même s'il s'agit du b-a ba quand on travaille avec des adolescents, les différents témoignages montrent bien que c'est, hélas, loin d'être acquis. Pourtant, les conséquences, autonomisation du jeune et qualité des soins, ne sont, elles, pas négligeables, et répondent aux attentes de tous dans le respect de la relation du médecin à son patient.

Vignette 2

Le **Dr Janet Mc Donagh** et **Marie McGee** (université de Birmingham) ont animé un atelier de réflexion collective concernant l'accueil des jeunes sur leur lieu de soins. Depuis l'envoi du courrier pour signifier le rendez-vous, au recueil de constantes et à l'entretien avec le médecin, chaque étape de la « consultation » a donné lieu à une concertation par groupe de 6 professionnels venant de pays différents. On retiendra, entre autres, les propositions suivantes :

- adresser les courriers au jeune et à ses parents, en y associant éventuellement un questionnaire à destination de l'adolescent permettant de préparer la consultation avec les thèmes qu'il souhaite prioritairement aborder
- proposer un déplacement en transport en commun comme le train plutôt qu'un transport en taxi (autonomisation)
- soigner le temps de la prise des constantes (notamment staturo-pondérales) et des examens complémentaires (recueil d'urines) en insistant sur le respect de l'intimité et de la confidentialité ...

La fin de l'atelier a donné lieu à la projection d'un DVD réalisé par les adolescents du service de pédiatrie de Birmingham illustrant avec humour leurs expériences parfois malheureuses dans leur quotidien à l'hôpital et proposant aux professionnels des astuces pratiques afin de mieux investir les jeunes dans leurs soins.

### **III. Stratégies pour améliorer l'observance thérapeutique et la qualité de vie des jeunes**

Le défaut d'observance thérapeutique est un problème réel chez les adolescents malades chroniques qui mettent en péril leur santé, immédiate et à venir, et leur qualité de vie. De manière paradoxale, les jeunes, en adoptant ce comportement, tentent de faire cohabiter tant bien que mal les exigences liées à l'adolescence avec celles liées à la maladie. Il s'agit donc d'une solution imparfaite mais qui peut s'imposer à l'adolescent comme unique issue possible pour peu que le soignant adopte une position de toute puissance et dans le jugement.

Le diabète est une maladie très fréquemment citée à titre d'illustration.

Que ce soit pour les parents ou pour les soignants, l'absence de compliance de l'adolescent à l'égard de ses soins est souvent vécue comme dangereuse, enjeu majeur de la relation où l'adulte se sent impuissant. C'est alors que peut basculer la relation de soin dans un conflit bloqué et généralement stérile: l'adolescent, et non plus la maladie, devient le « mauvais ».

Le service de diabétologie de l'UCLH (University College London Hospital) propose une approche globale, à la fois médicale et psychologique, aux adolescents diabétiques, se basant sur la reconnaissance puis l'exploitation des ressources et compétences de chaque patient (vignettes 3 et 4). L'adolescent prime sur la maladie et peut alors développer d'autres stratégies pour gérer son quotidien, envisager son avenir en accord avec l'exigence des soins.

### Vignette 3

« **The Tree of Life** » (« L'arbre de la vie ») est une méthode narrative qui se base sur l'expression, au sein du groupe, de l'histoire personnelle, en se référant à la métaphore de l'arbre (l'arbre qui subit des tempêtes et des turbulences plus ou moins fortes, mais qui reste debout). Cette méthode a fait ses preuves auprès d'enfants traumatisés suite à la perte d'un parent emporté par le SIDA (Ncube, 2006 ; Denborough, 2008). En racontant au groupe son histoire personnelle, le sujet se nourrit du vécu et des commentaires de ses pairs ; il identifie ses forces et compétences, les personnes ressources qui l'entourent, ses rêves et objectifs de vie.

**Lucy Casdagli**, psychologue, nous a exposé le travail réalisé avec des jeunes diabétiques appliquant « the tree of life » adaptée au diabète.

Concrètement, le jeune se représente comme un arbre, qu'il dessine. Les racines, le tronc, les feuilles, les fruits « concrétisent » les compétences, les amis, les événements de vie, les projets d'avenir... Le diabète est représenté par la tempête. Son impact sur le quotidien et la manière de gérer les difficultés sont exposés au sein du groupe.

L'intérêt pour les adolescents est multiple : le groupe permet de sortir de l'isolement et d'aborder des problématiques souvent vécues comme taboues (exemple le défaut d'observance thérapeutique), d'apprendre des expériences de ses pairs. Sur le plan personnel, l'adolescent identifie ses compétences, s'autorise à exposer ses rêves et projets, s'individualise. La place de la maladie chronique n'est plus la même.

### Vignette 4

Les **Dr Déborah Christie et Russell Viner** partent du principe que les difficultés d'observance thérapeutique font partie du quotidien du patient comme tout un chacun a, dans sa vie, quelque chose qu'il remet systématiquement au lendemain. Afin d'aider le patient, ils nous proposent d'aborder la question sous l'angle d'entretiens motivationnels se basant sur des questions ouvertes et simples visant à évaluer sur une échelle de 1 à 10 :

- L'**importance** que représente le problème pour le jeune
- Son niveau de **confiance** à résoudre le problème
- La **priorité** donnée par le jeune à la résolution du problème

Ainsi, il est possible de « chiffrer », à chacune des consultations avec l'adolescent, où il en est concernant son envie, ses compétences et sa disponibilité à changer de comportement.

Exemple: Je ne contrôle pas ma glycémie

- Qu'est ce qui te dérange dans cette situation ?
  - A quel point cela t'inquiète-t-il ?
  - Quels en sont les inconvénients ? les avantages ?
  - Comment serait ta vie ou ton quotidien si c'était autrement ? Quels seraient les effets sur ton quotidien ?
- Puis sur une échelle de 1 à 10 :
- Quelle importance accordes-tu au changement ?
  - Te sens-tu confiant pour réussir à changer ?
  - A quel niveau de priorité se situe ce changement pour toi ?

Une autre approche développée est celle de la mise à disposition des nouvelles technologies au service de la gestion de la maladie et des soins, avec encore pour exemple celui du diabète de type 1. L'équipe canadienne de Vancouver (University of British Columbia) a particulièrement porté un projet aboutissant à la concrétisation de deux logiciels mis à disposition des jeunes diabétiques (vignettes 5 et 6). On pourrait reprocher le coût et l'aspect démagogique de ce genre d'outils, néanmoins et replacés dans le contexte, ils présentent un intérêt certain et bénéfique à l'adolescent.

#### Vignette 5

L'équipe de Vancouver représentée par *Sandy Whitehouse* (University of British Columbia) a mis au point une application pour téléphone mobile type smart phone. L'adolescent peut rentrer ses données personnelles pour l'aider à la gestion quotidienne de son diabète (glycémies, besoins insuliniques...) et a accès à un réseau social, pouvant ainsi interagir avec d'autres jeunes diabétiques. Il est important de ramener ce projet dans son cadre initial à sa voir le Canada où les distances ne sont pas les mêmes et rendent donc l'accessibilité aux soins plus aléatoires et contribuent à un isolement certain des jeunes confrontés à leur maladie.

Vignette 6

Dans un mouvement identique, cette même équipe a eu l'idée de développer un outil multimedia visant à évaluer les conduites à risque des jeunes malades. En pratique, une tablette informatique est remise à l'adolescent dans la salle d'attente. Via une application spécifique, il peut répondre à un ensemble de questions concernant sa santé et d'éventuelles prises de risque. Les résultats sont transmis au médecin qui les aura en sa possession lors de la consultation. Trois avantages sont à reconnaître : le premier est la prise en compte de la prévention chez ces jeunes, la maladie ne protégeant pas des conduites à risque ; le deuxième est l'efficacité de l'outil multimedia qui certes séduit le jeune, mais l'autorise aussi à une plus grande honnêteté dans ses réponses ; le troisième est la mise à profit du temps d'attente, souvent mal supporté par le jeune, et qui devient potentiel d'échanges durant la consultation.

#### **IV. Améliorer et évaluer la transition à la médecine adulte : l'exemple des néerlandais**

Le temps de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte est une étape clé dans l'histoire du jeune atteint de maladie chronique. Insuffisamment préparée auprès du patient et de sa famille, le risque est une rupture de soins avec les conséquences imaginables sur la santé et la qualité de vie. C'est de ce constat qu'est née la volonté, aux Pays Bas, de travailler sur ce temps de la transition afin de l'améliorer et qu'elle réponde au mieux au besoin des jeunes et de leurs familles.

Il s'agit de l'étude « *On your own feet ahead* ». Ce travail, débuté en 2008, prévoit de s'arrêter en 2012. Ces 4 années sont mises à profit d'abord pour mettre en place un programme national encadrant la transition de la pédiatrie à la médecine adulte ensuite pour que ce programme soit l'objet d'une évaluation objective et indépendante.

**AnneLoes Van Staa**, infirmière très investie dans la problématique, nous a présenté ce travail.

Les mises en place de protocoles communs à la pédiatrie et à la médecine adulte, de consultations conjointes, et d'un coordonnateur de la transition sont autant de tâches qui, intégrées dans un « plan individuel de transition » propre à chaque patient, assurent le succès de cette étape dont l'objectif est l'autonomisation et la responsabilisation du jeune dans ses soins. Il apparaît que très rapidement, ce programme de transition a montré sa pertinence et son efficacité au point d'être étendu à l'ensemble du pays.

## V. Stress, puberté et adolescence

Le professeur G.P. Chrousos est une personnalité connue et reconnue internationalement pour son travail de recherche concernant la physiologie du stress. Professeur en pédiatrie à l'université d'Athènes, il exerce aussi au National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) et au National Institute of Health (NIH). Depuis 2010, il occupe la chaire dédiée à la santé de l'adolescent à l'UNESCO. A Copenhague, il est venu évoquer les conséquences du stress sur la puberté et l'adolescence. Nous vous en exposons les idées principales :

- le stress se définit comme un état dans lequel, l'équilibre, ou homéostasie, est menacé ou perçu comme tel.
- Le système du stress est centré sur l'axe hypothalamo-pituitaire-surrénalien et le système sympathique mais il interagit avec de nombreux autres systèmes sous formes de boucles réponses complexes (feedback). L'activité de base de ce système est modifiée selon un rythme circadien ou à la demande, en réponse à des agents stressants. Concrètement, les effets sur l'organisme sont multiples: cardiovasculaires, endocriniens, immunitaires...  
Selon l'intensité et la durée de l'exposition au stress, l'homeostasie de l'organisme sera retrouvée (plasticité du système) voire améliorée ou définitivement perdue, l'organisme passant alors à un état dit de « cacostasie ».
- Le stress est de ce fait pathogène, à l'origine de dysfonctionnements multiples, physiques et psychiques à plus ou moins long terme : angoisse, dépression, troubles du sommeil, addiction, obésité, syndrome métabolique, ostéoporose, trouble de la fertilité entre autres, sont des conséquences possibles d'un état d'activation prolongé du système hypothalamo-pituitaire-surrénalien et de ses nombreuses interconnexions.
- L'enfant et l'adolescent sont des êtres en développement et sont de ce fait particulièrement vulnérables à l'exposition prolongée au stress. Le cerveau est particulièrement sensible de par sa plasticité (jusqu'à 24-27ans). Un enfant ou un adolescent exposé précocement et/ou de manière prolongée à des facteurs de stress en subit les conséquences tant sur le plan physique que psychique. La croissance, la corpulence, la chronologie de la puberté, le comportement sont affectés : retard ou avance pubertaire, obésité, syndrome métabolique, impulsivité, addictions, troubles du comportement alimentaire, dépression....
- Deux études présentées à titre d'exemple : le taux de CRH (Cortisol Releasing Hormone) augmente régulièrement au fil des semaines chez les bébés macaques séparés de leur mère ; la tension artérielle systolique est plus élevée chez les enfants nés par Fécondation In Vitro et ce, d'autant plus si le poids de naissance est inférieur à la normale, Le Pr Chrousos extrapolant sur ce dernier

exemple : la FIV est un stress avec pour conséquence que les enfants nés par FIV sont à risque de syndrome métabolique.

## CONCLUSION

Ce congrès est donc une réussite pour l'IAAH, signe que la médecine de l'adolescent est bien vivante et a sa place en Europe. La notion de « participation des jeunes » fut admirablement illustrée par la présence de patients, adolescents ou jeunes adultes, suivis dans le service de pédiatrie de Copenhague (Pr Charlotte Blix), qui ont contribué pleinement au déroulement de ces deux journées, prenant part à l'organisation et intervenant lors des différentes présentations.

L'intervention du Pr G. P. Chrousos a donné la note scientifique de cette rencontre et permis d'ouvrir les esprits à un concept plus biologique des troubles du développement. Elle a surtout rappelé l'importante plasticité du jeune, notamment cérébrale, et la nécessité qui s'impose aux professionnels, aux « politiques » et, au-delà, à tout adulte, de toujours se soucier du bien être de l'enfant et de l'adolescent.

Nous terminerons cet article par la date du prochain rendez-vous européen de l'IAAH qui se tiendra les 16, 17, et 18 mai 2012 à Antalya en Turquie, sur le thème de la sexualité (*Sexual Health in adolescence : different dimensions, different cultures, different orientations*). Espérons que la France y participe activement !

Liens :

[www.iaah2011.com](http://www.iaah2011.com)

[www.iaah.org](http://www.iaah.org)

[www.iaah-europe2012.org](http://www.iaah-europe2012.org)