

Mémoire de Maîtrise en médecine No 5644

Représentations et vécu d'adolescents et de leurs parents autour de la confidentialité: une exploration en clinique

(Adolescents and parents' perspective regarding confidentiality in healthcare: a clinical study)

Etudiant

van Riel Baptiste

Tuteur

Dre Ambresin Anne-Emmanuelle

Dpt Femme-Mère-Enfant, Service de Pédiatrie, Division Interdisciplinaire de Santé des Adolescents

Co-tuteur

Dr Takeuchi Yusuke

Dpt Femme-Mère-Enfant, Service de Pédiatrie, Division Interdisciplinaire de Santé des Adolescents

Expert

Pr Pierre-André Michaud

Professeur honoraire de l'UNIL

Lausanne, 15.01.2019

Abstract

Introduction : La confidentialité fait partie intégrante des soins adaptés aux adolescents (youth friendly health care). Le médecin est à la croisée entre l'adolescent et ses souhaits en matière de confidentialité et ses parents et leur souhait de connaître la prise en charge de l'adolescent. Il existe peu de littérature sur le vécu de la confidentialité par les deux populations parents et adolescents. L'on retrouve des études uniquement sur les parents ou que sur les adolescents. Le but de cette étude est d'explorer les représentations et perceptions des parents et des adolescents autour de la confidentialité dans un contexte clinique.

Méthode : Etude qualitative menée à la DISA (Division Interdisciplinaire de Santé aux Adolescents) au CHUV. Neuf entretiens semi-structurés de 1h-1h30 ont été conduits avec 4 dyades adolescents-parent et une adolescente. L'analyse des données a été effectuée en s'inspirant de la "grounded theory".

Résultats :

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence un thème central : « l'ajustement dynamique face à l'autonomisation ». Trois autres thèmes majeurs s'articulent autour ce thème central : « la relation de soins », « l'influence du vécu antérieur » et « la perception des conséquences de la confidentialité sur la santé ».

Discussion :

Notre étude a permis d'identifier que l'ambivalence parentale qui peut exister au sujet de la confidentialité est en grande partie le reflet de la difficulté face à l'autonomisation de l'adolescent dans ses soins, avec d'un côté des adolescents en quête d'autonomie et de responsabilité et de l'autre des parents qui sont dans un processus de lâcher prise et de transfert de responsabilité, ce qui semble être une tâche délicate pour plusieurs d'entre eux. Cette double transition face à l'autonomisation des adolescents est marquée par un ajustement dynamique du vécu parental et adolescent, dépendant en grande partie de l'articulation du triangle relationnel adolescent-parent-médecin. Pour le médecin, la gestion de la confiance, de l'équilibre des rôles et de la communication sont autant d'enjeux nécessaires à la promotion d'un vécu positif des consultations confidentielles.

Tables des matières

INTRODUCTION	4
METHODOLOGIE	7
DESIGN ET SETTING DE L'ETUDE	7
ECHANTILLONNAGE, CRITERES D'INCLUSION/D'EXCLUSION ET RECRUTEMENT	7
COLLECTE DES DONNEES	7
ANALYSE DES DONNEES	7
APPROBATION DU COMITE D'ETHIQUE.....	8
RESULTATS	9
I) AJUSTEMENT DYNAMIQUE FACE A L'AUTONOMISATION	10
a) Le « jardin secret » des adolescents.....	10
b) Le cadre de responsabilité parentale	11
c) L'ambivalence et l'ajustement dynamique du vécu face à l'autonomisation.....	12
II) LA RELATION DE SOINS	14
a) La confiance comme condition et conséquence	14
b) L'équilibre dans la relation de soins.....	15
c) La communication comme outil incontournable	17
d) Le contexte de la relation de soins	18
III) L'INFLUENCE DU VECU ANTERIEUR.....	18
a) Le vécu antérieur des soins.....	18
b) Les caractéristiques individuelles et familiales	19
IV) PERCEPTION DES CONSEQUENCES DE LA CONFIDENTIALITE SUR LA SANTE	19
DISCUSSION	21
BIBLIOGRAPHIE	24
ANNEXES	26

Introduction

L'adolescence est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte marquée par de nombreux changements tant sur le plan biologique(1) que psychologique et social(2). Au fur et à mesure de l'autonomisation progressive de l'adolescent et de l'acquisition d'une capacité de discernement, ce processus de transition a des conséquences sur la prise en charge médicale par l'instauration graduelle de la confidentialité au sein de la relation médecin-patient(2).

La confidentialité appliquée aux consultations avec l'adolescent a des effets positifs sur l'acquisition de son autonomie, de son apprentissage de l'indépendance et des responsabilités(3). Cette confidentialité fait partie intégrante des critères de soins adaptés aux adolescents ("Youth Friendly Health Care")(4,5). Elle est une condition indispensable pour que les adolescents divulguent des informations sensibles les concernant (6) et permet aussi un screening de leurs comportements exploratoires ainsi que la possibilité de faire des interventions de prévention à ce sujet (5,7). Si la confidentialité n'est pas explicitée de façon claire, ou qu'elle est trahie, les adolescents auront alors tendance à moins utiliser le système de santé par crainte que certaines informations soient communiquées à leurs parents sans leur accord (8,9).

Le médecin a un rôle fondamental dans l'application du cadre de la consultation(1) en définissant avec l'adolescent et les parents le cadre de confidentialité et ses limites, notamment en cas de danger vital imminent pour le jeune(6,10). Ce cadre implique que certaines parties des consultations soient menées avec l'adolescent seul, ce qui fait intervenir différents enjeux, particulièrement au niveau de la communication avec les proches. Le médecin doit réussir à respecter le triangle "relationnel" médecin-adolescent-parents et donc tenir compte des différents liens qui existent entre les membres impliqués dans une consultation. La gestion de ces rapports est un point essentiel à l'établissement et au maintien d'une relation de confiance avec l'adolescent et ses parents (11,12). Le clinicien doit réussir à transmettre les informations utiles aux parents pour aider leur adolescent, sans pour autant trahir la confidentialité sur d'autres points que l'adolescent ne souhaite pas divulguer(9,13,14). Pour ce faire, il doit, d'un côté, garantir une confidentialité conditionnelle à l'égard de l'adolescent (15), et de l'autre, faire comprendre au jeune l'importance d'impliquer ses parents, dans l'intérêt de la propre santé de l'adolescent, et afin qu'ils ne se sentent pas exclus de sa prise en charge(16). Le rôle du parent change au fil du temps en fonction du développement et de l'autonomisation de l'adolescent. Si les parents ne sont plus les seuls décisionnaires comme au début de la vie de l'enfant quant à sa santé, il est essentiel de les intégrer et de les faire participer à la prise en charge de l'adolescent dans la mesure du possible étant donné que l'autonomisation est un processus qui va offrir une confidentialité progressive à l'adolescent en fonction de son développement et sa capacité de discernement et que les parents restent les responsables légaux.

Il y a actuellement peu de connaissances issues d'études qualitatives au sujet du vécu des adolescents et surtout des parents par rapport à la confidentialité en situation clinique. Les quelques recherches s'étant intéressées aux perceptions des parents concernent surtout des parents des communautés hispaniques vivant aux Etats-Unis(17,18) ou des parents Australiens(19). En Suisse, une étude qualitative a exploré les représentations des adolescents, parents et médecins au sujet de la capacité de discernement et de la confidentialité (20). Dans ces études, les parents des adolescents ont des avis partagés au sujet de la confidentialité mais ils reconnaissent, en général, qu'elle a sa place au sein de la consultation et son importance pour le jeune(12,17-21). Certaines études montrent qu'en ce qui concerne la santé de leurs adolescents, certains parents aimeraient tout savoir, ayant l'impression d'être essentiels dans ce domaine, d'être des « experts » et aussi parce qu'aux yeux de la loi, ils sont

les représentants légaux des jeunes(17,19). Certains parents pensent que la confidentialité leur fait perdre leur rôle de responsable et ils ont donc une mauvaise perception de celle-ci(17–19). Ces derniers redoutent les conséquences néfastes que la confidentialité pourrait engendrer (comportements à risque ou manque de maturité pour certaines prises de décisions sans eux) et ne perçoivent pas les bénéfices qu'elle peut apporter(22).

Certains parents ont de fausses représentations de la confidentialité et croient que l'ensemble de la consultation soumise au secret médical peut leur être révélée même sans l'accord du jeune(18,19). Cet aspect-là varie en fonction de la législation de chaque pays. En Suisse, un adolescent a le droit à la confidentialité dès le moment où il est jugé capable de discernement. Les parents préoccupés par la confidentialité accordent une importance particulière à la confiance qu'ils ont envers le clinicien qui prend en charge leur adolescent, basée notamment sur les compétences cliniques et l'expérience de ce dernier(17–19). Concernant les adolescents, une étude distincte des précédentes ayant exploré le vécu parental rapporte que l'implication sans restriction de leurs parents dans leur santé entraînerait des effets préjudiciables pour eux, avec un potentiel renoncement aux soins, dans certains cas, sans pour autant prévenir la présence de comportements à risque(23).

La plupart de ces études qualitatives ont été menées uniquement auprès de parents d'un côté ou d'adolescents de l'autre, sans confronter les différents points de vue dans une seule étude. Une étude qualitative américaine a exploré le vécu d'adolescentes et de leurs mères respectives mais dans le contexte spécifique des consultations gynécologiques où les enjeux liés à la confidentialité revêtent une dimension encore différente par rapport à la santé générale. Il existe donc peu d'informations sur les éventuelles similitudes ou différences sur certains points du vécu en rapport avec la confidentialité entre adolescents et parents d'une même famille, dans un contexte de suivi médical global.

D'autre part, bien que l'exploration qualitative de Henninger et al.(20) nous informe que les parents connaissent l'existence de la confidentialité en consultation, qu'ils l'acceptent plutôt bien et reconnaissent sa nécessité lors d'une consultation avec l'adolescent afin de mettre ce dernier en confiance, cette étude a plutôt exploré la posture théorique des parents vis-à-vis de la confidentialité et nous apporte moins d'informations en profondeur sur leur vécu lorsqu'ils sont concrètement confrontés à l'application de la confidentialité dans les soins ou dans des situations complexes avec des enjeux importants autour de la confidentialité. Or, à la Division interdisciplinaire de santé des adolescents (DISA), au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne, l'expérience des cliniciens tend à montrer que bien que cette posture théorique des parents et des adolescents soit favorable, le vécu en situation clinique concrète peut être plus complexe voire ambivalent, sous l'influence de multiples facteurs, surtout dans des situations marquées par une importante complexité médicale et psychosociale. La façon dont la confidentialité est gérée par le médecin et vécue par les adolescents et leurs parents peut engendrer parfois des incompréhensions à l'origine de tensions susceptibles d'entraver le processus de soins. Il est ainsi essentiel de mieux cerner les enjeux autour du vécu de la confidentialité par les adolescents et leurs parents afin d'objectiver les points à améliorer dans la manière de gérer cette thématique en consultation, de diminuer les incompréhensions autour de ce concept et d'améliorer ainsi la relation adolescent-parents-médecin et par conséquent la prise en charge des adolescents.

Le but de cette étude est

- d'explorer le vécu et le ressenti au sujet de la confidentialité auprès d'adolescents en soin et de leurs parents, particulièrement dans des situations de soins complexes dans lesquelles l'application de la confidentialité peut être délicate
- d'identifier ses enjeux et ses implications dans la relation thérapeutique
- de comprendre comment la communication au sujet de la confidentialité s'articule entre les différents acteurs de la consultation (adolescent-parents-médecin)

Méthodologie

Design et setting de l'étude

Nous avons effectué une étude qualitative monocentrique au sein de la DISA au CHUV inspirée de la méthodologie de la théorie ancrée de type constructiviste (grounded theory), notamment pour l'échantillonnage et l'analyse des données. Cette méthode de recherche vise à générer une théorie qui tente d'expliquer un concept ou un processus social de façon simplifiée, après un procédé d'allers-retours successifs entre les données produites par une analyse rigoureuse et précise, la réalisation des entretiens ainsi que la littérature(24).

La DISA est une division spécialisée dans les soins aux adolescents âgés de 12-20 ans, dans une perspective holistique et interdisciplinaire (médecins pédiatres généralistes et gynécologues, médecins du sport, psychologue, conseillère en santé sexuelle, assistante sociale, assistantes médicales). En dehors de bilans ponctuels, la DISA propose surtout des prises en charge pour les adolescents présentant des problématiques complexes comme les troubles fonctionnels, les troubles du comportement alimentaire, les consommations de substances, les problématiques et les questions autour de la santé sexuelle et reproductive, les violences sexuelles, les maladies chroniques, les situations psychosociales complexes, etc.

Echantillonnage, critères d'inclusion/d'exclusion et recrutement

Dans le contexte de la théorisation ancrée, un échantillonnage intentionnel (« purposeful sampling ») et non aléatoire des participants a été effectué(24–26). Le but de ce type d'échantillonnage était d'intégrer des jeunes ou leurs parents chez qui des enjeux au niveau du vécu de la confidentialité avaient pu être identifiés par les médecins responsables de leur prise en charge.

Les critères d'inclusion étaient, pour les adolescents, d'avoir un âge compris entre 12 et 18 ans, d'avoir un suivi en cours à la DISA lors de la période pendant laquelle était menée l'étude et que le médecin référent ait identifié une situation avec des enjeux potentiels autour du vécu de la confidentialité. Les parents d'adolescents remplissant les critères ci-dessus étaient également éligibles. Les critères d'exclusion étaient l'impossibilité de mener les entretiens dans une langue comprise et parlée par les participants, ainsi que le refus de l'adolescent ou des parents à participer aux entretiens. Le recrutement a été effectué par le médecin en charge de la situation puis l'investigateur principal a contacté par téléphone les adolescents et leurs parents intéressés. Cinq dyades d'adolescents-parents ont été contactées dont 4 ont participé à l'étude. Une adolescente supplémentaire a participé sans que sa mère ne puisse être contactée.

Collecte des données

Les données ont été récoltées par le biais de 9 entretiens semi-structurés menés par l'investigateur principal (BVR) entre novembre 2017 et août 2018 après obtention du consentement signé de chaque participant. Les entretiens d'une durée de 1h à 1h30 suivant un guide d'entretien établi préalablement ont été enregistrés et ensuite retranscrits verbatim. La collecte de données ainsi que l'analyse s'étant effectuées en parallèle selon le modèle de la théorisation ancrée, cela a permis aux deux de s'influencer mutuellement et ainsi le guide d'entretien (Annexe 1-2) a été affiné en cours d'étude afin d'explorer des points qui n'avaient pas été explorés auparavant(24). Les participants ont été anonymisés par des noms d'emprunt pour l'analyse et la rédaction du travail.

Analyse des données

L'analyse itérative et comparative des données selon la théorisation ancrée a été réalisée par une succession de codage des données en collaboration avec l'équipe de recherche (Drs YT et AEA) permettant d'avoir d'autres regards et contributions sur l'analyse(25). Initialement l'équipe de

recherche a codé 2 entretiens ligne par ligne (“initial coding”). Cette étape a permis d’identifier différents codes permettant ainsi l’élaboration d’un arbre de codage (Annexe 3) qui a ensuite été utilisé pour coder le reste des entretiens. L’arbre a été adapté en fonction de l’émergence de nouvelles données dans les entretiens. La phase “d’axial coding” permet d’explorer les possibles liens existants entre les codes générés dans l’étape précédente. Finalement le “theoretical coding” identifie le phénomène central de l’étude autour duquel s’articulent les différents codes permettant ainsi la génération d’une théorie qui sous la forme d’un récit permet l’explication et la compréhension de ce phénomène central(24). A chaque étape de l’analyse, l’équipe de recherche a appliqué le concept de comparaison constante : les données, les codes et les catégories ont été continuellement comparées les uns aux autres, au sein d’un même entretien ou entre les différents participants, afin de rechercher des similarités ou des différences. Le codage a été effectué sur le logiciel en ligne Dedoose®.

Approbaton du comité d’éthique

Cette étude a été approuvée par le comité d’éthique du canton de Vaud au travers de Swissethics.

Résultats

Cinq adolescents (F=4, M=1) ont participé à l'étude. Pour 4 d'entre eux, leur mère a également participé à l'étude et pour une adolescente, aucun des deux parents n'a participé.

Pseudonyme adolescent	Age de l'adolescent	Motif de consultation	Participation d'une dyade parentale	Age du parent	Culture d'origine
Chloé	16.7	Trouble du comportement alimentaire	Oui, mère	46.3	Franco-suisse
Jade	14.2	Douleurs chroniques	Oui, mère	49.6	Italienne
Emma	14.7	Santé mentale	Non	-	Colombienne
Louise	15.0	Suivi de maladie chronique	Oui, mère	50.3	Suisse
Gabriel	16.8	Suivi de maladie chronique	Oui, mère	44.2	Suisse
	Age moyen : 15.5 ans			Age moyen : 47.5 ans	

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence un thème central : « l'ajustement dynamique face à l'autonomisation ». Trois autres thèmes majeurs s'articulent autour ce thème central : « la relation de soins », « l'influence du vécu antérieur » et « la perception des conséquences de la confidentialité sur la santé ». Plusieurs sous-thèmes ont également été identifiés en relation avec chaque thème.

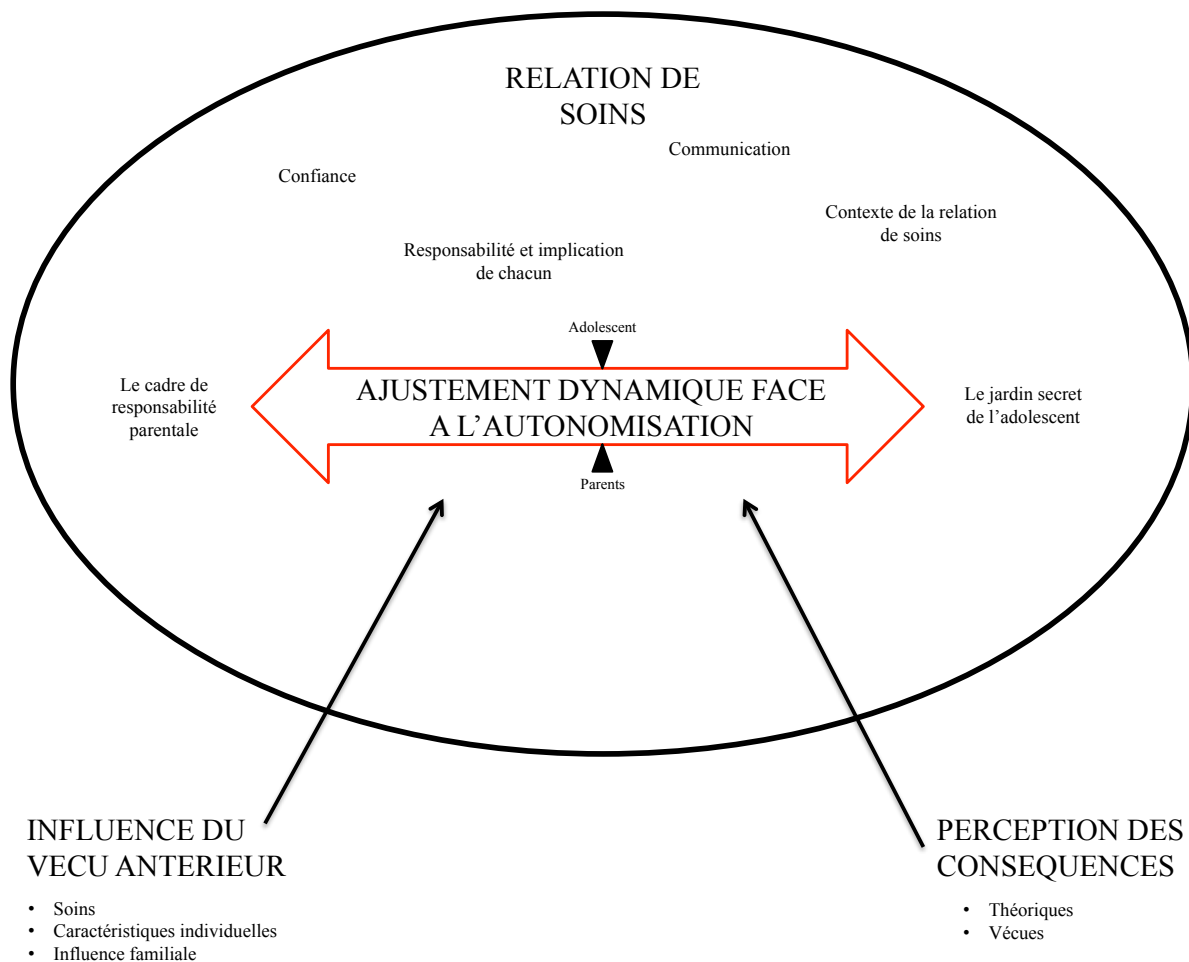


Schéma 1 : L'ajustement dynamique face à l'autonomisation.

Illustration du phénomène central : « l'ajustement dynamique face à l'autonomisation » qui s'établit entre le jardin secret de l'adolescent et le cadre de responsabilité parentale, ainsi que les trois thèmes majeurs s'articulant autour de ce processus dynamique : « la relation de soins », « l'influence du vécu antérieur » et « la perception des conséquences de la confidentialité sur la santé ».

1) Ajustement dynamique face à l'autonomisation

Les entretiens, tant avec les parents qu'avec les adolescents, révèlent qu'au travers de la notion de confidentialité dans les soins, s'exprime l'enjeu crucial de l'autonomisation des adolescents et du vécu des parents face à ce besoin d'autonomisation. Nous avons pu identifier d'un côté chez les adolescents, le besoin d'un espace personnel auquel les parents n'ont pas accès, leur « jardin secret ». Les parents, de leur côté, définissent à l'opposé, un cadre de responsabilité parentale, c'est-à-dire les limites au-delà desquelles il n'est plus acceptable, de par leur rôle de parents, que la confidentialité vis-à-vis du jeune soit maintenue. Entre ces deux extrêmes, nous constatons un processus d'ajustement dynamique de la posture théorique face à l'autonomisation et à la notion de confidentialité, influencé par de multiples facteurs qui seront détaillés dans les thèmes suivants.

a) Le « jardin secret » des adolescents

Pour les adolescents, la notion de confidentialité est associée à un besoin d'avoir un « jardin secret », une sorte de zone sanctuaire à laquelle les parents n'ont pas accès : *“Le médecin, enfin n'importe qui doit... Le médecin, surtout. N'importe qui d'autre, tout le monde doit pouvoir respecter le jardin secret.”* (Louise). Cet espace concerne différents types d'information et peut notamment contenir des données en lien avec leur santé, qu'il est pour eux nécessaire de respecter : *“après pour tout ce qui est tabac, alcool c'est illégal, déjà à ce niveau je pense que c'est important que ça (la confidentialité) soit respecté et ouais pour la sexualité je pense que c'est carrément important que ça soit respecté et que c'est beaucoup plus facile de ne pas en parler aux parents parce qu'ils n'ont pas à être au courant des choses dans la plupart des cas.”* (Chloé).

Par contre, les adolescents sont favorables à divulguer des informations les concernant, à condition que leur « jardin secret » soit respecté ou que la possibilité qu'un tel « jardin secret » existe. Ils sont même prêts à divulguer la grande majorité de ces informations, comme l'expriment ces deux jeunes *“Non, parce qu'après tout ce que j'ai dit, enfin, ça m'aurait pas dérangé que ma mère le sache.”* (Jade) et *“Moi, après, encore une fois, ça ne me dérange pas que mes parents, ils sachent tout entre guillemets”* (Gabriel). Les trois plus jeunes adolescents interrogés s'accordent sur le fait de pouvoir informer les parents de manière « générale » : *“Pour qu'ils soient au courant de ce qu'il se passe, de l'actualité... enfin de ce qui se passe, de ce qu'on a parlé d'une manière générale.”* (Louise).

Les parents, pour leur part, valident l'importance pour les adolescents d'avoir un « jardin secret » : *“Non, je pense qu'ils doivent avoir leur espace pour... on doit pas tout savoir parce que c'est nos enfants.”* (Nathalie, mère de Jade). Néanmoins, leur ambivalence face à ce jardin secret émerge rapidement lorsqu'ils mentionnent le vécu plus délicat de situations concrètes concernant leur adolescent qui peut entraîner le souhait de transgresser du moins partiellement, ce « jardin secret ». Ce processus dynamique face au « jardin secret » est bien illustré dans les citations suivantes. D'un côté la posture théorique favorable : *“En tout cas on va pas aller la chicaner «alors qu'est-ce que t'as dit, qu'est-ce qu'il t'a dit ?»”* (Valérie, mère de Louise). De l'autre, l'ambivalence sur l'envie de savoir *“elle sait qu'il y a un stop et qu'on sera pas intrusif. En tout cas on essaye.”* et *“après on en reparle, une fois que c'est sorti, je dirais que j'ai un petit bout de bobine, après je tire forcément. Si elle ne veut pas me dire, je ne tire pas plus.”* (Florence, mère de Chloé). Cela souligne les difficultés que peuvent éprouver les parents lorsqu'ils doivent faire face à l'absence d'informations sur certains aspects de la santé et la vie de leur adolescent.

Ces extraits suggèrent que tant les adolescents et les parents s'accordent sur l'importance d'un espace protégé, « le jardin secret ». Les adolescents sont favorables à la communication de certaines informations aux parents, à des degrés divers, pour autant qu'un espace confidentiel soit préservé. Les parents, quant à eux, bien que favorables, identifient certaines difficultés dans le vécu de l'existence de ce « jardin secret ».

b) Le cadre de responsabilité parentale

A l'opposé, tant les parents que les adolescents esquissent ce que l'on a nommé le cadre de responsabilité parentale, c'est-à-dire un périmètre au-delà duquel, en raison du rôle et de la responsabilité parentale, la confidentialité ne peut être maintenue. Les participants définissent ce périmètre selon divers facteurs, que nous avons classés en 3 catégories :

- La perception de la **gravité de la situation** est le premier facteur qui participe à ce périmètre. Tous les parents indiquent qu'un danger sur la santé physique ou mentale de leur adolescent est une limite à la confidentialité *“Moi je pense que si l'adolescent est clairement en danger, que ça soit physique, psychique (...) il faut aller de l'avant.”* (Valérie, mère de Louise).

Certains adolescents s'accordent avec les parents sur ce point comme l'indique l'un d'entre eux : *“Je trouve que la confidentialité c'est bien chez les adolescents, c'est bien jusqu'au moment où ça devient nocif à la santé.”* (Gabriel). Plus concrètement, plusieurs participants identifient, par exemple, une limite claire concernant le sujet du suicide *“Le suicide, à mon avis, il ne faudrait pas trop. (...) Je pense que la confidentialité c'est bien mais il y a un moment donné où il faut faire quelque chose.”* (Gabriel).

- Le deuxième facteur à entrer en jeu est le **type de situation/de questions** qui peuvent être discutées de façon confidentielle. Plusieurs mamans se positionnent favorablement par rapport à la confidentialité concernant la sexualité des adolescents *“Alors la vie sexuelle, c'est complètement confidentiel”* (Valérie, mère de Louise). De même, la vie émotionnelle des adolescents rentre dans le cadre acceptable de la confidentialité, à l'exception du suicide. Certains enjeux de santé somatique peuvent à l'inverse être une limite à la confidentialité, comme le rapportent ces deux mères *“Par exemple une prise de médicament. Je trouve que ça, c'est quand même important.”* (Nathalie, mère de Jade) et *“dans la gestion des émotions, là elle fait ce qu'elle veut mais après dans la gestion plus somatique de la maladie, là c'est vraiment géré par le centre et nous.”* (Florence, mère de Chloé). L'enjeu de la maladie chronique et de la prise en charge de celle-ci délimitent également en partie ce cadre comme le déclare cette mère : *“Mais que au moment où pour moi, ça touche, euh, l'action du management de sa médecine (...) C'est à dire que là, y a plus de confidentialité là, c'est bon faut agir.”* (Patricia, mère de Gabriel).
- **L'interprétation du cadre légal en lien avec l'âge de l'adolescent** constitue le troisième facteur esquisant le périmètre de la confidentialité. Certains parents pensent qu'ayant la responsabilité légale de leur adolescent cela leur donne une légitimité par rapport à l'accès à certaines informations *“Mais voilà, selon moi, à cet âge-là, il y a encore une grande partie qui fait partie du choix des parents quand même, comme les médicaments, par exemple.”* (Nathalie, mère de Jade). Cette mère mentionne également un ajustement en fonction de l'âge de l'adolescente : *“On a pas besoin de dire tout aux parents à un certain moment. Mais à 14 ans, je pense pas. (...) je pense qu'à peut-être 16-18 ans, on peut déjà se prendre en charge et décider aussi”* (Nathalie, mère de Jade).

c) L'ambivalence et l'ajustement dynamique du vécu face à l'autonomisation

L'analyse des deux sous-thèmes met déjà en lumière l'existence de certaines tensions dans la définition du « jardin secret » d'une part, et du cadre de responsabilité parentale d'autre part. Le troisième sous-thème permet d'illustrer qu'entre ces deux cadres, les adolescents et les parents surtout montrent une certaine ambivalence face à la confidentialité et à l'autonomisation, ce qui se traduit par un ajustement de leur posture théorique et de leurs représentations, au travers du prisme de leur vécu.

Les parents manifestent généralement un positionnement théorique très ouvert sur le principe de la confidentialité en consultation : *“Moi j'ai beaucoup de mal à voir la négativité dans la confidentialité parce que je pense que c'est un bien”* (Patricia, mère de Gabriel). Les mères interrogées comprennent cette confidentialité comme un besoin pour l'adolescent afin de se responsabiliser, *“Je pense qu'ils ont besoin de ce moment de liberté, de responsabilité, parce qu'ils doivent être vis-à-vis de quelqu'un, s'exprimer, s'occuper d'eux, avoir de l'espace pour dire les choses. En général, je trouve bien”* (Nathalie, mère de Jade).

Face à cette évolution vers une responsabilité grandissante des adolescents, certains parents se positionnent favorablement, du moins en théorie *“Oui elle est totalement la gardienne de ses secrets et elle maîtrise son information.(...) Oui elle transmet ce qu'elle veut transmettre. (...) une*

confidentialité sur tout ce que confie Chloé qui puisse être totale,” (Florence, mère de Chloé), mais le vécu peut être plus ambivalent, ici dans le même entretien, dans les situations concrètes impliquant leur jeune : *“peut-être une confidentialité sur les retours vraiment somatiques qui peut-être soient moins absolus vis-à-vis de nous.”* (Florence, mère de Chloé), ou en raison de l’influence du vécu antérieur des soins comme l’explique cette autre mère *“mon cas bah en vivant quand même à l’hôpital depuis 15 ans c’est une étape quand même de se dire bah voilà une maman qui est toujours la derrière, à tout surveiller (...) là il y a quand même en fait une ... je dirais une passation de pouvoir où on se dit bah voilà c’est plus un enfant”* (Patricia, mère de Gabriel).

Les parents sont donc, eux aussi, confrontés au processus d’autonomisation de leur adolescent, mais ce dernier doit se passer à l’inverse de leur enfant c’est-à-dire qu’ils doivent apprendre à lâcher prise, à faire face au transfert de responsabilité. La difficulté de ce processus, plus que sur le principe de la confidentialité en lui-même, est bien reflétée dans la citation de cette maman : *“émotionnellement parlant ce qui m’a le plus demandé comme investissement personnel, que je lui lâche la bride et que je le laisse s’envoler, c’est ce passage-là. (...) donc couper ça en se disant sa vie il va la gérer tout seul, maman elle n’est plus là, c’est plus violent que de dire il va aller tout seul parler avec ses médecins, là ça ne me pose juste aucun problème mais c’est mon cas,”* (Patricia, mère de Gabriel).

Deux mères mettent aussi en lumière la peur que la confidentialité aboutisse à un manque d’informations, malgré une posture théorique favorable : *“parce qu’un parent il a peur pour son enfant donc c’est un non-dit la confidentialité pour un parent ça peut être vécu comme ça, donc si c’est sur du long terme ça peut être compliqué.”* (Patricia, mère de Gabriel) et : *“Après, au niveau plus négatif, on peut dire du manque d’informations, parce que parfois, ça passe pas, mais bon”.* (Nathalie, mère de Jade). Elles ne sont donc plus sûres d’avoir accès à tout ce qui concerne leur enfant lorsque la confidentialité est posée, ce qui dévoile ainsi des peurs et une ambivalence au sujet de la confidentialité qui existe aussi chez d’autres parents interrogés. Le vécu peut être aussi ambivalent en raison d’un décalage entre les attentes et la réalité au sujet de l’évolution de la situation clinique de l’adolescent : *“Défavorable (le vécu de la confidentialité), c’est que finalement, on a pas de résultat comme on voudrait (au niveau de la prise en charge).”* (Nathalie, mère de Jade).

Ces extraits illustrent bien les tensions et l’ambivalence qui existent entre une posture théorique le plus souvent favorable à la confidentialité et l’autonomisation et les craintes en lien avec le vécu du transfert de responsabilité dans la prise en charge de leur adolescent.

Du côté des adolescents, tous reconnaissent l’importance de la confidentialité et du « jardin secret » dans les consultations d’adolescents dans l’optique de s’autonomiser par rapport aux parents : *“quand on est ado en fait en même temps on commence à s’émanciper entre guillemets, à vouloir faire des choses que nos parents savent pas, à avoir notre jardin secret et cette confidentialité elle permet à la fois de garder le jardin secret”* (Chloé). La prise de responsabilité au travers de la confidentialité a le potentiel de leur faire sentir qu’ils sont au centre de leur prise en charge *“Parce que ben déjà, ils peuvent avoir mon opinion personnelle avant d’avoir celle de mes parents.”* (Gabriel).

Ceci dit, malgré ce désir d’autonomisation et de respect de leur « jardin secret », les adolescents expriment un clair souhait de transparence et de communication envers les parents comme nous l’avons illustré dans le sous-thème du « jardin secret », ainsi qu’une implication active des parents, sans qu’ils craignent pour autant une entrave à leur autonomisation : *“Je pense même plus pour les autres adolescents parce que moi j’ai une très bonne relation avec mes parents”* (Gabriel) ; *“Avant c’était mes parents qui prenaient les décisions maintenant c’est mes parents et moi. (...) on se met d’accord tous ensemble.”* (Gabriel). Ce même adolescent est de surcroît conscient de l’importance d’impliquer les parents pour qu’il puisse obtenir leur aide dans certaines situations problématiques : *“je pense que trop de confidentialité c’est pas bien non plus. Parce que si, genre vous avez plein, plein, plein, plein de problèmes et vos parents n’en savent rien, en même temps ils ne vont pas*

vraiment pouvoir vous aider. Vous allez plus être délaissé que pouvoir être aidé.” (Gabriel). Et ceci même en cas de rupture du « jardin secret » bien qu’une ambivalence se manifeste plus clairement dans ce cas : *“Du coup des fois ils sont obligés d’être au courant de certaines choses, ce que je peux comprendre. C’est à dire que ouais on a un jardin secret mais on dépend d’autres personnes et elles doivent savoir comment on va ou s’il y a des gros problèmes.”* (Chloé) ; *“Peut-être qu’après, avec le temps, j’arriverais à comprendre pourquoi il l’aurait fait, (...) mais que sur le moment, je pense que je comprendrais vraiment pas et que je serais fâchée ”* (Jade).

Un autre apport intéressant des entretiens avec les adolescents est leur propre perception ou interprétation de l’ambivalence de leurs parents face à la confidentialité et de cet ajustement dynamique face à l’autonomisation :

- *“Bah en même temps, je crois que ça les inquiète, ça les stresse parce que justement ils aiment bien tout savoir comme tout bons parents ils veulent être au courant de tout, et puis en même temps je crois qu’ils acceptent que je grandis et puis qu’il y a certaines choses dont ils ne seront jamais au courant ou dont ils n’ont pas à être au courant. Du coup, ouais je pense qu’en même temps ça leur plaît pas trop et en même temps ils acceptent parce qu’ils estiment que c’est une bonne chose quoi.”* (Chloé).
- *“Je sais que ma mère, elle aime pas trop, parce qu’elle aime savoir, (...) c’est une personne qui aime vraiment pouvoir être là et savoir les choses et comme ça, si je dis, peut-être que j’oublie quelque chose ou.. enfin, elle peut intervenir et le dire.”* (Jade).

II) La relation de soins

Le triangle relationnel adolescent-médecin-parents, au cœur du processus de soins aux adolescents, a une influence majeure sur l’ajustement dynamique du vécu face à l’autonomisation. Ces éléments sont décrits dans les quatre sous-thèmes suivants.

a) *La confiance comme condition et conséquence*

Les adolescents soulignent l’importance de la relation de confiance, à la fois **comme conséquence** de et condition à la confidentialité : *“Oui, la confidentialité et la confiance c’est lié, je pense, parce que pour qu’il y ait une confidentialité, il faut qu’il y ait une certaine confiance avec l’autre personne, en fait. Si, en tout cas pour moi, si je dois parler de quelque chose, j’ai besoin d’avoir une confidentialité, je dois être bien avec la personne devant moi donc je pense que ça c’est important.”* (Gabriel) ; *“Parce que si on respecte la confidentialité, pour moi, il y a une confiance, automatiquement, qui va se développer entre le patient et le médecin.”* (Louise). Cet extrait illustre bien le lien indissociable entre confiance et confidentialité, comme le dit également cette autre adolescente : *“Que c’est un peu la même famille, par exemple, confidentialité/confiance, c’est la même famille.”* (Jade). De plus, ce lien de confiance avec le médecin est indispensable selon les adolescents pour leur permettre de se confier : *“Et le médecin il faut aussi qu’on ait confiance en lui, c’est à dire que si on n’aime pas notre médecin ouais on ne va pas vouloir forcément lui parler.”* (Chloé).

Du côté des parents, on note également l’importance de la confiance, **mais plutôt sous l’angle d’une condition à l’acceptation de la notion de confidentialité** et un ajustement positif face à l’autonomisation : *“Donc cette relation de confiance doit aussi être importante dans la confidentialité dans le fait qu’on (les parents) est persuadé que si c’est grave on le saura, si c’est vital on le saura et puis voilà.”* (Florence, mère de Chloé). Une mère exprime l’influence de la confiance envers le corps

médical afin d'accepter et de mieux vivre la présence de la confidentialité en consultation avec son adolescente : *“Très bien (vécu de l'application de la confidentialité), j'ai entière confiance, je sais que quand je la dépose, ça se passera bien, je sais qu'il se dira beaucoup de choses mais que justement grâce à la bienveillance j'ai pas d'inquiétude à me faire.”* (Valérie, mère de Louise). Cette confiance est placée tant dans le médecin que dans l'adolescent.

A l'inverse, lorsqu'il existe un manque de confiance dans la capacité des soignants ou dans la maturité de leur adolescent cela peut entraîner, comme l'évoque une mère, des difficultés d'acceptation de la confidentialité *“elle est timide et arrive pas encore à focaliser le discours et si quelqu'un la traîne vers un argument, elle suit. Elle arrive pas à s'imposer (...) ça aussi, ils mènent l'ado où ils veulent ! Leur caractère est pas assez fort. Donc elle, elle se laisse porter, évidemment (...) je dois la coacher pour savoir qu'est-ce qu'elle doit dire parce que j'ai pas la possibilité de rentrer pour le dire à sa place”* (Nathalie, mère de Jade).

b) L'équilibre dans la relation de soins

Ce sous-thème illustre le rôle primordial du médecin dans la gestion de l'équilibre de la place de chacun dans la relation dans soins, entre le besoin de se sentir au centre de sa prise en charge pour les adolescents d'une part, et le besoin de se sentir impliqués et partie prenante de la prise en charge pour les parents.

Les adolescents expriment le souhait de se sentir au premier plan de la prise en charge, ce qui va avec leur souhait d'autonomisation : *“Pour moi pouvoir être en 1ère ligne et puis pas toujours avoir les informations après 4 docteurs, mes parents et etc... que je puisse donner mon opinion et qu'on puisse en parler. (...) je pense que c'est le plus important.”* (Gabriel). L'implication en première ligne de l'adolescent dans sa santé lui permet ainsi d'être maître de sa propre santé et de s'impliquer dans l'amélioration de celle-ci : *“Ben déjà, je me suis dit que j'ai grandi. (...) Et puis, comme ça, je sais, par exemple si je fais quelque chose de faux ou bien si je fais trop de sport tel jour ou si en terme d'heures, ça peut être nocif pour moi, je peux en parler avec les docteurs et puis ils me diront : Alors on devrait limiter à tant d'heures par jour ou tant d'heures tous les trois jours etc... C'est ce qui s'est passé, en fait, et puis depuis mes douleurs vont vachement mieux. Je pense que ça a dû aider, c'est sûr.”* (Gabriel). De plus, ils mentionnent leur besoin de pouvoir négocier avec le médecin l'implication parentale *“c'est nous qui décidons de ce qu'on va dire aux parents”* (Chloé).

Les parents, de leur côté, souhaitent premièrement obtenir suffisamment d'informations pour se sentir rassurés, savoir que la prise en charge suit son cours, comme le manifeste cette mère : *“faut quand même les informer ces parents même si on a rien dire, en disant « écoutez ça suit son cours, ça va bien ... » (...) il y a un moment donné il faut quand même faire des sas de sécurité mentale, rassurer.”* (Patricia, mère de Gabriel).

Deuxièmement, ils soulignent l'importance de leur place dans le triangle de soins et relèvent leurs difficultés à accepter la confidentialité lorsqu'en tant que parents, ils se sentent exclus de la relation médecin-patient *“c'est l'implication des parents dans le cadre médical de leurs enfants, qu'ils ne sont pas simples spectateurs d'une relation médecin-enfant, (...) ils sont pas actifs mais les parents ont une masse d'infos sur leurs enfants et puis il faut leur demander et peut-être que (...) ils se sentiront plus impliqués, peut-être créer une équipe médecin-parent.”* (Florence, mère de Chloé).

Cette mère exprime clairement son vécu négatif d'un manque d'implication : *“Oui, ça manque parce que les dernières 5', finalement, eux ils se sont fait leur trip avec leur discussion, ils ont décidé leur ligne et pis, on n'a pas beaucoup d'espace pour pouvoir intervenir et comprendre où il est allé, le discours.”* (Nathalie, mère de Jade).

Ce vécu négatif du manque d'implication peut être particulièrement marqué pour des décisions qu'ils jugent importantes telles que la prescription médicamenteuse : *“Alors peut-être, si j'avais eu une discussion avec et peut-être elle aurait pu me convaincre ou m'expliquer le pourquoi et comment, et comment elle voyait la chose, mais moi je suis pas prête, comme ça, sur 2 pieds, à donner un somnifère à un enfant de 14 ans, voilà.”* (Nathalie, mère de Jade). Ce passage illustre également qu'une communication efficace lui aurait permis de se sentir plus impliquée, ce qui aurait possiblement influencé positivement son vécu.

Tant les adolescents que les parents relèvent le rôle central et à la fois complexe qu'a le médecin dans la gestion de cet équilibre dans l'implication de chacun dans la relation de soins : *“C'est le tampon au milieu, c'est la pièce centrale, c'est ce qui articule le puzzle. Je pense que l'équipe médicale c'est vraiment ce qui articule la confiance d'un côté, et ce sont des enfants qui ne sont pas 24h sur 24 à l'hôpital donc il faut pouvoir gérer la partie maison aussi et faut que la maison soit impliquée dans les soins”* (Florence, mère de Chloé). Cet extrait souligne aussi l'importance pour les parents d'avoir les clés pour gérer la situation à la maison, hors de l'hôpital. Une autre mère exprime ce rôle de pivot central du médecin dans le triangle relationnel : *“Je ne sais pas si les médecins sont formés à toutes cette gestion de l'émotion donc je pense qu'ils doivent se retrouver parfois entre le marteau et l'enclume, entre le besoin de créer un lien avec son patient, et un lien de confiance qui est indispensable aux soins et la pression des parents derrière qui voudraient bien savoir. (...) parce que je pense que certains parents veulent avoir connaissance de tout.”* (Florence, mère de Chloé).

De plus, le médecin doit mener une appréciation individualisée de chaque situation afin d'ajuster les limites de la confidentialité tout en maintenant le lien de confiance comme le révèle ce parent *“Il y a une gradation, et je pense que le médecin a vraiment un rôle dans l'appréciation de cette confidentialité. Il est le gardien de ça, quelque part c'est le gardien de la confiance.”* (Florence, mère de Chloé). Dans d'autres situations, le médecin doit pouvoir jouer le rôle d'interface entre les deux parties afin d'aider la communication adolescent-parents comme l'explique ce jeune *“il pourra répéter à mes parents (...) ou alors des fois c'est beaucoup trop dur pour moi de dire certaines choses et à ce moment-là le médecin peut s'en charger.”* (Florence, mère de Chloé).

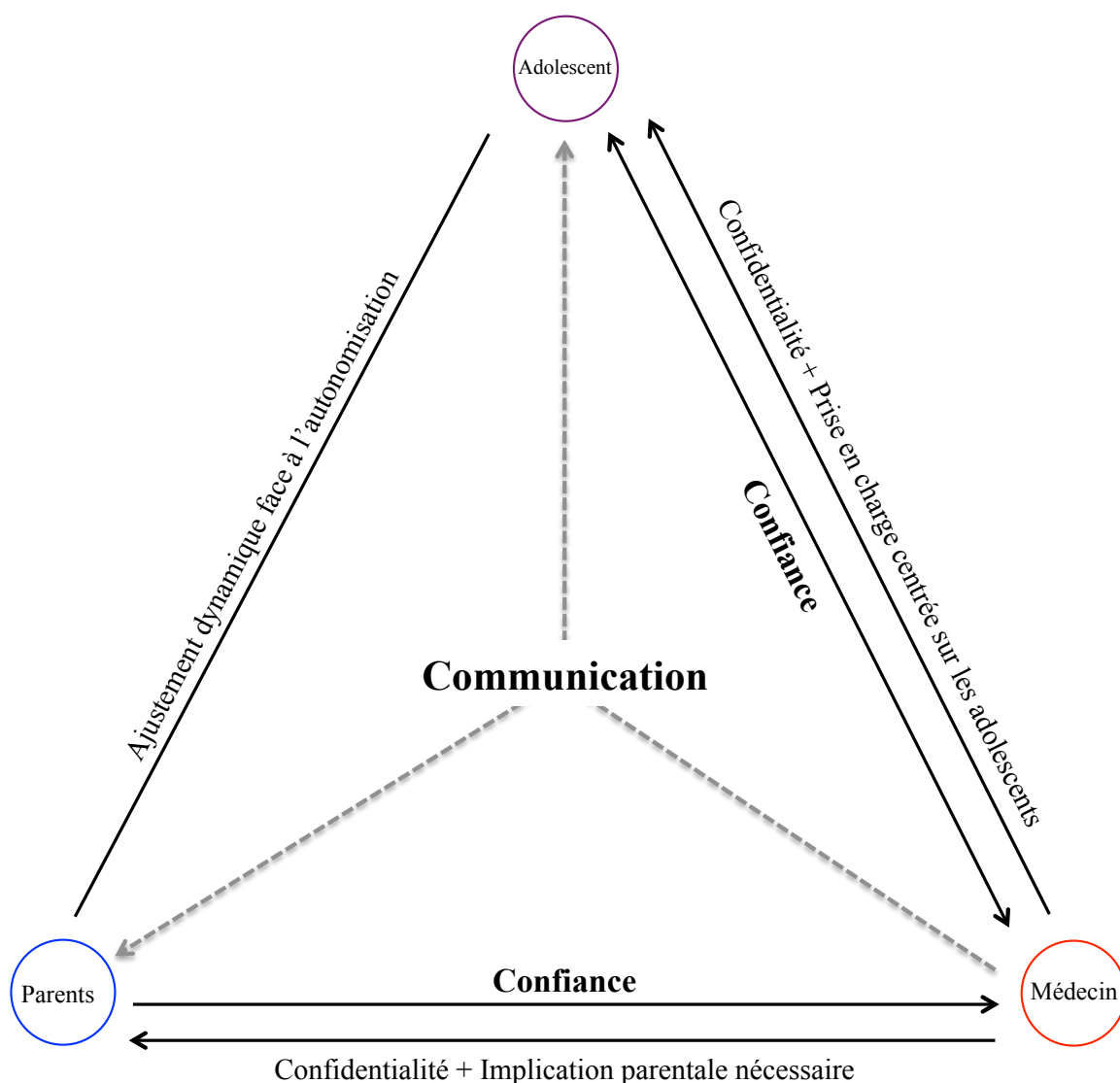


Schéma 3 : Relation de soins

Illustration du triangle relationnel adolescent-médecin-parents qui existe au sein des consultations d'adolescents, de la relation confiance-confidentialité nécessaire dans les relations avec le médecin et l'importance de la communication au sein de ce triangle.

c) La communication comme outil incontournable

Un moyen pour le médecin de créer le climat de confiance nécessaire est une communication précise et transparente comme l'énonce ce jeune : *"Oui c'est clair et le fait que ça soit clair ça donne aussi confiance. (...) Donc le fait de parler de la confidentialité a donné confiance aussi."* (Chloé). Deux mères expriment également l'importance d'informations très claires sur le sujet : *"Il faut être hyper clair pour que si ça dévie (...) ce service là fonctionne comme ça et c'est le droit de votre enfant ou de votre ado d'être protégé dans ses dires."* et *"Oui, parce qu'avec la communication, moi je peux accepter plein de choses si je les comprends et suis d'accord."* (Patricia, mère de Gabriel)

Les participants soulignent l'importance de communiquer clairement autour du cadre d'application de la confidentialité, notamment concernant les limites de la confidentialité comme le signale ce jeune *"Eh bien justement qu'ils expliquent quelle est la limite de la confidentialité et (...) qu'ils expliquent*

pourquoi il y aura une certaine limite” (Gabriel). En ce qui concerne la rupture de la confidentialité, il est primordial pour tous que le médecin soit transparent et clair afin d’aider au mieux l’adolescent à vivre cette situation comme l’explique cette mère : *“Il faut être transparent y compris si vous dites non là je vais le dire, (...) Pour moi ça fait partie de la relation de confiance et ça fait partie de l’échange.”* (Florence, mère de Chloé). Les adolescents mentionnent également un besoin d’explications claires dans ce contexte : *“Lui dire que c’est une situation exceptionnelle et qu’il est obligé de la rompre que dans certains cas où c’est grave et où c’est nécessaire.”* (Louise).

Il est enfin essentiel pour le médecin de définir de façon la plus transparente et claire possible le rôle de chacun dans la relation de soins et de gérer la circulation des informations au sein de cette relation. Deux mères estiment qu’une information sur la place du parent est nécessaire dans le but d’améliorer le vécu de la confidentialité *“le parent doit comprendre qu’il a pas plein pouvoir. (...) Il faut bien qu’il comprenne sa place. (...) Si c’est pas expliqué avec une clarté, (...) c’est pas forcément compris par tout le monde.”* (Patricia, mère de Gabriel) ; *“Peut-être les informer mieux, eux-mêmes aussi sur le fonctionnement et leur dire qu’est-ce que les parents sauront, qu’est-ce qu’ils vont dire aux parents ou pas, être un peu plus clairs dans ce rapport parents-enfants.”* (Nathalie, mère de Jade).

d) Le contexte de la relation de soins

Plusieurs aspects relatifs au contexte de la relation de soins ont également leur importance. Les adolescents et parents portent une attention particulière au **lieu** dans lequel se déroulent les consultations pour les adolescents. Un éventail large d’éléments influence leur perception allant du **bâtiment** dans lequel se trouve le service *“même si le bâtiment extérieur il ne fait pas envie, (...) et puis en fait vous voyez cet espace qui est tellement, qui est juste super bien, y’a pas du bluff, y’a pas du luxe mais c’est pas désuet, c’est frais, c’est beau c’est accueillant”* (Valérie, mère de Louise), à **l’équipe** qui compose le service *“les réceptionnistes et les médecins ils sont justes exceptionnels”* (Valérie, mère de Louise). Le **setting** de la consultation avec le médecin est aussi fondamental selon certains participants *“Moi je pense, ouais j’ai besoin d’une porte fermée. Euh, de pas entendre d’une salle à l’autre ce qui se passe, euhmmm ... Qu’il y ait un espace, qu’on soit pas trop serrés les uns contre les autres, (...) le setting c’est important”* (Valérie, mère de Louise). Ces éléments soulignent l’importance d’un environnement adapté aux adolescents tant dans les aspects du setting que de l’approche de l’adolescent pour favoriser l’application de la confidentialité.

III) L’influence du vécu antérieur

a) Le vécu antérieur des soins

Au niveau personnel, le vécu antérieur des soins, notamment présent dans les situations de maladies chroniques, est un autre facteur qui peut teinter le cadre d’application de la confidentialité. Il est donc primordial pour le médecin de tenir compte de l’influence de ce vécu antérieur sur l’ajustement dynamique face à l’autonomisation grandissante de l’adolescent. Cette mère exprime par exemple sa peur de perdre le contrôle sur la prise en charge de la maladie chronique de son fils qu’elle gère depuis sa naissance, *“Mais de ne pas être impliquée dans l’acte technique là c’est difficile, dans tout ce qui est dit, dans toutes les discussions, dans toutes les ... ça c’est pas un problème, mais lui il est à l’école et on l’appelle à l’école en lui disant Gabriel voilà machin, nian nian... mais en fait cette triangulation-là en fait dans la confidentialité elle est peut-être hein que ça fait 15 ans qu’on m’appelle et qu’on voit toujours tout avec moi, donc peut-être que c’est moi, que ça heurte moi plus que quelqu’un d’autre (...) ça me fait bizarre qu’on le contacte lui d’abord avant moi mais finalement*

qui va gérer sa vie ? C'est lui, donc finalement c'est à moi de comprendre qu'aujourd'hui les informations de par la confidentialité de ce service vont d'abord passer par lui." (Patricia, mère de Gabriel). Du côté des adolescents, cette autonomisation grandissante leur permet en revanche de s'affirmer dans leurs soins ce qui n'était pas forcément le cas auparavant lors du suivi pédiatrique : "Ben que je sois informé en première ligne, que je comprenne ce qui m'arrive et les répercussions que ça a eu sur moi. (...) Surtout, en fait, le truc c'est que si ils en parlaient à mes parents et puis qu'après, ils m'en parlaient à moi, comme c'était dans les quinze dernières années, j'ai pas vraiment mon mot à dire, en fait." (Gabriel).

b) Les caractéristiques individuelles et familiales

Les participants ont relevé des caractéristiques personnelles comme un élément influençant le vécu et l'ajustement face à l'autonomisation, notamment le système familial et les relations entre ses membres. La relation adolescent-parents hors du contexte médical joue donc un rôle sur l'acceptation de la confidentialité comme le définit une mère "Je pense que je peux me le permettre, si j'avais un enfant qui me cachait tout, (...) qui commençait à se faire arrêter par la police, j'aurais peut-être un discours différent." (Valérie, mère de Louise) ou encore cette adolescente "Après je suis aussi un cas où je suis assez proche de mes parents, (...) On est une famille assez unie en général." (Chloé).

Il existe cependant, pour une mère étrangère, une influence de la culture d'origine sur la perception de la confidentialité : "Oui, je pense surtout pour les étrangers. Je pense qu'ils ont pas l'habitude (...) pour moi, c'est nouveau, si vous voulez." (Nathalie, mère de Jade).

Le cadre de la confidentialité est selon les participants aussi influencé par la personnalité de chacun, comme dévoile cette mère "mais de caractère je ne suis pas mère poule, de caractère je ne suis pas bileuse." (Patricia, mère de Gabriel). Cette adolescente exprime également l'impact de sa nature plutôt confiante dans l'acceptation de la confidentialité "Moi je suis plutôt de nature à me confier et puis à me dire que les médecins savent beaucoup mieux leur job que moi (...) Je pense que c'est un peu propre à chacun." (Chloé).

Enfin, cette mère évoque son propre vécu antérieur de soins à l'adolescence qui peut ainsi influencer sa perception de la confidentialité en consultation : "Parce que souvent, j'ai des souvenirs où j'avais pas envie de tout raconter à ma mère, voilà. Si j'allais chez le gynécologue, j'avais pas envie de dire de me donner la pilule parce que j'avais envie de coucher avec mon petit copain, avec ma maman à côté" (Nathalie, mère de Jade).

IV) Perception des conséquences de la confidentialité sur la santé

Outre les aspects d'autonomisation et de confiance, déjà détaillés plus haut, la perception de conséquences de la confidentialité sur la santé a été mise en évidence dans plusieurs entretiens, ce qui permet aux participants de donner un sens à la notion de confidentialité. Il est intéressant dans ce thème de constater la confusion chez les participants entre une consultation confidentielle et une consultation face-à-face seul avec le médecin, ce qui tend à montrer à nouveau que l'enjeu principalement concerné serait le processus d'autonomisation et de responsabilisation des adolescents. Cette confusion est illustrée dans l'extrait suivant : "pouvoir en parler hors notre présence son père ou moi, ça lui a permis de se lâcher et puis de révéler enfin ce qui se passait." (Florence, mère de Chloé). Dans cette situation, les parents ont fini par être au courant de ce qui se passait, ceci ne demeurant donc plus confidentiel, mais grâce au fait d'être responsabilisée et vue seule dans un premier temps, cette adolescente a pu se confier sur son problème.

Plusieurs parents relèvent l'importance de ce moment passé en face-à-face avec le médecin sous couvert de confidentialité comme moyen de pouvoir révéler, divulguer, se confier sur les problèmes vécus par l'adolescent, chose qui n'aurait pas été possible avec les parents : *“Donc là je pense que ça a été très important qu'elle puisse en parler librement parce que ça elle n'a pas osé m'en parler”* (Florence, mère de Chloé). Une autre mère révèle la possibilité de pouvoir s'exprimer sans retenue, principalement vis-à-vis des parents *“c'est important pour Gabriel de pouvoir avoir un sas où il peut parler sans devoir me protéger.”* (Patricia, mère de Gabriel)

Une adolescente considère la confidentialité comme une condition pour divulguer des informations sensibles : *“je n'oserais plus divulguer des informations sur moi, donner autant de précisions, je lui parlerais sûrement quand même mais je n'oserais plus donner autant de détails, de précisions, de mes sentiments, de choses comme ça.”* (Louise). Certains participants voient la confidentialité comme permettant aux adolescents d'accéder à de l'aide en se sachant protégés, comme l'indique cette jeune, *“on doit vraiment s'exprimer on doit en parler parce que si on garde ça pour nous on se sentira pas mieux que si on en parle alors, donc oui ... après je préfère mieux la confidentialité que nos problèmes”* (Emma). La confidentialité par des conséquences directes citées précédemment (divulgarion, autonomisation, accéder à de l'aide, ...), va permettre une amélioration de la qualité des soins des adolescents : *“Ben je pense que si je leur dis tout, forcément ils en sauront plus et puis il y aura j'espère un meilleur moyen de traiter le problème.”* (Gabriel).

La perception d'une amélioration dans la situation de leur adolescent est un facteur important dans le vécu de la confidentialité *“je pense que c'est, pour lui, c'est bénéfique à long terme ça sera euhmm, ça me fera bizarre à moi de ne plus être au courant de tout. Mais je pense que c'est bénéfique pour tout le monde.”* (Patricia, mère de Gabriel). Malgré l'ambivalence maternelle au sujet de la confidentialité, cette mère se positionne en faveur de la confidentialité dans l'intérêt de son fils.

La confidentialité permet, de plus, de générer un climat de sécurité afin de rassurer les patients et de se sentir en confiance avec le médecin comme l'indique une mère, *“Et puis quand on est en confidentialité, on sait ... on sent quand on quitte le cabinet, ce qu'on a mis dans cette petite boîte avec eux, ça restera dans cette petite boîte avec eux, on sort on peut affronter le monde, le public, la voie publique en se disant, bah eux ils ne voient pas.”* (Valérie, mère de Louise).

Néanmoins, une mère ayant exprimé un vécu négatif de la confidentialité a reconnu des conséquences négatives de cette dernière lorsqu'elle s'applique à son adolescente. Cette mère relève son impuissance face à la prise en charge, du fait qu'elle ne puisse pas intervenir comme elle souhaite dans la prise en charge et elle exprime notamment une frustration à l'égard de la confidentialité du fait qu'elle ne perçoit pas de bénéfice au suivi de sa fille, *“Non, je pense que probablement, j'aurais vécu différemment si j'avais eu des résultats, probablement. Je me serais pas posée autant de questions et n'ayant pas de résultats, je me pose plein de questions pour essayer de résoudre la chose, et donc je remets en cause tout !”* (Nathalie, mère de Jade).

Discussion

L'analyse des entretiens menés pour cette étude permet de faire tout d'abord le constat que l'enjeu au premier plan, indissociable de la notion de confidentialité, autour duquel les participants expriment leur vécu et leurs représentations est le processus d'autonomisation des adolescents.

Les entretiens ont montré que la posture théorique tant des adolescents que de leurs parents face à la confidentialité paraît plutôt concordante. Ainsi, la confidentialité est vue premièrement comme une condition nécessaire au processus d'autonomisation des adolescents dans les soins et elle est en conséquence bien acceptée sur le principe. Les parents reconnaissent la nécessité pour l'adolescent d'avoir la possibilité de voir le médecin seul et soutiennent en théorie l'importance des consultations confidentielles(19,27). Cela est cohérent avec les études précédemment effectuées avec des parents latinos aux Etats-Unis(17,18) avec des parents Australiens(19), ainsi qu'en Suisse Romande(20).

Cette posture théorique est soutenue pour autant que les limites de deux cadres soient bien respectées : premièrement, les adolescents soulignent l'importance de l'existence d'un « jardin secret », symbole de leur autonomisation face à leurs parents(28) qui eux-mêmes valident théoriquement cet espace auquel ils n'ont pas accès. De l'autre côté, les parents définissent un cadre de responsabilité parentale qui sous-tend que certaines informations doivent leur être communiquées, dans l'intérêt de la santé des adolescents, qui eux-mêmes valident le principe de transmettre des informations à leurs parents.

Cependant, entre ces deux cadres et au-delà d'une posture théorique concordante, nos résultats ont permis de mettre en évidence une ambivalence dans le vécu ainsi qu'un ajustement dynamique face au processus d'autonomisation. Notre étude comme plusieurs précédentes (16,19,21) a soulevé l'ambivalence qui existe, surtout chez les parents, entre une acceptation théorique de la confidentialité et l'émergence d'une résistance lors de son application. Nous avons ainsi relevé plusieurs craintes et résistances face à la nécessité de passer par un processus de lâcher prise et de transfert de responsabilité à l'adolescent d'une part, mais aussi au médecin. Les parents peuvent se retrouver confrontés à un dilemme face à la confidentialité, entre laisser leur adolescent s'autonomiser dans ses soins et leur souhait d'être impliqué afin de garantir selon eux la meilleure prise en charge au niveau de la santé de leur enfant (19,29). Même si la position théorique est favorable à l'existence d'un « jardin secret », certains parents éprouvent des difficultés lorsqu'ils doivent faire face à l'absence d'informations sur certains aspects de la vie de leur adolescent.

La nécessité d'ajustement est particulièrement manifeste chez les mères de patients avec une maladie chronique, notamment en raison d'une crainte de perdre le contrôle sur la maladie qu'elles ont géré depuis l'enfance. Ceci souligne l'influence dans le processus d'ajustement du vécu antérieur des soins. Parmi d'autres facteurs de résistance face à la confidentialité, on retrouve la crainte de ne plus avoir autant d'informations que nécessaire sur la santé de leur enfant, surtout dans des situations d'évolution défavorable de la situation. D'un autre côté, la perception chez les parents que la confidentialité est un moyen d'assurer une aide médicale adéquate favorise un ajustement positif du vécu des consultations confidentielles. D'autres études ont montré que les parents percevaient des bénéfices à la confidentialité, notamment la divulgation facilitée des problèmes de santé au médecin et l'accès à une aide professionnelle (22,29). Du côté des adolescents, il semble y avoir moins d'ambivalence dans le vécu mais uniquement à condition que leur « jardin secret » soit protégé et qu'ils se sentent au premier plan de leur prise en charge, éléments qui favorisent chez eux un ajustement positif. Les adolescents dans notre étude sont donc loin de revendiquer une confidentialité qui soit quasi-totale vis-à-vis de leurs parents(9) et ne semblent pas voir la transmission d'informations à leurs parents comme une menace en soi à leur autonomisation.

Parmi les facteurs qui influencent ce processus d'ajustement dynamique, de nombreux enjeux concernent le triangle relationnel adolescent-médecin-parents. La confiance dans le médecin est un

point essentiel qui est ressorti de notre étude. Pour les adolescents, la confidentialité est avant tout un point crucial pour amorcer la confiance avec son médecin ce qui est une condition centrale pour pouvoir les soigner. A l'inverse, la relation de confiance avec les parents est la condition sine qua none pour pouvoir accepter la confidentialité et donc par-là, le processus d'autonomisation. Ainsi, face au processus d'autonomisation, les parents sont confrontés à un double transfert de responsabilité. Le premier vers l'adolescent et le deuxième vers le médecin, celui-ci nécessitant un important niveau de confiance des parents envers le médecin. L'étude australienne (19) a mis en évidence chez certains parents d'importantes difficultés de confier la responsabilité au médecin de la prise en charge, principalement en raison d'un manque de confiance. En ce sens, la confidentialité et la confiance sont des points centraux pour offrir une qualité des soins aux adolescents et soutenir le processus d'autonomisation.

Adolescents et parents ont aussi insisté sur l'importance de certains principes de soins adaptés aux adolescents ("Youth Friendly Health Care") à savoir le setting de consultation, une attitude cohérente du médecin avec la confidentialité etc., permettant de définir un cadre de consultation sécurisant pour tous et de favoriser le lien de confiance(4).

En outre, une communication claire et précise au sujet de la confidentialité est un outil incontournable au sein de la relation de soins, comme l'ont souligné Tebb et al. (17), car elle va aussi fortement influencer le vécu parental de la confidentialité. Selon les parents interrogés il est nécessaire d'être précis et d'expliquer le concept général de la confidentialité ce que l'on retrouve largement décrit dans la littérature (5,10,12).

Un autre enjeu primordial du triangle relationnel concerne l'équilibre dans la relation de soins, à savoir le rôle et l'implication de chacun. Les adolescents revendiquent la volonté d'être les premiers interlocuteurs et d'être en position de pouvoir gérer le niveau d'implication parentale. Par rapport à cette dernière, aucun adolescent ne conteste cependant l'importance d'impliquer dans une certaine mesure ses parents dans les soins et certains considèrent même que la confidentialité pourrait être une entrave à la possibilité que leurs parents les aide dans des situations particulièrement problématiques. Les parents expriment quant à eux une crainte de se sentir exclus de la prise en charge alors qu'il est connu que la sensation d'être dépossédé de son rôle parental dans le suivi de l'adolescent va fortement teinter négativement l'expérience du suivi confidentiel(19). Le niveau d'implication parentale nécessaire pour un ajustement positif varie selon les mères dans notre étude. Alors que certaines demandent simplement d'être rassurées par quelques informations générales, une autre mère en particulier revendique d'être beaucoup plus impliquée activement dans les prises de décision concernant la santé de sa fille. Ceci reflète que certains parents ont parfois une compréhension erronée de leur rôle, en raison d'une mésinterprétation du cadre légal avec l'impression qu'ils sont légalement responsables de la santé de leur adolescent et devraient avoir de ce fait un accès non restreint aux informations concernant leur enfant. Ce point a été particulièrement souligné dans l'étude de Sasse et al. menée avec des parents Australiens(19).

Les résultats de notre étude impliquent un rôle très important du médecin dans l'optique de promouvoir un ajustement positif des parents et des adolescents face à l'autonomisation. Celui-ci est responsable de créer un climat de confiance propice au transfert de responsabilité du parent au médecin et à la communication avec l'adolescent. Il doit pouvoir également gérer de façon très fine l'équilibre des rôles dans la consultation, en maintenant l'adolescent au centre de la prise en charge tout en assurant une implication parentale systématique et suffisante sans transgresser le « jardin secret » des adolescents. Il doit pour cela assurer une communication claire et précise au sujet de la confidentialité. En même temps, il ne peut pas se contenter d'informer simplement les adolescents et les parents sur la confidentialité. Il lui est nécessaire d'explorer le vécu de celle-ci afin de détecter et de faire baisser les possibles résistances et de comprendre les enjeux cachés derrière la

confidentialité comme l'influence du vécu antérieur des soins, le vécu face au transfert de responsabilité et l'autonomisation de l'adolescent ainsi que l'implication parentale nécessaire.

Ce travail présente plusieurs forces. D'une part, l'inclusion de dyades adolescent-parent a permis de comparer le vécu entre les adolescents et les parents et de mettre en évidence à la fois les similitudes en terme de posture théorique et les différences en terme d'ajustement du vécu face à l'autonomisation. Il a également été très intéressant d'observer l'ambivalence parentale sous l'angle de vue des adolescents. D'autre part, le fait que les adolescents participants soient activement en soin pour des problématiques a permis de renforcer la mise en évidence de cette ambivalence entre posture théorique et vécu dans des situations concrètes, en particulier chez les parents de malades chroniques.

Cette étude présente également plusieurs limitations. La petite taille de l'échantillon n'a pas permis d'obtenir une saturation des données, phase de l'étude où plus aucun concept n'émerge des données. Il serait ainsi intéressant d'effectuer d'autres entretiens afin d'explorer plus en détail l'influence du vécu antérieur des soins, ou encore d'interroger des dyades confrontées à d'autres problèmes spécifiques à l'adolescence (consommation de substances, troubles fonctionnels). Un autre facteur limitant est l'absence d'avis paternel dans notre étude ce qui aurait permis de diversifier les points de vue et voir s'il existe des différences attribuables au sexe des parents.

Notre étude a permis d'identifier que l'ambivalence parentale qui peut exister au sujet de la confidentialité est en grande partie le reflet de la difficulté face à l'autonomisation de l'adolescent dans ses soins, avec d'un côté des adolescents en quête d'autonomie et de responsabilité et de l'autre des parents qui sont dans un processus de lâcher prise et de transfert de responsabilité, ce qui semble être une tâche délicate pour plusieurs d'entre eux. Cette double transition face à l'autonomisation des adolescents est marquée par un ajustement dynamique du vécu parental et adolescent, dépendant en grande partie de l'articulation du triangle relationnel adolescent-parent-médecin. Pour le médecin, la gestion de la confiance, de l'équilibre des rôles et de la communication sont autant d'enjeux nécessaires à la promotion d'un vécu positif des consultations confidentielles.

Bibliographie

1. Caflisch M. [Consultations for adolescents: which setting?]. *Rev Med Suisse*. 2008 Jun 11;4(161):1456–8.
2. Larcher V. Consent, competence, and confidentiality. *BMJ*. 2005 Feb 12;330(7487):353–6.
3. Mirabaud M, Barbe R, Narring F. [Do the adolescents have medical decision-making capacity? A sensitive issue for the doctor]. *Rev Med Suisse*. 2013 Feb 20;9(374):415–6, 418–9.
4. Ambresin A-E, Bennett K, Patton GC, Sanci LA, Sawyer SM. Assessment of Youth-Friendly Health Care: A Systematic Review of Indicators Drawn From Young People’s Perspectives. *J Adolesc Health*. 2013 Jun;52(6):670–81.
5. Bethell C, Klein J, Peck C. Assessing health system provision of adolescent preventive services: the Young Adult Health Care Survey. *Med Care*. 2001 May;39(5):478–90.
6. Ford CA, Millstein SG, Halpern-Felsher BL, Irwin CE. Influence of Physician Confidentiality Assurances on Adolescents’ Willingness to Disclose Information and Seek Future Health Care: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 1997 Sep 24;278(12):1029–34.
7. Meynard A, Haller DM, Navarro C, Narring F. [Risk-taking in adolescence. Screening and counseling strategies for primary care professionals]. *Rev Med Suisse*. 2008 Jun 11;4(161):1451–5.
8. Denny S, Farrant B, Cosgriff J, Harte M, Cameron T, Johnson R, et al. Forgone health care among secondary school students in New Zealand. *J Prim Health Care*. 2013 Mar 1;5(1):11–8.
9. Cheng TL, Savageau JA, Sattler AL, DeWitt TG. Confidentiality in Health Care: A Survey of Knowledge, Perceptions, and Attitudes Among High School Students. *JAMA*. 1993 Mar 17;269(11):1404–7.
10. Ford C, English A, Sigman G. Confidential Health Care for Adolescents: position paper for the society for adolescent medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 2004 Aug;35(2):160–7.
11. Caflisch M, Chappuis-Bretton B. A propos de l’adolescence : quelques réflexions éthiques. *Rev Médicale Suisse*. 2003;
12. Hutchinson JW, Stafford EM. Changing Parental Opinions About Teen Privacy Through Education. *Pediatrics*. 2005 Oct 1;116(4):966–71.
13. Sanci LA, Sawyer SM, Haller DM, Patton GC, Kang MS-L. Confidential health care for adolescents: reconciling clinical evidence with family values. *Med J Aust*. 2005;183(8).
14. Chan H-Y, Brown BB, Bank HV. Adolescent Disclosure of Information About Peers: The Mediating Role of Perceptions of Parents’ Right to Know. *J Youth Adolesc*. 2015 May 1;44(5):1048–65.
15. Rutishauser C, Esslinger A, Bond L, Sennhauser F. Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experiences. *Acta Pædiatrica*. 2003 Nov 1;92(11):1322–6.
16. Rubin SE, McKee MD, Campos G, O’Sullivan LF. Delivery of Confidential Care to Adolescent Males. *J Am Board Fam Med JABFM*. 2010;23(6):728–35.

17. Tebb K, Hernandez LK, Shafer M-A, Chang F, Otero-Sabogal R. Understanding the Attitudes of Latino Parents Towards Confidential Health Services for Teens. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 2012 Jun;50(6):572–7.
18. McKee MD, O’Sullivan LF, Weber CM. Perspectives on Confidential Care for Adolescent Girls. *Ann Fam Med.* 2006 Nov;4(6):519–26.
19. Sasse RA, Aroni RA, Sawyer SM, Duncan RE. Confidential Consultations With Adolescents: An Exploration of Australian Parents’ Perspectives. *J Adolesc Health.* 2013 Jun;52(6):786–91.
20. Henninger S, Michaud P-A, Akre C. Capacité de discernement des adolescents mineurs : étude qualitative sur les représentations en Suisse romande. *Rev Médicale Suisse.* 2010 Jun 16;1253–7.
21. Dempsey AF, Singer DD, Clark SJ, Davis MM. Adolescent Preventive Health Care: What Do Parents Want? *J Pediatr.* 2009 Nov;155(5):689–694.e1.
22. Duncan RE, Vandeleur M, Derks A, Sawyer S. Confidentiality With Adolescents in the Medical Setting: What Do Parents Think? *J Adolesc Health.* 2011 Oct;49(4):428–30.
23. Reddy DM, Fleming R, Swain C. Effect of Mandatory Parental Notification on Adolescent Girls’ Use of Sexual Health Care Services. *JAMA.* 2002 Aug 14;288(6):710–4.
24. Creswell JW. *Educational research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research.* 4th ed. Boston: Pearson; 2012. 650 p.
25. Watling CJ, Lingard L. Grounded theory in medical education research: AMEE Guide No. 70. *Med Teach.* 2012 Oct 1;34(10):850–61.
26. Starks H, Brown Trinidad S. Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res.* 2007 Dec 1;17(10):1372–80.
27. Song X, Klein JD, Yan H, Catalozzi M, Wang X, Heitel J, et al. Parent and Adolescent Attitudes Towards Preventive Care and Confidentiality. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 2018 Nov 2;
28. Keijsers L, Poulin F. Developmental changes in parent-child communication throughout adolescence. *Dev Psychol.* 2013 Dec;49(12):2301–8.
29. Carlisle J, Shickle D, Cork M, McDonagh A. Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *J Med Ethics.* 2006 Mar 1;32(3):133–7.

Annexes

Annexes 1 : Questions du guide d'entretien destiné aux adolescents de 14-18ans

Questions démographiques

Je vais vous poser quelques questions générales sur vous et votre famille pour les besoins de l'étude.

- D'abord quel âge avez-vous?
- De quelle origine êtes-vous ?
 - Tes parents sont-ils originaires de Suisse ou d'un autre pays ?
- Où en êtes-vous dans votre parcours scolaire ? (Est-ce que vous êtes au collège, gymnase en apprentissage ou autre ?)
- Avec qui vivez-vous à la maison ?
- Quel âge ont vos parents/ceux qui sont responsable de vous ?
- Que font vos parents comme travail ?
 - Quand ont-ils arrêté l'école ?
 - Est-ce qu'ils ont été au gymnase, fait un apprentissage, été à l'université ou fait une autre formation ?
- Avez-vous des frères et sœurs ?
 - Quel âge ont-ils ?
- Pourquoi êtes-vous venu consulter à la DISA la première fois ?
 - Depuis quand es-tu suivi à la DISA ?

Question initiale

Dites-moi tout ce que vous pensez, tout ce qui vous vient à l'esprit, au sujet de la confidentialité dans votre suivi médical.

Questions de développement

1) Définition de la confidentialité

- Qu'avez-vous compris sur ce que signifie la confidentialité dans une consultation médicale ?
- Comment avez-vous obtenu les informations sur ce que signifie la confidentialité dans une consultation médicale ?
 - Que pensez-vous des informations que votre médecin vous a données à ce sujet ?
 - Quels en étaient les points positifs ou les points négatifs/manquants ?

Donner éventuellement une brève définition de ce que l'on entend par confidentialité, si le décalage entre la définition que l'adolescent en donne et la nôtre est important.

2) Opinion, ressenti et vécu au sujet de la confidentialité

- Que pensez-vous de la confidentialité dans les soins aux adolescents de manière générale ?
 - Donnez-moi les points positifs et les points négatifs d'une consultation confidentielle selon vous.
- Comment vivez-vous l'application de la confidentialité dans votre suivi à la DISA ?
 - Donnez-moi des exemples vous concernant où vous pensez que le fait que la confidentialité existe a été important dans votre suivi.
 - Pouvez-vous me dire pourquoi cela a été important ?

- Avez-vous d'autres exemples ?
- Selon vous, comment vos parents vivent le fait que vous ayez le droit à la confidentialité en consultation ?
 - Comment avez-vous aborder ce sujet avec vos parents ? En avez-vous parlé avec eux ?

3) Attentes au sujet de la confidentialité

- Quelles sont vos attentes par rapport à l'application de la confidentialité dans votre suivi ?
- Quelles sont les thématiques pour lesquelles la confidentialité est, selon vous, plus importante ou au contraire moins importante ?
 - Pouvez-vous me donner des exemples ?

4) Rôle du médecin

- Que pensez-vous du rôle du médecin dans la gestion de la confidentialité dans votre suivi ?
- Comment le médecin devrait, selon vous, gérer la confidentialité dans les consultations avec les adolescents ?

5) Barrières et facilitateurs

- Quelles sont, selon vous, les conditions qui permettent de vivre au mieux la présence de confidentialité dans une consultation ?
- Et au contraire, quelles sont les conditions défavorables à votre vécu de la confidentialité ?

Questions de conclusion

A la lumière de notre discussion et de votre vécu, selon vous, qu'est-ce qui devrait être amélioré dans la gestion de la confidentialité dans les consultations avec les adolescents ?

Y a-t-il des éléments importants au sujet de la confidentialité qui n'ont pas été couverts et que vous souhaiteriez aborder ?

Questions démographiques

Je vais vous poser quelques questions générales sur vous et votre adolescent pour les besoins de l'étude.

- Quel âge avez-vous?
- Avec qui vivez-vous à la maison ?
 - Vivez-vous avec la mère/père de votre adolescent suivi à la DISA ?
- Combien d'enfants avez-vous ?
 - Combien de filles et de garçons ?
 - Quel âge ont-ils ?
- Lequel de vos enfants consulte à la DISA ?
 - Quel âge a-t-il ?
 - Où en est-il dans son parcours scolaire ? (collège, gymnase, apprentissage, autre)
 - Depuis quand est-il/elle suivi(e) à la DISA ?
- Que faites-vous comme travail ?

Question initiale

Dites-moi tout ce que vous pensez, tout ce qui vous vient à l'esprit, au sujet de la confidentialité dans le suivi médical de votre adolescent.

Questions de développement

1) Définition de la confidentialité

- Qu'avez-vous compris sur ce que signifie la confidentialité dans une consultation médicale ?
- Comment avez-vous obtenu les informations sur ce que signifie la confidentialité dans une consultation médicale ?
 - Que pensez-vous des informations que le médecin de votre adolescent vous a données à ce sujet ?
 - Quels en étaient les points positifs ou les points négatifs/manquants ?

Donner éventuellement une brève définition de ce que l'on entend par confidentialité, si le décalage entre la définition que le parent en donne et la nôtre est important.

2) Opinion, ressenti et vécu au sujet de la confidentialité

- Que pensez-vous de la confidentialité dans les soins aux adolescents de manière générale ?
 - Donnez-moi les points positifs et les points négatifs d'une consultation confidentielle selon vous.
- Comment vivez-vous l'application de la confidentialité dans le suivi de votre adolescent à la DISA ?
 - Donnez-moi des exemples vous concernant où vous pensez que le fait que la confidentialité existe a été important dans le suivi de votre adolescent.
 - Pouvez-vous me dire pourquoi cela a été important ?
 - Avez-vous d'autres exemples ?
- Selon vous, comment votre fils/fille vit le fait que la confidentialité soit présente en consultation médicale ?

3) Attentes au sujet de la confidentialité

- Quelles sont vos attentes par rapport à l'application de la confidentialité dans le suivi de votre adolescent ?
- Pourriez-vous me donner des exemples de thématiques pour lesquelles vous acceptez ou au contraire n'acceptez pas un certain degré de confidentialité par rapport à vous ?
 - Pourriez-vous m'en expliquer les raisons ?

4) Rôle du médecin

- Que pensez-vous du rôle du médecin dans la gestion de la confidentialité dans le suivi de votre adolescent ?
- Comment le médecin devrait, selon vous, gérer la confidentialité dans les consultations avec les adolescents ?
 - Et avec les parents ?

5) Barrières et facilitateurs

- Quelles sont, selon vous, les conditions qui permettent de vivre au mieux la présence de confidentialité dans le suivi de votre adolescent ?
- Et au contraire, quelles sont les conditions défavorables à votre vécu de la confidentialité dans le suivi de votre adolescent ?

Questions de conclusion

A la lumière de notre discussion et de votre vécu, selon vous, qu'est-ce qui devrait être amélioré dans la gestion de la confidentialité dans les consultations avec les adolescents ?

Y a-t-il des éléments importants au sujet de la confidentialité qui n'ont pas été couverts et que vous souhaiteriez aborder ?

Annexe 3 : Arbre de codage

