

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]

Université de Sherbrooke

L'autogestion de la santé d'adolescents atteints
de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent

Présenté par
Stéphanie Turcotte

Programme des sciences cliniques

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.) en sciences cliniques (spécialisation sciences infirmières)

Juillet 2007

© Stéphanie Turcotte, 2007



Library and
Archives Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-37943-1
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-37943-1

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

L'autogestion de la santé d'adolescents atteints
de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent

Stéphanie Turcotte

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Cécile Michaud, Ph.D.

Directrice de recherche
École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke

Linda Bell, Ph.D.

Membre du jury, interne au programme
École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke

France Dupuis, Ph.D.

Membre du jury, externe au programme
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Mémoire accepté le 04 juillet 2007

SOMMAIRE

Les personnes atteintes de fibrose kystique (FK) présentent une anomalie d'une protéine qui entraîne un dysfonctionnement des mouvements ioniques de leurs cellules épithéliales, ce qui leur occasionne des troubles systémiques, conduisant à la mort. Actuellement, l'âge médian de survie des personnes atteintes de FK est de 37 ans. Cette donnée statistique ne cesse d'augmenter en raison des percées scientifiques. Par conséquent, la FK nécessite que les personnes-familles atteintes prennent des décisions et posent des gestes concrets pour faire face à leur situation de santé, ce que Santé Canada nomme autogestion de la santé. Cette étude explore les décisions et les actions des adolescents atteints de FK en regard de l'autogestion de leur santé et les stratégies d'appui qui la favorisent. Le cadre de référence de Martha Roger a été utilisé pour mettre en évidence le lien entre la personne et son environnement.

Sept adolescents (quatre filles et trois garçons), âgés de 15.5 ans en moyenne, ont été recrutés, dans deux cliniques de FK, par sollicitation postale et par réseau. Chacun présentait une ou des complications multiples de la FK. En plus d'une rencontre préparatoire effectuée avec eux et leurs parents, chaque adolescent a été rencontré individuellement à trois reprises. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées ainsi que par une prise de clichés par les adolescents ciblant l'expérience d'autogestion de leur santé. L'analyse a été réalisée avec l'approche phénoménologique herméneutique de Van Manen qui s'intéresse à l'interprétation de l'essence du phénomène exploré.

Les résultats de notre recherche démontrent que l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK est un engagement quotidien, intense et volontaire, envers leur santé dans un contexte de choix limités. Soutenu par la volonté personnelle, cet engagement implique un processus décisionnel basé sur la raison et les émotions. Aussi, c'est ce même engagement qui initie des actions concrètes et quotidiennes pour soigner et prévenir les manifestations de la FK et maintenir et

optimiser la santé afin de vivre normalement. Bien que les adolescents atteints de FK présentent un engagement personnel envers leur santé, cet engagement peut être soutenu par les parents, les amis et les membres de l'équipe soignante. Malgré de nombreuses stratégies facilitantes appliquées par l'équipe soignante, certaines recommandations sont formulées par les participants. Par exemple, ils suggèrent qu'elle les aide à briser leur isolement en regard de leur expérience de santé, qu'elle adapte son enseignement à leurs besoins personnalisés et qu'elle ajuste son attitude à leur égard.

Nos résultats concordent avec certains écrits qui se sont intéressés à l'expérience des adolescents atteints de FK. Ils apportent toutefois des distinctions importantes. D'abord, les adolescents de notre étude se définissent comme les principaux acteurs de leur autogestion de leur santé. Ensuite, l'autogestion de la santé des adolescents interviewés est perçue comme une expérience globale qui s'appuie sur des processus décisionnels multiples. Ceci se démarque des études qui considèrent l'autogestion en termes d'actions posées ou non seulement. Également, l'expérience globale, signifie que l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK n'est pas continuellement difficile, en raison de leur définition personnelle de leur santé et de leurs stratégies d'appui identifiées comme facilitantes à la gestion de leur santé. Aussi, nos résultats présentent des actions concrètes qui ne se limitent pas aux manifestations de la maladie, mais également à des actions de promotion de la santé faites pour le plaisir et décrites comme essentielles au bien-être psychologique de chacun.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	III
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	VII
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTES DES PHOTOGRAPHIES	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES	X
DÉDICACE	XI
REMERCIEMENTS	XII
INTRODUCTION	1
1. LA PROBLÉMATIQUE.....	1
2. L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE.....	4
DEUXIÈME CHAPITRE	5
LA RECENSION DES ÉCRITS	5
1. LA FIBROSE KYSTIQUE ET LA PÉRIODE DE L'ADOLESCENCE	5
2. L'AUTOGESTION DE LA SANTÉ ET LES STRATÉGIES D'APPUI.....	20
3. LE CADRE DE RÉFÉRENCE.....	39
TROISIÈME CHAPITRE	43
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	43
1. DISPOSITIF DE RECHERCHE.....	43
2. LES PARTICIPANTS.....	45
3. LE MILIEU	47
4. LE RECRUTEMENT	48
5. LA COLLECTE DES DONNÉES.....	49
6. LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE.....	52
7. L'ANALYSE DES DONNÉES.....	55
8. LA QUALITÉ DES DONNÉES	60
9. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	63
10. LES LIMITES DE L'ÉTUDE	65
11. LES RETOMBÉES DE L'ÉTUDE.....	69

QUATRIÈME CHAPITRE	71
LES RÉSULTATS	71
1. DESCRIPTION DES ACTIONS D'AUTOGESTION	71
2. THÈME PRINCIPAL : L'AUTOGESTION DE LA SANTÉ.....	76
3. SOUS-THÈMES	79
CINQUIÈME CHAPITRE.....	104
LA DISCUSSION.....	104
1. LE THÈME ET LES SOUS-THÈMES EN LIEN AVEC LES ÉCRITS	104
2. LES RETOMBÉES CLINIQUES.....	117
3. LES RETOMBÉES POUR LA RECHERCHE	123
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	126
ANNEXE A - LETTRE DE SOLLICITATION AUX PARTICIPANTS.....	133
ANNEXE B - LETTRE ADRESSÉE AUX PARENTS ACCOMPAGNANT LA LETTRE DE SOLLICITATION AUX PARTICIPANTS.....	140
ANNEXE C - GUIDE D'ENTREVUE THÉMATIQUE	143
ANNEXE D - QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE.....	147
ANNEXE E - PARTICULARITÉS DES RENCONTRES	149
ANNEXE F - SCHÉMATISATION DU DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE	151
ANNEXE G - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ADRESSÉ AUX PARENTS DES PARTICIPANTS	153

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	19
Comparaisons entre un adolescent sans particularité médicale et un adolescent atteint de FK	
Tableau 2	29
Appuyer l'autogestion en matière de santé: un cadre de référence	
Tableau 3	60
Éléments de l'approche phénoménologique herméneutique de Van Manen (1997, 2002) utilisés pour l'analyse des données	
Tableau 4	72
Données sociodémographiques des participants	
Tableau 5	73
Actions associées aux manifestations de la FK, mentionnées par les participants	
Tableau 6	74
Actions associées aux complications de la FK, mentionnées par les participants	
Tableau 7	121
Stratégies d'appui suggérées pour les professionnels de la santé qui souhaitent soutenir l'autogestion de la santé des adolescents atteints de maladies chroniques létales	

LISTE DES FIGURES

Figure 1	7
Transmission héréditaire de la FK	
Figure 2	75
Illustration des résultats	

LISTES DES PHOTOGRAPHIES

Photo 1	79
Le bikini qui ne cache pas la gastrostomie (Catherine)	
Photo 2	86
Médicaments pris quotidiennement (Catherine)	
Photo 3	88
La natation : activité de plaisir et de promotion de la santé (Gabrielle)	
Photo 4	92
L'autogestion comme un outil : un sentiment de pouvoir (Frédéric)	
Photo 5	93
Appliquer l'autogestion de sa santé au cœur de ses passions et de son environnement (Daniel)	
Photo 6	94
Les distractions (Daniel)	

LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

AÉTMIS	Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Interventions en Santé
AQFK	Association québécoise de la fibrose kystique
CÉR	Comité d'éthique régional
CFTR	Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator
CHU	Centre hospitalier universitaire
CPAFK	Comité provincial des adultes fibro-kystiques
FCFK	Fondation canadienne de la fibrose kystique
FK	Fibrose kystique
HI	Haemophilus influenza
n	Échantillon
NHLBI	National Heart Lung and Blood Institute
NIAID	National Institute of Allergy and Infectious Disease
NIH	National institutes of health consensus statement online
MSSSQ	Ministère de la Santé et de Services sociaux du Québec
PA	Pseudomonas aeruginosa
PICC	Cathéter central intraveineux périphérique
RCDP	Registre canadien de données sur les patients
SA	Staphylococcus aureus

DÉDICACE

Pour tous les adolescentes et les adolescents atteints de fibrose kystique afin qu'elles et qu'ils se reconnaissent comme des personnes exceptionnelles.

REMERCIEMENTS

Mon projet de maîtrise est terminé, mais le soutien, les encouragements et les conseils reçus durant les trois dernières années m'accompagneront dans mon cheminement professionnel et personnel pour bien longtemps. Mon projet de maîtrise est terminé et je dois absolument remercier quelques personnes d'avoir participé à sa réalisation.

Les plus grands remerciements, pour toi Cécile. Sans ta présence soutenue et ton engagement rigoureux, je n'aurais pu réaliser toute cette aventure. Je te remercie pour ton accompagnement qui m'a permis de découvrir le monde de la recherche et de l'enseignement, tout en me surpassant. Mais surtout, je te remercie d'avoir maintenu la grande intensité de ton investissement, malgré mes découragements. Je te suis très reconnaissante.

Je remercie aussi mes parents, de m'avoir toujours encouragée à ne rien laisser tomber, ce qui m'a permis de boucler cette expérience. Je vous remercie de m'avoir permis de ressentir que je peux toujours compter sur vous, que vous seriez toujours là pour mes bons, comme mes mauvais coups. Un merci particulier pour votre confiance et votre grande générosité.

Maintenant, des remerciements teintés d'amour pour toi Maxime. Je te remercie d'avoir maintenu les encouragements et les sourires, en dépit de mes horaires chargés et du fait que je t'ai souvent fait attendre, annuler ou partir seul pour continuer de *pitonner*, comme tu aimes si bien le dire. Mais surtout, je te remercie de m'avoir obligée à m'arrêter pour rire et pour s'aimer.

Des remerciements sincères pour Anne, Barbara, Gen, Isa, Kin, et Valérie pour le plaisir du rire, du divertissement et de la détente que procure l'amitié et qui m'a permis de reprendre le travail avec plus de détermination et d'énergie.

Des remerciements particuliers pour vous, les sept adolescents qui ont participé à ma recherche et à vos parents. Je vous remercie pour votre grande générosité, pour avoir pris le temps de m'accueillir et de me rencontrer. Je suis privilégiée d'avoir fait votre connaissance. Je vous remercie de m'avoir ouvert votre cœur et vos pensées. Sans vous et votre participation précieuse, ce projet n'aurait pu se réaliser.

Des remerciements pour Dre Rivard et Dr Marcotte, pour avoir accepté aussi rapidement de collaborer à cette recherche, merci d'avoir pris le temps de vous investir. Une pensée aussi à Gisèle et Josée, pour votre participation à ce projet.

Pour conclure, des remerciements vont à la Fondation Gustav Levinschi du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, à la Fondation pour la Recherche sur les Maladies infantiles, aux Fonds Denise-Paul et à l'Université de Sherbrooke pour avoir eu confiance en ce projet et y avoir contribué par des subventions ou des bourses.

PREMIER CHAPITRE

INTRODUCTION

1. LA PROBLÉMATIQUE

Décrite comme une maladie à part entière pour la première fois en 1938 (Anderson, 1938, dans Davis, 2006), la fibrose kystique (FK) s'explique par l'anomalie d'une protéine qui entraîne un dysfonctionnement des mouvements ioniques des cellules épithéliales (Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo et Jameson, 2002; Claustres, 1998; Clément, 1998; Davies, 2002; Heijerman, 2005; McCance et Huether, 2002; Turner, Temple et Lucassen 2005). Cette anomalie est responsable de la viscosité très élevée des sécrétions produites par les glandes exocrines respiratoires, digestives, sudoripares, pancréatiques, biliaires et génitales (Cresson, 2000; Davies, 2002; Davis, 2006; McCance et Huether, 2002). Les manifestations de cette pathologie héréditaire autosomique récessive sont multisystémiques (Braunwald *et al.*, 2002; Davies, 2002; McCance et Huether, 2002). Elles demandent que la personne atteinte et/ou un membre de sa famille prennent des décisions quotidiennes et posent des gestes concrets pour faire face à ces manifestations et améliorer son état (Coyne, 1997). Ces décisions et ces gestes sont parfois qualifiés «d'observance aux traitements». Nous avons choisi d'utiliser le concept d'autogestion de sa santé (Santé Canada, 1997) parce que ce dernier met l'accent sur la participation aux prises de décision. En effet, l'autogestion de sa santé, est définie comme la capacité de «prendre soi-même des décisions et de poser des

gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état» (Santé Canada, 1997, p.10).

L'âge médian de survie des Canadiens atteints de FK est aujourd'hui de 37 ans, soit de 37, 8 ans pour les hommes et de 34,8 ans pour les femmes (Registre canadien de données sur les patients (RCDP), 2002). Cependant, leur qualité de vie dépend de plusieurs facteurs liés à l'autogestion de la santé ainsi qu'à la croissance et au développement de l'adolescent (Baker et Coe, 1993). L'adolescence est une période charnière, car, d'une part, les problèmes pulmonaires deviennent plus fréquents (Sigmon et Grady, 2002) et, d'autre part, l'adolescent construit son identité en cherchant à se séparer de ses parents (Cloutier, 1997). Cette séparation peut compromettre l'autogestion de la santé, car les parents en perdent le contrôle (Gjengedal, Rustoen, Wahl et Hanestad, 2003). De plus, les stratégies d'adaptation utilisées par les adolescents atteints de FK tournent autour de la normalisation de leur santé en gardant secrètes leur maladie et leurs différences (Christian et D'Auria, 1997), ce qui peut les mener à négliger les traitements et les médicaments nécessaires pour assurer leur santé. Puisque qu'en 2002, 47,6 % des Canadiens atteints de FK étaient âgés de plus de 18 ans (RCDP, 2002) il s'avère primordial de s'intéresser à l'expérience d'autogestion de la santé, vécue à l'adolescence, qui influence sans aucun doute la gestion de leur santé en âge plus avancé et également leur condition de santé.

Selon Santé Canada (1997), les professionnels de la santé qui prônent l'autogestion doivent développer chez leurs patients un sentiment de compétence par le respect de leur unicité et de leur expérience, pour stimuler l'application d'aptitudes nouvelles afin de maintenir et d'optimiser leur santé. Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé sont le soutien, le partage des savoirs, la facilitation des apprentissages et du développement personnel du patient, la création d'un réseau de soutien et le développement d'un environnement propice aux capacités personnelles des personnes atteintes. Elles renferment plusieurs interventions propices à cette

application (Santé Canada, 1997). Ces stratégies et ces interventions ont été identifiées, dans le cadre d'une étude qualitative, par des professionnels de la santé et elles n'ont pas été vérifiées par les personnes soignées.

L'exploration de l'expérience de l'autogestion de la santé de même que les stratégies d'appui qui la favorisent chez des adolescents atteints de FK s'avèrent, selon notre expérience professionnelle, très pertinente. Elle s'appuie sur l'observation d'hospitalisations répétitives chez des adolescents réticents vis-à-vis les traitements et sur un sentiment d'impuissance, exprimé par des professionnels de la santé à l'égard des interventions à appliquer auprès d'eux. Aussi, la promotion de l'autogestion de la santé des personnes atteintes de FK est particulière, puisque ses impacts sont difficiles à prévoir. En effet, même si les soins sont excellents, les symptômes physiques et le statut de santé n'en seront pas toujours améliorés. De plus, des traitements quotidiens sont recommandés malgré l'absence de symptômes chez certaines personnes atteintes (Bartholomew, Parcel, Swank et Czyzewski, 1993) et certains traitements laborieux peuvent provoquer des effets secondaires importants sans toutefois impliquer des améliorations au niveau de la santé de la personne atteinte (Willis, Miller et Wyn, 2001). Par ailleurs, notre expérience à la Clinique de FK du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine a permis l'observation de réactions lorsqu'un nouveau traitement s'ajoutait à la routine de soins déjà bien remplie de l'enfant atteint et de sa famille. Par exemple, pour certains, l'attente des résultats d'une culture de gorge est très anxiogène et l'annonce d'une contamination à un agent pathogène tel que le *pseudomonas aeruginosa* (PA), qui nécessite un traitement particulier, s'avérait souvent une source de découragement et de désappointement.

Notre démarche se base sur la croyance que les adolescents «sont en mesure de prendre eux-mêmes des décisions pour la gestion de leur santé en s'appuyant sur ce qu'ils considèrent comme étant le mieux pour eux» (Loiselle et Michaud, à paraître). Ce qui est mieux pour eux tient compte de leur situation de santé ainsi que

de leurs objectifs et attentes parfois contradictoires, car ces éléments sont influencés par le contexte socioculturel et les processus psychologiques complexes qui déterminent leur processus décisionnel en regard de leur santé (Garro, 1998, dans Paterson, Russell et Thorne, 2001). Cette croyance, appuyée par différents auteurs, est aussi cohérente avec le cadre de référence de notre recherche, soit celui de l'être humain unitaire de Martha Roger. En effet, la notion de participation volontaire au changement qui en émerge, laisse entrevoir tout le potentiel des adolescents atteints de FK à prendre des décisions qui précèdent les actions pour la gestion de leur santé. L'exploration de l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescent atteint de FK sera un tremplin à l'élaboration de stratégies pertinentes pour faciliter le développement des relations de soins fondées sur un partenariat égalitaire et une collaboration entre le professionnel de la santé et l'adolescent atteint de FK.

2. L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Explorer, avec une approche phénoménologique, l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK et les stratégies d'appui qui la favorisent. L'expérience d'autogestion est explorée en ciblant précisément le processus décisionnel des adolescents ainsi que leurs actions prises pour le maintien, l'amélioration et l'optimisation de la santé. Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé sont considérées pour une exploration des plus significatives et font référence à toutes les interventions favorables posées pour maintenir, améliorer et optimiser la santé.

DEUXIÈME CHAPITRE

LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre présente d'abord une section où l'on s'intéresse à la fibrose kystique (KF) et la période de l'adolescence. Ensuite, une autre section est élaborée sur l'autogestion de la santé et les stratégies d'appui. Pour conclure, nous présentons une troisième section qui annonce le cadre de référence de cette recherche, soit celui de l'être humain unitaire de Martha Rogers.

1. LA FIBROSE KYSTIQUE ET LA PÉRIODE DE L'ADOLESCENCE

Pour saisir ce que peut représenter l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, il est essentiel de connaître les particularités de la FK ainsi que celles de la période de l'adolescence.

1.1 La fibrose kystique

La FK implique un lot de décisions et d'actions quotidiennes en raison des manifestations et des complications qui lui sont associées. Les aspects physiologiques de cette maladie, ses manifestations, les soins qu'elle exige et l'existence de ressources qui peuvent soutenir la personne atteinte et sa famille, expliquent cette situation. Chacun de ces thèmes est présenté.

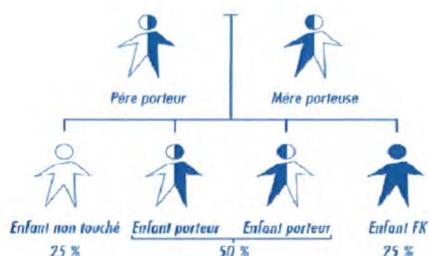
1.1.1 Les aspects physiologiques

La FK est la maladie héréditaire la plus répandue chez les jeunes Canadiens, pour laquelle il n'existe toujours pas de traitement curatif (Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK), 2007). Au Canada, 1 personne sur 3600 en est atteinte (FCFK, 2007) alors qu'un Canadien sur 25 est porteur d'une des nombreuses mutations du gène de la maladie (FCFK, 2007). En 2002, au Canada, on recensait 3453 enfants, adolescents et adultes atteints qui fréquentaient les cliniques spécialisées (Registre canadien de données sur les patients (RCDP), 2002).

Une maladie génétique implique que l'enfant en est atteint dès la naissance (FCFK, 2007; Marrieb, 1999). Dans le cas de la FK, les deux parents sont porteurs du gène récessif défectueux, parfois à leur insu. En effet, puisqu'ils ne sont que porteurs du gène récessif, ils ne développeront jamais la maladie. Ce n'est qu'en jumelant les deux gènes atteints que la maladie peut se transmettre. Lorsque les deux parents sont porteurs du gène défectueux, ils ont 25 % de risque que leur enfant soit atteint de la maladie, 50 % de risque que l'enfant soit porteur de la maladie comme eux et 25 % de chance qu'il ne présente aucun gène défectueux (Association québécoise de la fibrose kystique (AQFK), 2007; Marrieb, 1999).

Figure 1

Transmission héréditaire de la FK



Tiré de AQFK (2007). Association québécoise de la fibrose kystique. Document téléaccessible le 30 janvier 2007 au <http://www.aqfk.qc.ca/>

C'est en 1989 que la variété de mutation du gène responsable de FK fut identifiée, soit sur le chromosome 7 qui code la protéine CFTR (cystique fibrosis transmembrane conductance regulator) (AQFK, 2007; Clément, 1998; Davis, 2006; Turner, Temple et Lucassen 2005). Cette protéine est responsable de réguler un canal chlorique à la surface des cellules épithéliales (Braunwald *et al.*, 2002; Claustres, 1998; Clément, 1998; Davies, 2002; Heijerman, 2005; McCance et Huether, 2002; Turner, Temple et Lucassen 2005). Comme la protéine CFTR est défectueuse, une anomalie est observée dans le transport transmembranaire du chlore chez la personne atteinte de FK et une viscosité très élevée des sécrétions en résulte. Le mucus fluide et clair produit par les glandes exocrines qui devrait agir comme lubrifiant et protecteur devient donc adhérent et épais (AQFK, 2007).

Parmi les milliers de mutations répertoriées, cinq classifications des mutations du gène CFTR sont aujourd'hui connues et chacune d'elles fait référence à un phénotype particulier soit, des manifestations cliniques particulières (Claustres, 1998;

Turner, Temple et Lucassen 2005). Bien que l'atteinte de la FK soit multisystémique, le système respiratoire et le système digestif sont davantage touchés (FCFK, 2007).

1.1.2 Les manifestations

La mortalité et la morbidité associées à la FK sont principalement reliées aux infections pulmonaires répétitives et à la décompensation du système respiratoire (AQFK, 2007; Connett, 2005; Davies, 2002; Heijerman, 2005; Machida, 2005; National Institutes of Health consensus Statement online (NIH), 1997; Willis *et al.*, 2001). Aussi, on reconnaît la sévérité de l'atteinte pulmonaire comme le principal déterminant de la qualité de vie et de la longévité (NIH, 1997). La maladie se déclenche et s'amplifie rapidement après la naissance (Clément, 1998; Davies, 2002; Heijerman, 2005). Des réactions inflammatoires précoces et excessives ainsi que des processus infectieux disproportionnés s'ajoutent à la production d'un mucus épais et collant (Clément, 1998; Davies, 2002; Heijerman, 2005). L'infection des voies respiratoires est aussi renforcée par les processus lésionnels et les remaniements tissulaires qu'ils impliquent normalement (Clément, 1998). La membrane basale qui se voit découverte, représente par la suite un site d'adhérence pour les microorganismes pathogènes (Clément, 1998). Généralement, ces microorganismes pathogènes isolés sont le staphylococcus aureus (SA), l'haemophilus influenza (HI) et le pseudomonas aeruginosa (PA) (Ellmers et Criddle 2002; Heijerman, 2005). L'infection chronique au PA peut survenir à n'importe quelle période de la vie, mais sa prévalence tend à augmenter avec l'âge tandis que celle associée aux deux autres agents pathogènes tend à diminuer au fil du temps (Heijerman, 2005). Le PA s'avère être un microorganisme redoutable pour les personnes atteintes de FK, puisqu'il est reconnu comme le principal agent responsable de la mortalité et de la morbidité chez ces derniers (Hoiby, Frederiksen et Pressler, 2005; Machida, 2005; Paradis-Bleau, 2003) par sa capacité d'échapper au système immunitaire et de résister aux antibiotiques (Paradis-Bleau, 2003). En effet, l'Agence de santé publique du Canada (2001) reconnaît que le nombre de souches multirésistances du PA ne cesse

d'augmenter. Aussi, la présence du PA dans les voies respiratoires basses sur une période de plus de six mois est reconnue comme une indication d'infection pulmonaire chronique (Hoiby et *al.*, 2005) qui, rappelons-le, est quasiment impossible à enrayer (Aaron, 2003; Paradis-Bleau, 2003). Malheureusement, 10 % des personnes qui présentent une primo-infection des voies respiratoires au PA, souffriront par la suite d'infection chronique. Cet agent insidieux qui se cache dans les sols et dans l'eau (Davies, 2002; Paradis-Bleau, 2003) se retrouve également dans les voies respiratoires de 60 % des adultes canadiens atteints de FK (Aaron, 2003).

Au niveau digestif, la première manifestation clinique des nourrissons atteints de FK peut se présenter sous forme d'iléus méconial, une obstruction partielle ou complète de l'intestin (AQFK, 2007; Machida, 2005). Cette manifestation survient chez 15 % des nouveau-nés et est un signe évident pour le dépistage de la maladie (Machida, 2005). Environ 80 % des nouveau-nés atteints de FK souffrent d'une insuffisance pancréatique à la naissance, alors que 5 à 10 % en seront atteints au cours de leurs premières années de vie (Machida, 2005). Cette insuffisance pancréatique entraîne une diarrhée chronique qui se traduit par des selles graisseuses, abondantes, molles et nauséabondes dues aux troubles de malabsorptions des graisses (Machida, 2005). Un retard de croissance survient chez plusieurs personnes atteintes et cela est dû à une baisse de l'apport alimentaire, à la stéatorrhée et aux besoins métaboliques accrus. En effet, la détérioration de la fonction pulmonaire et les demandes accrues associées à l'adolescence perturbent le développement d'une croissance normale (Machida, 2005). La toux chronique et la maladie même peuvent être des sources d'anorexie. L'adolescent présentera souvent un retard staturo-pondéral et pubertaire (Machida, 2005). D'autres manifestations peuvent être observées au niveau digestif : des troubles hépatobiliaires, un diabète lié à la FK, des pancréatiques, le syndrome d'obstruction intestinale distale et des carences en vitamines liposolubles (Machida, 2005). Les personnes atteintes de FK peuvent également souffrir de reflux gastro-oesophagien (Abay et Beattie, 2005).

Les personnes atteintes de FK sont également à haut risque de déshydratation, car l'anomalie du CFTR implique une diminution de l'absorption de chlore et du sodium par les canaux de la glande sudoripare vers les vaisseaux sanguins (Fulton, Orenstein et Orenstein, 1997). Bien que l'on recommande un apport en sodium supplémentaire durant la période estivale, lors d'exercices physiques et lorsque le patient est fiévreux, les suppléments de sodium ne font pas partie des traitements habituels. Par contre, on encourage les personnes atteintes à ajouter du sel de table à leur alimentation quotidienne.

1.1.3 Les soins exigés

Ces manifestations et les complications de la FK exigent des traitements quotidiens qui seront assumés, avec l'aide de ressources professionnelles ou non, d'abord par les parents, puis par personne atteinte, elle-même. Le traitement des voies respiratoires se divise en deux sphères, soit la thérapie de base qui vise la préservation de la fonction respiratoire et en second lieu, l'aspect curatif des infections des voies respiratoires (AQFK, 2007; Ellmers et Criddle 2002). Au niveau digestif, les traitements pallient la mauvaise absorption, fournissent un apport énergétique suffisant et traitent les complications relatives à la FK (Machida, 2005).

La routine générale des soins relatifs à l'appareil respiratoire comprend une physiothérapie adaptée à l'âge et au développement des patients d'une durée d'une vingtaine de minutes une à deux fois par jour. À cette thérapie qui préserve l'intégrité des voies respiratoires, peut s'ajouter un traitement d'antibiotique en inhalation s'il y a colonisation par un agent pathogène tel que le PA. Ce traitement est également de vingt minutes deux fois par jour. Lors de détérioration respiratoire contrôlée, par exemple, dans le cas d'une infection au SA ou à HI, la personne atteinte peut nécessiter des traitements antibiotiques par voie orale deux fois par jour sur une période de quatorze jours. Chez certaines d'entre elles, l'utilisation quotidienne ou intermittente de bronchodilatateurs et de corticostéroïdes en inhalation

peut aussi être nécessaire pour améliorer les volumes et les capacités respiratoires. Bien que ceci puisse paraître anodin, il est important de souligner que la personne atteinte et sa famille investissent également du temps dans l'entretien du matériel de physiothérapie et de nébulisation pour prévenir la contamination du matériel.

La routine générale des soins relatifs à l'appareil digestif comprend, quant à elle, la consommation d'enzymes digestives à laquelle s'ajoute la consommation de vitamines et parfois de minéraux dans les cas particuliers de déficits. Le nombre d'enzymes digestives est prescrit en fonction du poids des personnes atteintes. Chez certaines d'entre elles nécessitant un apport énergétique important, une alimentation parentérale est suggérée. Elles doivent alors subir l'installation soit d'une gastrostomie qui exige une hospitalisation ainsi que des soins particuliers d'hygiène et d'entretien, soit l'installation quotidienne d'une sonde nasogastrique. La demande supplémentaire en énergie chez les patients atteints de FK relève des troubles d'absorption et de digestion qui persistent malgré un dosage adéquat d'enzyme pancréatique (Gavin, 2005). Aussi, cette demande est augmentée par les processus inflammatoires respiratoires causés par des agents pathogènes multiples et l'effort musculaire respiratoire quotidien du à l'obstruction des voies respiratoires (Gavin, 2005).

Même si la FK touche principalement le système respiratoire et digestif (AQFK, 2007; FCFK, 2007; Machida, 2005), certains patients peuvent également présenter des complications relatives à la maladie telles qu'un diabète relié à la FK, une insuffisance hépatique, de l'ostéoporose, des pancréatites à répétition, des troubles de fertilité, des polypes nasaux et de l'aspergillose bronchopulmonaire allergique (FCFK, 2007). Ces complications demandent également des soins. En plus de la gestion de la maladie et des soins qui lui sont associés, la personne atteinte de FK doit aussi accepter d'accorder du temps à ses rendez-vous trimestriels en Clinique externe de FK ainsi que pour des hospitalisations imprévues d'une durée moyenne de quatorze jours dans des cas de détérioration pulmonaire importante.

Lorsque la personne atteinte développe des complications associées à la FK, elle doit également intégrer à son quotidien des rendez-vous supplémentaires dans d'autres cliniques spécialisées.

Cette routine de soins représente des investissements de temps et d'énergie importants (Christian et D'Auria, 1997; Gjengedal *et al.*, 2003). Les traitements qui causent souvent énormément d'anxiété sont considérés comme complexes et exigeants. Également, plutôt que de se substituer, ces derniers qui ont des impacts considérables sur la qualité de vie, ne cessent de s'ajouter les uns après les autres (Roussey, 2004). De plus, l'autogestion de la santé des personnes atteintes de FK peut être difficile, puisqu'elle est souvent vécue dans un contexte de prévention et d'absence de symptômes (Roussey, 2004). Elle peut donc souvent être une source de découragement et les hospitalisations renforcent, quant à elles, l'impression de maladie (Gjengedal *et al.*, 2003). En effet, même si patients et familles tentent de vivre une vie normale, la maladie et sa gestion deviennent parfois très contraignantes (Gjengedal *et al.*, 2003).

1.1.4 Les ressources

Pour accompagner l'adolescent atteint de FK et sa famille dans leur expérience d'autogestion de la santé, quelques ressources existent. D'abord, le Québec compte 11 cliniques spécialisées dans les soins offerts aux patients atteints de FK et leur famille. Ces équipes sont constituées de nombreux professionnels : infirmières, médecins, inhalothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues, nutritionnistes et pharmaciens (AQFK, 2007). Ces cliniques sont agréées par la FCFK et sont soumises à des critères de qualité supérieure (AQFK, 2007). De plus, il existe également, l'AQFK, qui créée en 1981 par un groupe de parents, a à cœur les traitements pouvant contrôler, et, éventuellement, guérir la maladie. Cette association, qui relève aussi de la FCFK, a pour mission de sensibiliser le public à la FK, de recueillir des fonds pour financer la recherche et assurer le développement des

services offerts aux patients et à leur famille ainsi que de défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes de FK auprès des gouvernements (AQFK, 2007). L'AQFK assure également le regroupement de 11 sections québécoises qui sont, à leur tour, responsables d'organiser des activités et des collectes locales de fonds sur leurs territoires (AQFK, 2007). La FCFK a, quant à elle, sensiblement les mêmes objectifs que l'AQFK, mais au niveau canadien. Les adultes atteints de FK et leur famille peuvent aussi compter sur le soutien offert par le Comité provincial des adultes fibrokystiques (CPAFK). Ce comité produit un bulletin interne annuel (Santé Vous Bien) depuis 1985, qui s'intéresse à l'expérience quotidienne de ses membres et de leurs soins. Ce journal vise à démystifier la maladie, à outiller les adultes atteints de FK en leur fournissant de nombreuses informations, mais aussi en proposant des modèles pour ceux qui vivent des difficultés personnelles ou professionnelles (CPAFK, 2005). Des forums de discussion sont possibles sur le site du CPAFK.

La synthèse des écrits présentés démontre que la FK est une maladie exigeante en raison de son atteinte multisystémique et des inquiétudes qu'elle implique pour la personne atteinte et sa famille. Puisqu'elle est généralement diagnostiquée durant la jeune enfance, ce sont les parents qui assument les décisions et les actions quotidiennes qu'elle nécessite, en plus de consulter les ressources existantes pour assurer la gestion de la santé de leurs enfants. Cependant, avec l'arrivée de l'adolescence, la routine des soins est assumée de façon plus importante par la personne atteinte de FK.

1.2 La période de l'adolescence

L'adolescence décrite par Dalh (2004) présente ce à quoi l'adolescent atteint doit d'abord faire face pour ensuite s'épanouir au cœur de son expérience de santé: «une période encombrante entre la maturation sexuelle et l'obtention des rôles et responsabilités de l'adulte» (Dahl, 2004, p.9, traduction libre). L'adolescent atteint de FK, est quant à lui confronté à un défi de taille : accueillir simultanément cette

période encombrante et les décisions et les actions imposées par la gestion de sa santé. Pour saisir la signification de ce défi, le développement de l'adolescent sans particularité médicale est présenté, suivi des particularités du développement de l'adolescent atteint de FK.

1.2.1 Le développement de l'adolescent sans particularité médicale

L'irrégularité et l'imprévisibilité de l'adolescence s'expliquent par les changements du système neuronal des émotions et de la motivation (Dahl, 2004). Ces changements augmentent la tendance à prendre des risques et la recherche de sensations fortes (Dahl, 2004) puisque l'adolescent se perçoit comme invulnérable (Bee et Boyd, 2003). De ce fait, il apprécie les événements excitants. Certains auteurs (Elking, 1967, 1985, dans Bee et Boyd, 2003) soutiennent que l'opposition à l'autorité des adolescents, repose sur l'apparition, à cette période de la vie, d'une forme d'égoïsme. L'adolescent percevrait alors sa pensée comme distinctive et unique et se considérerait comme un centre d'intérêt très important. Ces nombreuses expériences variées le guideront vers des expérimentations pertinentes et lui permettront de devenir un adulte responsable. Cependant, même si l'adolescence est décrite comme une période de stress, la majorité des adolescents vivent des difficultés minimales (Arnett, 1999, dans Dahl, 2004).

De 12 à 14 ans, les adolescents s'intéressent énormément à leur image corporelle, puisqu'elle est marquée par des changements rapides et imposants initiés par la puberté (Bee et Boyd, 2003). L'adolescent insatisfait face à l'arrivée tardive des premiers signes de sa puberté vivra des difficultés à accepter son corps et cette épreuve aura des répercussions dans sa vie sociale (Bee et Boyd, 2003). Par la suite, les changements sont moins draconiens et l'adolescent est davantage préoccupé par les moyens qui peuvent améliorer son apparence.

Bee et Boyd (2003) et Cloutier (1997) s'appuient sur des théoriciens qui ont étudié le développement de la pensée (Piaget) et le développement du jugement moral

(Kohlberg) pour décrire les changements cognitifs qui sont également observables durant cette période de vie. S'appuyant sur Piaget, ils soutiennent que le raisonnement hypothéticodéductif apparaît entre l'âge de douze et seize ans et permet à l'adolescent, en situations complexes, d'élaborer des hypothèses et de les transposer dans différents contextes. Cette nouvelle forme de pensée permet donc à l'adolescent d'évaluer les conséquences de ses actions à plus long terme. Bee et Boyd (2003) ajoutent que les changements cognitifs qui s'intéressent à la logique et à la planification ne débutent que vers l'âge de 17 ans, ce qui, par la suite, facilitera la résolution de problème par l'adolescent. S'appuyant sur Kohlberg, les auteurs ajoutent que c'est généralement au milieu de l'adolescence que la morale préconventionnelle de l'enfance fait place à la morale conventionnelle. En effet, l'adolescent délaissera l'obéissance pure et simple et ses actions seront dorénavant orientées vers d'autres objectifs qu'une satisfaction personnelle. Le premier stade du niveau conventionnel correspond à ce qui est accepté par l'entourage immédiat, à ce qui représente les attentes du milieu et à l'intégration des conventions qui servent à régir les rapports interpersonnels. La bonne action est donc relative à ce qui est acceptable par le groupe pour combler le sentiment d'appartenance aux pairs. Ensuite, le second stade du niveau conventionnel est atteint lorsque l'action choisie et appliquée surpasse le désir d'appartenance aux pairs et se conforme aux lois et à ce qui maintient l'ordre social.

Selon Bee et Boyd (2003) et Cloutier (1997), le développement de l'identité à l'adolescence peut se comprendre par les travaux de Freud et de Erikson, mais il serait plus utile de référer aux états d'identités présentées par Marcia (Bee et Boyd, 2003, Cloutier, 1997). Pour Marcia, la quête de l'identité représente d'abord un état de crise défini comme un questionnement de la part de l'adolescent sur la pertinence de ses objectifs et de ses valeurs en fonction de son passé, de son présent et de son futur. Elle s'oriente ensuite, vers un engagement significatif envers les objectifs et les valeurs qu'il considère représentatifs. L'alliance du questionnement et de l'engagement initie quatre états d'identité chez l'adolescent :

- l'identité en phase de réalisation qui correspond à des engagements nouveaux relatifs à la résolution de ces questionnements;
- l'identité moratoire qui est une remise en question sans prise d'engagement concret;
- l'identité forclosée qui est associée à des engagements concrets sans remise en question particulière puisque l'adolescent adopte les valeurs de ses parents ou de la société dans laquelle il évolue;
- l'identité diffuse qui correspond à l'absence de questionnement et d'engagement de la part de l'adolescent.

Référant à l'étude de Madan-Swain et son équipe, Bee et Boyd (2003) proposent que les adolescents atteints de maladies chroniques se dirigent davantage vers l'état d'identité forclosée, puisque l'emprunt temporaire des idéologies des pairs les protégerait des défis que leur condition de santé leur impose. Ils soutiennent aussi s'appuyant sur les études de Lytle *et al.*, 1997 et Moretti et Wiebe, 1999 (dans Bee et Boyd, 2003) que la crise d'identité des filles et des garçons est vécue différemment. En effet, les filles construiront davantage leur identité par le reflet de leurs interactions sociales alors que les garçons seraient plus réceptifs à leurs impressions personnelles.

Le développement de la personnalité de l'adolescent serait aussi influencé par l'estime de soi et la confiance en soi (Bee et Boyd, 2003). L'estime de soi fait référence au jugement que l'adolescent a de lui-même et c'est cette auto-évaluation qui détermine le respect qu'il éprouve envers sa personne (André, 2004). La confiance en soi permet, quant à elle, l'affirmation de soi, c'est-à-dire la capacité d'exprimer ses idées, ses attentes et ses besoins malgré des différences tangibles avec l'entourage, puisque l'on ne doute pas de ses aptitudes personnelles à réussir et à s'investir dans un projet ou dans une relation interpersonnelle (André, 2004). André (2004) précise que les personnes qui ont une faible estime de soi sont plus influençables en plus d'avoir besoin de l'approbation et de la reconnaissance d'autrui

pour alimenter leur bien-être personnel. Aussi, ces personnes peuvent soustraire volontairement leurs besoins et leurs désirs personnels pour répondre aux exigences de l'entourage, et parfois même, aux exigences qu'ils imaginent que les pairs ont envers eux (André, 2004).

S'ajoute, conjointement au développement de l'identité de l'adolescent, l'acquisition de son autonomie tout en maintenant son attachement envers ses parents (Bee et Boyd, 2003). Bien que cette tâche de développement puisse être une source de conflit au sein de la famille, les désaccords entre les parents et leurs enfants sont tout de même profitables, puisqu'ils favorisent les processus d'individualisation et de séparation chez les jeunes. En effet, c'est par la remise en question des idéologies de ses parents que l'adolescent peut développer sa propre identité (Steinberg, 1990, dans Bee et Boyd, 2003). Dans le même ordre d'idées, ces conflits sont alimentés par le fait que la période de l'adolescence est reconnue comme angoissante pour les parents. En effet, la perte de contrôle sur leurs enfants est accompagnée d'inquiétudes relatives aux défis que représente la quête d'autonomie de ce dernier (Bee et Boyd, 2003). Par contre, on remarque que malgré les conflits générés durant l'adolescence, le lien d'attachement des adolescents envers leurs parents demeure toujours présent (Bee et Boyd, 2003).

Un autre élément à considérer à l'étape de l'adolescence est la place primordiale qu'occupe l'amitié dans l'échelle de priorités des jeunes. Effectivement, puisque l'adolescent s'entoure de pairs qui lui ressemblent et qui partagent les mêmes idéologies (Urban, 1997, dans Bee et Boyd, 2003) et les mêmes activités (Marsh, Craven et Debus, 1999, dans Bee et Boyd, 2003) que lui, l'amitié devient un facteur très stimulant (Bee et Boyd, 2003). En plus, on remarque souvent qu'une intimité se développe au cœur des amitiés profondes des adolescents (Bee et Boyd, 2003).

Bien que certains intervalles de temps soient présentés concernant les caractéristiques et les aptitudes de l'adolescent, Dahl (2004, p. 9, traduction libre)

préfère dire «qu'il transite entre le statut social de l'enfant qui requiert la surveillance d'un adulte et celui de l'adulte qui devient responsable de lui-même plutôt que de définir des âges précis à cette période de vie». En effet, d'une société à une autre, à un moment fixe, la durée de cette étape de vie varie en plus d'être influencée au fil du temps par l'évolution de l'être humain (Bee et Boyd, 2003). Également, il est possible d'observer des variantes concernant l'apparition des modifications de comportement chez des adolescents d'une même société (Bee et Boyd, 2003) et tel peut être le cas pour les adolescents atteints de FK.

1.2.2 Les particularités du développement de l'adolescent atteint de fibrose kystique

Selon Abraham, Silber et Lyon (1999) l'adolescent atteint de maladie chronique est plus vulnérable à des troubles émotionnels ou comportementaux qu'un adolescent sans particularité médicale. En effet, il vit une période de changements physique, psychologique et de développement, alors que sa maladie chronique est associée à de multiples facteurs qui peuvent altérer son d'estime de soi et même, ses facultés cognitives. Tous ces changements sont indissociables de son développement et peuvent à leur tour avoir des répercussions importantes sur le niveau de sévérité de sa maladie (Abraham *et al.*, 1999). La maladie chronique s'ajoute donc comme un défi au développement normal de l'adolescent. Comme l'adolescent en santé, il se questionne sur ses valeurs, ses croyances, ses désirs et ses besoins. En bref, il tente également de définir son identité, mais avec un élément majeur qui brime sa quête d'indépendance (Abraham *et al.*, 1999). Il lui faut cheminer en redoublant d'effort, puisqu'il doit former sa propre identité en intégrant à son image personnelle la réalité de sa maladie, de ses manifestations et de ses répercussions (Abraham *et al.*, 1999). Baker et Coe (1993) ont démontré, par leurs observations cliniques et leurs expertises auprès des patients atteints de FK, qu'il existait des différences importantes au niveau des tâches de développement d'un adolescent sans particularité médicale et un adolescent atteint de FK. Le tableau 1 présente les différences observées par ces chercheurs.

Tableau 1
Comparaisons entre un adolescent sans particularité médicale et un adolescent atteint de FK

Adolescent sans particularité médicale	Adolescent atteint de FK
<ul style="list-style-type: none"> • Entreprendre des relations matures • Définir son rôle social • Accepter ses changements physiques • Acquérir une indépendance émotionnelle • Acquérir une indépendance économique et de l'assurance • S'attarder à son avenir professionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Marchander avec la rébellion et le défi des traitements • Composer avec le sentiment de différence d'avec les pairs et l'isolement • Développer la confiance en soi et le respect de soi malgré ses différences • Apprendre à établir des buts • Établir des relations normales

Tiré de Havighurst (1969) et Shay et Newth (1985) dans Baker et Coe (1993) p. 10.
Traduction libre.

Cette partie de la recension des écrits expose les nombreux changements vécus à la période de l'adolescence, en plus de la signification de chacun d'eux dans l'avenir de l'adolescent sans particularité médicale. Aussi, elle nous permet d'envisager combien cette étape de vie peut être mouvementée, lorsqu'une personne est atteinte de FK.

Puisque les écrits nous sensibilisent à toutes ces transformations, nous croyons qu'il est essentiel de s'y attarder précisément dans un contexte d'autogestion de la santé. En effet, nous sommes d'avis que nous pouvons utiliser les particularités du développement de l'adolescent pour le soutenir dans la gestion quotidienne de sa santé.

2. L'AUTOGESTION DE LA SANTÉ ET LES STRATÉGIES D'APPUI

Dans un premier temps, cette section présente les écrits portant sur l'autogestion de la santé. Ensuite, les stratégies d'appui à ce concept sont abordées. Pour conclure, puisque nous n'avons pas consulté d'étude qui explorait l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, cette section regroupe des recherches qui se sont intéressées à l'expérience de la FK chez les adolescents.

2.1 L'autogestion de la santé

Le concept d'autogestion de la santé a été exploré chez les adultes ainsi que chez les enfants et les adolescents atteints de diverses maladies chroniques autres que la FK. La recension s'intéressant à ces écrits est présentée, en plus de la distinction entre l'autogestion de la santé et l'observance aux traitements.

2.1.1 *L'autogestion de la santé explorée chez les adultes atteints de maladies chroniques*

L'autogestion de la santé vécue par une personne atteinte d'un problème de santé particulier et qui est soutenue par un professionnel de la santé se définit comme la capacité de «prendre soi-même des décisions et de poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état» (Santé Canada, 1997, p.10). En effet, dans une perspective de promotion de la santé, lorsqu'une personne vit un problème de santé, elle «dispose de cinq ressources fondamentales pour se rétablir et se garder en santé, soit respectivement : soi-même, les autres, les professionnels, l'information et l'environnement » (Romeder *et al.*, 1990, dans Santé Canada, 1997, p.5). L'autogestion de la santé soutient davantage la première de ces ressources puisqu'elle représente l'agir autonome qui signifie de prendre soi-même des décisions sans exclure que l'on peut consulter les autres tels que les professionnels de la santé, les aidants naturels et les réseaux de soutien (Santé Canada, 1997).

Bien que l'autogestion de la santé repose sur une collaboration étroite entre le professionnel de la santé et la personne atteinte, le contrôle de la maladie chronique nécessite que la personne atteinte puisse redéfinir son identité positivement pour accepter l'impact global de sa maladie dans sa vie quotidienne (Corbin et Strauss, 1988, dans Baker et Stern, 1993). En plus du sens que le patient donne à sa maladie pour arriver à composer avec l'autogestion de sa santé après avoir pris conscience des défis personnels qu'il vivait face à son autogestion, le désir d'autonomie dans ses soins est une ressource personnelle déterminante dans les comportements d'autogestion (Baker et Stern, 1993). L'autogestion de sa santé s'associe donc à un procédé complexe et dynamique (Baker et Stern, 1993).

Kralik, Koch, Price et Howard (2004) se sont intéressées à ce concept dans une optique de transition, car, selon ces auteures, vivre avec une maladie chronique est un ajustement constant à une situation de crise. Elles ont donc exploré l'expérience d'autogestion de neuf adultes (six femmes et trois hommes) âgés en moyenne de 60 ans atteints d'arthrite et de d'autres maladies. Leurs résultats précisent que l'autogestion de la santé est un procédé actif d'apprentissage qui permet aux patients de rétablir l'ordre dans leur quotidien à la suite du désordre causé par la maladie. Ce thème central s'appuie sur quatre sous-thèmes : l'importance de reconnaître et de surveiller ses limites pour mieux intégrer les changements impliqués par la maladie, la capacité de mobiliser les multiples ressources disponibles pour maintenir son indépendance et soutenir son impression de pouvoir, intégrer les changements d'identité qu'amène la maladie pour éviter qu'elle domine sa vie et planifier et prioriser pour mieux contrôler son quotidien.

Pour présenter une nouvelle conceptualisation de cette notion, Paterson *et al.* (2001) ont effectué une analyse critique des écrits existants sur la participation des patients atteints de maladie chronique à leur prise de décision en regard de leurs soins. Les écrits consultés provenaient d'études antérieures qu'elles avaient

réalisées, en plus des recherches produites par d'autres auteurs. Ces auteures arrivent à la conclusion que, grâce à l'expérimentation quotidienne de la gestion de ses symptômes et de sa santé, le patient devient l'expert de ses soins. Son expérience s'acquiert dans le temps, puisque la gestion de l'expérience de sa santé varie en fonction des épreuves de la vie et de sa maladie. Conséquemment, les décisions ne reposent pas sur un processus rationnel de pensée, sur les connaissances scientifiques de la maladie. Elles sont non linéaires, en plus d'être influencées par le quotidien bio-psycho-social dans lequel vit le patient.

Ellison et Rayman (1998) ont, quant à elles, exploré l'expérience d'apprentissage de l'autogestion de 17 femmes âgées en moyenne de 59 ans, atteintes de diabète de type II, choisies comme des expertes dans la gestion de leur santé. À la suite d'une collecte des données qui reposait sur des groupes de discussion, une analyse comparative des données fut effectuée pour identifier les thèmes communs des expériences des 17 participantes. Les résultats présentent que l'apprentissage de l'autogestion est un mouvement de transition en trois phases, influencé par les événements du quotidien. La première phase, celle dans laquelle l'autogestion est décrite comme une règle de vie, représente tous les apprentissages pratiques et théoriques que les patientes doivent intégrer rapidement. Durant cette phase, des sentiments de solitude et de peur sont ressentis au retour à la maison. Par contre, les patientes réalisent rapidement qu'elles doivent surmonter ces émotions pour de meilleures prises de décisions. La seconde phase, celle dans laquelle l'autogestion est décrite comme un travail, est un tournant dans l'ajustement de la pensée des femmes. En effet, elles considèrent que l'autogestion de leur santé est essentielle à leur survie et qu'elle relève de leur responsabilité personnelle. L'apprentissage de l'autogestion repose à ce moment sur le développement de l'autosurveillance et sur l'expérimentation. Cette étape se caractérise par deux prises de conscience : celle de reconnaître les effets positifs de la gestion de leur santé et celle de ne pas toujours suivre les recommandations médicales de façon exemplaire. L'application des recommandations dépend de leurs émotions et du contexte dans lequel les patientes se

retrouvent. La troisième phase, celle dans laquelle l'autogestion est un mode de vie, correspond à des prises de décisions optimales. Les patientes développent des stratégies personnelles efficaces qui soutiennent la gestion de leur santé. Aussi, c'est à ce moment qu'elles ressentent un sentiment de bien-être important secondaire à la gestion de leur santé. En effet, le diabète est toujours présent, mais il ne contrôle pas leur vie. Essentielle à leur survie, l'autogestion devient un outil également essentiel à leur bien-être.

2.1.2 L'autogestion de la santé explorée chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques

L'autogestion de la santé semble ne jamais avoir été étudiée chez les adolescents québécois atteints de FK. Toutefois, les auteures Schilling, Grey et Knafl (2002), constatant un manque d'uniformité dans la définition de cette notion, ont procédé à une analyse de concept dans les écrits portant sur les enfants et les adolescents atteints de diabète de type I. Par une analyse rigoureuse qui tient compte de l'évolution de ce concept, elles ont associé ce thème à trois composantes essentielles. D'abord, l'autogestion de la santé représente, pour cette population :

Un processus actif et proactif quotidien, chronique et flexible qui inclut une notion de partage des responsabilités en regard des tâches et des décisions pour la gestion de sa santé de avec ses parents. Ce procédé repose également sur la collaboration entre l'enfant atteint et sa famille et l'équipe soignante (Schilling *et al.*, 2002, p.87, traduction libre).

La seconde composante réfère aux activités décrites, à la fois simples et complexes, en lien avec la surveillance et la gestion de la maladie. Les buts, en lien avec la surveillance et la gestion de la maladie, peuvent différer selon les intentions des enfants et de leurs parents. Cette particularité, qui s'avère parfois conflictuelle, reflète la troisième composante relative à l'autogestion de la santé chez les enfants et les adolescents atteints de diabète de type I. Schilling *et al.* (2002) s'intéressent également aux définitions associées à ce thème. Globalement, ces définitions

coïncident avec les tâches quotidiennes et flexibles effectuées par les enfants et les adolescents pour se maintenir en vie et en santé et pour améliorer leur bien-être. Ces tâches incluent le partage des responsabilités et de la prise de décision avec les parents. Dans leur analyse de concept, Schilling *et al.* (2002) rappellent qu'il est primordial de tenir compte des nombreux facteurs qui influencent l'autogestion de la santé chez les enfants et les adolescents atteints de diabète de type I.

Christian, D'Auria et Fox (1999) se sont également intéressées aux adolescents, âgés de 15 à 17 ans, atteints de diabète de type I. Ils ont développé une théorie ancrée sur l'expérience de devenir responsable de ses soins avec cette maladie. Lors d'entrevues en profondeur, les chercheuses se sont assurées de cibler les perceptions de quatre adolescents (deux filles et deux garçons) sur leur expérience de transition et d'autonomie en regard de leurs soins. Leurs résultats démontrent que les adolescents croient qu'ils deviennent autonomes vers l'âge de 12 ans et que d'être soi-même responsable de sa santé signifie de gagner de la liberté. Trois sous-thèmes appuient ce résultat central. D'abord, les adolescents vivent des difficultés à planifier leurs soins en regard de leur réalité quotidienne, puisque les interactions sociales qu'ils découvrent davantage durant l'adolescence sont souvent reliées à la consommation de nourriture, alors que leurs traitements médicaux et alimentaires qu'ils doivent appliquer sont définis comme stricts. Également, comme certains entraîneurs et professeurs manquent de connaissances sur le diabète de type I, certains d'entre eux imposent des restrictions sportives aux adolescents de crainte qu'ils aient une complication durant les activités. Ensuite, les adolescents mentionnent qu'ils doivent être prêts sur les plans cognitif et émotionnel et qu'ils doivent vouloir devenir responsables de leur santé pour arriver à appliquer des soins efficaces. Le désir d'autonomie est un élément décrit comme essentiel à la capacité de prendre soin de sa santé. Les parents des adolescents participent, quant à eux, au développement de l'autonomie en soutenant leur capacité à prendre des décisions. Le dernier sous-thème précise l'importance du soutien apporté par les amitiés significatives, lorsque ces dernières, qui, comme l'adolescent, gagnent en maturité vers le milieu de

l'adolescence, facilitent le partage de l'expérience de santé et sécurisent l'adolescent qui considère toujours le danger possible d'une complication. Les auteures concluent que le développement de l'autonomie est un cheminement graduel qui nécessite que l'adolescent décide volontairement de prendre soin de sa santé. Également, elles précisent que la maturité cognitive et émotionnelle permet à l'adolescent de s'investir dans ses autosoins.

Woodgate (1998) s'est inspirée d'une philosophie interactionniste pour élaborer sa théorie ancrée sur l'expérience de vivre avec une maladie chronique à l'adolescence et les moyens utilisés par les jeunes pour s'adapter à cette expérience. Cette auteure cherchait à comprendre comment la signification de l'expérience guidait les adolescents. Vingt-trois (23) jeunes, âgés entre 13 et 16 ans (12 filles et 11 garçons), atteints soit de diabète, d'asthme, d'arthrite, de colite ulcéreuse ou de maladie de Crohn, furent rencontrés. Pour eux, vivre avec une maladie chronique est une expérience difficile et exigeante. L'expérience est d'autant plus difficile lorsque des symptômes de la maladie sont ressentis. Les adolescents mentionnent devoir fournir des efforts supplémentaires quotidiens sur les plans physique, mental et émotionnel pour vivre le plus normalement possible. La maladie est également définie comme contraignante en raison des restrictions et des limites qui rendent difficile l'atteinte d'une vie normale. Aussi, les multiples symptômes amènent des douleurs physiques, mais également une détresse psychologique qui influence la vie quotidienne et qui peut impliquer un sentiment de différence d'avec les pairs. La signification de l'expérience de maladie chronique à l'adolescence se conclut par un lot d'inquiétudes reliées spécifiquement à la maladie et à ses conséquences qui s'ajoutent à celles de la vie quotidienne de l'adolescent. En dépit de ces résultats, Woodgate affirme que les adolescents atteints de maladie chronique développent des stratégies personnelles qui leur permettent de s'adapter à cette réalité, en plus du soutien qu'ils vont chercher auprès de leurs amis et de leur famille. Ces stratégies sont, par exemple : reconnaître que l'expérience de chronicité est une alternance de périodes difficiles et de jours meilleurs, qu'il ne faut pas s'attarder constamment aux

périodes difficiles et à la maladie, qu'il faut s'orienter vers les moments et les éléments positifs de la maladie, qu'il faut se donner des objectifs réalistes et qu'il faut partager son expérience avec d'autres adolescents atteints de maladie chronique.

2.1.3 L'observance aux traitements

Un intérêt pour l'autogestion de la santé conduit à considérer un concept voisin : l'observance aux traitements qu'il est important de définir. Contrairement aux définitions de l'autogestion de la santé déjà abordées, l'observance fait plutôt référence à «un comportement qui coïncide aux attentes d'un professionnel» (Haynes, Taylor, Sackett, 1979, dans Michaud, Suris et Viner, 2004, p.944). Dans sa revue des écrits, Roussey (2004) se démarque des chercheurs qui ont traité de l'observance aux traitements par les personnes atteintes de FK. Pour cet auteur, ce concept non absolu est dynamique et varie en fonction de plusieurs éléments de la vie quotidienne qui influencent les comportements de la personne atteinte. Par exemple, l'observance aux traitements serait facilitée par des bénéfices qui se font sentir rapidement. Également, Roussey cite Lask (1997, dans Roussey, 2004) qui propose que la non-observance soit universelle et reconnue comme normale. En effet, bien que la FK, l'asthme, le diabète et l'arthrite rhumatoïde soient des maladies bien distinctes, aucune différence d'observance aux traitements n'est notée chez les adolescents qui en sont atteints, puisque 50 % d'entre eux sont reconnus comme non-observants à la médication et aux recommandations médicales (Michaud, Frappier, Pless, 1991, dans Roussey, 2004). Les interventions de prévention sont, par conséquent, plus difficiles auprès des adolescents puisqu'ils ressentent le besoin de se libérer des contraintes et ce, atteints de maladie ou non (Roussey, 2004). Aussi, Roussey (2004) décrit l'observance aux traitements comme en lien direct avec le type de suivi médical et l'influence familiale. Contrairement à certaines études qui laissent transparaître un sentiment de culpabilité et de réprimande dans le concept d'observance aux traitements, Roussey (2004) présente Koocher, Grawth et Gudas (1990, dans

Roussey, 2004) qui reconnaissent comme sources de non-observance, le manque de connaissance et le choix délibéré.

Paterson et Sloan (1994, dans Paterson *et al.*, 2001) considèrent aussi le choix libéré comme une source de la non-observance, car ils soutiennent que la gestion de la maladie chronique ne peut être envisagée de façon indissociable du contexte dans lequel vit le patient. En plus, Rheiner (1995, dans Paterson *et al.*, 2001) précise que la majorité des décisions prises par les personnes atteintes de maladie chronique ne relèvent pas de recommandations médicales, car les suggestions des professionnels de la santé sont rarement le reflet des défis auxquels les patients sont confrontés dans leur réalité quotidienne.

Les écrits consultés confirment que plusieurs auteurs se sont intéressés à l'autogestion de la santé des personnes atteintes de diverses maladies chroniques à des âges variés. Cependant, ce concept n'a pas jamais été exploré chez les adolescents atteints de FK. Or, il s'avère pertinent de le faire. En effet, la FK possède deux caractéristiques distinctes des maladies chroniques explorées jusqu'à maintenant et celles-ci pourraient révéler de nouveaux aspects relatifs à ce concept. Contrairement au diabète, aux maladies inflammatoires du système digestif et à l'arthrite, la FK se manifeste dès la naissance. De plus, elle est une maladie toujours létale, en dépit des nombreuses percées scientifiques et technologiques.

2.2 Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé

Certains auteurs formulent des suggestions de stratégies d'appui à l'autogestion de la santé. Voici quelques exemples s'adressant aux adultes et aux enfants et adolescents atteints de diverses maladies chroniques.

2.2.1 Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé d'adultes atteints de maladie chronique

Dans une étude exploratoire de type qualitatif, réalisée auprès de médecins et d'infirmières (n=33), Santé Canada (1997) a développé un cadre de référence pour appuyer les professionnels qui désirent stimuler leurs patients à appliquer une autogestion de la santé satisfaisante. Ce cadre contient plusieurs interventions regroupées en cinq grandes stratégies (tableau 2). La première stratégie recommandée, offrir un soutien à la personne, consiste à démontrer au patient que l'on respecte son unicité pour lui permettre d'être à l'aise d'exprimer ses objectifs au cœur de la relation et ainsi favoriser le développement de son estime de soi. Également, elle consiste en savoir écouter réellement le patient pour saisir et comprendre toutes les influences de son expérience de santé. La seconde stratégie, le partage du savoir, relève d'une relation patient-professionnel fondée sur la construction des savoirs de ces deux individus, pour stimuler le développement et la motivation des compétences nouvelles du patient. Une troisième stratégie, faciliter les apprentissages et le développement personnel, suggère, quant à elle, l'élaboration d'un plan d'intervention avec le patient en délimitant d'abord les défis reliés à son autogestion et, ensuite, en fixant des objectifs réalistes relatifs à ces derniers et qui s'adaptent à son rythme personnel. Au cœur de cette planification, le professionnel de la santé soutient le patient. En effet, il partage avec lui des pistes de résolution de problème tout en soulignant ses efforts et en l'encourageant à expérimenter pour qu'il reconnaisse dans ses stratégies des aptitudes avec lesquelles il est à l'aise. La quatrième stratégie suggérée, aider la personne à se doter d'un réseau de soutien, consiste à soutenir la personne dans la construction de son réseau de soutien, dans son environnement immédiat tout en l'encourageant à créer un contact et des échanges avec les programmes de soutien et d'entraide à l'intérieur de sa communauté. Offrir un environnement propice, présenté comme la dernière stratégie, signifie de créer un lieu physique accueillant qui surpasse les barrières administratives pour développer une réelle relation de confiance avec le patient. Bien que ces cinq grandes stratégies

et leurs interventions soient présentées séparément, elles sont interdépendantes et c'est par leur utilisation conjointe qu'elles augmentent le pouvoir du patient dans son quotidien.

Tableau 2

Appuyer l'autogestion en matière de santé : un cadre de référence

1. Offrir un soutien à la personne	<ul style="list-style-type: none"> • avoir une attitude d'acceptation • établir un climat de confiance • savoir écouter • mettre l'accent sur les points forts • aider à développer la confiance en soi • rester accessible • développer une relation
2. Partager son savoir	<ul style="list-style-type: none"> • reconnaître l'expertise de la personne • fournir de l'information • transmettre des compétences • suggérer des ressources
3. Faciliter apprentissage et développement personnel	<ul style="list-style-type: none"> • aider la personne à comprendre et à nommer les problèmes • aider à se fixer des objectifs • s'adapter au rythme de la personne • procéder par étapes • encourager à expérimenter • montrer comment aborder un problème de santé • mettre l'accent sur les phases critiques et les moments clés
4. Aider la personne à se doter de réseaux de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • aider la personne à trouver des ressources de soutien • faciliter le rôle de l'entourage et des aidants naturels • suggérer des programmes sociaux comme ceux offerts par les groupes de soutien et d'entraide
5. Offrir un environnement propice	<ul style="list-style-type: none"> • offrir un environnement propice sous ses aspects psychologiques, administratifs et physiques

Tiré de Santé Canada, (1997) p.10.

Tous les professionnels de la santé qui tiennent à susciter la participation à la prise de décision chez une personne, doivent absolument lui permettre de devenir un partenaire égalitaire dans la relation de soins, en reconnaissant son savoir et ses connaissances issus de ses expériences quotidiennes en regard de sa maladie (Paterson, 2001). En effet, le partenariat supporte le développement des compétences

qui appuient la croissance de l'autogestion de sa santé par : la communication, le partage du pouvoir en regard des prises de décision et la participation et l'autonomie du patient (Hook, 2006). Également, le professionnel doit croire au pouvoir de la collaboration et accepter de laisser pour contre l'autorité paternaliste qui rejette, finement ou rudement, les suggestions provenant des patients (Paterson, 2001).

Dans son évaluation de l'efficacité des programmes d'autogestion des problèmes respiratoires, l'Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Interventions en Santé (AÉTMIS) soutient que les programmes d'autogestion sont avant tout des programmes d'éducation aux comportements favorables de santé (AÉTMIS, 2000). En effet, ces derniers viseraient la transmission d'informations qui mène à un changement de comportement ou à l'acquisition de nouvelles compétences pour faire face à sa situation de santé. Pour être reconnue comme efficace, cette information doit être relative à la maladie, aux critères nécessaires à une autosurveillance de la santé et également à l'élaboration d'un plan d'action en cas de détérioration de la santé (AÉTMIS, 2000).

2.2.2 Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé d'enfant et d'adolescents atteints de maladie chronique

Dans un écrit professionnel, Duff (2001) mentionne qu'il est essentiel de soutenir rapidement les enfants et les adolescents atteints d'asthme et de FK par des interventions psychosociales, étant donné l'impact de l'intrusion de ces maladies dans leur développement cognitif, physique, psychologique et comportemental. En dépit des suggestions qu'il propose, il précise que les éléments essentiels au changement d'une expérience sont la motivation personnelle du patient à changer ses comportements, sa volonté personnelle à participer aux interactions et également la reconnaissance d'un besoin d'aide en regard de son expérience. Selon Duff (2001), pour favoriser l'acceptation d'une démarche d'aide, le professionnel de la santé doit préalablement véhiculer l'idée qu'un soutien psychosocial n'est pas le reflet d'un

problème de santé mentale. Il devrait aussi utiliser des outils qui permettent l'évaluation de l'adaptation du patient à sa condition de santé pour être en mesure de définir avec lui des objectifs graduels et personnels souhaités en matière d'autogestion ainsi que ses comportements de santé à modifier. Par la suite, il préférera les interventions influencées par la thérapie cognitivo-comportementale, puisque, en plus d'isoler la réponse comportementale à un événement particulier, cette approche thérapeutique s'intéresse à la réaction émotionnelle qui se rattache à la situation et qui influence du même coup le comportement. Aussi, le professionnel de la santé devrait démontrer à l'adolescent qu'il respecte ses choix et ses décisions. Tout au long du processus d'exploration et de planification, il devrait utiliser un ton non moralisateur en lui démontrant qu'il le considère comme le spécialiste de son expérience de santé pour l'encourager à devenir un acteur actif dans ses soins. Le professionnel de la santé devient alors un accompagnateur dans les changements progressifs de comportements qui font suite à l'application de nouvelles compétences. L'adolescent pourra, par conséquent, reconnaître les effets positifs du contrôle sur sa vie. Duff (2001) suggère aussi aux parents d'encourager les prises de décisions de leur enfant qui lui donnent une impression de contrôle sur sa vie dans les moments de révolte.

Après un atelier réalisé en collaboration avec le National Heart Lung and Blood Institute (NHLBI) et le National Institute of Allergy and Infectious Disease (NIAID), Clark (1989) met l'accent sur le partenariat médecin – patient/famille. Elle suggère, comme piliers aux programmes d'autogestion de la santé des enfants atteints d'asthme que ces partenaires aient comme objectif la gestion de la santé en tenant compte du contexte changeant de chacune des familles dans l'acquisition des compétences et des comportements de santé.

Le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (2000) s'est penché sur l'apport du secteur de la santé sur la santé des adolescents. Il mentionne que de nombreux déterminants influencent leur santé et il

propose des pistes d'action pour intervenir auprès d'eux. De façon générale, il suggère qu'un développement optimal durant l'enfance assure un départ facilitant à la période de l'adolescence. Ce comité souligne aussi que les adolescents font des choix et des expériences sécuritaires lorsque le réseau de soutien social qui les entoure agit à titre de modèle en s'intéressant à ces mêmes choix et ces mêmes expériences, plutôt qu'à ceux, relatifs à des risques élevés. Aussi, il mentionne qu'il est essentiel de s'intéresser à la formation des professionnels pour offrir un soutien adéquat et sensible aux besoins de cette population qui s'exprime difficilement et rarement. De façon spécifique, au niveau familial, il propose d'améliorer l'accessibilité des parents au groupe de soutien. Le but de cette intervention étant de leur permettre d'apprendre comment stimuler la prise de décisions favorable à la santé chez leurs adolescents. Aussi, le Comité consultatif fédéral-provincial territorial sur la santé de la population (2000) soutient que les parents, qui partagent leurs règles et leurs attentes de santé de façon précise à leurs adolescents et qui encouragent leur participation à certaines prises de décisions, favorisent leur développement. Il cible également spécifiquement les adolescents qui présentent des facteurs génétiques particuliers en suggérant d'augmenter le soutien qu'on offre aux adolescents et à leur famille et de les soutenir dans l'élaboration de plans d'action qui facilitent le passage des adolescents vers l'âge adulte. Au niveau de l'environnement social, ce comité suggère de veiller à ce que la promotion des saines habitudes de vie soit véhiculée par les médias qui sont omniprésents dans la vie de l'adolescent. Par ailleurs, le Comité consultatif fédéral-provincial territorial sur la santé de la population (2000) affirme que les connaissances particulières concernant les processus décisionnels des adolescents reliés à leurs comportements de santé sont limitées et qu'il faut les faire participer aux recherches qualitatives et participatives qui les concernent, pour élaborer des plans d'actions efficaces qui leur viendraient en aide.

L'objectif de notre étude est d'explorer l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, pour ensuite, élaborer des stratégies d'appui efficaces et propres aux adolescents atteints de FK. Bien que certaines stratégies d'appui à

l'autogestion de la santé existent déjà, aucune de celles présentées ne fut élaborée selon les suggestions des personnes atteintes, telles que nous souhaitons le faire. De plus, les stratégies suggérées s'adressent à un large bassin de personnes atteintes, car elles ne font pas de différence entre celles atteintes de maladies létales ou non. Nous croyons que cette particularité distincte est importante. En effet, dans un premier temps, elle pourrait influencer l'expérience d'autogestion de la santé, et ensuite, les stratégies d'appui efficaces qui pourraient soutenir la gestion de la santé des personnes atteintes. Dans le même ordre d'idées, comme les enfants et les adolescents présentent des caractéristiques comportementales et cognitives distinctes, nous pensons qu'il est essentiel de s'attarder de façon distincte à leur expérience de santé. De cette façon, les stratégies d'appui élaborées et suggérées seraient plus spécifiques et adaptées.

2.3 Les études rapportant l'expérience de fibrose kystique chez les adolescents

À notre connaissance, les études qui concernent directement les adolescents atteints de FK et leur expérience d'autogestion de la santé sont inexistantes. Par contre, certains auteurs se sont intéressés à l'expérience de la maladie chronique, dont la FK.

2.3.1 L'expérience de la fibrose kystique

Gjengedal et son équipe (2003) ont décrit, par une approche phénoménologique, l'expérience quotidienne de vie et de croissance avec la FK de huit parents dont les jeunes enfants sont atteints de FK et de quatorze adultes âgés entre 20 à 47 ans atteints de FK. Les résultats démontrent que la personne atteinte et sa famille mettent beaucoup d'efforts pour normaliser leurs expériences de santé, et ce, surtout dans les moments les plus difficiles. Cette normalisation leur permet de se projeter dans le futur à la suite de la période difficile du diagnostic. En dépit des changements de l'état de santé durant l'adolescence, des exigences de la maladie et

de son caractère incertain, les personnes atteintes de FK souhaitent vivre le plus normalement possible. Comme la gestion de la maladie exige des investissements importants de temps et d'énergie, la personne atteinte et sa famille souhaitent vivre continuité, stabilité et respect dans leurs expériences de soins avec le personnel soignant et les services sociaux.

Admi (1995) a pour sa part exploré l'expérience du partage d'information relative à l'atteinte de la FK selon les stades de développement de 10 personnes âgées de 16 à 25 ans (5 adolescents et 5 adultes) et de 11 membres de leur famille. Par une étude rétrospective sur l'histoire de la vie des participants qui s'intéressaient à leurs échanges et contextes sociaux, l'auteure a produit une théorie descriptive. Cette dernière, révèle que les personnes atteintes de FK et leur entourage, choisissent avec qui ils veulent partager leur expérience de santé, que le partage de celle-ci dépend d'un contexte précis et qu'ils partagent les informations relatives à leur atteinte à l'aide de stratégies. Les critères qui amènent la personne atteinte de FK et son entourage à partager leur expérience de santé font référence aux aptitudes personnelles du confident à recevoir et à gérer l'information de façon délicate et sensible. Aussi, le choix du confident peut être relié à la présence d'une particularité de santé chez celui-ci, ce qui implique le développement d'une relation sociale réciproque. Le contexte précis fait quant à lui référence à un ensemble de facteurs qui peut favoriser ou empêcher le partage de l'information avec le confident. Les stratégies de partage utilisées influencent quant à elle, la nature des informations données au confident en regard de l'atteinte. Les stratégies présentées par Admi sont l'exposition spontanée et quotidienne des symptômes et des traitements de la personne atteinte dans son quotidien, la divulgation orale ou écrite de l'atteinte de façon partielle, l'attitude de ne pas aborder l'atteinte auprès des pairs malgré qu'ils connaissent la présence de la FK, et la non-divulgation qui implique que les personnes atteintes associent un symptôme observable de la FK à une autre pathologie connue, plutôt que de présenter véritablement la nature de leurs symptômes qui initient la gestion de leur santé. Admi (1995) souligne également que

le partage de l'information relative à la FK varie selon l'âge des personnes atteintes. Par exemple, celui-ci est relatif à l'observance aux traitements recommandés par les parents et l'équipe médicale chez le jeune enfant, alors que chez l'adolescent, il est influencé par les expériences sociales et la comparaison avec les pairs.

Christian et D'Auria (1997) ont produit une théorie ancrée sur l'expérience de la FK à l'adolescence à l'aide de 20 jeunes âgés de 12 à 18 ans. Elles ont démontré que l'adolescent atteint de FK utilise trois stratégies de protection pour diminuer son sentiment de différence : il garde sa maladie secrète, il cache ses différences apparentes et il redéfinit son quotidien en fonction de son atteinte. Ces auteures soutiennent qu'à l'adolescence, les pairs peuvent être une source d'anxiété, qui peut influencer l'autogestion de la santé. Elles considèrent donc qu'il est primordial d'utiliser la perception des adolescents pour développer des interventions efficaces.

Brumfield et Lansbury (2004) ont exploré l'expérience de transition entre un établissement de soins pédiatriques et un établissement de soins adultes chez six jeunes adultes atteints de FK âgés de 19 à 34 ans. Leur étude qualitative, réalisée à l'aide d'entrevues semi-dirigées, démontre la pertinence d'interroger les jeunes adultes atteints de FK afin de développer des stratégies d'appui qui répondent à leurs besoins spécifiques au cours de cette période importante. En effet, les résultats soulignent l'impact de la perception du médecin traitant sur l'expérience de transition du jeune adulte et l'importance d'établir les éléments d'une transition réussie. Ces éléments concernent l'accessibilité à de l'information verbale et écrite sur le centre hospitalier pour adultes, la possibilité d'entrer en contact avec un autre patient qui a vécu auparavant cette expérience de transition et la réceptivité du personnel soignant du milieu pour adulte face à la présence des parents.

Dans leur théorisation ancrée, Willis, Miller et Wyn (2001) ont exploré les constructions sociales selon le sexe, pour expliquer les différences de mortalité et de longévité observées chez la population atteinte de FK. Ces auteurs furent intrigués

par les résultats de Rosenfeld, Davis, FitzSimmons, Pepe et Ramsey (1997, dans Willis *et al.*, 2001) qui démontreraient que les filles, atteintes de FK et âgées de 1 à 20 ans, ont 60 % plus de risque de mourir que les garçons atteints de la même maladie et qu'après cet âge, les différences au niveau des taux de survie des filles et des garçons ne sont pas statistiquement significatives. Cette recherche qualitative, effectuée en Australie auprès de 40 personnes atteintes de FK, âgées de 16 à 20 ans (19 garçons et 21 filles) révèle que les différences observables en regard de la longévité et la mortalité relèvent des pratiques et des constructions sociales qui influencent d'abord le développement de la personnalité de l'individu comme personne, et ensuite, comme individu atteint de FK. Dans cet ordre d'idées, la signification de la vie et de la mort, les objectifs de carrière ainsi que l'image corporelle influencent l'observance aux traitements, qui, à son tour, a des répercussions sur la longévité et la mortalité. Selon Willis *et al.* (2001), les traitements sont en conflit avec les pratiques sociales féminines qui ne soutiennent pas les activités sportives et qui valorisent la minceur à tout prix. Les pratiques sociales encouragent la passivité chez les filles et l'activité chez les garçons. Effectivement, comme ils se doivent d'être forts et puissants et qu'ils s'autodéfinissent par leurs performances, les garçons prennent plaisir aux activités physiques intenses et évitent les régimes hypocaloriques. Ils sont donc, malgré eux, reconnus comme plus actifs dans leur prise en charge. Également, puisque les garçons recherchent davantage leur indépendance financière et qu'ils considèrent moins négativement les impacts de leur maladie sur leur choix de carrière, ils ont plus de facilité à définir leurs aspirations professionnelles. Finalement, étant moins centrés sur leurs émotions que les filles, les garçons se posent peu de questions en regard de leur bonheur et de leur mort et présentent, par conséquent, moins de sentiments dépressifs et d'incertitudes face à leur futur.

Dans le même ordre d'idées, Sawyer, Rosier, Phelan et Bowes (1995) ont cherché à définir le bien-être psychosocial de 49 adolescents atteints de FK par un questionnaire autoadministré qui mesurait 11 éléments relatifs à la perception de soi. Leurs résultats ont démontré que les filles atteintes de FK, âgées de 14 à 18 ans,

devaient fournir davantage d'effort que les garçons atteints pour s'adapter à leur situation de santé, puisque leur estime de soi est inférieure aux autres adolescentes sans particularité de santé.

2.3.2 Les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de fibrose kystique

Graetz, Shute et Sawyer (2000) se sont intéressés à identifier et à différencier les comportements d'appui appliqués par la famille et les amis d'adolescents atteints de FK et âgés de 11 à 18 ans. Ils ont aussi étudié l'influence de ces comportements sur l'ajustement psychosocial des jeunes atteints de FK. Deux questionnaires étaient utilisés auprès de 35 adolescents (17 garçons et 18 filles), âgés en moyenne de 14.5 ans. Le premier questionnaire évaluait leur perception du soutien offert par la famille et par les amis dans des tâches spécifiques reliées à la FK. Le second cherchait à décrire les problèmes comportementaux et émotionnels des participants. Les résultats de cette recherche démontrent que les amis accompagnent les adolescents dans leur expérience de santé puisqu'ils les soutiennent émotionnellement dans l'acceptation de leur atteinte, qu'ils les encouragent quotidiennement et qu'ils reconnaissent leurs efforts pour prendre soin de leur santé. La famille est, quant à elle, reconnue comme celle qui offre un soutien d'ordre concret puisqu'elle aide à l'application des tâches spécifiques de l'autogestion de l'adolescent atteint de FK. Également, les membres de la famille le soutiennent davantage, puisqu'ils appliquent plus de comportements qui facilitent la vie avec la FK. Compte tenu de ces résultats, Graetz *et al.* (2000) précisent que l'application de comportements non aidants par la famille est un facteur prédisposant important à la mésadaptation psychosociale des adolescents atteints de FK.

Christian et D'Auria (2006) ont réalisé une étude expérimentale en s'inspirant de leurs études antérieures qui démontrent qu'il est essentiel de développer des interventions qui s'intéressent au développement et à l'environnement de l'adolescent

atteint de FK. En effet, elles ont évalué l'efficacité d'une intervention qui visait le développement des compétences dans la gestion de sa santé, sur l'ajustement psychosocial et le fonctionnement d'enfants atteints de FK et âgés de 8 à 12 ans. Au total, 116 enfants ont participé à la recherche, soit 58 dans le groupe expérimental et 58 dans le groupe témoin. L'intervention appliquée auprès du groupe expérimental était d'abord réalisée au domicile de chacun des participants, où un intervenant formé par les chercheuses transmettait de l'information personnalisée à l'enfant. L'intervenant utilisait l'expérience quotidienne de santé de l'enfant pour faciliter l'intégration des données transmises relatives à l'observance aux traitements et aux actions spécifiques de santé reliées à la FK. Un document électronique était conjointement utilisé pour présenter de manière interactive l'information qui s'intéressait aux changements physiologiques dus à la FK. Avant le second rendez-vous, qui consistait en une rencontre de groupe de quatre enfants pour aborder la résolution de problèmes précis à la FK et les compétences nécessaires à cette dernière, les enfants du groupe expérimental devaient remplir un journal de bord qui présentait leur histoire de santé. Les participants des deux groupes furent évalués en quatre temps à l'aide de trois instruments de mesure. Les évaluations se sont produites chez les deux groupes avant l'application de l'intervention et, par la suite, trois, six et neuf mois après l'intervention. Les résultats ont démontré que bien que l'intervention n'eut pas d'influence sur le fonctionnement physique et social et le statut de santé des enfants, elle pouvait tout de même influencer l'ajustement psychosocial des enfants en diminuant la perception de la maladie et le sentiment de solitude vécu en regard de l'expérience de santé, et ce, jusqu'à neuf mois après l'intervention.

Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'expérience de la FK à l'adolescence. Par contre, aucun d'entre eux n'a abordé l'autogestion de la santé, soit la capacité de «prendre soi-même des décisions et de poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état» (Santé Canada, 1997, p.10). Aucun auteur ne s'est intéressé, à notre connaissance, aux processus décisionnels qui guident la

gestion de la santé des adolescents. En effet, les études de Gjengedal *et al.* (2003) et Christian et D'Auria (1997) ont porté sur l'expérience de croissance et du développement, alors que celles de Willis, Miller et Wyn (2001) et Sawyer *et al.* (1995) ont traité respectivement des différences entre les filles et les garçons atteintes de FK durant l'adolescence et de la perception de soi. Aussi, les études qui s'intéressaient, quant à elles, aux stratégies d'appui de l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, exploraient les stratégies d'appui des parents et des amis plutôt que celles des professionnels de la santé. Également, l'étude de Christian et D'Auria (2006) qui visait l'évaluation d'une intervention qui souhaitait le développement des compétences dans la gestion de sa santé, a été explorée chez des enfants de 8 à 12 ans seulement.

Les écrits concernant directement l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK ainsi que les stratégies d'appui pour cette population distincte sont inexistantes. Ceci renforce notre intérêt envers cette dernière et appuie l'objectif de notre étude.

3. LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Cette dernière section annonce le cadre de référence de cette recherche, soit celui de l'être humain unitaire de Martha Rogers. Ce dernier fut choisi, puisque le renforcement du potentiel des personnes, ou le pouvoir, constitue la pierre angulaire tant de l'autogestion de la santé que de la conception de cette théoricienne.

3.1 Application concrète de la pensée infirmière selon Rogers

Influencée par Dubos (1973), Rogers définit la santé comme la participation volontaire aux changements, ce que Barrett (2000; 1986, 1990, dans Malinski, 2001) nomme « pouvoir ». Le pouvoir, selon Barrett (2000, 1986, 1990, dans Malinski,

2001), comprend la conscience de l'expérience vécue, la présence de choix, la liberté ressentie par la personne pour choisir et, finalement, l'engagement à créer le changement, par exemple, pour autogérer sa santé.

Pour Martha Rogers, la pratique infirmière fait référence à l'application d'un savoir théorique de façon créative dans le but de promouvoir le bien-être et le potentiel de l'être humain (Malinski, 2001; Rogers 1970, 1972, dans Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994). La pratique clinique (Barrett) et la recherche (Cowling), selon cette conception, présentent deux procédés : la reconnaissance des patterns et la reformulation des patterns. La reconnaissance des patterns vise l'identification des manifestations qui émergent des personnes et de leur environnement en s'attardant à leurs expériences, à leurs perceptions et à leurs expressions. Cette reconnaissance est mutuelle puisque la personne et l'infirmière coopèrent dans une atmosphère de partage, d'ouverture et de liberté par le dialogue et l'évaluation (Butcher, 2001). Ce procédé explore de façon unitaire, puisque tout renseignement est indissociable de son contexte (Butcher, 2001) et que la personne ne peut être définie par les différentes dimensions qui la constituent (Kérouac *et al.*, 1994). La reformulation des patterns relève, pour sa part, de la transformation. Ses principaux buts sont de faciliter la capacité de la personne à participer volontairement aux changements et de potentialiser sa santé, ses changements d'habitudes de vie et son bien-être (Butcher, 2001). La dimension volontaire oriente vers la liberté de l'engagement dans l'action sans pression extérieure (Barrett, 1998, dans Butcher, 2001). La relation de soin n'engage donc pas l'intention de changer la personne. Les interventions sont non invasives et holistiques et font place à l'exploration des buts, des options, des choix et des stratégies envisagées ensemble (Butcher, 2001).

3.2 L'autogestion de sa santé et la conception de Rogers

L'autogestion de la santé est présentée comme un processus complexe et dynamique (Baker et Stern, 1993). Elle rejoint les quatre concepts du modèle de

l'être humain unitaire de Rogers à la base des deux procédés décrits ci-haut. En effet, le concept clé du modèle de Rogers est la représentation de la personne et de l'environnement comme des champs d'énergie (Rogers, 1990 et 1994, dans Malinski, 2001) qui déterminent les caractéristiques propres aux patterns de chaque individu (Allard et Landry, 1998). Pour cette théoricienne, l'énergie fait référence à l'essence dynamique de chacun des deux champs (Allard et Landry, 1998). Rogers souligne également l'interaction constante et indissociable entre le champ d'énergie de la personne et le champ d'énergie de l'environnement (Malinski, 2001) qu'elle dit plus grands que la somme de leurs parties (Allard et Landry, 1998). L'intégration de ce postulat à cette étude est représentée par l'exploration du contexte socioculturel de développement de l'expérience d'autogestion de chacun des adolescents, des éléments qui influencent son évolution ainsi que la signification de sa construction (Kincheloe et McLaren, 2000). Cette intégration englobe aussi un autre concept du modèle de Rogers, soit la pandimensionnalité qui considère que comme l'être humain, le présent est unitaire puisqu'il forme un tout en évolution avec son passé et son futur (Allard et Landry, 1998; Parker, 1992, dans Malinski, 2001). Dans cette recherche, l'autogestion de la santé sera explorée à travers le processus décisionnel ainsi que par les actions prises pour le maintien de la santé et son amélioration par les adolescents atteints de FK en tenant compte de ses influences quotidiennes, mais également passées. Aussi, par l'exploration de l'expérience, l'étudiante-chercheuse tentera de reconnaître les patterns de l'adolescent, qui représentent un autre postulat philosophique de Rogers. Quels comportements et/ou autres manifestations tangibles et observables et d'intensité variable de soins et d'autosurveillance impliquent l'autogestion de la santé chez l'adolescent atteint de FK? Considérant qu'il a un potentiel de vie maximal, qu'est ce que l'on peut partager de son expérience pour initier le désir d'une participation personnelle au changement dans l'autogestion de sa santé pour potentialiser l'effet de bien-être vécu par la personne consciente qu'elle participe à l'amélioration de son état de santé? En explorant les stratégies d'appui favorables à l'autogestion de la santé, l'étudiante-chercheuse travaille à découvrir comment aider l'adolescent atteint de FK à disposer de tout son pouvoir face à sa

santé de façon à ce qu'il s'intègre aux changements qui l'entoure selon son rythme et ses capacités. Le respect de ce rythme est l'élément primordial du principe de résonance de Rogers, qui suppose un changement d'intensité graduel et fluctuant chez la personne (Allard et Landry, 1998; Rogers, 1990, dans Malinski, 2001). Par l'exploration des stratégies d'appui, l'étudiante-chercheuse fait place au procédé de reformulation, puisqu'elle laisse entrevoir une ouverture infinie entre l'adolescent et son environnement et qu'elle encourage que l'unicité de chacun d'eux soit vécue par des changements innovateurs et diversifiés, ce qui rejoint le principe d'hélicie de Rogers (Allard et Landry, 1998; Rogers, 1990, dans Malinski, 2001).

Le cadre de référence de Martha Rogers fut sélectionné, car la notion de participation volontaire au changement qui en émerge, laisse entrevoir tout le potentiel des adolescents atteints de FK à prendre les décisions qui précèdent les actions pour la gestion de leur santé.

En résumé, les écrits démontrent que la FK est une maladie héréditaire exigeante qui nécessite temps et énergie de la part de la personne atteinte et de sa famille. De ce fait, on précise que des décisions et des actions doivent quotidiennement être prises et posées pour une gestion efficace de la santé des personnes atteintes. Aussi, les écrits rapportent, les nombreux défis auxquels les adolescents sans particularité médicale sont confrontés durant l'adolescence. Les recherches qui se sont intéressées aux adolescents atteints de FK sous différents angles, confirment que les adolescents atteints de FK sont d'autant plus touchés par cette période de vie, en raison de la gestion de leur santé qui s'impose. Maintenant que ces dernières nous ont permis de prendre connaissance de l'expérience de vivre avec la FK à l'adolescence, nous tenons à explorer ce que l'expérience d'autogestion de sa santé représente durant cette même étape de vie. En effet, cette étape essentielle précède la suggestion de stratégies d'appui à l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, puisque les écrits ne s'adressent pas spécifiquement à cette population en termes de recommandations.

TROISIÈME CHAPITRE

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

La méthode utilisée pour explorer l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique (FK) et les stratégies d'appui qui la favorisent sera maintenant décrite. Le dispositif de recherche est d'abord présenté. Ensuite, les caractéristiques des participants et leur milieu ainsi que le déroulement de l'étude sont abordés. Enfin, l'analyse des données, la qualité des données, les considérations éthiques, les limites de l'étude et, également, les résultats attendus concluent cette partie.

1. DISPOSITIF DE RECHERCHE

Pour explorer une expérience humaine du point de vue des personnes qui la vivent quotidiennement, Fortin (1996) recommande l'utilisation d'une approche phénoménologique. Cette dernière cherche à révéler ce qui guide le comportement humain par l'investigation des perceptions, des croyances et des motivations (Rich et Ginsburg, 1999). Parmi les approches de type phénoménologique, l'approche phénoménologique herméneutique, selon la perspective de Van Manen (1997, 2002), est utilisée dans cette étude. L'approche phénoménologique herméneutique est d'abord descriptive, car elle tend à comprendre en profondeur un phénomène particulier. Simultanément, elle s'avère aussi interprétative, car le chercheur s'imprègne d'un phénomène qu'il emprunte à un groupe de personnes (Van Manen, 1997).

L'approche de Van Manen (1997, 2002) fut choisie parce qu'elle s'intéresse à l'expérience vécue quotidiennement par une personne dans son environnement et qu'elle ne demande pas d'efforts de la part de l'adolescent, car elle porte sur ce qui est accessible à sa conscience (Bécherraz, 2002; Crist et Tanner, 2003; Van Manen, 1997). Également, elle encourage le chercheur à développer des questions pour explorer le quotidien d'un groupe qui vit une expérience particulière (Patton, 2002, dans Crist et Tanner, 2003) et qui est influencé par un contexte socioculturel particulier (Kincheloe et McLaren, 2000). En effet, cette étude cherche à faire connaître l'expérience d'un groupe à travers le récit d'un petit nombre de personnes qui le compose, soit, pour notre étude, des adolescents atteints de FK (Patton, 2002, dans Crist et Tanner, 2003; Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires, 1997). Cette approche a comme visée de faire la description de l'analyse des structures qui soutiennent l'expérience d'autogestion de la santé (Van Manen, 1997) pour comprendre la signification de cette dernière dans sa banalité et son unicité (Bécherraz, 2002), grâce à un engagement intense de l'étudiante-chercheuse. Cette dernière considère chaque être humain, comme un être de projet et de relation qui est unique et qui vit ses expériences de santé dans le contexte de son univers qui lui est propre.

Cette approche se distingue de la simple description de l'expérience, car elle met l'accent sur l'interprétation de toute forme symbolique exprimée par les participants (Van Manen, 1997) qui sont indissociables de leur environnement. Cette interprétation est présentée en terme de relation entre les structures qui soutiennent l'expérience (Denzin, 1992, dans Kincheloe et McLaren, 2000). Le contexte de développement de cette expérience, les éléments qui influencent son évolution ainsi que la signification de sa construction sont mis en valeur pour mieux la saisir (Kincheloe et McLaren, 2000). Également, la phénoménologie herméneutique permet aux participants d'atteindre une meilleure compréhension de leur expérience grâce au dialogue (Bécherraz, 2002). Enfin, cette approche est aussi intéressante

puisque la phénoménologie place les participants au cœur de la recherche. En effet, ces derniers sont considérés comme des agents d'informations capables de décrire l'essence du phénomène exploré (Priest, 2002; Van Manen, 1997). Ainsi, l'approche de recherche est totalement compatible avec le cadre de référence. En effet, celui-ci voit l'adolescent comme un être capable de participer au changement, en fonction de son potentiel à prendre les décisions qui précèdent les actions pour la gestion de sa santé.

2. LES PARTICIPANTS

Bien que l'approche phénoménologique herméneutique ne suggère pas de méthode de travail précise (Kincheloe et McLaren, 2000), elle propose un recrutement de participants, une collecte et une analyse des données circulaires (Crist et Tanner, 2003). Cela signifie que le choix des participants est fait de façon à présenter une interprétation claire et précise de leur expérience en approfondissant auprès d'eux certains aspects explorés durant les entrevues en cours ou précédentes (Benner, 1994, dans Crist et Tanner, 2003).

L'échantillon est de type choix raisonné, c'est-à-dire que les participants ont été sélectionnés en fonction des caractéristiques qui les différencient, soit : leur milieu de vie (urbain, semi-urbain et rural), l'âge et leur genre pour raffiner l'information et établir des liens entre les thèmes explorés (Denzin et Lincoln, 2000). En effet, selon Rogers (Malinski, 2001), l'environnement et la personne sont en étroite relation et s'influencent mutuellement. Ainsi, une personne est ce qu'elle est dans son contexte précis. Nous croyons donc que de rencontrer des adolescents de différents milieux de vie offre un éventail de contextes.

L'âge des participants de cette étude est déterminé par le fait que les jeunes enfants ne sont pas en mesure de décrire et de comprendre leurs expériences

quotidiennes en raison de leur stade de développement et d'un faible niveau de socialisation (Deatrick et Faux, 1991, dans Sartain, Clarke et Heyman, 2000). Également, puisque les hospitalisations sont plus fréquentes chez les filles entre 5 et 24 ans (Institut canadien d'information sur la santé, Association pulmonaire du Canada, 2001) et que Willis et ses collaborateurs (2001) révèlent que les différences observables en regard de la longévité et la mortalité chez les filles et les garçons atteints de FK relèvent des pratiques et des constructions sociales, nous pouvons supposer que certaines différences liées au sexe peuvent influencer l'autogestion de la santé. Aussi, compte tenu des conséquences des infections des voies respiratoires, la diversité des expériences de santé des participants, ne pouvait pas être atteinte sans la participation à l'étude d'adolescents dont les voies respiratoires étaient colonisées par le PA. Quatre participants ayant cette caractéristique furent donc recrutés. Ces caractéristiques différentielles nous ont également permis de rencontrer certains « cas négatifs »; c'est-à-dire des adolescents qui présentaient une opinion différente de celle qui prévalait (Fortin, 1996).

Les participants devaient répondre aux critères suivants : être atteint de FK, avoir une compréhension écrite et orale du français, être âgé de 14 à 18 ans à l'hiver 2006, fréquenter les cliniques de FK du CHU Sainte-Justine et du CHU de Sherbrooke. Il n'y avait aucun critère d'exclusion.

Le nombre de participants de cette étude n'était pas délimité au préalable, mais plutôt estimé à partir de critères visant la diversité des participants. Par ailleurs, Fortin (1996) propose une taille d'échantillon de dix participants pour les études d'approche phénoménologique puisque l'expérience doit être comprise en profondeur, plutôt qu'en étendue.

Sept adolescents, dont quatre filles et trois garçons, recevant des soins dans deux centres hospitaliers universitaires (CHU) différents, ont accepté de participer à cette recherche. Deux fratries composées d'une sœur et d'un frère font partie des

participants. Les participants sont âgés en moyenne de 15,5 ans, sont étudiants et ont reçu le diagnostic de FK dans la jeune enfance, soit en moyenne à l'âge de 1,3 an. Ils présentent des caractéristiques qui répondent aux critères de saturation des données suggérées précédemment. Par exemple, des deux adolescentes rencontrées âgées de 15 ans, l'une a été hospitalisée au cours de la dernière année pour subir une bronchoscopie et avait déjà vécu l'expérience de l'antibiothérapie à domicile, alors que l'autre avait dû respecter pour une période limitée une diète particulière en raison d'une intolérance au glucose qu'elle avait développée. Deux participants proviennent d'un milieu rural, un participant habite en milieu urbain, alors que, quatre habitent en milieu semi-urbain. Seulement un des cinq couples de parents des participants rencontrés est séparé. Trois d'entre eux sont impliqués à l'AQFK et un autre se décrit comme très sensibilisé aux projets de recherche pour les personnes atteintes de FK.

3. LE MILIEU

Le recrutement a été réalisé dans deux cliniques de suivi de la FK. La clinique du CHU Sainte-Justine concentre ses soins aux patients atteints de FK âgés de 0 à 18 ans, tandis que celle de Sherbrooke offre des soins à une clientèle pédiatrique et adulte. Cinquante-deux adolescents ont été sollicités au CHU Sainte-Justine, alors que quatre ont été sollicités au CHU de Sherbrooke. Le docteur Jacques-Édouard Marcotte, directeur de la clinique de FK du CHU Sainte-Justine et la docteure Lyne Rivard, directrice de la clinique pédiatrique de FK du CHU de Sherbrooke ont pris connaissance du protocole de cette recherche et ont accepté d'y agir à titre de collaborateurs. Ils ont permis que les adolescents âgés de 14 à 18 ans qui consultent leur clinique et leurs parents reçoivent la sollicitation postale de cette étude.

4. LE RECRUTEMENT

Les adolescents ont été recrutés de deux façons différentes : par sollicitation postale et par réseau. Les adolescents fréquentant les cliniques de soins dispensés aux patients atteints de FK du CHU Sainte-Justine et du CHU de Sherbrooke ont reçu une lettre (annexe A) les invitant à participer à cette étude à deux reprises, à environ un mois d'intervalle. Leurs parents ont reçu une lettre presque identique (annexe B), également à deux reprises. Cette invitation a été adressée à cinquante-six adolescents. Un coupon-réponse était joint à la lettre et les adolescents intéressés à participer devaient retourner le coupon-réponse avec leurs coordonnées dans une enveloppe adressée et affranchie. Puisqu'un nombre insuffisant d'adolescents a démontré de l'intérêt à participer à cette étude après une seconde sollicitation postale, l'étudiante-chercheuse a recruté elle-même des participants par réseau. En effet, une adolescente a répondu à la première sollicitation postale, alors que deux autres adolescentes et un garçon ont répondu à la seconde. Un des participants à l'étude a, quant à lui, été recruté à la suite d'un contact téléphonique par l'étudiante-chercheuse après que le père d'une des trois premières participantes ait communiqué avec ses parents pour leur rappeler la recherche en cours. C'est après avoir rencontré directement la sœur de ce dernier, qu'elle a démontré également un intérêt à participer à la recherche. Comme les deux participants de sexe masculin recrutés étaient âgés de 17 ans, le frère âgé de 13 ans, d'une des participantes déjà à l'étude a été recruté par contact direct avec l'étudiante-chercheuse à la suite de l'accord de ses parents et du comité d'éthique du CHU Sainte-Justine. Cette approche avait pour but de favoriser un échantillon de choix raisonné.

Puisque le nombre possible de participants variait dans les deux milieux de recrutement, les deux sollicitations postales furent effectuées par différentes responsables. Étant donné un plus grand nombre de participants éligibles au CHU Sainte-Justine, les sollicitations postales furent complétées par la commis

intermédiaire de la clinique après que l'étudiante-chercheuse lui ait expliqué les critères de sélection des participants.

Étant donné que seulement quatre participants pouvaient être recrutés par la clinique pédiatrique de FK du CHU de Sherbrooke, l'infirmière coordonnatrice de la clinique s'acquitta des tâches relatives aux deux sollicitations postales après avoir sélectionné les participants respectant les critères d'admissibilité.

5. LA COLLECTE DES DONNÉES

L'entrevue en profondeur constitue la principale méthode de collecte de données pour les études d'approche phénoménologique (Van Manen, 2002). Selon Van Manen (2002), elle représente une conversation interprétative entre deux partenaires qui réfléchissent ensemble sur la signification d'une expérience. L'interviewer doit mobiliser le participant pour susciter des réflexions en regard de son expérience. Dans ce sens, des questions ouvertes centrées sur la perception de l'adolescent ont été posées (Crist et Tanner, 2003; Van Manen, 1997, 2002). La condition de santé de l'adolescent ainsi que ses impacts sur son quotidien ont aussi été abordés puisqu'ils sont indissociables de l'expérience d'autogestion de la santé. Par conséquent, les outils de l'étudiante-chercheuse étaient un guide d'entrevue thématique (annexe C) et une attitude favorisant l'expression de l'expérience. Le guide d'entrevue permettait de structurer l'entretien en profondeur plutôt que d'offrir un contrôle à l'étudiante-chercheuse (Paille, 1991). Son utilisation était particulièrement intéressante dans cette recherche, puisque l'étudiante-chercheuse était peu expérimentée dans ce type de collecte des données. Les éléments du guide reflétaient ses interrogations en regard de sa préparation et de son exploration des thèmes sélectionnés (Paille, 1991). Ces interrogations étaient davantage utilisées comme des suggestions proposées aux participants. En effet, une grande latitude leur était laissée, puisqu'ils pouvaient malgré tout orienter leur pensée vers des thèmes

omis par l'étudiante-chercheuse (Boutin, 1997; Paille, 1991). Aussi, le guide assurait une collecte des données davantage significatives, évitant ainsi que l'étudiante-chercheuse se retrouve avec une trop grande quantité de données (Paille, 1991).

Également, pour Van Manen, l'entrevue herméneutique (2002) se concentre sur des thèmes précis. Le guide d'entrevue de cette recherche a donc été élaboré en tenant compte deux thèmes centraux. Le thème principal abordé auprès des adolescents atteints de FK au cours de cette étude est l'autogestion de la santé, qui fait référence à la capacité de «prendre soi-même des décisions et de poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état» (Santé Canada, 1997, p.10). De ce fait, ce thème principal ciblait précisément le processus décisionnel des adolescents ainsi que leurs actions prises pour le maintien, l'amélioration et l'optimisation de la santé. Le second thème abordé est les stratégies d'appui favorables à l'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de FK. Dans cette recherche, la stratégie d'appui est reconnue comme toutes interventions appliquées qui facilitent l'autogestion de la santé chez l'adolescent atteint de FK.

Van Manen (1997) souligne l'importance de garder en mémoire que l'entrevue herméneutique est un moyen dont dispose le chercheur pour explorer et partager l'expérience qu'il tente d'emprunter au participant. Dans cette optique, l'étudiante-chercheuse devait demeurer orientée sur la substance en cours d'entrevue, poser des questions ouvertes en étant intéressée à toute opportunité en regard de l'expérience explorée et respecter les silences qui pouvaient s'avérer révélateurs et porteurs de sens (Van Manen, 1997). Pour arriver à appliquer ces recommandations, l'étudiante-chercheuse devait prendre le temps de réfléchir et de se rappeler l'expérience qu'elle tentait d'explorer avant chacune des entrevues avec les participants (Van Manen, 2002).

Il est aussi primordial d'établir un contact sincère avec les participants pour être en mesure de vivre une expérience d'entrevue enrichissante et pour stimuler

l'expression des sentiments et des pensées des participants (Boutin, 1997). Puisque l'autogestion de la santé est souvent confondue avec l'observance aux traitements et que ce concept «fait référence à un comportement qui coïncide aux attentes d'un professionnel» (Haynes, Taylor, Sackett, 1979, dans Michaud, Suris et Viner, 2004, p.944, traduction libre) l'attitude de l'étudiante-chercheuse en cours d'entrevue devait laisser transparaître des intentions d'attitude positive inconditionnelle plutôt que de réprimandes (Boutin, 1997). Cette particularité est importante, car Beresford et Sloper (2003) mentionnent que les adolescents sont reconnus comme réticents à s'exprimer face à la question d'une pauvre observance aux traitements. Une relation de confiance sincère permettait aussi à l'étudiante-chercheuse de se sentir confortable à valider le sens des mots utilisés par les participants et de raffiner sa compréhension de l'expérience de l'adolescent. En effet, la compréhension du langage est nécessaire puisque c'est par ce moyen que l'on peut présenter et partager l'expérience humaine. Le langage est décrit par Van Manen (1997, 2002) comme un immense réservoir dans lequel on peut puiser une grande variété d'expériences.

De plus, Rich, Lamola, Gordon et Chalfen (2000) suggèrent de saisir l'influence et les manifestations de l'autogestion de la santé sur le quotidien selon la perception sélective de l'adolescent et également de stimuler sa participation avec l'utilisation d'outils audio-visuels. Selon Van Manen (2002), l'utilisation d'un médium artistique renchérit la description des thèmes abordés en cours d'entrevue herméneutique, car elle représente une des multiples formes d'expression du langage. Dans ce sens, un appareil photo jetable a été remis à chaque participant pour qu'il présente des clichés représentatifs de son expérience. Cette activité était d'autant plus pertinente avec des adolescents, puisque la prise de clichés est un moyen efficace de communiquer pour comprendre leur langage singulier et distinctif (Rich et Ginsburg, 1999).

6. LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Ce projet a débuté après les approbations du Comité d'éthique du CHU Sainte-Justine et du Comité d'éthique à la recherche de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. L'enveloppe affranchie était adressée à l'étudiante-chercheuse au bureau de sa directrice. À la réception des réponses, chaque adolescent qui voulait participer à l'étude a été contacté par téléphone pour planifier une rencontre préparatoire avec lui, un de ses parents et l'étudiante-chercheuse. Par la suite, trois autres rencontres, individuelles cette fois, ont été planifiées pour l'exploration de l'expérience d'autogestion de la santé et les stratégies d'appui qui la favorisent. Pour faciliter la compréhension du déroulement de l'étude, la méthodologie présente la première des quatre rencontres avec l'adolescent et ses parents comme la rencontre préparatoire. Les trois autres rencontres sont identifiées comme la première, la deuxième et la troisième rencontre individuelle. Bien qu'utilisé dans la méthodologie et à l'annexe E, ce vocabulaire n'est pas utilisé aux annexes A et G, car nous y présentons les sollicitations postales originales et les formulaires de consentement utilisés auprès des participants.

La rencontre préparatoire a eu lieu au domicile des participants après qu'un rendez-vous ait été pris lors d'une première communication téléphonique selon les disponibilités du participant et de son parent. Pour maintenir l'intérêt à participer à la recherche, l'étudiante-chercheuse planifiait rapidement la rencontre préparatoire avec l'adolescent et son parent. Cette rencontre avait pour but d'initier un sentiment de confiance, d'expliquer le but de la recherche et d'obtenir les données sociodémographiques de chacun des participants (annexe D). La présence d'un des deux parents était nécessaire lors de cette rencontre pour qu'il puisse prendre connaissance de l'étude, rencontrer l'étudiante-chercheuse et signer le formulaire de consentement de la participation de son enfant à l'étude. C'est également lors de cette rencontre qu'un appareil-photo jetable ainsi qu'une enveloppe pré-affranchie ont été remis à chaque participant. L'étudiante-chercheuse a donc demandé aux

participants de prendre des photos de leur expérience d'autogestion de leur santé et de retourner l'appareil au moins dix jours avant la première rencontre individuelle. Un rappel téléphonique était fait à l'adolescent pour lui remémorer de retourner l'appareil-photo. Les participants de la recherche qui mentionnaient ne jamais s'être réellement interrogés sur leur expérience de santé, demandaient à l'étudiante-chercheuse de préciser à quels types de clichés elle s'attendait. La réponse était la même pour chacun d'eux : ils devaient photographier tous les éléments, évènements ou personnes qui illustrent leur expérience d'autogestion de leur santé.

La première rencontre individuelle a eu également lieu au domicile du participant selon ses disponibilités et après avoir vérifié si cette disponibilité était maintenue. Une entrevue semi-structurée d'une durée moyenne de 74 minutes (80.5 minutes pour les filles et 65.3 minutes pour les garçons) a été réalisée. Une discussion concernant la signification et la représentativité des photos était intégrée à l'entrevue semi-structurée. Cette activité avait pour but de renforcer le récit de l'expérience d'autogestion et d'encourager l'expression des sentiments initiés par l'expérience. Après la transcription des verbatims, les données de cette rencontre ont été analysées d'abord individuellement par l'étudiante-chercheuse et sa directrice avant la mise en commun de leurs analyses et avant la rencontre suivante avec le même participant. Une première interprétation était donc disponible.

Au cours de la deuxième rencontre individuelle, l'interprétation de l'expérience fut soumise au participant pour discussion. Pour faciliter sa participation, un schéma visuel qui présentait le résumé de l'essence de son expérience personnelle d'autogestion lui était remis. Cette discussion permettait la validation et l'approfondissement de cette interprétation. Elle permettait aussi de reconnaître pleinement l'unicité de chacune des expériences et d'ajuster le guide d'entrevue pour approfondir certains aspects relatifs à l'objectif avant de rencontrer un autre participant. La deuxième rencontre individuelle était d'une durée moyenne de 59 minutes (64.20 minutes pour les filles et 52.20 minutes pour les garçons) au

domicile du participant et était aussi planifiée selon ses disponibilités. Ce n'est qu'après avoir complété la deuxième rencontre individuelle avec un participant, qu'un autre pouvait être rencontré pour la même séquence.

La troisième rencontre individuelle a été effectuée auprès de chacun des participants après qu'ils aient tous été rencontrés pour la validation de l'interprétation de l'analyse des chercheuses et que l'analyse globale des données ait été effectuée. Cette dernière rencontre avait pour but de confirmer la synthèse des analyses ainsi que les thèmes et les sous-thèmes qui émergeaient de l'essence du phénomène. La dernière rencontre était d'une durée moyenne de 61.30 minutes (67 minutes pour les filles et 54 minutes pour les garçons). Un schéma visuel qui présentait l'analyse globale de l'échantillon était à nouveau remis à chaque participant. Celui-ci facilitait leur contribution à la discussion, puisqu'il permettait de les situer au cœur des thèmes et des sous-thèmes. Lors de cette rencontre, les anecdotes et les exemples sélectionnés pour appuyer les premières ébauches des résultats étaient également présentés à chacun des adolescents. La lecture de leur propre verbatim, mais également de ceux des autres participants, les incitait à préciser leur expérience personnelle d'autogestion et à fournir d'autres informations pertinentes sur cette dernière. La dernière rencontre individuelle permettait également d'approfondir certains aspects explorés avec les derniers participants rencontrés qui ne furent pas abordés par les premiers interviewés.

La collecte des données débuta le 11 mars 2006 par la rencontre préparatoire de la première participante et de ses parents et se termina le 3 décembre 2006 par la troisième rencontre individuelle avec le septième participant de l'étude. Au total, vingt-huit rencontres furent effectuées au cours de ces dix mois. Pour certains participants, les délais entre les trois rencontres individuelles pouvaient être plus importants, en raison des disponibilités de ces derniers. Par exemple, les rencontres furent déplacées à cause des examens de fin d'année, pour des entrevues d'embauche pour des emplois d'été, pour des voyages à l'extérieur du pays durant les vacances

estivales et également pour les nombreuses activités sportives et artistiques dans lesquelles s'impliquaient les participants à l'étude.

L'annexe E résume les particularités de chacune des quatre rencontres. Pour faciliter la compréhension de la collecte des données circulaires de cette recherche, l'annexe F présente la schématisation de son déroulement.

7. L'ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse herméneutique des données vise la compréhension des structures multidimensionnelles et multifactorielles de l'expérience (Van Manen, 1997). Pour Van Manen (1997), les structures de l'analyse sont représentées par des thèmes. Les thèmes sont des formulations de notions particulières exprimées par les participants qui décrivent et s'intéressent à un aspect particulier de la structure de l'expérience vécue (Van Manen, 1997). Ils sont des énoncés uniques qui permettent la compréhension de l'expérience que l'on emprunte aux participants (Van Manen, 1997). Plus ils se rapprochent de l'expérience décrite, plus ils sont reconnus comme porteurs de sens.

Puisque la recherche herméneutique relève du paradigme du constructivisme, une rigueur particulière doit être soutenue, tout au long de l'analyse, car c'est sur l'interprétation des données recueillies que repose la qualité de l'étude (Lincoln et Guba, 2000). Contrairement aux autres approches utilisées en recherche qualitative, l'analyse herméneutique ne relève pas d'étapes succinctes, mais plutôt d'une relecture attentive des verbatims qui permettent l'élaboration de parallèles intéressants entre les participants et le contexte dynamique de l'expérience étudiée (Kincheloe et McLaren, 2000). Aussi, on suggère une interprétation des données en interaction constante avec les participants puisque le chercheur doit s'imprégner de la vision du monde dans laquelle ils interagissent pour une description sensible de leur expérience (Crist

et Tanner, 2003). Van Manen (1997) suggère donc une réflexion thématique et propose l'écriture herméneutique pour présenter les thèmes qui en émergent.

7.1 La réflexion thématique

La réflexion thématique est une analyse complexe, créative et interprétative (Van Manen, 2002) qui permet de découvrir l'essence de l'expérience en faisant ressortir les thèmes qui sont imbriqués à l'intérieur des données recueillies (Van Manen, 1997). Dans cette étude, elle s'est faite à partir de la transcription des entrevues, puisque le verbatim est reconnu comme la principale source de données en recherche qualitative phénoménologique (Priest, 2002) en plus d'être jumelé aux discussions concernant les prises de clichés. Pour soutenir la réflexion thématique, Van Manen (1997) propose trois approches, soit la codification holistique, sélective et détaillée. «La codification holistique considère le texte comme un tout et cherche à déterminer quelle affirmation permet d'en capter la signification fondamentale » (Van Manen, 1997, p. 93, traduction libre). La codification sélective repose, quant à elle, sur «la relecture des verbatims à plusieurs reprises pour trouver des phrases ou des éléments révélateurs et essentiels à la description du phénomène » (Van Manen, 1997, p. 93, traduction libre). La codification détaillée s'intéresse plutôt à la signification particulière de chacune des phrases. La réflexion thématique de cette recherche utilisait les trois approches suggérées par Van Manen (1997). En effet, lors la première lecture de la transcription d'un participant, l'étudiante-chercheuse considérait l'ensemble des verbatims comme un tout en tentant de définir son essence fondamentale en regard de l'autogestion de la santé et de ses stratégies d'appui. Cette activité était effectuée dans un même temps de façon individuelle par sa directrice de recherche. Avant que l'étudiante-chercheuse effectue une codification détaillée à chacune des phrases transcrites, elle utilisait la codification sélective pour trouver quels verbatims étaient des plus révélateurs.

Van Manen (1997) ajoute, à ces trois types d'approche, la composition des transformations linguistiques, c'est-à-dire l'inscription de mémos relatifs aux travaux consultés antérieurement lorsque le chercheur découvre au cœur des verbatims une affirmation à laquelle il désire porter une attention particulière et qu'il croit porteuse de sens en regard de l'expérience. Cette activité, non banale, sert de tremplin à la description thématique qui vise à présenter de façon poétique et artistique les thèmes afin de mettre l'universalité du phénomène en évidence (Van Manen, 1997). Pour être poétique, la présentation des thèmes doit être significative tout en transcendant la description de l'expérience quotidienne (Van Manen, 1997).

Comme les expériences de vie et la signification de leur structure peuvent prendre plusieurs sens, Van Manen (2002) propose, pour soutenir leur interprétation, l'utilisation de guides existentiels au cours de l'analyse thématique. Par conséquent, il définit le temps, l'espace, les relations humaines et la réalité corporelle comme des guides à la réflexion herméneutique. Bien que chacun de ces guides soit singulier, ils sont cependant indissociables puisqu'ils représentent l'entité du monde des êtres humains (Van Manen, 1997) et incitent l'étudiante-chercheuse à explorer chacune de ses composantes. Kincheloe et McLaren (2000) ajoutent que l'analyse dynamique des données de la recherche herméneutique s'intéresse également aux rapports entretenus entre le quotidien du participant et la société qui l'entoure de ses structures et de ses valeurs. Le guide d'entrevue utilisé lors de la seconde rencontre individuelle fut élaboré afin de tenir compte de ces guides existentiels ainsi que leurs liens au cœur des verbatims.

Van Manen (1997, 2002) encourage également une réflexion collaborative entre le chercheur et les participants ou d'autres personnes concernées par le phénomène pour faciliter la réflexion thématique. En effet, le partage des réflexions est bénéfique puisqu'il permet une meilleure interprétation des thèmes. La collaboration avec les participants favorise la description riche et profonde de l'expérience et facilite l'interprétation des thèmes sensibles et représentatifs (Crist et

Tanner, 2003; Van Manen, 1997, 2002). Dans ce sens, la prise de clichés par les adolescents visait à soutenir la collaboration chez ceux-ci (Rich et Ginsburg, 1999). Également, puisqu'en recherche herméneutique la collecte et l'analyse des données sont des processus indissociables et effectués conjointement (Van Manen, 1997), le chercheur retourne inévitablement valider ses interprétations auprès de son collaborateur principal qu'est le participant. En effet, il emprunte l'expérience, qu'il découvre lors de l'entrevue, mais aussi la réflexion d'autrui pour comprendre la signification de celle-ci qui peut parfois être ambiguë (Van Manen, 1997, 2002). Durant l'entrevue herméneutique, le chercheur et le participant travaillent ensemble à présenter l'expérience. Les deuxièmes et troisièmes rencontres individuelles respectent la suggestion de la collaboration réflexive puisque c'est au cours de ces dernières que les participants assuraient au chercheur l'interprétation adéquate du phénomène (Van Manen, 1997, 2002). Effectivement, une réelle collaboration réflexive ne doit pas être faite simplement lors de la présentation des thèmes, mais bien tout au long de leur élaboration. Dans le même ordre d'idées, Kincheloe et McLaren (2000) encouragent l'analyse herméneutique circulaire qui vise à intégrer les dynamiques historiques et sociales pour présenter une interprétation plus complète. Ce procédé nécessite d'établir des liens entre les différents thèmes, tout en parcourant l'expérience dans sa globalité (Kincheloe et McLaren, 2000), particularité qui ne peut que se co-construire. Le guide d'entrevue ainsi que les trois rencontres individuelles intégraient cette suggestion.

La réflexion thématique se conclut par l'identification des thèmes essentiels, des thèmes qui se distinguent des thèmes accessoires. Les thèmes essentiels représentent «des aspects universels du phénomène exploré sans lesquels le phénomène ne pourrait être décrit» (Van Manen, 1997, p.107, traduction libre). Pour être en mesure de distinguer les thèmes essentiels des thèmes accessoires, Van Manen (1997) suggère au chercheur de tirer profit de son imagination en subtilisant ou en modifiant un thème, pour, par la suite, évaluer si le phénomène garde le même sens malgré la modification. Dans cette recherche, l'étudiante-chercheuse avait tenté de

supprimer certains sous-thèmes par souci de synthèse. Par contre, lors de la présentation de l'interprétation finale aux participants, ces derniers ont précisé que certains d'entre eux étaient essentiels à la description du phénomène.

7.2 L'écriture herméneutique

L'écriture herméneutique, indissociable de l'interprétation issue de la réflexion thématique (Van Manen, 1997), permet d'être plus près des relations et des situations humaines que nous cherchons à comprendre. Durant l'écriture phénoménologique, l'étudiante-chercheuse devait se requestionner et retourner constamment à la nature de son interrogation initiale pour révéler le langage humain interprété (Van Manen, 1997) en plus de s'être requestionnée régulièrement sur la nature de cette interrogation et de ses influences durant la collecte et l'analyse de ses données (Crist et Tanner, 2003). En effet, les résultats préliminaires de cette recherche furent réécrits après chacune des troisièmes rencontres individuelles, pour y inclure les dernières précisions apportées par les adolescents. C'est donc par la réécriture de ses résultats, possible grâce à la réflexion collaborative, que l'étudiante-chercheuse est arrivée à une description riche et sensible du phénomène (Crist et Tanner, 2003; Van Manen, 1997). L'écriture phénoménologique repose également sur l'inclusion d'anecdotes et d'exemples variés à la description des principaux thèmes émergents (Van Manen, 1997). L'anecdote se révèle comme une courte narration intéressante et pertinente des participants qui facilite la compréhension de thèmes. C'est en quelque sorte une illustration concrète des thèmes qui personnalisent les récits des sujets. Puisque l'essence de la phénoménologie vise à rendre visible ce qui était auparavant invisible, on considère que «la description phénoménologique est en soi un exemple composé d'exemples» (Van Manen, 1997, p.122, traduction libre). Plus ces exemples sont profonds et variés, plus authentique sera la description du phénomène.

Tableau 3

Éléments de l'approche phénoménologique herméneutique de Van Manen (1997, 2002) utilisés pour l'analyse des données

Réflexion thématique	L'écriture phénoménologique
<ul style="list-style-type: none"> • Analyse créative et interprétative • Codifications holistique, sélective et détaillée • Retour aux travaux et consultation de nouveaux écrits en cours d'analyse • Réflexion collaborative : <ul style="list-style-type: none"> a) Analyse individuelle et commune par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche b) Prise de clichés par les participants c) 2e et 3e entrevues individuelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Résultats préliminaires réécrits : <ul style="list-style-type: none"> a) Après analyse commune b) Après chacune des 3es entrevues individuelles • Inclusion d'anecdotes et d'exemples variés à la description des thèmes

8. LA QUALITÉ DES DONNÉES

De nombreux auteurs ont défini les critères de qualité des recherches qualitatives. Ces critères ont évolué au même titre que les paradigmes associés aux approches de recherches. Lincoln et Guba (2000) inscrivent la recherche phénoménologique herméneutique dans le paradigme du constructivisme. Par conséquent, la validité des données repose sur la rigueur de l'interprétation de l'expérience humaine. Les résultats issus de ce type de recherche ne peuvent être des thèmes permanents et universels. Ils représentent plutôt une réalité et les accords, en regard d'un savoir particulier, émergeant d'un consensus entre les membres d'une

communauté particulière (Lincoln et Guba, 2000). Gallagher (1992, dans Kincheloe et McLaren, 2000) ajoute que les résultats d'une recherche herméneutique ne sont valides que s'ils catalysent la production de nouveaux questionnements. Dans cet ordre d'idées, Lincoln et Guba (1985, dans Pelletier et Pagé, 2002) ont décrit quatre critères de rigueur scientifique soit la véracité, l'applicabilité, la consistance et la neutralité.

Le premier critère, la véracité, qui fait référence à une relation de causes à effets est associé à la crédibilité. Bien que cette dernière repose sur un jugement social (Denzin et Lincoln, 2000), il est possible que le chercheur présente la nature du phénomène comme une évidence plausible. Dans cette recherche, la crédibilité est assurée par la transparence des résultats (Lincoln et Guba, 2000). En effet, les données furent enregistrées, ce qui évitait toute omission, permettait la relecture des verbatims pour une meilleure compréhension des thèmes et favorisait le respect et la fidélité au récit de chacun des participants (Crist et Tanner, 2003). Également, la présentation des résultats sous forme de thèmes et de sous-thèmes inclut des verbatims puisés à partir du récit des participants pour appuyer la description de la structure du phénomène par l'étudiante-chercheuse. L'utilisation des clichés pris par les adolescents augmente aussi la crédibilité de cette recherche. En effet, ils concordent avec les résultats de notre étude présentés sous forme de thèmes et de sous-thèmes, incluant des anecdotes et des exemples variés. En outre, la crédibilité de notre étude est assurée par le fait qu'une infirmière clinicienne spécialisée en soins offerts aux patients atteints de FK et deux adolescentes atteintes de FK ont validé notre guide d'entrevue thématique. Considérées comme des expertes, ces trois personnes ressources ont assuré une collecte des données riche en contenu significatif.

Le second critère, l'applicabilité, qui concorde avec la généralisation des résultats à la population cible, est associé à la transférabilité (Lincoln et Guba, 1985, dans Pelletier et Pagé, 2002). Ce concept nécessite que le chercheur cite de façon

précise le contexte dans lequel se déroule et évolue son étude puisque c'est le lecteur qui s'identifie ou non aux résultats qui sont présentés. En effet, l'étudiante-chercheuse ne peut prévoir chacun des milieux et des contextes de transferts envisagés (Lincoln et Guba, 1985, dans Pelletier et Pagé, 2002). Ne pouvant présenter de façon précise les particularités sociodémographiques des participants de façon à protéger leur anonymat, l'étudiante-chercheuse a présenté des détails sur leurs caractéristiques de santé ainsi que sur la méthode utilisée et son analyse (Priest, 2002) pour permettre le transfert des résultats aux adolescents québécois atteints de FK qui consulteront cette recherche.

Le troisième critère, soit la consistance, est synonyme de prédiction et s'apparente à la fiabilité, c'est-à-dire, que d'autres chercheurs pourraient en conclure les mêmes résultats s'ils utilisaient les outils identiques auprès des participants analogues dans leur contexte (Lincoln et Guba, 1985, dans Pelletier et Pagé, 2002). Dans cette recherche, la fiabilité est assurée par la présentation de l'application de l'analyse des données rigoureuse de Van Manen (1997) qui suggère la réflexion thématique et l'écriture phénoménologique pour présenter les thèmes qui émergent de l'expérience. Aussi, la triangulation des chercheuses a été appliquée. Effectivement, dans un premier temps, l'étudiante-chercheuse et sa directrice ont analysé les données de manière indépendante avant de poser des réflexions communes sur celles-ci. Dans un second temps, les participants ont validé leurs interprétations lors des deuxièmes et des troisièmes rencontres individuelles. Rappelons que la triangulation «permet aux auteurs d'utiliser de multiples procédés pour clarifier leur pensée ou vérifier la reproduction de leurs observations ou interprétations» (Cheek, 2000, p.443, traduction libre). Aussi, la présentation de notre guide d'entrevue ainsi que la schématisation de notre déroulement nous permet, par la transparence, d'affirmer que nous respectons les critères de fiabilité.

Le dernier critère, la neutralité, est associé à la confirmation des résultats et fait appel à l'intersubjectivité (Lincoln et Guba, 1985, dans Pelletier et Pagé, 2002).

Ce critère est protégé dans cette étude par le fait que l'interprétation de l'analyse des données est vérifiée auprès des participants qui, rappelons-le, selon cette approche sont considérés comme des cochercheurs (Crist et Tanner, 2003; Van Manen, 1997). Ces derniers sont en mesure de rectifier certaines données qui pourraient s'avérer fausses, mais surtout, de confirmer les thèmes présentés par l'étudiante-chercheuse qui décrivent l'essence du phénomène exploré.

9. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Les considérations éthiques respectées dans cette recherche sont relatives à la confidentialité, à l'anonymat des participants et au fait que ces derniers sont mineurs. Bien que cette recherche ne présente pas de risque pour les participants, l'inconvénient principal qu'elle implique est présenté.

Puisque deux CHU différents sont impliqués dans cette étude, deux comités d'éthique y sont impliqués. En effet, le projet a été soumis au Comité d'éthique de la recherche en santé sur l'humain du CHU de Sherbrooke et de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et au Comité d'éthique du CHU Sainte-Justine.

La confidentialité et l'anonymat furent assurés pour tous les participants. D'abord, des personnes ressources se sont assurées des envois des deux sollicitations postales dans chacun des CHU en fonction des critères d'admissibilité, sans que l'étudiante-chercheuse n'y soit impliquée. Aussi, bien qu'une enveloppe pré-affranchie au nom et à l'adresse de l'étudiante-chercheuse était incluse dans l'envoi postal, l'enveloppe permettant la sollicitation postale portait l'adresse de retour de la clinique de FK au cas où des problèmes postaux surviendraient. Également, l'anonymat et la confidentialité des participants ont été respectés pour les participants recrutés par réseau par l'étudiante-chercheuse. En effet, le premier contact avec

l'adolescent potentiel était fait par les parents d'une des participantes plutôt que par un contact direct avec celui-ci par l'étudiante-chercheuse. Les enregistrements numériques et sur cassettes audio, les transcriptions ainsi que les photos sont conservés sous clé durant toute la durée de l'étude au domicile de l'étudiante-chercheuse et seront détruits dès la fin de l'étude. Chaque adolescent s'est vu remettre un double de chaque cliché qu'il avait pris et les clichés non utilisés seront aussi détruits à la remise du mémoire. Une autorisation supplémentaire a été demandée aux participants et à leurs parents pour l'utilisation des clichés choisis aux fins de reproduction et de communication des résultats de cette recherche. Aussi, l'anonymat des participants était assuré par l'attribution de noms fictifs au chapitre des résultats.

Selon les lignes directrices en matière d'éthique de la recherche avec les êtres humains, le consentement légal d'un mineur à participer à un projet de recherche doit être donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par la tutrice ou le tuteur même s'il est âgé de plus de 14 ans (CÉR, 2003). Pour cette raison, et pour être certaine que les parents prennent connaissance de la sollicitation postale envoyée à leur adolescent, la lettre destinée aux parents était dans la même enveloppe que cette dernière et l'enveloppe était adressée aux parents seulement. C'est également pour respecter ces normes directrices que la présence d'un des deux parents de chaque participant était nécessaire lors de la rencontre préparatoire. Durant cette dernière, le participant et ses parents étaient invités à clarifier toute forme d'ambiguïté et à signer le formulaire de consentement de la participation à l'étude. L'annexe G présente le formulaire de consentement signé par un des deux parents du participant et le participant lui-même.

Il n'y avait pas de risque associé à ce projet. Ces derniers étaient reliés aux risques habituels de raconter son expérience : un ressentiment d'émotions ou de sentiments embarrassants associés à des confidences. L'étudiante-chercheuse était à l'écoute de ces sentiments et s'était assurée de pouvoir fournir des ressources à

l'adolescent qui les exprimerait. Si le témoignage de l'adolescent lui avait créé un malaise, elle l'aurait invité à faire appel au soutien de certains intervenants ou ressources particulières, puisque rappelons-le, le rôle de l'intervieweur lors d'une entrevue de recherche est d'explorer un thème particulier avec les participants pour enrichir ses connaissances plutôt que de remplacer celui de thérapeute (Boutin, 1997). À la suite des suggestions de Boutin (1997) l'étudiante-chercheuse reconnaissait dès le départ le but principal des entretiens et utilisait davantage sa formation professionnelle et scolaire dans l'optique d'une communication efficace plutôt que de relation d'aide. En effet, une attitude empathique, une écoute active et la reformulation (Boutin, 1997) permettront de saisir l'essence du phénomène exploré. Aucun adolescent n'a présenté d'émotion embarrassante à la suite des trois entretiens individuels. Le seul inconvénient consistait au temps pris pour les deux formes d'activités par les participants.

Par ailleurs, les participants à cette étude ont ressenti un certain bénéfice à participer à cette recherche, car ils ont exprimé que c'était la première fois qu'ils se sont intéressés de manière aussi précise à leur expérience de santé. Également, la présentation des anecdotes et des verbatims, recueillis auprès de chacun des participants, s'est avérée très intéressante, car elle était, pour certains, le premier contact avec une autre personne atteinte de FK. Cette recherche leur a aussi permis de ressentir qu'ils pouvaient faire entendre leur voix et influencer la compréhension de leur expérience d'autogestion de la santé et les interventions des professionnels quant aux stratégies recommandées auprès des jeunes de leur âge.

10. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Puisque la qualité d'une recherche herméneutique repose sur une interprétation adéquate des verbatims (Lincoln et Guba, 2000) et qu'en recherche

herméneutique la collecte des données est indissociable de l'analyse (Van Manen, 1997), il est nécessaire de considérer les écrits de Poupart *et al.* (1997) qui ont réfléchi aux biais possibles en regard de l'entretien qualitatif. En effet, ces écrits présentent trois types de biais particuliers, soit: ceux reliés au dispositif d'enquête, ceux associés à la relation interviewer-interviewé et ceux reliés au contexte de l'enquête.

D'abord, les biais reliés au dispositif d'enquête concernent les caractéristiques propres à l'entrevue soit le contenu, la forme des questions et les circonstances physiques de cette dernière. Ensuite, le savoir-être, le savoir-faire, l'attitude et les caractéristiques sociales du chercheur reconnus comme susceptibles d'influencer le sujet sont relatifs aux biais associés à la relation interviewer-interviewé. Le dernier type de biais, celui qui s'intéresse au contexte de l'enquête et à ses répercussions possibles, concerne l'influence de la perception des sujets en regard de la recherche et l'impact de cette dernière sur leurs révélations. Pour pallier ces trois biais, Poupart *et al.* (1997) suggèrent de standardiser le plus possible les entretiens pour tenter de diminuer les variables susceptibles de modifier le récit des participants. Aussi, ces auteurs supposent que l'homogénéité entre l'interviewer et l'interviewé, par exemple, au niveau du sexe, de l'âge et du niveau social, facilite l'exploration du phénomène. Ils proposent de recueillir le récit des participants dans leur milieu naturel pour faciliter l'expression de l'expérience et d'accomplir un entretien non directif pour limiter les effets du chercheur sur le sujet. Mise à part l'homogénéité entre le chercheur et les sujets (malgré la relative jeunesse de l'étudiante-chercheuse), la méthode de cette recherche respecte les recommandations de Poupart *et al.* (1997). En effet, chaque entrevue fut effectuée par le même interviewer avec le même matériel d'enregistrement et un guide d'entrevue était utilisé pour soutenir les entretiens semi-structurés. Aussi, chaque entrevue était effectuée au domicile des participants.

Clarke (1992, dans Fortin, 1996) présente, elle aussi, certaines critiques à l'approche qualitative. Par exemple, les petits échantillons seraient non représentatifs, puisqu'un petit nombre de sujets augmente les risques d'un groupe de participants homogènes. L'étudiante-chercheuse a pris soin de solliciter des adolescents qui reçoivent des soins de deux cliniques de FK différentes pour tenter de pallier cette limite.

Aussi, Fortin (1996) cite le manque de fidélité et de validité des méthodes comme reproche aux recherches qualitatives. Cependant, selon les critères de rigueur présentés précédemment, il est possible de préserver la fidélité des données, qui est assurée en recherche qualitative, par la fiabilité et la validité qui, rappelons-le, est relative à la crédibilité et la transférabilité (Lincoln et Guba, 1985, dans Pelletier et Pagé, 2002).

Cette étude présente, entre autres, des limites liées à la méthode de collecte des données, soit les entrevues individuelles. En effet, un groupe de discussion aurait été une possibilité intéressante pour ce groupe d'âge, car nous supposons qu'il aurait stimulé le récit d'expériences riches en contenu. Cependant, les dangers de contamination croisée¹ n'autorisent pas cette approche, puisque des applications préventives sont recommandées non seulement en milieu hospitalier, mais également aux contacts sociaux entre patients atteints de FK dans la communauté (Marcotte, 2000). Par ailleurs, puisque les parents s'impliquent énormément dès le diagnostic de leur enfant dans la gestion de la maladie et que la chronicité et la lourdeur des traitements quotidiens sont reconnues comme des sources de conflits au sein de la famille dont l'adolescent est atteint de FK (Coyne, 1997), on peut supposer que des entrevues familiales auraient également été intéressantes pour l'exploration de l'autogestion de la santé à l'adolescence. Par contre, l'étudiante-chercheuse espère que l'exploration de l'autogestion de la santé effectuée seulement auprès de l'adolescent, a prévenu toute forme de censure de sa part, car Rich et Ginsburg (1999)

¹ La contamination croisée est la transmission d'un agent pathogène d'une personne à une autre (Marcotte, 2000).

présentent, comme risque potentiel aux entrevues auprès des adolescents, un ressenti d'émotions ou de sentiments embarrassants liés à leurs confidences.

Aussi, bien que l'étudiante-chercheuse gardait en tête que ses interactions avec les participants devaient laisser transparaître des attitudes de confidences pour diminuer l'influence possible de la valorisation du concept d'observance, elle a pu, malgré tout, influencer l'adolescent dans le contenu de ses affirmations.

La limite principale de ce projet de recherche est reliée à la transférabilité des résultats, car elle est possible pour un groupe d'adolescents seulement. Ce groupe inclut les adolescents atteints de FK âgés entre 13 et 18 ans qui proviennent de milieux socioéconomiques moyen à élevé, qui vivent avec des parents qui sont toujours en couple et qui démontrent un engagement significatif envers leur santé. En effet, à part une seule des participantes, tous les autres parents des adolescents rencontrés vivent ensemble. Aussi, dans les cinq couples de parents rencontrés, trois d'entre eux sont impliqués à l'AQFK et un autre est très sensibilisé aux projets de recherche pour les personnes atteintes de FK. Bien que l'étudiante-chercheuse a tenté de prévenir cette limite par le recrutement d'adolescents provenant de deux cliniques différentes offrant des soins spécialisés, le manque de participants qui a nécessité un recrutement par réseau a pu entraîner cette limite. Par contre, bien que les indicateurs énumérés précédemment influencent la transférabilité des résultats, les participants présentaient des expériences de santé variées qui peuvent diminuer l'impact de cette limite. Effectivement, nous croyons que les expériences de santé variées des participants permettent à un large bassin d'adolescents atteints de FK de s'identifier à nos résultats. Pour pallier cette limite, l'étudiante-chercheuse aurait pu consulter les professionnels des équipes soignantes pour s'assurer de recruter des participants provenant de milieux socioéconomiques variés.

11. LES RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

Cette étude a pour but d'entendre la voix des adolescents pour comprendre leur expérience d'autogestion de la santé pour, par la suite, guider les interventions des professionnels quant aux stratégies d'appui recommandées auprès de ce groupe d'âge en matière de maladie chronique. Elle s'avère importante pour les professionnels de la santé, mais aussi pour la communauté, en encourageant le développement de facteurs favorables à l'autogestion de la santé.

Aussi, cette étude sur l'autogestion de la santé n'a pas pour but d'évaluer les comportements d'observance aux traitements des adolescents atteints de FK. Notre exploration permet plutôt de faire sentir aux adolescents atteints de FK qu'ils gardent le pouvoir sur leur situation de santé et qu'ils sont libres d'agir au rythme de leurs capacités. En respectant l'adolescent autant que ses besoins spécifiques, cette étude l'encourage à demeurer fidèle à ses valeurs et à ses croyances et à faire valoir ses attentes.

Également, l'exploration de l'autogestion de la santé permet d'identifier des stratégies pour soutenir les soins offerts aux adolescents atteints de FK et de d'autres maladies létales. En effet, cette étude reflète une interaction constante et mutuelle entre les participants et leur environnement. Dans cet ordre d'idées, puisque l'environnement est reconnu comme un déterminant indissociable de la santé depuis 1974 (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSSQ), 1988), les soins doivent tenir compte des relations et des interactions entre les personnes atteintes de maladie chronique et leur milieu pour être reconnus comme efficaces (MSSSQ, 1988). Le soin ne relève plus du réseau de santé primaire/secondaire/tertiaire, mais plutôt d'un recours à la famille et aux amis, aux groupes de soutien, aux professionnels comme appui et comme partenaires et en dernier lieu, aux professionnels comme autorités (Ferguson, 1995, dans Santé Canada 1997).

Également, puisque certaines familles, dont un des membres est atteint de FK, se considèrent comme vulnérables tant auprès des professionnels de la santé que de la population en général (Christian & D'Auria, 1997), il est primordial de faire connaître la grande implication de l'autogestion de la santé dans la vie des adolescents atteints de FK. L'action communautaire s'en verrait facilitée et des idéologies nouvelles pourraient être véhiculées.

QUATRIÈME CHAPITRE

LES RÉSULTATS

Ce quatrième chapitre s'intéresse aux résultats de notre recherche. D'abord, les actions posées par les adolescents atteints de fibrose kystique (FK) dans leur autogestion de la santé seront présentées. Ensuite, le thème principal de l'expérience d'autogestion de la santé et les stratégies d'appui qui les favorisent est traité en précisant les trois sous-thèmes qui lui sont indissociables. Des clichés pris par les participants à l'étude sont joints à la présentation de l'essence du phénomène, pour renforcer la signification que lui donnent les adolescents.

1. DESCRIPTION DES ACTIONS D'AUTOGESTION

Pour saisir l'essence de l'expérience d'autogestion d'adolescents atteints de FK, il est essentiel de présenter le profil des participants ainsi que les nombreuses actions qu'ils posent quotidiennement pour prendre soin de leur santé. Bien que plusieurs actions soient présentées à l'intérieur de cette première section, d'autres actions posées par les adolescents seront abordées au deuxième sous-thème. En effet, les résultats de notre recherche nous démontrent que des actions de promotion de la santé sont également au cœur du quotidien des adolescents atteints de FK.

Le tableau 4, présente les données sociodémographiques des participants. Le tableau 5 résume, quant à lui, les actions reliées directement à la gestion des manifestations

de la FK posées quotidiennement par les adolescents rencontrés. Les actions associées aux systèmes respiratoire et digestif sont présentées ainsi que leurs particularités qui exigent un investissement important de temps et d'énergie.

Tableau 4
Données sociodémographiques des participants

Milieu de vie	Urbain	Semi-urbain	Rural
	1	4	2
Nombre de participants selon le sexe	Féminin		Masculin
	4		3
Âge moyen des participants	15.5 ans		
Occupation des participants	Tous étudiants au secondaire ou au collégial		
Âge moyen du diagnostic de FK	1.3 ans		

Tableau 5

Actions associées aux manifestations de la FK, mentionnées par les participants

Actions reliées à l'appareil respiratoire			
Traitement	Fréquence	Durée	Particularités
Technique respiratoire spécifique (Pep masque)	Une fois par jour minimum	15 à 20 minutes	Rincer, tremper et sécher à chaque traitement Faire bouillir périodiquement (certains patients) Nécessite concentration
Traitement en inhalation qui diminue la viscosité des sécrétions	Une fois par jour	15 à 20 minutes	Prise de bronchodilatateurs en inhalation avant chaque traitement Rincer après chaque traitement Faire bouillir périodiquement le matériel Préparation du matériel à chaque inhalation
Anti-inflammatoires ou bronchodilatateur en inhalation	Lors d'activités sportives ou lors de complications pulmonaires	5 minutes	
Drainage postural avec percussion (<i>clapping</i>)	Une fois par jour	10 minutes	Nécessite la participation d'un parent
Prévention de la colonisation des voies respiratoires à des agents infectieux	Absence de contact avec d'autres personnes atteintes de FK en tout temps Prévention de la contamination croisée à l'intérieur et à l'extérieur du domicile familial Encourager les pairs à fumer à l'extérieur si <i>party</i> et favoriser les endroits sans fumée Gestion de l'animal de compagnie et époussetage de sa chambre Prises d'antibiotiques oraux ou en inhalation Activités sportives d'intensité variable Faire des traitements de Pep supplémentaires		
Tousser et expectorer dans son quotidien			
Actions reliées à l'appareil digestif			
Traitement	Fréquence et particularités		
Prise de vitamines	Une à deux fois par jour		
Prise d'enzymes digestives	À chaque repas et collation Toujours avoir avec soi des enzymes digestives pour les repas à l'extérieur du domicile		
Saler ses aliments	Lors des repas		
Prises de suppléments alimentaires entre les repas et/ou lors des repas			
S'assurer d'un apport alimentaire suffisant pour combler ses besoins énergétiques			
Prises d'électrolytes supplémentaires lors d'activités physiques			
Composer avec les ballonnements et les crampes abdominales dans son quotidien			

Les adolescents rencontrés vivent tous une complication ou plus reliées à la FK. Quatre des adolescents participant à notre recherche présentent une colonisation de leurs voies respiratoires au *pseudomonas aeruginosa* (PA) et trois d'entre eux appliquent un traitement antibiotique en inhalation. Des trois qui n'ont pas les voies respiratoires colonisées au PA, un adolescent se donne, en prophylaxie, un traitement antibiotique continu en inhalation. Quatre participants font de l'asthme, trois ont du reflux gastrique, un est atteint de diabète, alors que deux ont vécu des expériences de résistance à l'insuline. Les autres complications sont la cirrhose hépatique et, les polypes nasaux. Une participante est porteuse d'une gastrostomie² pour assurer son développement staturo-pondéral. Seulement un participant a été hospitalisé au cours de la dernière année. Le tableau 6 présente les actions reliées à la gestion des complications de la FK posées par les adolescents rencontrés.

Tableau 6

Actions associées aux complications de la FK, mentionnées par les participants

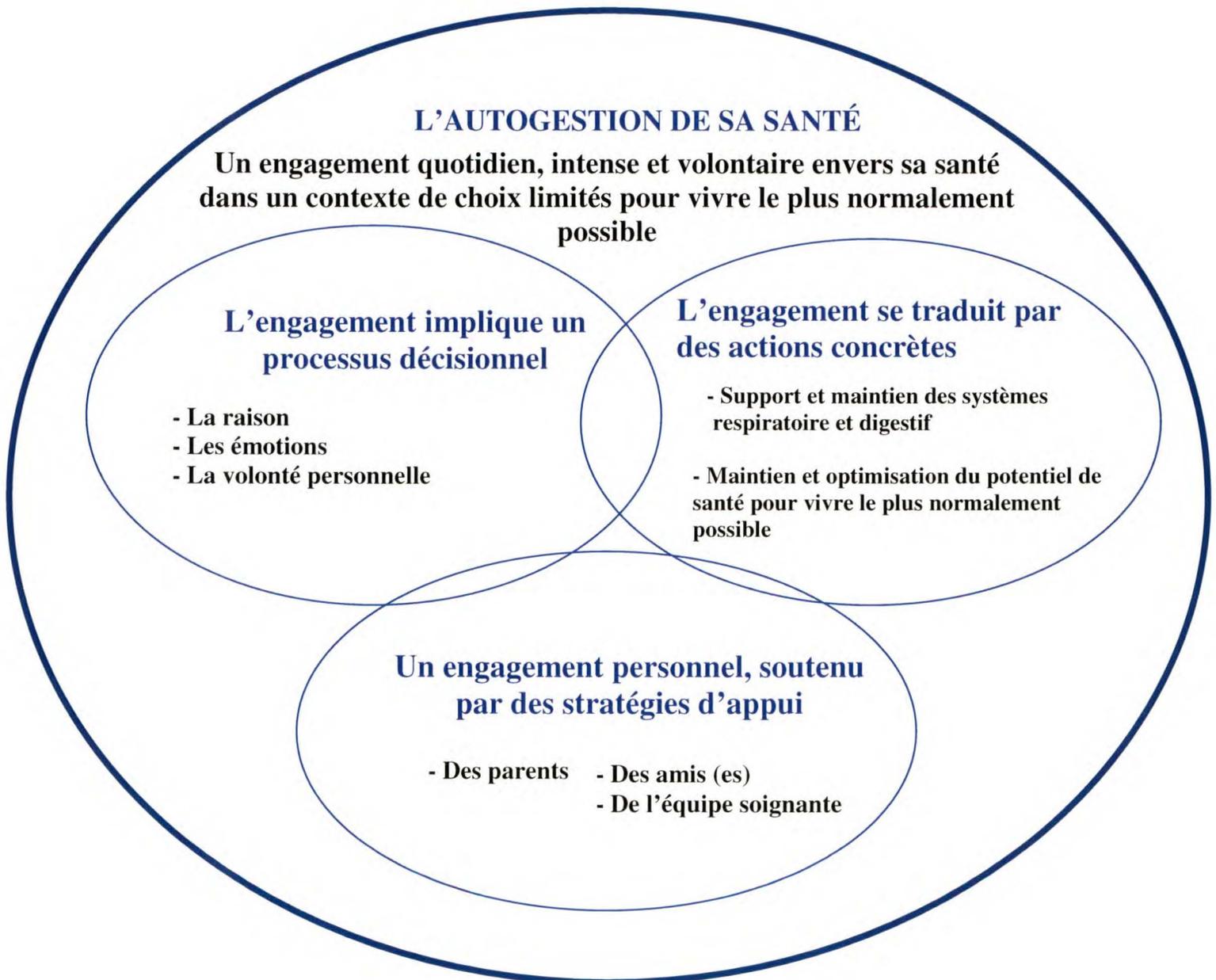
Complications	Actions posées
Asthme	Prise de corticostéroïdes en inhalations ou bronchodilatateur en inhalation Prises quotidiennes 1 à 2 fois par jour ou lors d'activités sportives
Colonisation des voies respiratoires au PA	Antibiotique en inhalation, 2 fois 20 minutes chaque jour Prise de bronchodilatateur en inhalation avant chaque traitement Préparation du matériel à chaque inhalation Rincer et tremper le matériel à chaque inhalation Faire bouillir périodiquement le matériel (certains patients)
Diabète	Diète hypoglycémiante Prise d'hypoglycémiants oraux 3 fois par jour
Polypes nasaux	Prise de corticostéroïdes en inhalation
Reflux gastrique	Prise d'antiacide 2 fois par jour
Fibrose hépatique	Prise d'enzymes hépatiques 2 fois par jour
Soins relatifs à l'administration d'alimentation via une gastrostomie	Préparation du matériel à chaque administration Gavage en cours durant cinq heures, chaque nuit Nettoyer le matériel au réveil

² Gastrostomie : intervention chirurgicale à l'abdomen qui permet de créer un orifice entre l'estomac et l'extérieur du corps

Pour faciliter la lecture de ce chapitre, la figure 2 illustre le thème principal et les trois sous-thèmes issus de nos résultats de recherche.

Figure 2

Illustration des résultats



2. THÈME PRINCIPAL

L'objectif de notre recherche était d'explorer l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK et les stratégies d'appui qui la favorisent. Influencé par la définition que propose Santé Canada (1997) de ce concept, ce but fut atteint à l'aide d'un guide d'entrevue qui s'intéressait au processus décisionnel des adolescents, aux actions qu'ils posent pour prendre soin de leur santé et aux stratégies d'appui qui facilitent ces dernières. De plus, l'exploration de la signification de clichés, pris par les participants, nous a permis d'atteindre notre objectif. Le thème principal qui exprime l'essence du phénomène exploré est le suivant: l'autogestion de la santé pour les adolescents qui vivent avec la FK signifie un engagement quotidien, intense et volontaire envers leur santé dans un contexte de choix limités pour vivre le plus normalement possible.

L'autogestion de la santé pour les adolescents qui vivent avec la FK signifie un engagement quotidien, intense et volontaire envers leur santé dans un contexte de choix limités pour vivre le plus normalement possible.

L'engagement quotidien des adolescents envers leur santé s'observe par l'intégration constante de l'autogestion dans leur vie familiale, personnelle et sociale. Cet engagement est un mode de vie : «quand tu es habituée, c'est ton mode de vie » (Catherine). Ce mode de vie représente un quotidien redimensionné, un quotidien normal pour l'adolescent atteint : «bien je ne sais pas c'est quoi ne pas le faire. Bien c'est quoi vivre sans maladie? Bien, je ne sais pas. Si je te demandais, c'est quoi vivre?» (Bianca)

L'engagement intense se reflète par des actions qui permettent d'atteindre un état de bien-être satisfaisant avec la FK et les choix limités qu'elle impose. Ces actions visent à améliorer sa condition de santé : «je fais mon colymicin parce que j'avais tout lâché au début et là j'ai commencé à me sentir mal, alors j'ai commencé

un peu tranquillement pas vite » (Annie), le maintien de son état de santé : «je sens les sécrétions, je suis capable de les faire sortir [...] je m'arrange par mes propres moyens. Tu développes des trucs [...] tu sais ce que tu vas devoir faire» (Frédéric) et l'optimisation de sa santé : «si c'est pour aider à ma santé, moi je suis prête à le faire [...] moi c'est ok, c'est bon, je le fais tout de suite » (Bianca).

Ces actions exigent un effort de volonté, car la situation des adolescents qui vivent avec la FK impose constamment des choix limités : «mais dans le fond, vu que je ne me sentais pas bien, je n'avais pas le choix, je ne voulais pas me retrouver à l'hôpital [...] Je n'ai pas le choix» (Annie). Les adolescents anticipent et connaissent les conséquences physiques de ne pas poser les actions qui les maintiennent en santé ou de les poser avec moins de rigueur : «mais je le sais que ça me nuit et je ne suis pas niaiseuse» (Catherine). Ils connaissent aussi les conséquences personnelles et sociales de poser ces actions :

Moi je me sens comme tout le monde. En arrivant à faire mes choses, comme prendre mes enzymes le midi, je me rabaisse moi-même. Mettons que je suis à l'échelle 10, le midi en prenant mes enzymes, l'échelle de 1 à 10 (l'échelle 1 à 10 illustre la représentation de l'estime de soi de Catherine), à 10 je suis comme tous les autres, le midi je suis à 5 parce que je viens de repenser que j'ai la FK. (Catherine)

Aussi, les adolescents craignent parfois d'être évalués en fonction de leur maladie et non pas en fonction de leurs capacités : «je suis arbitre de soccer et je ne l'ai pas dit [...] parce que ça ne me tentait pas qu'il le sache absolument et qu'ils ne me prennent pas à cause de ça» (Gabrielle).

L'engagement quotidien et intense des adolescents envers leur santé, les amène à en formuler une définition personnelle. Cette définition leur permet de vivre le plus normalement possible, tout en s'épanouissant dans leur quotidien et en aspirant à leurs rêves et objectifs futurs. Chacun d'eux se dit «en santé » dans son quotidien, puisqu'il peut faire ce qu'il veut, au moment où il le désire, et ce, avec la FK:

J'ai une maladie, mais je ne suis pas malade. J'ai juste des problèmes pulmonaires, ça ne fait pas mal et c'est tout, je n'ai rien d'autre [...] mais tu sais quand j'ai eu mon intraveineuse, j'étais malade [...] mais là je ne suis pas malade. (Gabrielle)

Cette définition personnelle de la santé implique que la maladie n'est pas vécue et ressentie quotidiennement. La FK se manifeste lors de l'impossibilité de réaliser un objectif ou un projet, lors de changement dans l'état de santé qui s'observe par des manifestations concrètes «ce qui est frustrant [...] quand tu pognes un rhume [...] c'est sûr que ce n'est pas toi qui gères ça, alors même si tu pognes un rhume, ce n'est pas en faisant plus de sport que le rhume va s'en aller vraiment (Frédéric) » ou lors d'activités sportives qui semblent plus faciles chez les pairs non atteints : «mes amis vont courir et j'ai de la misère à suivre parce je me mets à tousser » (Gabrielle).

Grâce à leur engagement envers leur santé, certains adolescents ne s'en laissent pas imposer, car ils adaptent leur style de vie à ces situations pour vivre le plus normalement possible : «même si j'ai ma gastro (gastrostomie) ça ne m'empêche pas de mettre un bikini même devant mes amies. Si je vais à la plage, *ok* je vais en porter un en bas du nombril, mais c'est juste pour dire que je m'en fous maintenant » (Catherine) (voir photo 1) «je suis dans l'équipe de badminton de l'école et ça c'est carrément du sprint fait que je me suis dit 'c'est pas facile' mais je m'en tire bien, je suis le deuxième meilleur de mon groupe» (Étienne). Lors de changements dans l'état de santé, cette adaptation, d'abord perçue comme la manifestation de la maladie, impose des défis. C'est par leur intégration à sa santé que l'adolescent s'adapte à son nouveau quotidien qu'il intègre par la suite à sa vie personnelle et sociale. L'attitude des parents durant l'enfance semble être déterminante dans la construction de la définition personnelle de la santé des adolescents : «ils (ses parents) ne m'ont jamais dit 'tu es malade, donc fais attention à toi'. Ils m'ont dit 'oui tu es malade, mais tu es en forme en même temps, tu n'as pas à t'en inquiéter' » (Daniel).

Photo 1

Le bikini qui ne cache pas la gastrostomie (Catherine)



3. SOUS-THÈMES

Trois sous-thèmes indissociables du thème principal s'intègrent à l'essence de l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK et les stratégies d'appui qui la favorisent. Puisque nous avons exploré le concept de l'autogestion de la santé en ciblant précisément le processus décisionnel des adolescents, les actions qu'ils posent pour prendre soin de leur santé ainsi que les stratégies d'appui qui favorisent ces dernières, ces derniers sont directement liés à ces pistes d'exploration. L'engagement des adolescents envers leur santé implique un processus décisionnel qui s'appuie sur la raison et les émotions en plus d'être soutenu par leur volonté personnelle. Leur engagement envers leur santé les incite à appliquer quotidiennement des actions pour soigner et prévenir les manifestations de la maladie ainsi que pour maintenir et optimiser leur potentiel de santé. De plus, même si les adolescents considèrent leur engagement envers leur santé comme personnel, nous observons qu'il peut être soutenu par les parents, les amis et les membres de l'équipe soignante.

3. 1 Premier sous thème: Cet engagement implique un processus décisionnel qui prend appui sur la raison et les émotions et qui est soutenu par la volonté personnelle.

3.1.1 Les processus associés à la raison :

Les processus associés à la raison sont inscrits dans le temps entre : le présent (le quotidien), le présent garant du futur (la prévoyance) et le passé (l'histoire).

Le quotidien. L'autogestion est intégrée à la vie quotidienne des adolescents. « Je ne prends pas vraiment de décisions par rapport à rester en santé. C'est tellement inné, c'est tellement une routine de rester en santé que ce n'est pas des décisions » (Frédéric). En plus de stimuler les actions qui visent spécifiquement le maintien de la santé et l'initiation d'actions rapides qui visent son recouvrement lors de changement ressenti, cette intégration mène certains adolescents à des actions de promotion de sa santé.

La prévoyance. La prévoyance est une autre expression de la raison qui guide les décisions de l'adolescent puisque, indépendamment de sa définition du futur, les actions qu'il pose ont pour but de lui permettre un avenir épanouissant et une poursuite de sa vie en santé avec la FK, à moyen ou à long terme : « je me dis, il faut que je le fasse alors je le fais. Même si c'est plat sur le coup ça peut peut-être être bénéfique dans le futur » (Étienne). La prévoyance est possible à la suite d'«un cheminement personnel » qui permet de saisir l'envergure de l'importance des actions du présent pour un avenir en santé et également de surpasser l'impact d'un état de santé aujourd'hui satisfaisant : « tu es plus vieille mentalement et peut-être que je vais me réveiller à ce moment-là justement. Je vais peut-être plus réaliser les inconvénients si je ne fais pas telle affaire » (Catherine).

L'histoire. L'implication quotidienne et continue des parents aux actions depuis la petite enfance peut influencer le raisonnement de l'adolescent. En effet, les actions reliées à l'autogestion étaient, antérieurement, imposées par les parents : elles sont maintenant intégrées à sa vie. L'adolescent a pu observer et apprendre par ses parents qui ont su intégrer les actions de l'autogestion et les activités personnelles et sociales. Aujourd'hui, il décide volontairement de poursuivre cette intégration : «je sais ce qu'il faut que je fasse, je le fais. Ce n'est pas plus compliqué que ça. Je prends mes affaires, je fais mon traitement et point à la ligne [...] je n'ai plus rien à faire, j'ai fait ma job, j'ai fait ma part » (Étienne). L'adolescent devient autonome et cette autonomie s'observe par des actions réalisées de façon rigoureuse et constante, même si cette façon diffère de celle des parents. Bianca exprime ainsi la place naturelle de l'autogestion de sa santé dans son quotidien : «j'ai appris depuis que je suis toute petite qu'il faut que je le fasse, alors je le fais. Depuis que tu es toute petite, tu apprends qu'il faut que tu manges alors tu manges, c'est la même affaire, c'est comme ça ». Le processus décisionnel des adolescents est ainsi influencé par les marques d'engagement de ses parents.

C'est sûr que c'est tannant pour lui (en parlant de son père) parce que c'est vrai qu'il y a des choses qu'il me répète tout le temps. Je m'en rends compte que sur le moment présent je n'y pense pas à ça, c'est après, je le sais que ce n'est pas facile pour lui non plus. (Catherine)

3.1.2 Les processus associés aux émotions :

Les processus associés aux émotions sont l'équilibre entre le plaisir et la menace, l'espoir et la consolation.

L'équilibre entre le plaisir et la menace. Le processus décisionnel peut relever d'une recherche d'équilibre entre la satisfaction que procure le plaisir immédiat et une menace à l'état de santé. Cette recherche d'équilibre consiste à évaluer les risques associés à choisir d'autres actions que celles qui sont reliées à l'autogestion. Ces actions, souvent d'ordre social, sont perçues comme très importantes puisqu'elles sont reliées à des moments précieux et privilégiés à vivre. Aussi, comme les

adolescents se sentent souvent pressés par le temps, les minutes investies dans les actions d'autogestion sont souvent prises sur leurs heures de sommeil: «le matin j'aimerais ça prendre cette demi-heure-là pour dormir » (Annie) «je suis tellement fatiguée que déjà je suis comme morte et j'attends rien que d'aller me coucher et en plus il faut que je fasse ça (son Pep et son traitement antibiotique en inhalation)» (Bianca). Les menaces sont définies comme la peur que la santé se détériore, par des expériences de santé antérieures traumatisantes et la présence d'inconfort et de symptômes reliés à la FK elle-même ou consécutifs à une fréquence insuffisante d'actions d'autogestion.

Quand je pense à l'hôpital, je pense au PICC-line³ [...] bien je fais mes affaires pour ne pas me retrouver là [...] Parce qu'on m'avait piquée et je suis tellement nerveuse, je ne me suis jamais endormie, alors je suis allée là, réveillée. J'avais peut-être 11 ans et je m'en rappelle encore, j'ai tout senti et ça a fait mal. Je ne veux plus faire ça. (Annie)

Dans ce processus décisionnel où la prévoyance à court terme s'intéresse souvent au soulagement des symptômes ressentis, l'état de santé immédiat satisfaisant est un obstacle majeur à l'autogestion, puisqu'il diminue le poids de la menace. Inversement, la présence d'inconforts et de manifestations concrètes devient, quant à elle, une source de stimulation pour une décision favorable à l'autogestion.

Parce que tu es en congé, tu veux être en congé de tout [...] C'est sûr que c'est juste 10 minutes, mais 10 minutes c'est long pour moi dans une fin de semaine. Tu sais, trouver le temps pour faire ça (son Pep et son traitement antibiotique en inhalation) tu coupes à quelque part ta fin de semaine «bon je ne peux pas faire de quoi tout de suite, il faut que je fasse ça et après je vais voir mes amies». Des fois c'est ça que je fais, mais des fois je ne le fais pas, je ne me force pas à le faire [...] Mais si je ne me sens pas bien [...] bien je le ferais. (Catherine)

Les décisions, qui relèvent d'une recherche d'équilibre entre le plaisir et la menace, ne sont pas indissociables de la raison de l'adolescent. Même si le plaisir et la menace font référence à des émotions, elles interpellent le jugement de l'adolescent

³ PICC line: cathéter installé dans une veine au pli du coude et qui rejoint une veine de plus grand diamètre

qui évalue à un moment précis son état de santé par les signaux de son organisme. Contrairement aux processus décisionnels qui impliquent la raison et qui font référence à une application optimale des actions de la gestion de sa santé, les décisions qui relèvent d'une recherche d'équilibre entre le plaisir et la menace à l'état de santé s'expriment par une application partielle des actions de l'autogestion de sa santé.

L'espoir. Le processus décisionnel des adolescents est également animé par l'espoir d'investir dans leur santé afin de bénéficier de retombées. Cet espoir donne un sens aux nombreuses actions de l'autogestion qui maintiennent et qui optimisent leur santé : «quand ça m'écoeure vraiment de tousser, je vais le faire deux fois (son Pep masque) si ça peut aider » (Étienne). Les retombées se manifestent par des gains en termes de longévité et de qualité de vie.

Vivre plus vieux que la moyenne des gens, avoir une famille [...] ne pas s'essouffler en marchant pendant 5 minutes. Pas obligée d'être *full sport*, et *go* on marche pendant trois kilomètres *go go go*, mais être capable de marcher jusqu'au Zellers à partir du fond du stationnement. (Bianca)

Des retombées sont aussi attendues sur-le-champ.

À chaque jour je fais attention à ma santé, mais je ne me fais pas des peurs en me disant que je pourrais être plus malade plus tard, donc je profite de l'instant présent, mais tout en faisant attention à ma santé [...] Je ne vois pas vraiment le futur, je veux être en santé maintenant. (Daniel)

La consolation. Certains adolescents se consolent en se rappelant qu'ils ne sont pas les seuls à poser des actions pour prendre soin de leur santé. Dans ces circonstances, ils font référence à des personnes atteintes de FK ou de maladies autres et qui, comme eux, doivent investir temps et énergie dans leur santé. Les décisions en faveur de la santé sont alors favorisées par le sentiment de ne pas être seuls : «c'est un peu un modèle pour moi [...] Il (un intervenant de son établissement scolaire) a vécu gros des choses [...] C'est comme un *leitmotiv* un peu de le voir, je suis comme 'wow'» (Daniel) ou ne pas être les pires : «je suis chanceuse d'être comme ça, d'être

moins malade qu'eux, moins malade, en forme » (Gabrielle qui se comparait à d'autres adolescentes atteintes de FK).

3.1.3 Une volonté personnelle :

La volonté est la faculté de déterminer les actions personnelles à poser. Cette faculté est teintée d'ambivalence, car l'adolescent qui se présente comme étant le principal acteur de son autogestion envisage parfois certaines actions attendues comme difficiles à poser et nécessitant des efforts supplémentaires et un soutien important.

Être le principal acteur de son autogestion. Les adolescents se présentent comme les seuls à décider de la nature et de la fréquence des actions favorables à leur santé. Les décisions finales leur appartiennent. «Avant je les faisais (les actions de l'autogestion) parce que je n'avais pas le choix : mes parents me *watchait*. Et là c'est ma décision » (Annie). Également, les adolescents démontrent que leurs décisions sont conscientes, car ils sont en mesure d'expliquer la signification qu'ils donnent à leurs décisions. Pour être appliquée, l'action doit être significative à leurs yeux: «le Pep c'est sûr que je vais le faire parce que je le sais que c'est important et même si je ne vois pas le changement [...] je sais que ça marche [...] parce que je me dis 'ça va bien mon affaire ça doit être à cause de ça'» (Étienne). Catherine explique la représentation qu'elle se fait d'un traitement qu'elle peut difficilement décider de suspendre :

Quelque chose d'essentiel. Je le sais que si je ne prends pas mes enzymes une fois «ah! là je vais avoir mal au ventre », c'est plate. Il ne faut pas faire exprès non plus. Tandis que si je me dis «ah! si je ne prends pas mes vitamines une journée ce n'est pas grave, ce n'est pas autant grave » [...] mais c'est bon pour ma santé. Tout est bon pour ma santé, mais il y a des choses que je priorise avant d'autres.

Faculté teintée d'ambivalence. Les adolescents veulent être les principaux acteurs de leur autogestion, mais certains d'entre eux considèrent parfois les actions

trop exigeantes : «c'est long, c'est plate [...] c'est vraiment le temps qui est le plus précieux. Tu fais ça (le Pep jumelé au traitement en inhalation qui diminue la viscosité des sécrétions) et tu te concentres et c'est plate » (Annie). L'adolescent, même engagé envers sa santé, prendra des décisions qui ne correspondent pas aux attentes. Il souhaite être autonome dans sa vie personnelle, mais il nécessite encore un soutien important pour gérer sa santé, car il désire être libéré d'actions, jugées essentielles pour la maintenir. La décision de ne pas poser des actions d'autogestion peut, toutefois, être une source de désaccord entre les parents et leur enfant : «même s'ils m'achalent des fois, ça ne change rien pour moi [...] je vais peut-être les écouter [...] j'ai ma tête de cochon [...] c'est sûr que ça cause des conflits » (Annie).

3.2 Deuxième sous-thème : Cet engagement se traduit par des actions concrètes, vécues quotidiennement, pour soigner et prévenir les manifestations de la maladie ainsi que pour maintenir et optimiser leur potentiel de santé afin de vivre le plus normalement possible.

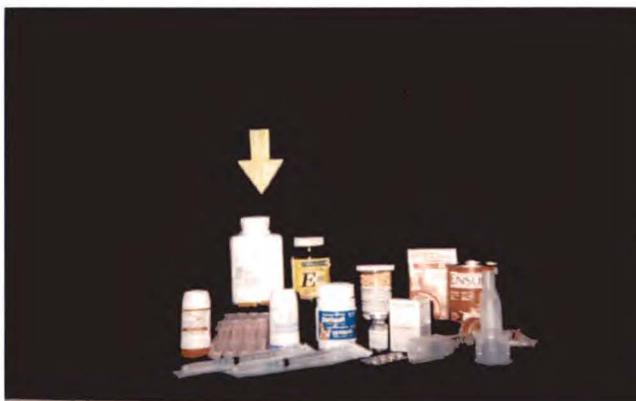
3.2.1 Soigner et prévenir les manifestations de la maladie :

Des actions qui découlent du processus décisionnel de l'adolescent visent à soigner et prévenir les manifestations de la maladie par le support et le maintien du système respiratoire et du système digestif. Quotidiennes, ces actions sont réalisées de façon rigoureuse et flexible et sont appuyées par l'autosurveillance.

Des actions qui visent le support et le maintien des systèmes respiratoire et digestif. Les adolescents appliquent une grande variété d'actions qui visent le support et le maintien des systèmes respiratoire et digestif pour pallier les manifestations de la maladie (voir photo 2). En raison des nombreuses complications possibles reliées à la FK qui s'ajoutent, des actions spécifiques sont posées pour prévenir ou pour soigner ces dernières. Les tableaux 4 et 5 au début du chapitre présentent ces actions.

Photo 2

Médicaments pris quotidiennement (Catherine)



Des actions réalisées de façon rigoureuse ou flexible et appuyées par l'autosurveillance. Les nombreuses actions de l'autogestion sont appliquées avec rigueur puisqu'elles demandent un investissement de temps et d'énergie, en plus d'être planifiées au cœur du quotidien et des activités de la vie mouvementée. Cette rigueur relève d'un processus complet soit de l'autosurveillance associée à l'action, des connaissances des fondements de sa nécessité et des habiletés nécessaires à son application selon des recommandations précises. La rigueur dans le maintien des actions des traitements respiratoires est facilitée par la routine qu'impose l'année scolaire et les emplois à temps partiel, puisque le temps libre disponible se voit ainsi limité. En plus, ces obligations diminuent les stimulations sociales qui peuvent poser un défi à l'application de l'action.

Le colymicin ça entre dans mon horaire alors c'est plus facile, tandis que la fin de semaine, des fois ça varie. Regarde, là j'ai un *party*, c'est sûr que je ne l'ai pas fait hier soir et pas ce matin. Ce soir je vais au cinéma, je ne sais pas si je vais le faire, mais demain je travaille, il faut que je me prépare, ça entre dans la routine de l'école, alors c'est sûr que je vais le faire.
(Catherine)

Contrairement aux traitements de l'appareil respiratoire, ces obligations peuvent entraver la consommation d'enzymes digestives lors des repas et des collations, puisqu'elles demandent à l'adolescent de surpasser sa crainte du jugement en présence d'amis non significatifs.

L'action est aussi flexible, puisque la rigueur et la fréquence qui lui sont associées peuvent être influencées par l'autosurveillance de l'adolescent sensible aux signaux de son organisme. Dans des circonstances spéciales, lorsque l'état de santé actuel représente un état de santé satisfaisant pour l'adolescent, l'action peut être repoussée ou faite avec moins d'attention. Inversement, les actions sont réalisées de façon rigoureuse sans tenir compte du contexte lorsqu'une menace à l'état de santé est ressentie. Par ces activités sociales estivales, Gabrielle démontre comment la rigueur des actions reliées à ses traitements respiratoires s'ajuste en fonction de son état de santé :

Quand je reviens trop tard, je ne le fais pas. Quand je suis trop fatiguée, je vais me coucher [...] Mais il faut que je me sente bien. Il ne faut pas que je sente que j'ai beaucoup de sécrétion, il ne faut pas que je sente que j'en ai besoin. Quand j'en ai besoin, je le fais.

L'action flexible, qui interpelle tout de même le jugement de l'adolescent, s'exprime par une application partielle des actions de l'autogestion de sa santé. L'action rigoureuse jamais influencée par des contextes particuliers ou un état de santé satisfaisant, s'exprime quant à elle par une application optimale des actions de l'autogestion de la santé.

3.2.2 Maintenir et optimiser le potentiel de santé pour vivre le plus normalement possible

D'autres actions qui s'intéressent au maintien et à l'optimisation de la santé, reflètent une panoplie d'activités reliées à la promotion de la santé et à la sensibilisation de la communauté à la FK et ses exigences.

La promotion de la santé. Les actions de promotion de la santé visent à maintenir et optimiser la santé sans nécessairement être reliées à la FK : « moi je ne fais pas ça pour la fibrose, je fais ça pour la santé en général » (Annie) car la majorité d'entre elles sont faites par simple plaisir « je *tripe* sur la musique, mais c'est un plus aussi pour ma santé, mais la chose primaire, c'est que je *tripe* vraiment sur la musique » (Gabrielle qui joue de la clarinette). La promotion de la santé se concrétise par la participation et l'investissement de l'adolescent dans une panoplie d'activités. Elle est dite essentielle à son bien-être physique et psychologique, puisqu'elle atténue le sentiment de différence d'avec les pairs (voir photo 3): « j'ai l'impression d'être plus comme les autres quand je fais du sport. J'ai l'impression de me fondre [...] J'ai l'impression de leur ressembler un peu » (Gabrielle).

Photo 3

La natation : activité de plaisir et de promotion de la santé (Gabrielle)



La promotion de la santé entretient l'espoir et l'encouragement que procure la définition personnelle que les adolescents se font de leur santé : « ce que je fais pour moi c'est continuer à vivre en vivant mes passions, en faisant du sport, en faisant tout

ce que je peux faire pour me rendre plus en forme d'une façon normale, de quelqu'un qui ne l'aurait pas» (Daniel). Elle évacue aussi la colère et le découragement que peuvent provoquer les manifestations de la maladie : « faire plus de sport, plus me défoncer, plus me défouler. La natation, ça me défoule, ça me fait forcer » (Gabrielle).

La sensibilisation de l'entourage à la FK et ses exigences. Comme les adolescents remarquent un manque de connaissances en regard de la FK et de ses exigences, c'est à eux que revient la tâche de sensibiliser leur entourage : « je leur explique, mais la FK, ça ne les allume pas. En général, ils ne savent pas c'est quoi » (Daniel). Certains vont simplifier leurs explications par ce qui est déjà connu et acceptable en matière de santé; ils vont ensuite observer la réaction des pairs avant d'expliquer complètement ce qu'est la FK: « c'est important de le dire en partant que tu fais de l'asthme. Si tu fumes bien 'fume dehors'. Le monde accepte ça » (Catherine). D'autres expliquent spontanément en quoi consistent leur atteinte et l'importance des actions observées au même moment. Aussi, puisque certains pairs connaissent approximativement l'âge médian de survie associé à la FK, ils peuvent faire preuve de compassion envers les adolescents atteints, ce qui amène ces derniers à dédramatiser leur expérience de santé et même à reconforter leurs pairs.

Parce qu'elle (une nouvelle amie) savait que l'espérance de vie c'est 35 ans et elle capotait *bien raide*, alors je l'ai tout expliqué à tout le monde et ça a réglé le problème, c'est moins compliqué. C'était drôle parce que je leur ai fait croire que c'était contagieux et ils capotaient tous. J'ai trouvé ça bien drôle, mais je leur ai dit après. (Bianca)

Souvent, c'est la prise d'enzymes digestives à la cafétéria de l'école qui est le premier contact des pairs avec la FK: « ils me demandent 'pourquoi tu prends des pilules' et là je commence à leur expliquer » (Étienne). Bien que certains adolescents n'apprécient pas les questions concernant leur expérience de santé, ils décrivent ce moment comme un contexte essentiel qui leur permet de partager cette expérience : « ça se *plugue* mal dans une conversation parce que ça n'a pas rapport avec la conversation. Tu sais tu parles du prof de morale qui donne un gros travail et tu vas

pas dire ‘ah, oui, oui, moi je suis malade’» (Bianca). L’expérience de santé doit aussi être confiée dans un climat de confiance: les adolescents apprécient peu que des gens qu’ils n’ont pas choisis soient au courant de leur état de santé. Ils craignent une attention particulière: «je ne veux pas attirer l’attention avec ça [...] c’est sûr que c’est important de le dire, mais c’est pas une chose que ‘ah yé! C’est le fun de parler de ça. Youppi c’est le fun, tu as la FK’» (Catherine) ou la pitié: «il ne faut pas qu’ils aient pitié non plus parce que ça me *gosse* [...] s’ils me prennent en pitié, c’est parce que leur perception a changé» (Frédéric). L’adolescent tient à partager son expérience de santé, mais ne veut pas être identifié par sa maladie et surtout, ne pas être perçu comme une personne différente des autres adolescents.

3.3 Troisième sous-thème : Bien que considéré comme personnel, cet engagement peut être soutenu par les parents, les amis et les membres de l’équipe soignante.

L’adolescent, qui se présente comme l’acteur principal de sa santé, applique des stratégies qui facilitent l’intégration des actions de son autogestion à son quotidien. Du même coup, parents, amis et professionnels de l’équipe soignante siègent à ses côtés. Certains appliquent des stratégies concrètes alors que d’autres lui offrent un appui discret.

3.3.1 Stratégies personnelles

Les stratégies personnelles sont celles appliquées par l’adolescent. Deux types de stratégies s’observent : celui qui fait référence à un état de bien-être psychologique satisfaisant avec la FK et ses exigences et celui qui s’intéresse spécifiquement au maintien des actions de l’autogestion.

Pour un état de bien-être psychologique satisfaisant avec la FK et ses exigences

L’intégration de la FK à sa personne. L’intégration de la FK à sa personne est une stratégie pour vivre de façon satisfaisante avec la FK et ses exigences. Elle ne

signifie pas l'acceptation de la maladie et de ses exigences, mais plutôt la reconnaissance d'une composante de santé indissociable de sa personne qui nécessite des actions précises.

Prendre conscience que ça fait partie d'eux (la FK) et que veut, veut pas, tu ne peux pas l'enlever de toi. Donc, vis, vis-la (l'autogestion) mais juste l'accepter pour qu'après tous les petits problèmes de genre « je n'aime pas ça faire ça, j'aime pas ça faire ça » s'en aillent. C'est juste « je vis pour aller mieux, je fais ça pour aller mieux et pour être mieux dans ma peau et pour plus profiter de ce que je peux faire ». (Daniel)

Cette stratégie semble être un pas essentiel à l'intégration de l'autogestion dans son quotidien sans ressentiment négatif soutenu : «c'est comme si, je te demande : 'pourquoi tu vas te coucher?' 'Bien pour être moins fatiguée'. 'Pourquoi tu fais ça (ses actions de l'autogestion) ? 'Bien pour être plus en santé'. C'est comme le gros bon sens dans ma tête» (Bianca). En reconnaissant la FK comme une caractéristique de santé qui lui est indissociable, l'adolescent choisit de poser des actions particulières pour prendre soin de sa personne, sans entrevoir les exigences de l'atteinte comme celles qui prennent le contrôle de son quotidien : «les traitements, on les apprend à l'hôpital, c'est plate, c'est long mais ce n'est pas grave, c'est pour ma santé, alors je m'en fous un peu que ce soit long» (Gabrielle).

L'adolescent qui applique cette stratégie clé perçoit l'autogestion de sa santé comme un outil qui lui permet d'avoir un sentiment de pouvoir sur son quotidien (voir photo 4). Cet outil l'aide à atteindre l'état de bien-être qu'il souhaite pour vivre le plus normalement possible.

Je ne veux pas dire que je suis obligé de faire mes traitements parce qu'obligé, c'est comme un peu une contrainte et ce n'est pas vraiment une contrainte pour moi. Une contrainte c'est à l'opposé de ce que je voudrais. Mais ça m'aide, alors ce n'est pas une contrainte pour moi de faire les traitements. (Frédéric)

Photo 4

L'autogestion comme un outil : un sentiment de pouvoir (Frédéric)



Cette stratégie importante encourage également l'adolescent à croire en son potentiel personnel, en ses qualités et ses aptitudes, indépendamment de la FK. Elle procure une confiance en soi primordiale, puisqu'au niveau social, elle stimule l'adolescent à communiquer son atteinte à ses amis et à être capable de mettre en application les actions de son autogestion sans craindre un jugement de leur part (voir photo 5)

Des fois tu as peur d'être jugé [...] dans le fond le problème c'est juste moi qui a un peu peur mais sinon ce n'est pas vraiment les autres parce que les autres ils l'acceptent vraiment bien [...] il n'y a pas encore personne qui m'a mal jugé par rapport à ça [...] dans le fond, j'ai juste peur que ça m'arrive. (Frédéric).

Photo 5

Appliquer l'autogestion de sa santé au cœur de ses passions et de son environnement
(Daniel)



Pour le maintien des actions de l'autogestion de sa santé

Les stratégies qui facilitent le maintien des actions de l'autogestion de la santé sont la simplification, les distractions et l'utilisation ingénieuse du temps et de l'espace.

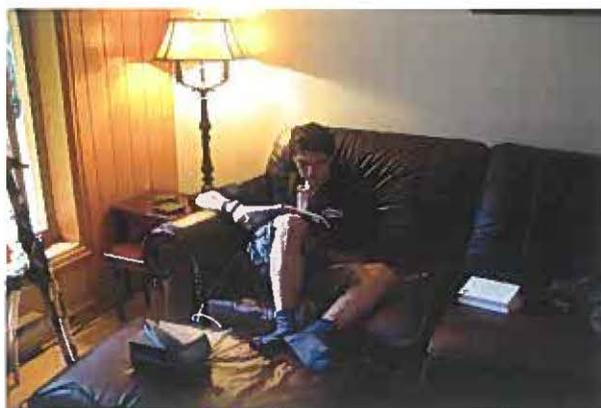
La simplification. Les adolescents se donnent des trucs ingénieux dans leur quotidien pour simplifier les actions de l'autogestion qu'ils doivent poser. Les actions sont donc perçues comme moins longues, moins contraignantes ou moins compliquées, ce qui encourage leur maintien. Puisque le Pep masque est souvent délaissé en raison de la concentration qu'il exige, Gabrielle évalue un temps approximatif pour faire ce traitement, plutôt que de se concentrer à compter chacune des respirations nécessaires : «normalement, c'est approximativement 15 (respirations) et je ne les compte pas toutes, comme mettons que ça fait une minute

que je souffle, ça fait 15 coups que je fais... c'est long toutes les compter, c'est comme 1, 2...». Aussi, Gabrielle laisse des enzymes digestives à différents endroits, de façon à ce qu'il y en ait toujours de disponibles lors des repas: «j'en mets tout le temps dans ma sacoche. Il y en a dans l'auto, il y en a un peu partout. Il y en a chez ma grand-mère. J'en ai dans mon sac à dos [...] je les oublie un peu partout».

Les distractions. L'exploitation des sens durant l'application des actions de l'autogestion est une stratégie importante. Les adolescents se tournent vers des distractions audio-visuelles, qui leur procurent des moments de plaisir et qui évitent l'impression de perdre du temps ou d'être en train de prendre soin de sa santé. «Joindre l'utile à l'agréable, je lis, je ne fais rien, je suis assis donc faire mon Pep masque c'est juste respirer [...] Je n'ai pas besoin de penser consciemment à le faire, alors je lis et en même temps que je le fais» (Daniel) (voir photo 6). L'utilisation des distractions durant les traitements respiratoires, permet d'intégrer les actions de l'autogestion au quotidien sans qu'elles ne soient associées à des émotions négatives : «si je regarde un mur blanc là je me dis, c'est plate, c'est plate, c'est plate [...] quand je le fais et qu'il y a un bon livre devant moi ou une bonne émission à la TV, je n'y pense pas» (Étienne).

Photo 6

Les distractions (Daniel)



L'utilisation ingénieuse du temps et de l'espace. Certains adolescents intègrent les actions de leur autogestion à leurs activités de la vie quotidienne pour sauver du temps, ce qui évite de suspendre l'action en raison de leur vie mouvementée. «Avec l'inhalateur c'est plus facile, tu n'as pas besoin d'être concentré alors je peux faire mon lit ou des trucs comme ça» (Frédéric) «je le fais dans l'auto (le Pep masque) comme ça quand j'arrive chez moi, j'en ai déjà la moitié de fait» (Bianca qui a les voies respiratoires colonisées au PA et qui fait des traitements antibiotiques en inhalation en plus du Pep masque).

Des stratégies qui nuisent à l'autogestion

Bien que la majorité des stratégies personnelles facilitent l'autogestion, certaines sont reconnues comme nuisibles telles les distractions et la suspension d'un traitement.

Les distractions. Dans des circonstances particulières, les distractions entravent les actions de l'autogestion, car l'adolescent se laisse influencer par la stimulation audio-visuelle de la distraction et délaisse la rigueur de l'action qu'il est en train de poser.

Quand j'ai la chance je vais le faire en jouant à l'ordi (son Pep masque) [...] quand je suis en train de me faire détruire je crie NON et, là, je ferme ma bouche et je n'ai plus le choix, il faut que je commence à bouger vite. Là, je ne pense plus à mon traitement. (Étienne)

La suspension d'un traitement. Suspendre temporairement un traitement avec l'intention de le reprendre à un moment précis, présente un danger pour l'autogestion car il semble difficile de le recommencer par la suite : «j'avais tout arrêté mes traitements je voulais recommencer au mois de septembre, mais là ça va faire un an et ça ne me tente plus de recommencer» (Annie).

3.3.2. Stratégies d'appui des parents

Les parents offrent un appui discret qui encourage l'application et le maintien des actions de l'autogestion de leur adolescent : ils favorisent le développement graduel de son autonomie, ils partagent son expérience de santé, ils lui rappellent la fréquence et la rigueur de ses actions et ils partagent avec lui des responsabilités en regard de certaines actions spécifiques.

Le développement graduel de l'autonomie de leur enfant. Les exigences de socialisation et le besoin d'autonomie souhaités qui impliquent que l'enfant soit en mesure de préparer seul ses traitements, apparaissent à l'adolescence :

Quand j'allais chez des amies, ce n'était vraiment pas le *fun* parce qu'il fallait qu'ils (ses parents) me le fassent (la préparation de ses antibiotiques en inhalation) déjà tout prêt et il fallait que je le mette tout de suite dans le frigo [...] Mais là, quand je le fais toute seule, j'ai rien qu'à amener mes affaires et je le prépare tout. (Bianca)

Les parents ont soutenu le développement graduel de l'autonomie en stimulant la participation concrète de leur enfant aux actions de leur autogestion au moment opportun :

J'avais 8 ans (lorsqu'elle a débuté son antibiotique en inhalation) et même l'hôpital leur disait «ne la laissez pas faire, c'est trop petit» [...] j'ai commencé à le faire toute seule vers 10½ ans - 11 ans [...] ce sont mes parents [...] ils me l'ont tout montré [...] au début, j'avais un papier, c'était marqué par ordre (les étapes à suivre pour la préparation de l'antibiotique en inhalation) alors je me suis habituée avec ça et maintenant je le fais toute seule. (Bianca)

Les parents ont aussi agi à titre de modèle: «ça fait deux ans que je le fais tout seul tout le temps (la préparation de son antibiotique en inhalation). Avant ça, mes parents des fois ils le faisaient, on alternait [...] mais à les voir faire on l'a appris et ce n'est pas bien bien compliqué» (Frédéric).

Les parents ont diminué leur implication au rythme des capacités de leur enfant : «mon traitement (antibiotique en inhalation) mon père il me le préparait au début, bien pendant une semaine, et après ça, c'est moi qui le préparais» (Catherine).

Le partage constant de l'expérience de santé. Les parents accompagnent leur enfant dans son expérience de santé depuis la petite enfance de façons multiples, et ce, dans un quotidien avec ou sans changement dans leur état de santé. «Tu sais eux autres (ses parents) s'ils pouvaient les faire pour nous les traitements, des fois ils nous disent 'on les ferait'» (Frédéric) «je peux tousser le jour, mais d'habitude c'est la nuit. Ma mère m'amène un verre d'eau, elle m'amène plein d'affaires [...] ça marche des fois. Des fois j'arrête de tousser à cause de ça, des fois je continue» (Étienne) «mon père il a tout le temps été proche de moi depuis que je suis petite, il prend soin de moi» (Catherine). Le partage constant de l'expérience de santé avec les parents diminue l'impact des conséquences de la maladie sur le quotidien des adolescents: «quand mes parents le font (la préparation du traitement en antibiotique) c'est souvent parce que je fais mon *clapping* (son Pep masque) pendant ce temps-là, c'est pour aller plus vite [...] le matin, des fois, ils le préparent d'avance [...]» (Bianca).

Le rappel de la fréquence et de la rigueur. Lorsque le parent est témoin que son enfant modifie la rigueur ou la fréquence d'une action attendue, il lui présente ses observations. Parfois, source de conflit, cette forme de soutien peut stimuler les actions qui auraient été repoussées ou soustraites par manque de volonté personnelle.

Bien des fois il me force (son père) c'est sûr, mettons qu'il est plus fâché «regarde, tu les prends pendant 10 jours (ses antibiotiques) tu sais c'est sérieux, tu es malade, tu prends ça pendant 10 jours, ça va faire le *niaisage*» [...] des fois il me faut ça parce que justement si il n'y a personne qui me gueule après ... Parce que, moi, on dirait que c'est ça que ça me prend, on dirait que ça me prend quelqu'un pour m'engueuler pour m'ouvrir les yeux [...] Mon père des fois il m'oblige à prendre des choses, bien je les prends. (Catherine)

Ou celles faites avec moins de rigueur : «ils me rappellent à l'ordre» (Gabrielle).

Le partage des responsabilités. Les adolescents assument en grande partie les responsabilités des actions de l'autogestion de leur santé. Par contre, ils partagent la préparation ou l'entretien du matériel avec leurs parents. Ce soutien facilite et encourage le maintien des actions attendues qui pourraient être supprimées : «quand je me lève, je me lève vers 6 h 30 et mon père me le prépare le matin (son traitement d'antibiotique en inhalation) vu que je suis marabout et que je m'endors» (Annie) ou oubliées : «ma mère fait mon lunch le matin donc elle me met mes enzymes dedans» (Daniel).

3.3.3 Stratégies d'appui des amis

Les amis sont des personnes qui s'intéressent vraiment à l'adolescent, qui prennent le temps d'écouter ses explications et qui démontrent un intérêt sincère pour l'expérience de santé plutôt que de poser des questions par simple curiosité. Ils appuient discrètement l'autogestion de la santé, car ils offrent un milieu sécurisant et épanouissant, empreint de respect. De plus, ils offrent du réconfort dans les moments de découragement. Leur appui ne se concrétise pas en des stratégies planifiées, mais il contribue à créer un environnement épanouissant.

Un milieu sécurisant et épanouissant empreint de respect. Les amis facilitent l'intégration de la FK comme une composante de sa personne et les actions de l'autogestion qui en découlent, car ils offrent un milieu extérieur à la famille sécurisant et épanouissant en ne jugeant pas l'adolescent en fonction de son atteinte. Le respect de la maladie et de ses exigences, se manifeste par l'absence de réaction et encourage l'adolescent à se sentir en santé et évite ainsi de lui faire vivre un sentiment de différence.

J'avais deux de mes amis ici et je leur ai dit «est-ce que ça vous dérange si je m'en vais pendant 15 minutes et je vais revenir» ils disent «non, non c'est correct». Ils savent que je suis malade et, eux autres [...] ils m'admirent un peu pour ça parce que je fais comme si je n'avais rien. Moi c'est rendu naturel fait qu'ils me disent «bien non c'est correct, vas-y» et je vais le faire (son traitement en inhalation jumelé à son Pep masque) et je reviens comme si de rien n'était. (Daniel)

Offrir du réconfort. Les amis permettent le partage de l'expérience de santé. Ils peuvent donc être une source de réconfort dans les moments de découragement : "bien, ils me soutiennent, ils sont comme capables de, ils prennent une partie de ma maladie sur eux" (Gabrielle).

3.3.4 Stratégies d'appui de l'équipe soignante

Les professionnels de l'équipe soignante appliquent aussi des stratégies qui appuient les actions de l'autogestion de la santé. Ces stratégies sont identifiées comme un appui discret à l'autogestion des adolescents atteints de FK. Cependant, en dépit des stratégies aidantes appliquées, les adolescents formulent des attentes face aux stratégies d'appui des professionnels.

Un appui discret

Les stratégies d'appui discrètes sont la rétroaction médicale, la stabilité du fonctionnement de l'équipe soignante, la reconnaissance du stade de développement de l'adolescent et le soulagement des symptômes.

La rétroaction médicale. La rétroaction médicale est le principal agent facilitateur au maintien des actions. Elle repose sur l'utilisation d'outils concrets qui permettent à l'adolescent de suivre l'évolution de sa santé, de voir un reflet tangible de l'intérieur de son corps pour faciliter sa prise de décision qui balance entre la menace et le plaisir et aussi, pour encourager le maintien de celle qui relève de la prévoyance. Le partage concret des résultats de ces outils ne laisse pas les adolescents indifférents, car il renforce la signification qu'ils donnent aux nombreuses actions qu'ils posent.

Les fonctions pulmonaires [...] ça marche en pourcentage [...] moi quand je vois que je suis au-dessus de la moyenne et que ça va bien ça me motive beaucoup [...] C'est le médecin qui me l'a expliqué, je suis bien content [...] ça m'aide, ça me motive [...] C'est comme un bulletin. Tu es content de l'avoir. (Frédéric)

J'ai tout le temps ma courbe de croissance qui montre ma courbe de grosseur. Alors quand je vois des choses positives ça me donne le goût de continuer en sortant de là et quand je vois des choses négatives bien là je me dis « là il faut que je le fasse. (Catherine)

La stabilité du fonctionnement de l'équipe soignante. Le personnel, les modes de fonctionnement et les lieux physiques des cliniques spécialisées n'ont pas subi de changement significatif qui a influencé leur stabilité. Cet élément permet à l'adolescent de se situer au cœur de ses suivis médicaux et d'avoir confiance dans les traitements suggérés par les professionnels qui sont des références importantes pour lui en matière de santé : «ça ne prend pas la tête à Papineau pour comprendre que s'ils disent de le faire c'est parce que c'est meilleur que tu le fasses. Ils ont fait tellement d'études qu'ils doivent le savoir» (Bianca).

La reconnaissance du stade de développement de l'adolescent. L'équipe soignante est un agent motivateur à l'autonomie de l'adolescent, puisqu'elle tient compte de son développement en modifiant sa façon de l'aborder. En s'adressant directement à lui en début de l'adolescence, elle lui démontre qu'elle a confiance en sa capacité d'autonomie, car elle lui remet sa santé entre ses mains en situant ses actions dans l'évolution de sa propre santé : 'à un moment donné c'est devenu plus patient/docteur au lieu les parents au docteur. J'aime mieux ça comme ça, ça place le sens des responsabilités' (Frédéric).

Ils disent: «tu as bien beau pas vouloir faire ton Pep mais tu le sais qu'il faut que tu le fasses, ce n'est pas moi qui va te forcer, c'est toi, c'est ta responsabilité». Direct, le ton est net, ils ne passent pas par quatre chemins, c'est tac, tac, tac. «Tu ne fais pas ça bien regarde il va arriver ça, c'est juste toi qui peux contrôler ça'. (Catherine)

Le soulagement des symptômes. La réceptivité au besoin de soulager les inconforts et les symptômes des manifestations de la FK par des actions concrètes est un appui soutenant, puisqu'il peut limiter l'impression de maladie.

Docteur Y m'avait donné deux autres médicaments et ça ne marchait pas bien et je lui ai dit et docteur Y m'en a essayé un autre [...] Tu lui dis et

c'est sûr que si docteur Y ne le trouve pas, docteur Y va travailler jusqu'à temps qu'elle le trouve. (Bianca qui a des inconforts intestinaux)

Des attentes face aux stratégies d'appui des professionnels

Les attentes des adolescents vis-à-vis les professionnels visent à répondre à leur besoin de briser l'isolement relié à leur expérience de santé et à leur besoin en matière d'enseignement. Les adolescents commentent aussi les attitudes manifestées à leur égard.

Un appui pour briser l'isolement. Les adolescents suggèrent de les aider à initier un contact indirect entre eux, pour briser leur isolement. Ils ont besoin de ressentir qu'ils ne sont pas les seuls à vivre une telle expérience de santé. Cette stratégie est imaginée comme une source d'espoir et d'encouragement au maintien des actions de l'autogestion, puisque des liens autres que ceux de l'équipe soignante pourraient être créés avec une personne qui peut saisir toute la signification de l'expérience. «Tu te dis 'Ayoye ! Eux autres aussi ils ont ça'. Tu sais ils sont en santé [...] ce n'est pas tout le temps dur» (Catherine). «Je ne suis pas la seule à vivre ce que j'ai, je ne suis pas la seule à avoir de la misère [...] pour qu'on puisse s'écrire et expliquer 'ça va bien moi en fin de compte là'» (Gabrielle). Par le partage des expériences de santé, les adolescents pourraient bénéficier des stratégies efficaces initiées par les autres patients/familles et également trouver réponse à certaines questions spécifiques : «avoir quelqu'un qui t'aide à trouver d'autres techniques [...] ça pourrait être genre juste un feuillet avec des idées» (Bianca).

Les besoins en matière d'enseignement. Le suivi des techniques soutient l'adolescent dans la rigueur de ses actions quotidiennes, et en particulier, lorsque les actions de l'autogestion sont reconnues comme exigeantes. Par contre, certains adolescents préféreraient que la révision offerte soit personnalisée, donc qu'elle débute par l'évaluation de leurs connaissances et leurs besoins et qu'elle se poursuive en ajustant le contenu. Aussi, ces adolescents s'attendent à ce que le professionnel s'intéresse à leur expérience personnelle d'autogestion, qu'il reconnaisse les habilités

et les trucs qu'ils utilisent dans leur quotidien. L'exemple positif de Frédéric démontre à quoi certains adolescents s'attendent en matière de suivi:

La nutritionniste [...] la fois que je l'ai rencontré [...] elle veut vraiment t'aider, mais pas au point de rentrer dans ta vie. Elle m'a vraiment aidée : «comment tu fais ton sport ? Combien de fréquences cardiaques? Combien tu manges ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour t'aider? On peut-tu faire ça. Tu peux manger plus de ça. Tu peux manger ça».

Les attitudes à leur égard. Les adolescents s'attendent à une attitude personnalisée, car chacun favorise une manière d'être et de faire. Gabrielle et Frédéric présentent cette réalité : «le médecin [...] il est tout le temps *straight* [...] Il ne rit vraiment pas [...] Il pourrait être un peu plus drôle» (Gabrielle).

Le docteur [...] je l'ai déjà vu sourire, rire un peu mais il n'a pas d'émotions [...] C'est ça dans le fond que je trouve que c'est la tâche du docteur [...] de ne pas trop être comme ton ami, ce n'est pas mon ami c'est mon docteur. Il est là pour m'aider, mais [...] il ne vient pas me donner une tape dans le dos. (Frédéric)

Par contre, les recommandations rejoignent une attente commune: que les membres de l'équipe soignante respectent l'unicité de leur rythme, d'abord en tant qu'adolescent et ensuite, en tant qu'adolescent atteint de FK. L'unicité de leur rythme représente un processus continu et changeant, puisqu'il reflète la reconnaissance de l'expérience de santé et de sa signification selon les facteurs qui influencent l'adolescent au moment même de la rencontre. Comme la FK impose des choix limités au quotidien, les adolescents s'attendent à ce que l'équipe soignante reconnaisse la signification derrière les besoins qu'ils expriment. Ils s'attendent à ce que le professionnel soit réceptif à leurs émotions et qu'il ajuste son attitude en conséquence.

J'étais fâchée parce que peut-être que pour eux c'est facile, ils disaient tu es capable il y a des enfants de 3 ans qui le font, ok peut être, mais moi j'ai peur des piqûres, pour moi c'est difficile, je ne veux pas [...] parce que je ne suis pas capable de piquer, il y a quelque chose que je ne suis pas capable, j'aime pas ça [...] je n'étais pas capable, j'avais beau essayer, je n'étais pas capable. (Annie qui est atteinte de diabète, de qui on attend qu'elle fasse des glycémies capillaires quotidiennement)

4. RELATIONS ENTRE LE THÈME PRINCIPAL ET LES SOUS-THÈMES

Les adolescents atteints de FK ne placent pas leur santé au centre de leur univers. Par contre, ils démontrent un engagement quotidien, intense et volontaire vis-à-vis cette dernière. Grâce à cet engagement, ils ont développé une définition personnelle de leur santé, qui leur permet de vivre le plus normalement possible, et ce, avec la FK et les choix limités qu'elle impose. Ce même engagement appuie leur processus décisionnel et donne un sens aux nombreuses actions concrètes qu'ils posent pour prendre soin de leur santé. En effet, au cœur de leur vie mouvementée, les adolescents s'investissent dans une gamme d'actions qui visent le maintien de leur santé, la prévention des complications associées à la FK ainsi que celles qui s'intéressent à l'optimisation de leur santé par sa promotion. Ils sont donc les principaux acteurs de leur autogestion et développent des stratégies personnelles qui leur permettent de vivre le plus normalement possible. Les amis significatifs des adolescents permettent leur épanouissement avec leur atteinte et l'autogestion qui en découle, puisqu'ils ne les jugent pas en fonction de ces dernières. Les parents et les membres de l'équipe soignante, accompagnent quant à eux les adolescents dans leur expérience quotidienne d'autogestion, tout en les aidant à développer leur autonomie pour prendre des décisions et poser des actions qui favorisent leur bien-être.

CINQUIÈME CHAPITRE

LA DISCUSSION

Ce dernier chapitre présente un retour sur le thème principal et les sous-thèmes qui émergent de l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK et les écrits consultés antérieurement. Il permet d'identifier les ressemblances et les différences perçues entre ceux-ci. Aussi, ce chapitre permet d'aborder les retombées cliniques de notre recherche. Ces retombées consistent en des suggestions de stratégies d'appui qui s'inspirent du cadre de référence de Martha Rogers, pour les professionnels de la santé qui prônent l'autogestion auprès d'adolescents atteints de maladie chronique létale. Également, des pistes de recherches futures en sciences infirmières en lien avec notre projet sont abordées.

1. LE THÈME ET LES SOUS-THÈMES EN LIEN AVEC LES ÉCRITS

Cette section présente le thème principal ainsi que les sous-thèmes et une discussion en lien avec les écrits. Chacun sera repris en mentionnant les ressemblances et les différences.

1.1 L'expérience de l'autogestion de la santé comme un engagement

Le thème principal de notre recherche concorde avec plusieurs écrits. Il soutient que l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK est un engagement quotidien, intense et volontaire envers leur santé dans un contexte de choix limités pour vivre le plus normalement possible.

Les participants de notre recherche ont mentionné que la FK imposait des choix limités et que ceux-ci nécessitaient l'application de stratégies d'appui pour vivre le plus normalement possible. Ces affirmations concordent avec les résultats de Gjengedal *et al.* (2003). En effet, ces auteures qui se sont intéressées à l'expérience de croissance avec la FK démontrent que les personnes atteintes de FK font beaucoup d'effort pour normaliser leur expérience de santé, et ce, davantage dans les moments difficiles.

Aussi, nos participants ont mentionné que la maladie chronique imposait des défis au cœur de leur environnement et que leur milieu de vie n'est pas toujours favorable à l'application de leur autogestion. Par exemple, les participants mentionnaient connaître les conséquences personnelles et sociales de poser les actions de leur autogestion dans un environnement inconnu. De plus, ils présentaient la FK comme une maladie peu connue dans la communauté. Ces résultats rejoignent ceux de Christian *et al.* (1999) qui se sont intéressés à l'expérience de devenir responsables de ces autosoins chez les adolescents atteints de diabète de type I. En effet, ces auteures ont présenté comme un défi l'intégration de l'autogestion au quotidien en raison des traitements qui entrent en conflit avec les interactions sociales et le manque de connaissance des professeurs concernant le diabète.

Cependant, les adolescents ayant participé à notre étude ont démontré qu'ils ne s'en laissaient pas imposer par leur maladie : ils réussissent à surmonter les moments difficiles qui lui sont associés. En effet, ils ont illustré que leur engagement

envers leur santé entraînait une définition personnelle de la santé. Leur définition les amène à se sentir en santé avec leur maladie et à vivre normalement avec la FK mais, surtout, avec les défis qu'elle impose. Par exemple, les changements dans l'état de santé d'adolescents atteints de FK sont perçus au départ comme des manifestations de la maladie. Grâce à leur définition personnelle de la santé, les adolescents intègrent d'abord ces changements à leur santé et ensuite à leur quotidien. Ce nouveau quotidien s'inscrit à son tour dans leur vie personnelle et sociale. Leur définition personnelle de la santé évite ainsi que leur vie ne tourne uniquement autour de la maladie. Bien que l'influence de la définition de la santé dans le quotidien de nos participants rejoigne les écrits de Baker et Stern (1993), elle est tout de même innovatrice, car ces auteurs s'intéressaient aux adultes atteints de diverses maladies chroniques. Ces auteurs présentent l'autogestion de la santé des personnes atteintes de maladie chronique comme un procédé complexe et dynamique, car ils doivent prendre conscience des défis vécus en regard de la maladie avant de pouvoir composer avec l'autogestion qu'elle nécessite. Enfin, la définition personnelle de la santé des adolescents participant à notre recherche, concorde avec la redéfinition de la normalité, une stratégie appliquée par les adolescents atteints de FK pour diminuer leur sentiment de différence d'avec les pairs (Christian et D'Auria, 1997).

La finalité de la FK entraîne une différence considérable au niveau de la signification de l'expérience d'autogestion. Effectivement, les participants de notre recherche ont démontré qu'ils étaient davantage centrés sur le maintien et l'optimisation de leur santé. Cette particularité les amène à poser une gamme de stratégies pour vivre le plus normalement possible et pour intégrer les manifestations de la FK comme des éléments de leur santé avec lesquels ils composent, plutôt que de les considérer comme des contraintes auxquelles ils doivent s'ajuster. C'est l'engagement quotidien et intense envers sa santé, mais surtout le désir de vivre le plus normalement possible qui semble les encourager à agir ainsi. De plus, l'acceptation des contraintes reliées à la FK reflèterait l'acceptation de l'inacceptable en raison de la finalité de la maladie. Notre thème central se distingue donc de Kralik

et al. (2004) qui exploraient la signification de l'autogestion de la santé chez des adultes atteints d'arthrite, âgés de 48 à 75 ans. Ces auteurs définissent ce concept comme un procédé qui permet de rétablir l'ordre dans le quotidien en dépit de la maladie. Dans cette étude, l'autogestion d'une maladie chronique met en évidence les aptitudes des participants à redéfinir leur quotidien par la reconnaissance des limites imposées par l'arthrite et par leurs capacités à changer leurs comportements pour s'adapter à ces dernières. Aussi, dans notre recherche, contrairement à Kralik *et al.* (2004), l'expérience de l'autogestion de la santé s'inscrit davantage selon une perspective de santé que de maladie chronique, puisque chacun des adolescents se présentait en santé, malgré la FK.

Bien que notre thème principal concorde avec des nombreux écrits, il comporte, par contre, un aspect unique : il présente l'autogestion de sa santé sous l'angle de l'engagement de la personne atteinte envers sa santé. En effet, les écrits consultés présentent l'autogestion comme un procédé (Baker et Stern, 1993), un mouvement (Ellison et Rayman, 1998 ; Kralik *et al.*, 2004) ou une expérimentation (Paterson *et al.*, 2001). Cette perspective a donc renchéri notre intérêt pour la compréhension des processus décisionnels d'adolescents atteints de maladie chronique, car c'est leur engagement qui les soutient. Aussi, notre thème principal souligne que l'expérience d'autogestion de sa santé est une expérience globale qui n'est pas associée à la maladie, mais plutôt à des stratégies pour vivre le plus normalement possible.

1.2 Une expérience qui s'appuie sur un processus décisionnel

Notre premier sous-thème mentionne que l'engagement d'adolescents atteints de FK envers leur santé implique un processus décisionnel qui s'appuie sur la raison et les émotions et qui est soutenu par la volonté personnelle. Puisqu'aucun écrit ne s'était directement attardé au processus décisionnel d'adolescents atteints de FK en

matière d'autogestion de la santé, notre comparaison rejoint des écrits qui s'intéressent à la signification de ce concept.

Les processus décisionnels variés des adolescents démontrent qu'ils s'approprient la gestion de leur santé et qu'ils souhaitent devenir autonomes face à leurs soins. Influence de leur passé, ils acquièrent lentement des savoirs et des habiletés et reconnaissent qu'il est possible de concilier l'autogestion de leur santé avec leur quotidien. À leur rythme, ils deviennent les acteurs principaux de leur autogestion et de leur autosurveillance. Souvent associée à une recherche d'équilibre entre le plaisir et la menace à son état de santé, l'autosurveillance guide la rigueur et la fréquence de leurs actions au cœur de leur vie mouvementée, au cœur de contextes particuliers dans lesquels ils doivent gérer leurs apprentissages. L'autogestion de leur santé devient une compétence, lorsque les adolescents choisissent de l'utiliser comme un outil favorable à leur santé et qu'ils se sentent responsables de leur sentiment de bien-être dans leur quotidien. Par contre, selon leur niveau de volonté personnelle, dans certains contextes particuliers, les adolescents vivent plus difficilement les moments associés à la maladie, ce qui peut modifier la gestion de leur santé. Nous sommes donc de l'avis d'Elisson et Rayman (1998) qui soutiennent qu'il est commun de choisir de ne pas toujours appliquer de façon optimale les recommandations médicales, car l'application varie selon les émotions ressenties et les contextes particuliers. Aussi, nos résultats rejoignent ces auteures qui associent l'apprentissage de l'autogestion de sa santé à un mouvement de transition influencé par les événements quotidiens. Dans le même ordre d'idées, nos résultats s'associent à ceux de Paterson *et al.* (2001) qui mentionnent que l'expérimentation quotidienne de la gestion de sa santé permet d'en devenir un expert, et ce, même si l'autogestion de sa santé n'est pas toujours optimale.

Tel que mentionné précédemment, les adolescents atteints de FK soutiennent que leur processus décisionnel s'appuie sur leur volonté personnelle à appliquer les actions attendues de l'autogestion. Aussi, pour accéder au processus décisionnel de

la prévoyance, ils doivent être en mesure de surpasser l'impact d'un état santé aujourd'hui satisfaisant, car la prévoyance les incite à prendre des décisions favorables à leur santé indépendamment de leur état actuel. Ces affirmations concordent avec les résultats de Christian *et al.* (1999) qui mentionnent que les adolescents atteints de diabète de type I doivent être prêts au niveau cognitif et émotionnel pour vouloir prendre soin de leur santé.

Les processus décisionnels de nos participants associés à la raison rejoignent la définition de procédé actif et proactif de l'analyse conceptuelle de l'autogestion de la santé de Schilling *et al.* (2002). Par exemple, l'intégration constante de l'autogestion de sa santé au quotidien maintient les actions de tous les jours alors que la prévoyance vise une implication proactive de la part des adolescents. Également, nos participants ont démontré que les décisions qui reposent sur une recherche d'équilibre entre le plaisir et la menace à leur état de santé influencent la rigueur et la fréquence de leurs actions. Ces processus décisionnels rejoignent donc aussi l'analyse conceptuelle de Schilling *et al.* (2002), qui présente l'autogestion de sa santé comme un procédé flexible.

Ce sous-thème mentionne aussi que les adolescents atteints de FK participant à notre recherche se définissent comme les principaux acteurs de l'autogestion de leur santé, tout comme les adultes de l'étude réalisée par Santé Canada (1997). En effet, les adolescents sont en mesure de définir la signification qu'ils accordent à leur processus décisionnel et aux actions posées. Également, ils démontrent que la volonté personnelle à accomplir les actions de leur autogestion est un facteur très favorable à l'autogestion de la santé. Cette affirmation rejoint Baker et Stern (1993), Christian *et al.* (1999) et Duff (2001) qui présentent le désir d'autonomie dans ses soins comme un facteur déterminant à ce même concept.

En somme, l'expérience d'autogestion de sa santé est une expérience globale qui intègre un processus décisionnel et une volonté bien avant l'application d'action.

Comme le mentionnait Paterson *et al.* (2001), l'application des actions ne repose pas seulement sur les connaissances en regard de leur maladie, mais aussi sur un processus décisionnel complexe qui dépasse également l'action.

1.3 Une expérience avec des actions concrètes posées quotidiennement

Notre second sous-thème présente l'engagement d'adolescents atteints de FK envers leur santé qui se traduit par des actions concrètes appliquées quotidiennement pour soigner et prévenir les manifestations de la maladie ainsi que pour maintenir et optimiser leur potentiel de santé.

Les nombreuses actions posées par les adolescents de notre recherche confirment que les soins représentent effectivement des investissements de temps et d'énergie considérables comme l'avaient précisé Christian et D'Auria (1997) et Gjengedal *et al.* (2003).

Nos résultats témoignent que les actions pour soigner et prévenir les manifestations de la maladie sont appliquées de façon rigoureuse ou flexible selon le cas et qu'elles sont appuyées par l'autosurveillance. Rappelons, que la façon rigoureuse ou flexible d'appliquer les actions de l'autogestion, correspond à une application optimale ou partielle des actions de celle-ci par les adolescents. Selon Elisson et Rayman (1998), cette application variable n'est pas un élément négatif de la gestion de la santé d'adolescents atteints de FK. En effet, elle démontre tout de même une autosurveillance qui utilise leur raison. Nous croyons que l'application partielle des actions de l'autogestion de sa santé, est un indicatif du cheminement des adolescents dans leur transition vers la compétence dans leurs soins. Effectivement, dans des circonstances particulières, lorsque l'adolescent recherche un équilibre entre le plaisir et la menace, il démontre, par l'évaluation de sa santé, qu'il fait tout de même appel à sa raison et qu'il évalue son état de santé selon des indicateurs ou des symptômes précis.

Les actions que nous présentons comme celles qui maintiennent et optimisent la santé sont celles de la promotion de la santé (tel que la participation à des activités sportives, musicales et artistiques variées) et celles qui visent la sensibilisation de l'entourage à la FK et ses exigences.

Bien que les adolescents de notre étude ne soient pas insensibles au jugement de leurs pairs, ils ne cachent pas leur maladie, mais plutôt ils choisissent avec qui ils veulent partager leur expérience de santé. Ce choix se construit par le développement d'une relation de confiance entre les adolescents. En effet, malgré que les adolescents intègrent la FK, et l'autogestion qui en découle, à leur quotidien, l'acceptation de la maladie paraît impossible, due à sa finalité. La FK n'est pas une particularité de sa personne que l'adolescent tient à présenter comme un trait physique ou une aptitude particulière sans contexte précis. De plus, même si certains adolescents rencontrés dans le cadre de cette recherche vivent des défis plus importants en regard de leur expérience, par leur définition personnelle de leur santé, ils ne vivent pas constamment l'impression de maladie qui implique un sentiment de différence. Ces résultats nous amènent à nous distinguer de ceux de Christian et D'Auria (1997) qui citent que les adolescents atteints de FK cachent leur maladie pour diminuer leur sentiment de différence d'avec les pairs. Cependant, nous rejoignons les résultats d'Admi (1995). Les personnes atteintes de FK choisissent avec qui elles partagent leur expérience de santé et ce choix reflète une affinité avec les aptitudes des pairs à recevoir l'information. Aussi, tel que l'indiquent les participants à l'étude d'Admi (1995), les adolescents que nous avons rencontrés, soulignent qu'un contexte favorable au partage de l'expérience est essentiel. Également, comme Admi (1995) le mentionnait, nous avons remarqué que les adolescents de notre recherche utilisent des stratégies pour partager leur expérience de santé. D'abord, certains exposent de façon spontanée et quotidienne leurs symptômes et les actions de leur autogestion, alors que d'autres associent un symptôme observable de la FK à une autre pathologie connue, plutôt que de révéler la

véritable nature de ceux-ci. Cependant, selon nos résultats, nous précisons que cette stratégie permet à l'adolescent atteint d'évaluer les aptitudes des pairs à recevoir l'information plutôt que de faire référence à la non-divulgence de la maladie comme le suggèrent Admi (1995).

Aussi, les adolescents atteints de FK posent plusieurs activités de promotion de la santé qui, dans leur cas, s'avèrent être également des actions de prévention de la maladie. Ces actions sont bénéfiques, car elles optimisent leur santé, mais également car elles diminuent le sentiment de différence d'avec les pairs en réduisant l'impression de maladie. Effectivement, par leurs activités, les adolescents dépassent les manifestations de la maladie et ressentent les effets positifs de leurs actions. Cette particularité nous amène à nous distinguer de Woodgate (1998), qui présente de façon indépendante l'expérience de vivre avec une maladie chronique, des moyens pris par les adolescents pour s'adapter à cette dernière. Également, nos résultats sont particuliers, puisque les écrits consultés s'intéressant à l'autogestion de la santé font seulement référence aux actions pour soigner et prévenir les manifestations de la maladie. Selon nos résultats, l'expérience d'autogestion de la santé est une expérience globale et les difficultés en regard de la maladie ne sont pas quotidiennes et maintenues. Ceci est rendu possible par la définition personnelle de la santé des adolescents et par les nombreuses stratégies appliquées par ces derniers, pour vivre le plus normalement possible, dont les activités de promotion de la santé qui sont associées au plaisir plutôt qu'au devoir.

1.4 Une expérience personnelle soutenue par les parents, les amis et les membres de l'équipe soignante

Le troisième sous-thème que nous présentons est que l'expérience de l'autogestion de la santé de la santé d'adolescents atteints de FK envers leur santé est soutenue par leurs parents, leurs amis et les membres de leur équipe soignante.

Une des stratégies clés appliquée par les adolescents consiste en l'intégration de la FK à sa personne pour vivre de façon satisfaisante avec la FK et ses exigences. Cette intégration ne signifie pas l'acceptation de la maladie et de ses exigences, mais plutôt la reconnaissance de l'existence d'une composante de sa santé qui est indissociable de sa personne et qui nécessite des actions précises. Cette stratégie permet de percevoir l'autogestion comme un outil essentiel à son bien-être, plutôt que d'être un fardeau qui prend le contrôle de leur vie. Elle rejoint la description de Elisson et Rayman (1998) qui présentent l'apprentissage de l'autogestion de sa santé comme un mouvement de transition influencé entre autres par les événements quotidiens. En adoptant ce mode de vie, les personnes atteintes développent des stratégies qui guident leurs décisions et qui leur permettent de vivre un sentiment de pouvoir sur leur quotidien et évitent ainsi de ressentir que la maladie guide leur vie. Pour accéder à la conception de l'autogestion de la santé comme un mode de vie, Elisson et Rayman (1998) soulignent que la personne atteinte doit ressentir qu'elle est responsable de son bien-être.

L'intégration de la FK à sa personne rejoint également les propos de Baker et Stern (1993) entourant le contrôle personnel nécessaire pour l'autogestion de la santé, contrôle qui requiert un travail considérable pour redéfinir son identité positivement. Par contre, elle s'en distingue, car l'intégration de la FK à sa personne ne signifie pas l'acceptation de l'impact des symptômes de la maladie dans son quotidien comme ces auteurs le précisent.

Les adolescents participant à notre étude ont démontré qu'ils utilisaient des stratégies personnelles pour vivre quotidiennement avec leur atteinte. Leurs stratégies sont essentielles, car elles facilitent et agrémentent les actions de leur autogestion. De ce fait, l'autogestion se voit favorisée. Par contre, nos résultats se distinguent de Woodgate (1998) qui présente l'expérience de vivre quotidiennement avec une maladie chronique comme une expérience difficile et exigeante, et ensuite, les moyens que les adolescents prennent pour surpasser ces difficultés. Bien que les

adolescents de notre étude peuvent vivre des difficultés reliées à la FK dans certains contextes particuliers, nos résultats nous amènent à insister sur le fait qu'ils utilisent des stratégies pour éviter que cette expérience soit décrite seulement comme difficile et exigeante. Encore une fois, nos résultats suggèrent que l'expérience d'autogestion est une expérience globale qui ne peut être présentée de façon indépendante des stratégies que les adolescents utilisent.

Nos résultats rapportent, comme Graetz *et al.*, (2000), que les amis significatifs appuient l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK. En effet, les amis permettent aux adolescents atteints de FK de s'épanouir dans un environnement sécurisant, en ne jugeant pas les manifestations de leur atteinte ou bien les actions que nécessite l'autogestion de leur santé. L'ami doit être significatif, c'est-à-dire qu'il s'intéresse réellement à son expérience de santé plutôt que de poser des questions par simple curiosité.

Aussi, les parents des adolescents atteints de FK qui ont participé à notre étude soutiennent les actions attendues de l'autogestion par leur participation concrète comme Graetz *et al.*, (2000) le mentionnent. De plus, les stratégies d'appui des parents à l'autogestion de leur enfant s'ajoutent : le développement de leur autonomie, le partage de leur expérience de santé et le rappel de la fréquence et de la rigueur des actions qui lui sont associées. Nos résultats nous permettent d'affirmer que les parents peuvent influencer positivement le processus décisionnel de leur enfant. Effectivement, les adolescents ont exprimé que leur raisonnement est influencé par la participation continue et quotidienne de leurs parents dans les soins, ceci depuis l'enfance et avec la même sensibilité, même si les soins sont maintenant leur responsabilité. Également, les adolescents ont mentionné que leurs parents les influençaient dans l'élaboration de la définition personnelle de leur santé qui les amène à intégrer les changements perçus dans celle-ci à leur quotidien pour vivre le plus normalement possible.

Bien que les parents appuient l'autogestion de leur enfant de différentes façons, nous remarquons qu'ils ne participent pas aux prises de décisions quotidiennes de leur enfant comme c'est le cas dans l'analyse de concept de Schilling *et al.* (2002) pour les enfants et les adolescents atteints de diabète de type I. Nous croyons que cette particularité repose sur le fait que l'analyse de concept de Schilling *et al.* (2002) rapporte des études qui s'intéressaient non seulement à des adolescents, mais aussi à des enfants atteints de diabète de type I. Puisque les adolescents qui participent à notre étude ont démontré que les actions de l'autogestion étaient dans l'enfance imposées par les parents, nous supposons que la situation pourrait être la même pour les enfants atteints de diabète de type I.

La continuité et la stabilité des équipes soignantes des adolescents de notre recherche sont présentées comme des éléments propices au développement de la confiance envers les professionnels de la santé. Puisque les participants de l'étude de Gjengedal *et al.*, (2003) ont, quant à eux, cité ces mêmes éléments comme des attentes envers leur équipe soignante, nous les considérons comme favorables au développement de l'autogestion de la santé.

En plus des stratégies favorables appliquées par l'équipe soignante, les adolescents participant à notre recherche ont suggéré certaines pistes d'interventions qui soutiendraient davantage l'autogestion de leur santé. Par exemple, les adolescents atteints de FK s'attendent à ce que l'on reconnaisse leur expérience d'autogestion, tout comme les adultes atteints de diabète de type I interrogés sur leurs prises de décision en regard de leurs autosoins (Paterson, 2001). Ces deux populations distinctes suggèrent donc aux professionnels de la santé d'exprimer un intérêt sincère face aux facteurs qui peuvent influencer leur processus décisionnel en tout temps, mais davantage lorsque l'impression de maladie se manifeste. Aussi, elles s'attendent à la reconnaissance des savoirs qu'elles développent, par leur expérience quotidienne, en matière d'autogestion de la santé. Selon nos résultats, ces deux suggestions s'avèrent primordiales, car les professionnels de l'équipe soignante sont reconnus par

les adolescents comme les seuls, à l'extérieur de la cellule familiale, à pouvoir réellement saisir l'intensité de leur engagement et de leur investissement envers leur santé.

Dans le même ordre d'idées, les adolescents atteints de FK suggèrent que les professionnels de l'équipe soignante les aident à diminuer leur sentiment d'isolement en regard de leur expérience de santé. Cette attente concorde avec les résultats de Baker et Coe (1993) et de Christian et D'Auria (2006) qui soutiennent l'importance de permettre aux adolescents atteints de FK de partager leurs expériences de santé entre eux.

Nos résultats présentent des ressemblances avec les écrits consultés : ils confirment donc certains éléments de l'expérience vécue par les personnes atteintes de maladies chroniques. Les différences nous permettent, quant à elles, de préciser des éléments innovateurs, en regard de l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK. D'abord, nous identifions l'adolescent atteint de FK comme le principal acteur de l'autogestion de sa santé. Cette spécificité nous permet de présenter l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK, comme un engagement envers leur santé, qui relève de processus décisionnels multiples et non seulement d'actions posées ou non. Ensuite, nous la présentons comme une expérience globale. En effet, celle-ci repose sur une définition personnelle de la santé, sur des processus décisionnels multiples et des stratégies d'appui plutôt que d'être simplement une expérience difficile. Aussi, nos résultats sont innovateurs, car l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK présente des actions concrètes qui ne se limitent pas aux manifestations de la maladie, mais qui relèvent également à la promotion de la santé. Ces actions renforcent la croyance que l'expérience d'autogestion est une expérience globale qui n'est pas seulement une expérience difficile, car ces actions amènent un bien-être psychologique chez les adolescents.

2. LES RETOMBÉES CLINIQUES

Les résultats de notre recherche nous ont permis d'élaborer des suggestions de stratégies qui s'inspirent du cadre de référence de Martha Rogers pour soutenir les professionnels de la santé qui s'intéressent à l'autogestion des adolescents atteints de maladie chronique létale. Bien que cette recherche ait été élaborée dans le cadre d'études en sciences infirmières, nous croyons que les stratégies et les interventions suggérées peuvent être envisagées par l'ensemble des professionnels de la santé, car les adolescents considèrent l'équipe soignante comme un ensemble.

2.1 Éléments qui soutiennent l'élaboration de nos suggestions de stratégie d'appui à l'autogestion de la santé spécifique aux adolescents

Nous croyons que nos stratégies d'appui peuvent être utilisées comme source d'intervention auprès d'adolescents atteints de FK ainsi que d'autres maladies chroniques létales. Nos stratégies s'adaptent à un large bassin d'adolescents, puisqu'elles tiennent compte de la façon dont ceux-ci se définissent en matière d'autogestion de la santé, soit ceux qui appliquent de façon optimale et ceux qui appliquent de façon partielle les actions de l'autogestion de leur santé.

Dans notre étude, les adolescents atteints de FK ont mentionné qu'ils ne s'étaient jamais arrêtés à réfléchir à leur expérience d'autogestion de leur santé. L'entrevue en profondeur était pour eux la première prise de contact réflexive avec leurs émotions et leurs perceptions en regard de leur processus décisionnel et de leur action d'autogestion de la santé ainsi que des stratégies d'appui. Cet élément démontre qu'il est essentiel de s'attarder au vécu quotidien global de l'adolescent. De cette façon, on peut cibler et formuler avec lui les défis qu'il vit en lien avec son autogestion, car on ne peut souhaiter un changement dans les comportements de santé sans cette intervention initiale. De plus, comme la quête de l'identité à l'adolescence représente un questionnement sur la pertinence des objectifs et des valeurs

personnelles en fonction du passé, du présent et du futur, pour un engagement significatif envers ceux et celles qui sont considérés comme représentatifs (Marcia, 1966 et 1980, dans Bee et Boyd, 2003), il est primordial de soutenir chez les adolescents l'exploration de l'expérience de santé. Enfin, l'exploration de l'expérience d'autogestion de l'adolescent doit également s'attarder à l'estime et à la confiance de soi. En effet, les adolescents de notre recherche qui intègrent la FK comme une des multiples composantes de leur personne sans qu'ils ne la laissent les définir, se sentent plus confiants dans l'application des actions de leur autogestion à l'extérieur du domicile familial.

Les spécificités énumérées ci-dessus rejoignent la pratique clinique de Barrett issue du cadre de référence de Rogers, puisqu'elles encouragent l'équipe soignante à reconnaître les manifestations des patterns de l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK. Par la suite, grâce à l'atteinte de cette première étape, ils pourront s'attarder à la reformulation des patterns des adolescents atteints de FK, c'est-à-dire, de tendre avec eux vers une transformation en matière d'autogestion de sa santé. Cette transformation encouragera l'adolescent atteint de FK à maintenir son engagement envers sa santé, mais aussi, à s'engager dans un changement qui potentialisera son bien-être et sa santé pour augmenter son sentiment de pouvoir sur son quotidien.

Aussi, les participants de notre recherche ont démontré que les symptômes reliés à la FK et les changements observables dans leur état de santé rappellent l'impression de maladie et qu'ils influencent la rigueur et la fréquence de leurs actions d'autogestion. Nous croyons donc qu'il est pertinent de s'attarder aux modifications physiques à l'aide des examens diagnostiques, pour stimuler leur volonté personnelle et encourager le processus décisionnel qui s'appuie sur la prévoyance. Par contre, bien que nous considérons la pensée hypothéticodéductive comme un facteur soutenant à la volonté personnelle et à la prévoyance, nous croyons qu'elle ne peut être envisagée comme le seul facteur déterminant. Effectivement, les adolescents qui

appliquent les actions de leur autogestion de façon partielle démontrent qu'ils connaissent les conséquences possibles de la FK.

Il est important de considérer nos suggestions de stratégies comme un ensemble, qui, selon les suggestions de Rogers, permet de s'adapter à l'unicité du rythme de chacun des adolescents atteints. En effet, on ne peut stimuler la volonté de l'adolescent à prendre soin de sa santé sans avoir au préalable, partager les émotions et les perceptions qui alimentent son expérience de santé. De plus, bien qu'isoler les défis en matière d'autogestion par la reconnaissance de l'expérience de santé soit le pilier de l'initiation au changement, on ne peut souhaiter une modification sans également créer un contexte propice dans l'environnement pour y arriver. Ce contexte peut, par exemple, être créé en s'attardant aux suggestions de stratégies d'appui d'adolescents pour les professionnels de la santé. Ces dernières consistent en: répondre au besoin de briser l'isolement relié à l'expérience de santé, répondre aux besoins en matière d'enseignement et poster une attention particulière aux attitudes manifestées à leur égard.

2.2 Comparaisons des suggestions de stratégies d'appui avec les écrits

Bien que similaires à celles suggérées par le cadre de référence de Santé Canada (1997), les stratégies d'appui que nous présentons comportent certaines spécificités telles que les fondements de leur élaboration, les éléments favorables à ce concept qui relèvent de l'influence des parents de ces patients et la participation du professionnel au développement d'un environnement propice à l'application de l'autogestion de la santé. Effectivement, puisque nous avons interrogé seulement des adolescents âgés de 13 à 18 ans qui présentent des caractéristiques comportementales et évolutives distinctes des adultes, nos suggestions de stratégies s'adressent spécifiquement à ce groupe d'âge. Les stratégies suggérées sont similaires à celles présentées par le cadre de référence de Santé Canada (1997) car, comme elles, elles priorisent le respect du patient et de son expérience unique de santé, elles présentent comme initiation au

changement l'exploration de l'expérience de santé, elles s'intéressent à la confiance en soi du patient et elles favorisent un changement graduel. Aussi, elles sont congruentes aux suggestions de Duff (2001) qui recommande l'exploration de l'expérience dans le but d'offrir des interventions personnelles et graduelles aux adolescents pour favoriser leur impression de prise de pouvoir dans leur quotidien. Également, nos suggestions s'intègrent aux recommandations du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (2000). En effet, par nos suggestions aux parents d'enfants atteints de FK, nous reconnaissons comme ce comité le souligne, qu'un développement optimal dans l'enfance peut faciliter le passage vers l'adolescence. Ainsi, le maintien du rappel de la rigueur et de la fréquence des actions de l'autogestion par les parents, rejoint une des suggestions de ce comité, soit que les parents expriment leurs attentes en regard de la santé de leur enfant de façon précise. Également, tel que ce comité le mentionne, la participation d'adolescents à l'élaboration de ces stratégies d'appui est un élément clé, car elles sont le tremplin de futur plan d'action qui pourrait être élaboré pour les soutenir dans la gestion de leur santé.

2.3 Suggestions de stratégie d'appui à l'autogestion de la santé

Le tableau 7 présente les stratégies d'appui que nous suggérons aux professionnels de la santé qui souhaitent soutenir l'autogestion de la santé des adolescents atteints de maladies chroniques létales. Ce tableau a été élaboré selon l'expérience d'autogestion de la santé d'adolescents atteints de FK et leurs suggestions de stratégies d'appui. Il tient également compte des stratégies aujourd'hui utilisées et reconnues comme favorables à l'autogestion de la santé. Il s'inspire du cadre de référence de Martha Rogers.

Tableau 7

Stratégies d'appui suggérées pour les professionnels de la santé qui souhaitent soutenir
l'autogestion de la santé des adolescents atteints de maladies chroniques létales

Stratégies d'appui des professionnels de la santé		
Offrir un soutien à l'adolescent	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon partielle	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon optimale
	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître qu'il est influencé par son environnement social • Offrir une écoute sincère pour saisir les besoins et les émotions • Permettre l'expression de son expérience de santé pour qu'il prenne lui-même contact avec ses propres besoins • Saisir l'opportunité qu'offre le suivi continu pour renforcer et alimenter la relation de confiance et de collaboration 	<ul style="list-style-type: none"> • Considérer l'unicité de l'adolescent en validant ses besoins • Explorer le sens donné à son expérience de santé
Reconnaître l'expérience de santé de l'adolescent pour un meilleur partage des savoirs	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon partielle	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon optimale
	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer les facteurs qui influencent la prise de décisions • Explorer les défis vécus et les émotions qu'ils provoquent dans le quotidien • Démontrer qu'on a confiance en sa capacité de prendre soin de sa santé • Utiliser un ton non moralisateur • Reconnaître le besoin de l'adolescent d'être réfractaire à l'autorité et aux frontières 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître qu'il applique les actions attendues selon les recommandations • L'encourager à maintenir ses capacités à prendre soin de sa santé en verbalisant notre appréciation plutôt que notre étonnement • S'informer des trucs et des éléments d'autosurveillance qu'il se donne et les partager avec d'autres patients • Souligner qu'on remarque son autonomie et préciser l'impact de cette dernière sur son état de santé satisfaisant

Soutenir la volonté personnelle de l'adolescent pour faciliter l'intégration de l'autogestion à son quotidien	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon partielle <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les connaissances des adolescents en regard de la FK • Situer la présence des symptômes et des manifestations de la maladie et les résultats des analyses dans l'état de santé actuelle • Expliquer le but de chacune des épreuves diagnostiques • Normaliser les émotions ressenties • Lors de changement favorable à l'autogestion, les souligner et explorer les moyens utilisés pour y arriver • Évaluer l'intensité des symptômes qui suscite la modification de la rigueur et de la constance des actions • Lors de la révision des techniques, rappeler les éléments clés de chacune d'elles 	Auprès de l'adolescent qui applique les actions de l'autogestion de façon optimale <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître qu'il est un expert • Explorer les stratégies positives utilisées et les partager avec d'autres adolescents atteints • Évaluer les besoins d'informations en regard du suivi des techniques
	Auprès des parents <ul style="list-style-type: none"> • Les encourager à rappeler à leur enfant qu'il doit prendre soin d'une composante particulière de sa santé, mais qu'il n'est pas différent • Les encourager à stimuler leur enfant à vivre avec la FK en utilisant l'autogestion comme un outil qui lui permet de vivre le plus normalement possible • Les encourager à maintenir le rappel de la rigueur et de la fréquence des actions de l'autogestion auprès de l'adolescent • Les encourager à stimuler leur enfant dès son jeune âge, à s'investir dans des activités sportives et artistiques • Les encourager à verbaliser leur propre engagement envers la santé de leur enfant à ce dernier 	Auprès des adolescents <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer le besoin de partager son expérience de santé avec d'autres adolescents • Explorer la signification et les attentes face à ce besoin • Faire part à l'adolescent des ressources existantes • Initier un contact indirect entre les jeunes • Partager les idées ingénieuses et les trucs développés par certains adolescents à d'autres • Créer des outils de soutien à l'aide des adolescents et de leur famille
Soutenir le réseau de soutien existant dès la jeune enfance pour renforcer l'intégration de la FK comme une composante de sa personne	Qui s'adressent aux professionnels de la santé <ul style="list-style-type: none"> • Démontrer dans son entourage professionnel et personnel qu'il est nocif de s'évaluer en fonction de ce qui est apparent et à la mode • Encourager les parents à partager leur expérience de santé • Encourager l'adolescent à appliquer l'autogestion de façon à prendre soin d'une composante particulière de sa santé sans lui faire sentir un sentiment de différence 	
Participer au développement d'un environnement propice à l'application de l'autogestion de la santé		

En plus de prendre appui sur le cadre de référence de Martha Rogers, nos suggestions de stratégies d'appui à l'autogestion de la santé d'adolescents atteints de maladie létale s'intéressent au développement propre à l'adolescence. Elles rappellent l'importance d'explorer l'expérience individuelle indissociable de l'environnement de chacun des adolescents, avant de se lancer avec eux dans un changement qui souhaite l'augmentation de leur sentiment de pouvoir sur leur quotidien en dépit des choix limités qu'impose la maladie.

3. RETOMBÉES POUR LA RECHERCHE

Nos résultats de recherche avec l'approche phénoménologique de Van Manen (1997, 2002) nous permettent de présenter des suggestions pour des recherches futures en sciences infirmières.

3.1 Pistes pour les recherches futures en sciences infirmières

Les stratégies d'appui élaborées dans le cadre de cette recherche sont des suggestions aux professionnels de la santé pour accompagner les adolescents atteints de maladie chronique létale dans leur quête de pouvoir vécu au quotidien. Il serait essentiel d'évaluer si ces dernières sont réellement aidantes et comment nous pouvons les améliorer pour qu'elles soient reconnues comme des outils innovateurs dans le soutien aux adolescents atteints de maladie chronique létale.

Pour y arriver, nous suggérons une recherche-action avec des adolescents atteints de diverses maladies chroniques létales. Pour être congruent avec la limite principale de notre étude, soit une transférabilité des résultats limités à un groupe d'adolescents précis, il serait essentiel d'inclure à l'échantillon de cette recherche des adolescents de milieux socioéconomiques différents qui possèdent des expériences de

santé variées. Cet objectif pourrait être atteint avec l'aide des professionnels des équipes soignantes pour former l'échantillon.

Ce type de recherche qualitative permettrait de planifier un changement significatif dans la gestion de leur santé pour, ensuite, observer et réfléchir à l'intensité du changement produit avec eux (Kemmis et McTaggart, 2005). Comme la recherche phénoménologique herméneutique, la recherche-action repose sur une collaboration étroite entre les participants et le chercheur pour développer des idées qui transgressent la pratique et la théorie les concernant qui émergent d'un dialogue enrichissant (Kemmis et McTaggart, 2005). La recherche-action, suggérée à la suite de notre étude, est congruente avec cette dernière. Ainsi, les participants s'interrogent sur leurs comportements et ses nombreuses influences, pour être en mesure de s'attarder, par la suite, à la création du changement produit (Kemmis et McTaggart, 2005). Ce type de recherche serait innovateur, car elle permettrait aux adolescents d'entretenir un dialogue entre eux dans le but de s'engager d'abord dans l'exploration de leurs savoirs et leurs relations avec leur environnement social, pour développer eux-mêmes des stratégies qui surpasseraient leurs propres attentes (Kemmis et McTaggart, 2005).

Envisager une recherche-action à la suite de cette étude phénoménologique, permettrait de démontrer aux adolescents atteints de FK, que les professionnels de la santé peuvent s'intéresser sincèrement à leur impression de bien-être quotidien, en surpassant la notion d'observance aux traitements. En plus d'être bénéfique, car elle validerait les stratégies d'appui suggérées par les adolescents, une recherche-action appliquerait l'une d'entre elles, soit d'aider les adolescents à briser leur isolement en regard de leur expérience d'autogestion de la santé.

En plus d'être la première, à notre connaissance, à s'intéresser à l'autogestion de la santé d'adolescents québécois atteints de FK, notre recherche a permis de cibler des éléments novateurs en matière d'autogestion de la santé. D'abord, nous avons

présenté que les adolescents atteints de FK se définissent comme les principaux acteurs de leur autogestion. Ensuite, nous avons mentionné qu'ils décrivent leur expérience d'autogestion comme une expérience globale plutôt que difficile. De plus, nous avons précisé que les actions concrètes posées par ceux-ci ne se limitent pas seulement à soigner et à prévenir la maladie, mais également à maintenir et à optimiser leur santé. Nos résultats, combinés à une recension des écrits sur les stratégies d'appui à l'autogestion de la santé, ont permis de présenter des suggestions de stratégies d'appui propres aux adolescents atteints d'une maladie chronique létale. Nous avons conclu en proposant une recherche-action qui viserait leur application par les équipes soignantes et leur évaluation par des adolescents atteints de FK.

RÉFÉRENCES

- Aaron, S. (2003). Les bactéries multirésistantes: un défi de taille. *Svb, Comité Provincial pour adultes fibro-kystiques*, 27, 16-17.
- Abay, J. et Beattie, M. (2005). Gastrointestinal problems. Dans A. Peebles, G. Connett, J. Maddison et J. Gavin (Eds), *Cystic Fibrosis Care A Practical Guide*. (p.95-107). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Abbott, J., Dodd, M., Gee, L. et Webb, K. (2001). Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. *Disability and Rehabilitation*, 23 (8), 315-324.
- Abraham, A., Silber, T.J. et Lyon, M. (1999). Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *Indian Journal Pediatrics*, 66 (3), 447-453.
- Admi, H. (1995). Nothing to hide and nothing to advertise. Managing disease-related information. *Western Journal of Nursing Research*, 17 (5), 484-501.
- Agence de santé publique du Canada (2001). Fiche technique santé-sécurité-matière-infectieuse. Document téléaccessible le 26 septembre 2005 au <http://www.phac-aspc.gc.ca/msds-ftss/msds123f.html>.
- Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'intervention en Santé (AÉTMIS) (2000). Efficacité de programmes d'autogestion pour des problèmes respiratoires obstructifs. (AÉTMIS 00-4 RF). Montréal: AÉTMIS.
- Allard, N. et Landry, S. (1998). À la découverte du modèle de Martha Rogers. *L'Infirmière du Québec*, 5 (4), 29-33.
- André, C. (2004). Estime et mésestime de soi. *Recherche en soins infirmiers*, (78), 4-7.
- AQFK (Association québécoise de la fibrose kystique) (2007). Association québécoise de la fibrose kystique. Document téléaccessible le 30 janvier 2007 au <http://www.aqfk.qc.ca/>.
- Baker, C. et Stern, P.N. (1993). Finding meaning in chronic illness as the key to self-care. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25 (2), 23-36.
- Baker, K.L. et Coe, L.M. (1993). Growing up with a chronic condition: Transition to young adulthood for the individual with cystic fibrosis. *Holistic Nursing Practice*, 8 (1), 8-15.
- Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Swank, P.R. et Czyzewski, D.I. (1993). Measuring self-efficacy expectations for the self-management of cystic fibrosis. *Chest*, 103 (5), 1524-1530.

- Barrett, E.A.M. (2000). The theoretical matrix for a rogerian nursing practice. *Theoria: Journal of Nursing Theory*, 9 (4), 3-7.
- Bécherazz, M. (2002). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise infirmière et le développement de connaissances en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 69, 88-99.
- Bee, H. et Boyd, D. (2003). *Les âges de la vie. Psychologie du développement humain*. 2^e Édition, Québec: Édition du Renouveau Pédagogique Inc.
- Beresford, B.A. et Sloper, P. (2003). Chronically III adolescents' experiences of communicating with doctors: A qualitative study. *Journal of Adolescent Health*, 33, 172-179.
- Braunwald, E., Fauci, A.S., Kasper, D.L., Hauser, S.L., Longo, D.L. et Jameson, J.L. (2002). *Harrison principes de médecine interne*. 15^e Édition, Paris: Médecine-Sciences Flammarion.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Brumfield, K. et Lansbury, G. (2004). Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: A qualitative study of young Australian adults. *Disability and Rehabilitation*, 26 (4), 223-234.
- Butcher, H.K. (2001). Nursing science in the new millennium : Practice and research within Rogers' science of unitary human beings. Dans M. Parker (Ed), *Nursing Theories and Nursing Practice*. (p.205-226). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- CÉR (Comité institutionnel en matière d'éthique de la recherche avec les être humains). (2003) *Politique 2500-710- Politique institutionnelle en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains*. Lignes directrices. Document téléaccessible le 10 mai 2007 au <http://www.usherbrooke.ca/accueil/documents/politiques/2500-710.pdf>.
- Cheek, J. (2000). An Untold Story ? Doing Funded Qualitative Research. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Eds), *Handbook of qualitative research*. (p.401-420). 2^e Édition, Thousand Oaks California: Sage Publication.
- Christian, B.J. et D'Auria, J.P. (1997). The child's eye: Memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (1), 3-12.
- Christian, B.J., D'Auria, J.P. et Fox, L.C. (1999). Gaining freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric Nursing*, 25 (3), 255-260.

- Christian, B.J. et D'Auria, J.P. (2006). Building life skills for children with cystic fibrosis: effectiveness of an intervention. *Nursing Research*, 55 (5), 300-307.
- Claustres, M. (1998). Génétique, dépistage et épidémiologie de la mucoviscidose. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 1 (3), 261-268.
- Clark, N.M. (1989). Asthma self-management education research and implications for clinical practice. *Chest*, 95 (5), 1110-1113.
- Clément, A. (1998). Atteinte respiratoire dans la mucoviscidose. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 1 (1), 97-99.
- Cloutier, R. (1997). *Psychologie de l'adolescence*. 2^e Édition, Montréal: Gaëtan Morin.
- Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (2000). Perspectives d'appui aux adolescents: La contribution du secteur de la santé. Agence de la Santé Publique du Canada. Document téléaccessible le 30 janvier 2007 au http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dea/publications/acph_adolescents_f.html.
- Connett, G. (2005). Respiratory care. In A. Peebles, G. Connett, J. Maddison et J. Gavin (dir.), *Cystic fibrosis care a practical guide*. (p.37-57). Edinburg: Elsevier Churchill Livingstone.
- Coyne, I.T. (1997). Chronic illness: The importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6 (2), 121-129.
- CPAFK (Comité provincial des adultes fibro-kystiques) (2005). CPAFK Express. Document téléaccessible le 20 juillet 2005 au <http://www.cpa fk.qc.ca/f/information/express.html>.
- Cresson, G. (2000). *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile, leur participation aux soins*. Paris et Montréal: Logiques sociales.
- Crist, J.D. et Tanner, C.A. (2003). Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. *Nursing Research*, 52 (3), p. 202-205.
- Dahl, R.E. (2004). Adolescent brain development: A period of vulnerabilities and opportunities. *Annals New York Academy of Sciences*, 1021, 1-22.
- Davies, J.C. (2002). Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis: Pathogenesis and persistence. *Paediatric Respiratory Reviews*, 3, 128-134.
- Davis, P.B. (2006) Cystic fibrosis since 1938. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 173 (5), 475-482.

- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2000). *Handbook of qualitative research*. 2^e Édition, Thousand Oaks California: Sage Publication.
- Dubos, R. (1981). L'homme face à son milieu. Dans L. Bozzini, M. Renaud, D. Gaucher et J. Llambias-Wolff (Eds), *Médecine et société les années 80*. (p.53-79). Laval : Éditions cooperatives Albert Saint-Martin.
- Duff, A.J.A. (2001). Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatric Respiratory Reviews*, 2, 350-357.
- Ellison, G.C. et Rayman, K.M. (1998). Exemplars' experience of self-managing type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 24 (3), 325-330.
- Ellmers, K. et Criddle, L.M. (2002). A new age for childhood diseases: Cystic fibrosis. *Medical Economics Publishing Co. Inc.*, 65 (9), 60-70.
- FCFK (Fondation canadienne de la fibrose kystique) (2007). Donnez le souffle de vie. Document téléaccessible le 31 janvier 2007 au <http://www.ccff.ca/maison.asp>.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Montréal: Décarie Éditeur.
- Fulton, J.A., Orenstein, S.R. et Orenstein, D.M. (1997). Nutrition. Dans D.M. Orenstein (Ed.), *Cystic fibrosis a guide for patient and family*. (p.101-120). 2^e Édition, Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Gavin, J. (2005). Nutritional care. Dans A. Peebles, G. Connett, J. Maddison et J. Gavin (Eds.), *Cystic Fibrosis Care A Practical Guide*. (p.109-130). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Gjengedal, E., Rustoen, T., Wahl, A.K, et Hanestad, B.K. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis everyday life and encounters with the health care and social services-a qualitative study. *Advances in Nursing Science*, 26 (2), 149-159.
- Graetz, B.W., Shute, R.H. et Sawyer, M.G. (2000). An Australian study of adolescents with cystic Fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of Health Adolescents*, 26, 64-69.
- Heijerman, H. (2005). Infection and inflammation in cystic fibrosis: A short review. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 3-5.
- Hoiby, N., Frederiksen, B. et Pressler, T. (2005). Eradication of early pseudomonas aeruginosa infection. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 49-54.

- Hook, M.L. (2006). Partnering with patient—a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (2), 133-143.
- Institut canadien d'information sur la santé, Association pulmonaire du Canada (2001). Les maladies respiratoires au Canada. Document téléaccessible le 20 juillet 2005 au <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/rdc-mrc01/pdf/mrc0901f.pdf>.
- Kemmis, S. et McTaggart, R. (2005). Participatory action research communicative action and the public sphere. In N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (p.559-603). 3^e Édition, Thousand Oaks California: Sage Publication.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. 2^e Édition, Laval; Beauchemin.
- Kincheloe, J.L. et McLaren, P. (2000). Rethinking critical theory and qualitative research. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research*. (p.279-314). 2^e Édition, Thousand Oaks California: Sage Publication.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K. et Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 259-267.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In D.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (p.163-188). 2^e Édition, Thousand Oaks California: Sage Publication.
- Loiselle, M.-C. et Michaud, C. (à paraître). La contribution possible des infirmières à l'autogestion de la santé. *La revue de l'Université de Moncton*.
- Machida, H. (2005). Principes fondamentaux de gastro-entérologie, Chapitre 15, Fibrose Kystique. Document téléaccessible le 20 juillet 2005 au <http://gastroresource.com/GITextbook/fr/Chapter15/15-8.htm>.
- Malinski, V.M. (2001). Martha E. Rogers science of unitary human beings. Dans Parker, M. (Ed.), *Nursing Theories and Nursing Practice*. (p.193-204). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Marcotte, J-É. (2000). La contamination croisée par *Pseudomonas aeruginosa*: mythe ou réalité. *Svb, Comité Provincial pour adultes fibro-kystiques*, 25, 22-23.
- McCance, K.L. et Huether, S.E. (2002). *Pathophysiology: The biologic basis for disease in adults and children*. 4^e Édition, Toronto: Elsevier Mosby.

- Michaud, P.A., Suris, J.C. et Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: Healthcare provision. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 943-949.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSSQ), (1988). *La promotion de la santé : une perspective, une pratique*. Collection Promotion de la santé. Santé société.
- NIH (National Institutes of Health Consensus Statement Online) (1997). Genetic testing for cystic fibrosis. Document téléaccessible le 20 juillet 2005 au <http://consensus.nih.gov/1997/1997GeneticTestCysticFibrosis106html.htm>.
- Marrieb, E.N. (1999). *Anatomie et physiologie humaines*. 2^e Édition, Québec: ERPI.
- Paille, P. (1991). Procédures systématiques pour l'élaboration d'un guide d'entrevue semi-directive: un modèle et une illustration. Communication au Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences. Université de Sherbrooke.
- Paradis-Bleau, C. (2003). Développement accéléré de nouveaux inhibiteurs contre les protéines de division cellulaire FtsZ et FtsA de *Pseudomonas aeruginosa*. Université Laval. Faculté de médecine. Document téléaccessible le 26 septembre 2005 au <http://www.theses.ulaval.ca/2003/21334/pr01.html>.
- Parcel, G.S., Swank, P.R., Mariotto, M.J., Bartholomew, L.K., Czyzewski, D.I., Sockrider, M.M. et Seilheimer, D.K. (1994). Self-Management of cystic fibrosis: A structural model for educational and behavioral variables. *Social Science & Medicine*, 38 (9), 1307-1315.
- Parker, M. (2001). *Nursing theories and nursing practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Paterson, B.L (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 574-581.
- Paterson, B.L., Russell, C. et Thorne, S. (2001). Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (3), 335-341.
- Pelletier, C. et Pagé, G. (2002). Les critères de rigueur scientifique en recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 68, 35-42.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaétan Morin.
- Priest, H. (2002). An approach to the phenomenological analysis of data. *Nurse Researcher*, 10, 50-63.

- Registre canadien de données sur les patients (RCDP), 2002. *Rapport Annuel* Toronto, ONT: Fondation Canadienne de la Fibrose Kystique.
- Rich, M. et Ginsburg, K.R. (1999). The reason and rhythm of qualitative research: Why, when, and how to use qualitative methods in the study of adolescent health. *Journal of Adolescent Health, 25*, 271-378.
- Rich, M., Lamola, S., Gordon, J. et Chalfen, R. (2000). Video intervention/prevention assessment: A patient-centered methodology for understanding the adolescent illness experience. *Journal of Adolescent Health, 27*, 155-165.
- Roussey, M. (2004). L'observance thérapeutique en fibrose kystique. *Svb, Comité Provincial pour adultes fibro-kystiques, 28*, 28-36.
- Sartain, S.A., Clarke, C.L. et Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 32* (4), 913-921.
- Sawyer, S.M., Rosier, M.J., Phelan, P.D. et Bowes, G. (1995). The self-image of adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Adolescent Health, 16*, 204-208.
- Santé Canada, (1997). *Prendre en main sa santé: l'apport des infirmières et des médecins, Étude exploratoire*. Ottawa: Publication Santé Canada.
- Schilling, L.S., Grey, M. et Knafl, K.A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: An evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 37* (1), 87-99.
- Sigmon, H.D. et Grady, P.A. (2002). Increasing nursing research in cystic fibrosis. *Heart and Lung, 31*(2), 81-84.
- Turner, C., Temple, K. et Lucassen, A. (2005). Genetics. Dans A. Peebles, G. Connett, J. Maddison et J. Gavin (Eds.), *Cystic fibrosis care a practical guide*. (p.95-107). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Toronto: Transcontinental Printing Inc..
- Van Manen, M. (2002). *Inquiry: Phenomenological Inquiry*. Document téléaccessible le 20 juillet 2005 au <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/1.html>.
- Willis, E., Miller, R. et Wyn, J. (2001). Gendered embodiment and survival for young people with cystic fibrosis. *Social Science & Medecine, 53*, 1163-1174.
- Woodgate, R.L. (1998). Adolescent's perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of Pediatric Nursing, 23* (4), 210-223.

ANNEXE A
LETTRE DE SOLLICITATION AUX PARTICIPANTS



Montréal, jeudi le 9 février 2006

Nom et adresse des participants

Bonjour,

Je suis une étudiante à la maîtrise, cheminement spécialisé en sciences infirmières, de l'Université de Sherbrooke. J'effectue une recherche auprès des adolescentes et adolescents qui sont atteints de fibrose kystique. Tu reçois cette lettre parce que tu comptes parmi un petit nombre d'adolescentes et d'adolescents québécois pouvant y participer. Cette lettre peut te sembler longue mais elle ne prend que quelques minutes à lire.

Pourquoi cette recherche ?

Je m'intéresse à l'autogestion de la santé, c'est-à-dire aux décisions que tu prends et aux actions que tu poses dans la vie de tous les jours, à la maison comme à l'école, seul ou accompagné des membres de ta famille et de tes amis, pour maintenir et améliorer ta santé. J'aimerais aussi savoir ce que les membres de l'équipe médicale font pour t'aider dans ta prise de décisions et de tes actions. J'appelle «stratégies d'appui», ce que médecins, infirmiers, diététiciennes, travailleurs sociaux et bien d'autres font pour t'aider.

L'autogestion de la santé n'a jamais été étudiée auprès des jeunes atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui appliquées par les membres de l'équipe médicale ont été identifiées pour des adultes seulement. J'aimerais donc combler ce manque de connaissances en faisant appel à tes habilités dans la gestion de ta santé.

Le but de cette recherche **n'est donc pas** de voir si tu prends de «bonnes» décisions ou si tu poses de «bonnes» actions, mais plutôt d'explorer comment tu vis l'autogestion de ta santé et ainsi aider les membres de l'équipe médicale à développer des stratégies afin de mieux t'appuyer, toi et les autres jeunes atteints de fibrose kystique.

Qui participera à cette recherche ?

Tous les adolescentes et adolescents atteints de fibrose kystique ayant une compréhension écrite et orale du français, âgés entre 14 et 18 ans à l'hiver 2006 qui fréquentent les cliniques de fibrose kystique du CHU Sainte-Justine et du CHU Sherbrooke sont invités à participer à l'étude. En effet, chacun des docteurs responsables de ces cliniques pédiatriques ont accepté de te faire parvenir cette lettre. Dans ton cas, le docteur Jacques-Édouard Marcotte, a accepté qu'un membre de la clinique, t'envoie cette lettre. Ta participation est essentielle afin d'explorer l'expérience d'autogestion de la

santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies employées par l'équipe médicale pour la favoriser.

Qu'est-ce que la participation à cette étude impliquera pour toi ?

Si un trop grand nombre d'adolescents veulent participer à l'étude, tu pourrais seulement recevoir un appel téléphonique. Ta participation prendra deux formes.

- 1- **Des rencontres individuelles.** Tu seras rencontré(e) à quatre reprises à ton domicile, au moment qui te convient. La **première rencontre** sera brève (30 minutes) et nous permettra de faire connaissance. Tes parents seront invités à participer à cette entrevue pour me rencontrer et, si nécessaire, pour me poser des questions sur la recherche. Les prochaines rencontres seront individuelles. La **seconde rencontre** sera d'une durée moyenne de 90 minutes, au cours de laquelle nous discuterons de ton expérience d'autogestion de la santé et des stratégies qui la favorisent. Lors d'une **troisième rencontre**, tu seras invité(e) à vérifier si le contenu du résumé de la seconde rencontre correspond bien à notre entrevue. Finalement, lors d'une **quatrième rencontre**, après que tous les participants auront été rencontrés, tu seras invité(e) à vérifier si le regroupement des résumés de tous les participants représente bien ton expérience d'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent. La troisième et la quatrième rencontre seront d'une durée moyenne de 30 minutes.
- 2- **Prise de photographies.** Un appareil-photo jetable te sera remis lors de la première rencontre pour que tu puisses présenter ton expérience d'autogestion de ta santé. Par exemple, tu pourrais prendre des photos qui montrent la gestion de ta santé et de tes symptômes, l'information relative à ta maladie, la consommation de ta médication ... Tu pourrais aussi prendre des photos qui illustrent tes décisions et les réactions qu'elles provoquent.

Quels sont les risques et les avantages à participer à cette étude ?

Le seul inconvénient que tu pourrais subir, consiste au temps pris pour les deux formes d'activités. Toutes les rencontres seront planifiées selon tes disponibilités et je me déplacerai à ton domicile, peu importe le lieu de ta résidence. Tu pourras ressentir un certain bénéfice à participer à cette recherche car tu pourras faire entendre ta voix et influencer la compréhension de ton expérience d'autogestion de la santé et les interventions des professionnels quant aux stratégies recommandées auprès des jeunes de ton âge.

Comment sera traitée l'information fournie ?

Seul le contenu des entrevues des rencontres individuelles sera utilisé comme information. Les trois entrevues individuelles seront enregistrées avec un enregistreur numérique pour faciliter la transcription de l'information. Ces enregistrements seront traités de façon confidentielle et anonyme et seront détruits dès que l'étude sera terminée. Nous produirons un résumé de ces transcriptions et tu pourras le lire afin de t'assurer de son exactitude ou pour supprimer toute information que tu préféreras garder secrète. Dans ce résumé, il sera impossible d'identifier le nom de la personne qui aura fourni l'information.

Comment est-il possible de participer ?

Tu es tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer. De plus, tu pourras te retirer à tout moment sans aucun inconvénient si tu n'es plus intéressé à participer à la recherche. Seulement si tu désires participer, tu dois découper la partie qui suit ces explications et me la retourner dans



Montréal, jeudi le 02 février 2006

Nom et adresse du participant

Bonjour,

Je suis une étudiante à la maîtrise, cheminement spécialisé en sciences infirmières, de l'Université de Sherbrooke. J'effectue une recherche auprès des adolescentes et adolescents qui sont atteints de fibrose kystique. Tu reçois cette lettre parce que tu comptes parmi un petit nombre d'adolescentes et d'adolescents québécois pouvant y participer. Cette lettre peut te sembler longue mais elle ne prend que quelques minutes à lire.

Pourquoi cette recherche ?

Je m'intéresse à l'autogestion de la santé, c'est-à-dire aux décisions que tu prends et aux actions que tu poses dans la vie de tous les jours, à la maison comme à l'école, seul ou accompagné des membres de ta famille et de tes amis, pour maintenir et améliorer ta santé. J'aimerais aussi savoir ce que les membres de l'équipe médicale font pour t'aider dans ta prise de décisions et de tes actions. J'appelle «stratégies d'appui», ce que médecins, infirmiers, diététiciennes, travailleurs sociaux et bien d'autres font pour t'aider.

L'autogestion de la santé n'a jamais été étudiée auprès des jeunes atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui appliquées par les membres de l'équipe médicale ont été identifiées pour des adultes seulement. J'aimerais donc combler ce manque de connaissances en faisant appel à tes habilités dans la gestion de ta santé.

Le but de cette recherche **n'est donc pas** de voir si tu prends de «bonnes» décisions ou si tu poses de «bonnes» actions, mais plutôt d'explorer comment tu vis l'autogestion de ta santé et ainsi aider les membres de l'équipe médicale à développer des stratégies afin de mieux t'appuyer, toi et les autres jeunes atteints de fibrose kystique.

Qui participera à cette recherche ?

Tous les adolescentes et adolescents atteints de fibrose kystique ayant une compréhension écrite et orale du français, âgés entre 14 et 18 ans à l'hiver 2006 qui fréquentent les cliniques de fibrose kystique du CHU Mère-enfant Sainte-Justine et du CHU Sherbrooke sont invités à participer à l'étude. En effet, chacun des docteurs responsables de ces cliniques pédiatriques ont accepté de te faire parvenir cette lettre. Dans ton cas, le docteur Lyne Rivard, a accepté que l'infirmière-coordonnatrice, Josée Lessard, t'envoie cette lettre. Ta participation est essentielle afin d'explorer l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies employées par l'équipe médicale pour la favoriser.

Qu'est-ce que la participation à cette étude impliquera pour toi ?

Si un trop grand nombre d'adolescents veulent participer à l'étude, tu pourrais seulement recevoir un appel téléphonique. La participation prendra deux formes.

- 3- Des rencontres individuelles. Tu seras rencontré(e) à quatre reprises à ton domicile, au moment qui te convient. La **première rencontre** sera brève (30 minutes) et nous permettra de faire connaissance. Tes parents seront invités à participer à cette entrevue pour me rencontrer et, si nécessaire, pour me poser des questions sur la recherche. Les prochaines rencontres seront individuelles. La **seconde rencontre** sera d'une durée moyenne de 90 minutes, au cours de laquelle nous discuterons de ton expérience d'autogestion de la santé et des stratégies qui la favorisent. Lors d'une **troisième rencontre**, tu seras invité(e) à vérifier si le contenu du résumé de la seconde rencontre correspond bien à notre entrevue. Finalement, lors d'une **quatrième rencontre**, après que tous les participants auront été rencontrés, tu seras invité(e) à vérifier si le regroupement des résumés de tous les participants représente bien ton expérience d'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent. La troisième et la quatrième rencontre seront d'une durée moyenne de 30 minutes.
- 4- Prise de photographies. Un appareil-photo jetable te sera remis lors de la première rencontre pour que tu puisses présenter ton expérience d'autogestion de ta santé. Par exemple, tu pourrais prendre des photos qui montrent la gestion de ta santé et de tes symptômes, l'information relative à ta maladie, la consommation de ta médication ... Tu pourrais aussi prendre des photos qui illustrent tes décisions et les réactions qu'elles provoquent.

Quels sont les risques et les avantages à participer à cette étude ?

Le seul inconvénient que tu pourrais subir, consiste au temps pris pour les deux formes d'activités. Toutes les rencontres seront planifiées selon tes disponibilités et je me déplacerai à ton domicile, peu importe le lieu de ta résidence. Tu pourras ressentir un certain bénéfice à participer à cette recherche car tu pourras faire entendre ta voix et influencer la compréhension de ton expérience d'autogestion de la santé et les interventions des professionnels quant aux stratégies recommandées auprès des jeunes de ton âge.

Comment sera traitée l'information fournie ?

Seul le contenu des entrevues des rencontres individuelles sera utilisé comme information. Les trois entrevues individuelles seront enregistrées avec un enregistreur numérique pour faciliter la transcription de l'information. Ces enregistrements seront traités de façon confidentielle et anonyme et seront détruits dès que l'étude sera terminée. Nous produirons un résumé de ces transcriptions et tu pourras le lire afin de t'assurer de son exactitude ou pour supprimer toute information que tu préféreras garder secrète. Dans ce résumé, il sera impossible d'identifier le nom de la personne qui aura fourni l'information.

Comment est-il possible de participer ?

Tu es tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer. De plus, tu pourras te retirer à tout moment sans aucun inconvénient si tu n'es plus intéressé à participer à la recherche. Seulement si tu désires participer, tu dois découper la partie qui suit ces explications et me la retourner dans l'enveloppe pré-affranchie. Toi et tes parents devrez aussi, lors de la première rencontre, signer un formulaire de consentement semblable à cette lettre.

Si tu ne réponds pas à cette invitation, puisque je n'aurai pas ton nom et ton adresse, il est possible que tu reçoives une seconde sollicitation postale si le nombre de participants est insuffisant. Tu demeures quand même libre de ton choix.

Qui contacter pour des informations additionnelles ?

Il nous fera un grand plaisir de répondre à toute question de ta part. Tes parents et toi pouvez me joindre au (514) 680-7984 ou par courriel à l'adresse suivante : <turcotte_stephanie@yahoo.ca>. Vous pouvez aussi communiquer sans frais, peu importe votre lieu de résidence, avec ma directrice de recherche, Cécile Michaud au 1-888-463-1835 poste 1-1793.

Nous te remercions à l'avance pour l'attention que tu portes à cette demande.

Stéphanie Turcotte, Infirmière, B.Sc.Inf., Responsable de l'étude
Programme sciences cliniques, Université de Sherbrooke

Cécile Michaud, Infirmière, Ph.D. Sc.Inf. Directrice de recherche
Professeure-adjointe, Université de Sherbrooke

Lyne Rivard, Docteure, Collaboratrice de l'étude
Directrice de la clinique pédiatrique de fibrose kystique du CHU de Sherbrooke

Retournez cette section dans l'enveloppe ci-jointe :

Je désire participer à l'étude

Si tu désires participer à l'étude, remplis la partie suivante en caractère d'imprimerie avant de nous la retourner dans l'enveloppe pré-affranchie à cet effet avant le 20 février 2006. Si tu acceptes, je communiquerai avec toi par téléphone.

Nom : _____ Âge : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Numéro de téléphone : _____

ANNEXE B
LETTRE ADRESSÉE AUX PARENTS ACCOMPAGNANT LA LETTRE DE
SOLLICITATION AUX PARTICIPANTS



Montréal, jeudi le 9 février 2006

Nom et adresse des parents

Chers parents,

Je suis une étudiante à la maîtrise en sciences cliniques, cheminement spécialisé en sciences infirmières à l'Université de Sherbrooke. J'effectue une recherche sous la supervision de Cécile Michaud, professeur à l'Université de Sherbrooke, et ce, auprès des adolescents atteints de fibrose kystique. Cette étude a reçu une subvention de la Fondation pour la recherche sur les maladies infantiles. Elle a été acceptée par un comité du programme des sciences cliniques, par le Comité d'éthique de la recherche en santé sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, par le Comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire Mère-enfant Sainte-Justine de Montréal et par les docteurs responsables des cliniques pédiatriques de fibrose kystique de chacun de ces centres hospitaliers. Dans votre cas, le docteur Jacques-Édouard Marcotte, a accepté qu'un membre de la clinique, vous envoie cette lettre.

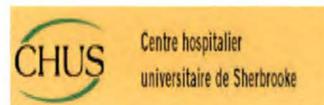
Puisque nous reconnaissons votre grande implication dans la gestion de la santé de votre enfant, nous vous invitons donc à accompagner ce dernier dans la lecture de la présentation de ce projet de recherche. Bien qu'elle puisse vous sembler longue, elle ne prend que quelques minutes à lire.

Nous vous remercions de l'attention que vous portez au déroulement de notre recherche qui a pour but d'entendre la voix de votre enfant pour comprendre son expérience d'autogestion de la santé et guider les interventions des professionnels quant aux stratégies d'appui recommandées auprès de ce groupe d'âge en matière de maladie chronique. Il nous fera un grand plaisir de répondre à toute question de votre part.

Stéphanie Turcotte, Infirmière, B.Sc.Inf., Responsable de l'étude
Programme sciences cliniques
Université de Sherbrooke

Cécile Michaud, Infirmière, Ph.D. Sc.Inf. Directrice de recherche
Professeure-adjointe
Université de Sherbrooke

Jacques-Édouard Marcotte, Docteur, Collaborateur interne de l'étude
Directeur de la clinique pédiatrique de fibrose kystique du CHU Mère-Enfant Sainte-Justine



Montréal, jeudi le 02 février 2006

Nom et adresse des parents

Chers parents,

Je suis une étudiante à la maîtrise en sciences cliniques, cheminement spécialisé en sciences infirmières à l'Université de Sherbrooke. J'effectue une recherche sous la supervision de Cécile Michaud, professeur à l'Université de Sherbrooke, et ce, auprès des adolescents atteints de fibrose kystique. Cette étude a reçu une subvention de la Fondation de recherche sur les maladies infantiles. Elle a été acceptée par un comité du programme des sciences cliniques, par le Comité d'éthique de la recherche en santé sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et par le docteur responsable de la clinique pédiatrique de fibrose kystique de ce centre hospitalier. En effet, le docteur Lyne Rivard, a accepté que l'infirmière-coordonnatrice, Josée Lessard, vous envoie cette lettre.

Puisque nous reconnaissons votre grande implication dans la gestion de la santé de votre enfant, nous vous invitons donc à accompagner ce dernier dans la lecture de la présentation de ce projet de recherche. Bien qu'elle puisse vous sembler longue, elle ne prend que quelques minutes à lire.

Nous vous remercions de l'attention que vous portez au déroulement de notre recherche qui a pour but d'entendre la voix de votre enfant pour comprendre son expérience d'autogestion de la santé et guider les interventions des professionnels quant aux stratégies d'appui recommandées auprès de ce groupe d'âge en matière de maladie chronique.

Il nous fera un grand plaisir de répondre à toute question de votre part.

Stéphanie Turcotte, Infirmière, B.Sc.Inf., Responsable de l'étude
Programme sciences cliniques
Université de Sherbrooke

Cécile Michaud, Infirmière, Ph.D. Sc.Inf. Directrice de recherche
Professeure-adjointe
Université de Sherbrooke

Lyne Rivard, Docteur, Collaboratrice de l'étude
Directrice de la clinique pédiatrique de fibrose kystique du CHU de Sherbrooke

ANNEXE C
GUIDE D'ENTREVUE THÉMATIQUE

**Autogestion de la santé chez les adolescents atteints de FK et les stratégies
d'appui qui la favorisent**

L'expérience d'autogestion de la santé dans sa globalité

- 1) J'aimerais connaître ce qu'est de vivre au quotidien avec une maladie comme la FK. Peux-tu m'en parler ? (Si l'adolescent a pris des photos, l'inviter à les commenter)
- 2) À quelqu'un qui n'a aucune idée de ce que c'est de prendre soin de sa santé quand on est atteint de la FK, comment lui décrirais-tu cette expérience ?
- 3) Comment as-tu appris à prendre soin de ta santé ?
- 4) Peux-tu me raconter les décisions et les actions que tu prends quotidiennement pour ta santé?
 - a. Qu'est-ce que ces décisions et ces actions ont de différentes de quand tu étais plus jeune ?
 - b. Comment imagines-tu que ces décisions et ces actions seront différentes quand tu seras plus âgé(e) ?
 - c. Comment ces décisions et ces actions influencent tes relations et tes activités avec tes amis (es) ?

Sous questions portant sur la prise de décision :

Tu m'as donné des exemples de décisions que tu prenais. J'aimerais maintenant mieux comprendre ton processus de prise de décision

- 5) Comment prends-tu ces décisions ? A partir d'un exemple, de ta routine de soins, peux-tu me raconter comment tu es venu(e) à prendre cette décision ?
 - a. Sur quelle source d'information t'es-tu basé(e) ?
 - b. Qu'est-ce qui t'a motivé(e) ?
 - c. En quoi cette décision est-elle différente des autres décisions que tu as à prendre pour prendre soin de ta santé ?
 - d. Y a-t-il des décisions qui sont plus difficiles que d'autres? Si oui, en quoi sont-elles plus difficiles ?
 - e. Y a-t-il des moments au cours desquels les décisions que tu as à prendre pour prendre soin de ta santé sont plus difficiles ? Si oui, quels sont ces moments ?
- 6) Quelles personnes t'aident quand tu as à prendre une décision qui concerne ta santé ?
 - a. Comment ces personnes t'aident-elles ?

- 7) Y a-t-il des décisions concernant ta santé qui ne sont pas de ta responsabilité ?
Ou que tu aimerais qui ne soient pas sous ta responsabilité ?
- a. Si oui, quelles sont-elles et qui en assume la responsabilité ? Comment cette personne arrive-t-elle à prendre cette décision, à ton avis ?
 - b. T'arrives-t-il d'influencer les décisions qui ne sont pas de ta responsabilité ?
 - i. Si oui, comment arrives-tu à influencer la décision ?
- 8) Y a-t-il d'autres choses que tu aimerais ajouter sur la façon dont les décisions sont prises concernant ta santé ?

Sous-questions portant sur les actions

Maintenant j'aimerais que tu me parles davantage des actions que tu poses pour prendre soin de ta santé

- 9) Tu m'as donné des exemples d'actions que tu posais pour prendre soin de ta santé. Peux-tu m'en décrire une en détail?
- a. En quoi consiste cette action?
 - b. Comment t'y prends-tu pour la poser ? A quelle heure ? Dans quel contexte ? As-tu besoin d'aide ? Si oui, que fait la personne qui t'aide ?
 - c. Comment es-tu arrivé(e) à poser cette action ?
 - d. Quelles sont les différences quotidiennes dans ta façon de poser cette action ?
 - e. Quelles sont les habiletés qui sont nécessaires pour poser cette action ?
 - f. En quoi cette action se distingue-t-elle des autres actions que tu as à poser pour prendre soin de ta santé ?
 - g. Y a-t-il des actions que tu poses qui sont plus difficiles que d'autres? Si oui, en quoi sont-elles plus difficiles ?
 - h. Y a-t-il des moments au cours desquels il t'est plus difficile de poser des actions pour prendre soin de ta santé ? Si oui, quels sont ces moments ? Comment expliques-tu que ce soit plus difficile à ces moments-là ?
- 10) Quelles personnes t'aident quand tu poses des actions pour prendre soin de ta santé?
- a. Comment t'aident-elles ?

Stratégies d'appui

- 1) Raconte-moi ce que les membres de l'équipe médicale font pour t'aider à prendre soin de ta santé.

- 2) Quels sont les meilleurs conseils que tu as reçus pour t'aider à prendre soin de ta santé ?
- 3) Qu'est-ce que les membres de l'équipe médicale font pour t'aider à renforcer tes capacités à prendre soin de ta santé ?
 - a. Qu'est-ce que les professionnels de la santé font de mieux pour t'aider à prendre les décisions nécessaires pour que tu puisses prendre soin de ta santé ?
 - 1) Que pourraient-ils faire de plus pour t'aider ?
 - 2) Que pourraient-ils faire différemment pour t'aider ?
 - b. Qu'est-ce que les professionnels de la santé font de mieux pour t'aider à poser des actions qui sont nécessaires pour que tu puisses prendre soin de ta santé ?
 - 1) Que pourraient-ils faire de plus pour t'aider ?
 - 2) Que pourraient-ils faire différemment pour t'aider ?
- 4) A ton avis, y a-t-il des activités éducatives qui devraient être imaginées pour des personnes qui ont ton âge pour les aider à prendre soin de leur santé en tenant compte du fait que deux jeunes avec FK ne peuvent pas être ensemble ?
 - a. Si oui, décris-moi quel type d'activité serait nécessaire ?
 - b. Si non, comment les activités éducatives actuelles s'ajustent-elles aux besoins des personnes de ton âge ?
- 5) Dans les études que j'ai lues, il est dit que les personnes de ton âge ont parfois de la difficulté à faire leur PEP, prendre leur traitement de coly, à prendre leurs enzymes ...
 - a. Comment expliques-tu cette situation ?
 - b. Quels sont, à ton avis, les besoins de ces personnes ?
 - c. Comment les professionnels de la santé pourraient-ils les aider à prendre soin de leur santé ?

ANNEXE D
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

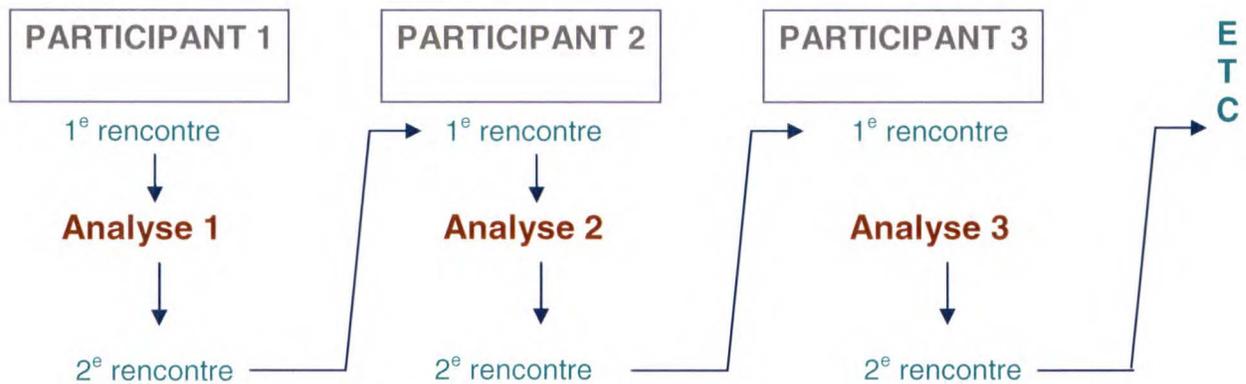
Sexe du participant	Fille		Garçon	
Âge du participant	_____ ans			
Milieu de vie du domicile du participant	Rural	Urbain	Semi-Urbain	
Âge du participant lors du diagnostic de FK	_____ ans			
Nombre d'hospitalisations durant la dernière année	_____ hospitalisation(s)			
Atteinte d'insuffisance pancréatique	Oui		Non	
Atteinte(s) secondaire(s) à la FK	Type d'atteinte		Traitement/médicament associé	
			Oui	Non
Colonisation des voies respiratoires au pseudomonas ou autres souches	Pseudomonas souches	Autres	Traitement/médicament associé	
			Oui	Non
Fréquentation d'un établissement scolaire	Oui		Non	
	Degré scolaire :			
Si ne fréquente pas l'école, principale occupation	Rémunérée		Recherche d'emploi	
	Temps plein		Temps partiel	
Contact dans la dernière année avec une ressource spécialisée dans les soins aux patients/familles atteints de FK	Nombre de contact		Type des ressources	

ANNEXE E
PARTICULARITÉS DES RENCONTRES

Rencontre	Particularités de la rencontre
Rencontre préparatoire	<ul style="list-style-type: none"> • La présence d'un des parents est nécessaire • Durée moyenne de 30 minutes • Présentation de la recherche • Réponses aux questions sur la recherche et son déroulement • Signature du formulaire de consentement • Remise d'un appareil photo-jetable et d'une enveloppe pré-affranchie • Rendez-vous déterminé suite à la réception du coupon-réponse selon les disponibilités de l'adolescent et de son parent
<p>Prise de clichés avec l'appareil photo-jetable pour illustrer l'expérience d'autogestion de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'appareil est retourné avant la seconde rencontre à l'étudiante-chercheuse dans l'enveloppe pré-affranchie • Suite à la réception de l'appareil photo-jetable, un second rendez-vous est planifié pour la seconde rencontre selon les disponibilités de l'adolescent • Prévoir une semaine entre la réception de l'appareil photo-jetable et la seconde rencontre 	
Première rencontre individuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Durée moyenne de 90 minutes • Discussion concernant l'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent et la représentativité des clichés • Rencontre individuelle enregistrée
Deuxième rencontre individuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Durée moyenne de 30 minutes • Validation du résumé de la seconde rencontre • Rencontre individuelle enregistrée • Prévoir un maximum de deux semaines entre la seconde et la troisième rencontre
Troisième rencontre individuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Durée moyenne de 30 minutes • Confirmation de la synthèse des secondes rencontres de tous les participants • Rencontre individuelle enregistrée • Prévoir un maximum de 12 à 16 semaines entre la troisième et la quatrième rencontre

ANNEXE F
SCHÉMATISATION DU DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Recrutement par sollicitation postale et réseau de janvier à juin 2006
Rencontre préparatoire avec l'adolescent et ses parents dès l'acceptation



Synthèse : Combinaison des analyses 1 à 6...7

3^e rencontre : Synthèse validée individuellement par les 7 participants
28 rencontres du 11 mars au 03 décembre 2006

ANNEXE G
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ADRESSÉ AUX PARENTS DES
PARTICIPANTS



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

N° DE PROJET : 2262

TITRE DU PROJET : *Autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent*

INVESTIGATRICE PRINCIPALE : Stéphanie Turcotte
DIRECTRICE DE RECHERCHE : Cécile Michaud
COLLABORATEUR INTERNE : Jacques-Édouard Marcotte

ADRESSE : Université de Sherbrooke, Campus de Longueuil
 1111, Saint-Charles Ouest, Tour Ouest, Bureau 500
 Longueuil, Québec, J4K 5G4

FINANCEMENT : Fondation pour la recherche sur les maladies infantiles

TÉLÉPHONE : (450) 463-1835 poste 1-1793 – région de Montréal et Montérégie
 1-888-463-1835 poste 1-1793 – extérieur
 (514) 680-7984 région de Montréal et Montérégie

Bien que cette recherche concerne votre enfant âgé entre 14 et 18 ans, les lignes directrices en matière d'éthique de la recherche précisent que le consentement légal d'un mineur à participer à un projet de recherche doit être donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par sa tutrice ou son tuteur.

Introduction

Votre enfant est invité à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des affirmations que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour que votre enfant participe à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie.

Pourquoi cette recherche ?

Nous nous intéressons à l'autogestion de la santé, c'est-à-dire aux décisions que votre enfant prend et aux actions qu'il pose pour maintenir et améliorer sa santé. Nous aimerions aussi savoir ce que les professionnels font pour l'aider dans sa prise de décisions et ses actions : nous appelons «stratégies d'appui», ce que les professionnels font pour l'aider.

L'autogestion de la santé n'a jamais été étudiée auprès des adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui des professionnels ont été identifiées pour des adultes et jamais pour des personnes atteintes de fibrose kystique. Nous aimerions donc combler ce manque de connaissances en faisant appel à son expertise dans la gestion de sa santé.

L'objectif de cette recherche **n'est donc pas** de voir s'il prend de «bonnes» décisions ou s'il fait de «bonnes» actions, mais plutôt d'explorer comment il vit l'autogestion de sa santé et ainsi permettre aux professionnels de la santé de développer des stratégies afin de mieux l'appuyer, lui et les autres adolescents atteints de fibrose kystique. Ces stratégies seront meilleures puisqu'elles seront développées selon les suggestions de votre adolescent. Aussi, il est important de sensibiliser les personnes non atteintes de la fibrose kystique à ce que peut représenter l'autogestion de la santé des personnes qui en sont atteintes.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est d'explorer, avec une approche phénoménologique, l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent. Elle est élaborée dans le cadre d'un projet d'étude de maîtrise en sciences cliniques : cheminement spécialisé en sciences infirmières.

La phénoménologie vise à explorer l'expérience vécue par votre enfant selon son point de vue. Aussi, elle s'intéresse à découvrir ce qui guide son comportement par l'investigation de ses perceptions, de ses croyances, de ses motivations et de son milieu de vie. Par conséquent, elle est appropriée pour comprendre l'autogestion de la santé qui fait référence aux décisions et aux gestes posés par votre enfant pour maintenir et améliorer son état de santé.

Qui participera à cette recherche ?

Tous les adolescentes et adolescents atteints de fibrose kystique ayant une compréhension écrite et orale du français, âgés entre 14 et 18 ans à l'hiver 2006 qui fréquentent les cliniques de fibrose kystique du CHU Mère-enfant Sainte-Justine et du CHU Sherbrooke sont invités à participer à l'étude. En effet, chacun des docteurs responsables de ces cliniques pédiatriques ont accepté de vous faire parvenir une sollicitation à cette étude. Dans votre cas, le docteur Jacques-Édouard Marcotte, a accepté que vous soyez sollicité. La participation de votre enfant est primordiale afin d'explorer l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies employées par les professionnels pour la favoriser.

Déroulement de l'étude

Votre enfant est invité à participer à deux types d'activités, soit trois rencontres individuelles et la prise de photographies. La durée prévue de sa participation est d'environ 4 mois.

La prise de photographies se déroulera entre la première et la deuxième rencontre.

Des rencontres individuelles. Votre enfant sera rencontré à quatre reprises à votre domicile, au moment qui vous convient. La première rencontre sera brève (30 minutes) et vous permettra de faire connaissance avec l'étudiante-chercheuse, Stéphanie Turcotte. Vous serez invités à participer à cette entrevue seulement pour la rencontrer, valider certains questionnements et signer ce formulaire. Les prochaines rencontres seront individuelles. La seconde sera d'une durée moyenne de 90 minutes, au cours de laquelle nous discuterons de son expérience d'autogestion de la santé et des stratégies qui la favorisent. Cette rencontre sera enregistrée sur cassettes audio pour fins de retranscription. Lors d'une troisième rencontre, il sera invité à vérifier si le contenu du résumé de la rencontre correspond bien à notre entrevue. Finalement, lors d'une quatrième rencontre, après que tous les participants auront été rencontrés, il sera invité à vérifier si le contenu de la synthèse représente bien son expérience d'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent. La troisième et la quatrième rencontre seront d'une durée moyenne de 30 minutes et seront également enregistrées.

Prise de photographies. Un appareil-photo jetable lui sera remis lors de la première rencontre pour qu'il puisse illustrer son expérience d'autogestion de sa santé. Par exemple, votre enfant pourra prendre des clichés qui cibleront la gestion de sa santé et de ses symptômes, la consommation de sa médication, l'information relative à sa maladie, les relations avec les professionnels de la santé ou autres ressources et les impacts de la gestion de sa santé dans ses relations amicales et familiales. Ces photos permettront de saisir plus facilement l'autogestion de sa santé, dans son quotidien.

L'annexe 1, en page 8 de ce document, présente le déroulement des activités de cette étude ainsi que les intervalles de temps approximatifs entre chaque activités.

Risques et avantages

Il n'y a pas de risque spécifique à ce projet. Les risques sont reliés aux risques habituels de raconter son expérience : éprouver des émotions ou des sentiments embarrassants associés à ses confidences. Ces risques sont possibles dans le cas de cette étude. L'étudiante-chercheuse sera à l'écoute de ces sentiments et s'assurera de pouvoir fournir des ressources à l'adolescent qui les exprime. Si jamais son témoignage lui créait un malaise, il sera invité à faire appel au soutien de certains intervenants et/ou ressources particulières.

Le seul inconvénient que votre enfant pourrait subir, consiste au temps pris pour les deux formes d'activités qui sont les rencontres individuelles et la prise de photographies.

Votre enfant pourra ressentir un certain bénéfice à participer à cette recherche car il pourra faire entendre sa voix et influencer la compréhension de son expérience d'autogestion de la santé et les interventions des professionnels quant aux stratégies recommandées auprès des jeunes de son âge.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas l'étudiante-chercheuse de ses responsabilités légales et professionnelles advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

Comment sera traitée l'information fournie ?

Seul le contenu des entrevues des rencontres individuelles sera utilisé comme information. Ces entrevues seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur numérique et sur cassettes audio pour

faciliter la transcription de toute l'information fournie. Ces enregistrements seront traités de façon confidentielle et anonyme. Puisque l'étudiante-chercheuse sera seule avec votre enfant à trois reprises, les enregistrements sur cassettes audio des rencontres individuelles seront conservés sous clé durant toute la durée de l'étude à son domicile. Ils seront détruits dès la fin de l'étude. Les enregistrements numériques seront quant à eux détruits dès que votre enfant aura confirmé son contenu lors de la seconde rencontre individuelle. Seulement les chercheuses, Cécile Michaud et Stéphanie Turcotte, auront accès aux enregistrements, aux transcriptions et aux photographies.

Les transcriptions ainsi que les photos seront aussi conservées sous clé durant toute la durée de l'étude au domicile de l'étudiante-chercheuse.

Nous produirons un résumé de ces transcriptions que votre enfant pourra lire afin de s'assurer de leur exactitude ou pour supprimer toute information qu'il préférera garder secrète. Dans ce résumé, il sera impossible d'identifier le nom de la personne qui aura fourni l'information, puisque des noms fictifs seront utilisés.

Aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

Les photographies lui seront remises à la fin de la recherche et une autorisation supplémentaire vous sera demandée si nous voulons utiliser des doubles pour une présentation, pour le mémoire de maîtrise ou pour toute étude supplémentaire. L'annexe 2 en page 9 de ce document, présente le consentement possible à cet effet.

Comment est-il possible de participer ?

Votre enfant est tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer. De plus, il pourra se retirer à tout moment sans aucun inconvénient s'il n'est plus intéressé à participer à la recherche. S'il désire participer, vous devez signer ce formulaire de consentement.

Si votre enfant désire se retirer, à n'importe quel moment et pour n'importe quelles raisons, il pourra rejoindre les chercheuses Cécile Michaud et Stéphanie Turcotte par téléphone pour les aviser de sa décision et ainsi mettre fin aux deux types d'activités immédiatement après son avis verbal.

Qui contacter pour des informations additionnelles ?

Si vous désirez obtenir de l'information concernant la participation et les droits de votre enfant à ce projet de recherche, vous pouvez rejoindre la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.

L'étudiante-chercheuse, Stéphanie Turcotte, que vous pouvez rejoindre au (514) 680-7984 en tout temps et sa directrice de recherche, Cécile Michaud que vous pouvez rejoindre sans frais, peu importe le lieu de votre résidence au 1-888-463-1835 poste 1-1793, répondront à toutes vos questions relatives à la participation de votre enfant à cette étude.

Énoncé du consentement du responsable de l'autorité parentale

Je reconnais que l'on m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche L'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche.

Je reconnais que mon enfant accepte volontairement et librement de participer à l'étude. Je sais qu'il peut s'en retirer en tout temps, sans inconvénients.

J'accepte que les rencontres individuelles auxquelles il participera soient enregistrées pour les fins de cette étude. J'accepte que les enregistrements audio soient conservés durant toute la durée de l'étude et je comprends qu'ils seront détruits lorsqu'elle sera terminée. Je comprends que l'enregistrement numérique sera détruit après que mon enfant ait confirmé son contenu. Mon enfant pourra valider le résumé qui sera produit de la première rencontre individuelle et retirer les opinions qu'il préfère ne pas rendre publiques. Les opinions fournies ne serviront qu'à cette étude.

J'accepte que mon enfant participe à trois rencontres individuelles en présence de l'étudiante-chercheuse seulement.

Je sais que mon enfant et moi pouvons communiquer en tout temps pour toutes les questions qui concernent sa participation à cette étude avec Stéphanie Turcotte, étudiante-chercheuse ainsi qu'avec sa directrice de recherche, Cécile Michaud.

Nom du participant (caractères d'imprimerie) : _____

Signature du participant : _____

Nom du parent (caractères d'imprimerie) : _____

Signature du parent : _____

Nom du témoin : _____

Signature du témoin : _____

Date: _____

Engagement de l'étudiante-chercheuse

Le projet de recherche a été décrit au participant et à son responsable de l'autorité parentale ainsi que les modalités de la participation. L'étudiante-chercheuse a répondu à leur question et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'étudiante-chercheuse s'engage aussi à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Nom de l'étudiante-chercheuse : _____

Signature de l'étudiante-chercheuse : _____

Date: _____

Annexe 1

Rencontre	Particularités de la rencontre
Première rencontre	La présence d'un des parents est nécessaire Durée moyenne de 30 minutes Présentation de la recherche Réponses aux questions sur la recherche et son déroulement Signature du formulaire de consentement Remise d'un appareil photo-jetable et d'une enveloppe pré-affranchie Rendez-vous déterminé suite à la réception du coupon-réponse selon les disponibilités de l'adolescent et de son parent
Prise de clichés avec l'appareil photo-jetable pour illustrer l'expérience d'autogestion de la santé L'appareil est retourné avant la seconde rencontre à l'étudiante-chercheuse dans l'enveloppe pré-affranchie Suite à la réception de l'appareil photo-jetable, un second rendez-vous est planifié pour la seconde rencontre selon les disponibilités de l'adolescent Prévoir 1 semaine entre la réception de l'appareil photo-jetable et la seconde rencontre	
Seconde rencontre	Durée moyenne de 90 minutes Discussion concernant l'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent et la représentativité des clichés Rencontre individuelle enregistrée
Troisième rencontre	Durée moyenne de 30 minutes Validation du résumé de la seconde rencontre Rencontre individuelle enregistrée Prévoir un maximum de 2 semaines entre la seconde et la troisième rencontre
Quatrième rencontre	Durée moyenne de 30 minutes Confirmation de la synthèse des secondes rencontres de tous les participants Rencontre individuelle enregistrée Prévoir un maximum de 12 à 16 semaines entre la troisième et la quatrième rencontre

Annexe 2**Énoncé du consentement**

J'accepte que les doubles des photographies prises par mon enfant dans le cadre de la recherche L'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique soient utilisés pour une présentation, pour le mémoire de maîtrise ou pour toute étude supplémentaire. Ces photographies seront traitées de façon confidentielle et anonyme.

Je sais que mon enfant et moi pouvons communiquer en tout temps pour toutes les questions qui concernent sa participation à cette étude avec Stéphanie Turcotte, étudiante-chercheuse ainsi qu'avec sa directrice de recherche, Cécile Michaud.

Nom du participant (caractères d'imprimerie) : _____

Nom du parent (caractères d'imprimerie) : _____

Signature du participant : _____

Signature du parent : _____

Signature de l'étudiante-chercheuse : Stéphanie Turcotte : _____

Date: _____



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

N° DE PROJET : 05-090

TITRE DU PROJET : *Autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique.*

ÉTUDIANTE-CHERCHEUSE : Stéphanie Turcotte
CHERCHEUSE : Cécile Michaud
COLLABORATRICE INTERNE : Lyne Rivard

ADRESSE : Université de Sherbrooke, Campus de Longueuil
 1111, Saint-Charles Ouest, Tour Ouest, Bureau 500
 Longueuil, Québec, J4K 5G4

TÉLÉPHONE :	(450) 463-1835 poste 1-1793 – région de Montréal et Montérégie 1-888-463-1835 poste 1-1793 – extérieur (514) 680-7984 région de Montréal et Montérégie
--------------------	--

Bien que cette recherche concerne votre enfant âgé entre 14 et 18 ans, les lignes directrices en matière d'éthique de la recherche précisent que le consentement légal d'un mineur à participer à un projet de recherche doit être donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par sa tutrice ou son tuteur.

Introduction

Votre enfant est invité à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des affirmations que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour que votre enfant participe à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie.

Pourquoi cette recherche ?

Nous nous intéressons à l'autogestion de la santé, c'est-à-dire aux décisions que votre enfant prend et aux actions qu'il pose pour maintenir et améliorer sa santé. Nous aimerions aussi savoir ce que les professionnels font pour l'aider dans sa prise de décisions et ses actions : nous appelons «stratégies d'appui», ce que les professionnels font pour l'aider.

L'autogestion de la santé n'a jamais été étudiée auprès des adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui des professionnels ont été identifiées pour des adultes et jamais pour des personnes atteintes de fibrose kystique. Nous aimerions donc combler ce manque de connaissances en faisant appel à son expertise dans la gestion de sa santé.

L'objectif de cette recherche **n'est donc pas** de voir s'il prend de «bonnes» décisions ou s'il fait de «bonnes» actions, mais plutôt d'explorer comment il vit l'autogestion de sa santé et ainsi permettre aux professionnels de la santé de développer des stratégies afin de mieux l'appuyer, lui et les autres adolescents atteints de fibrose kystique. Ces stratégies seront meilleures puisqu'elles seront développées selon les suggestions de votre adolescent. Aussi, il est important de sensibiliser les personnes non atteintes de la fibrose kystique à ce que peut représenter l'autogestion de la santé des personnes qui en sont atteintes.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est d'explorer, avec une approche phénoménologique, l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies d'appui qui la favorisent. Elle est élaborée dans le cadre d'un projet d'étude de maîtrise en sciences cliniques : cheminement spécialisé en sciences infirmières.

La phénoménologie vise à explorer l'expérience vécue par votre enfant selon son point de vue. Aussi, elle s'intéresse à découvrir ce qui guide son comportement par l'investigation de ses perceptions, de ses croyances, de ses motivations et de son milieu de vie. Par conséquent, elle est appropriée pour comprendre l'autogestion de la santé qui fait référence aux décisions et aux gestes posés par votre enfant pour maintenir et améliorer son état de santé.

Qui participera à cette recherche ?

Tous les adolescentes et adolescents atteints de fibrose kystique ayant une compréhension écrite et orale du français, âgés entre 14 et 18 ans à l'hiver 2006 qui fréquentent les cliniques de fibrose kystique du CHU Mère-enfant Sainte-Justine et du CHU Sherbrooke sont invités à participer à l'étude. En effet, chacun des docteurs responsables de ces cliniques pédiatriques ont accepté de vous faire parvenir une sollicitation à cette étude. Dans votre cas, le docteur Lyne Rivard, a accepté que vous soyez sollicité. La participation de votre enfant est primordiale afin d'explorer l'expérience d'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies employées par les professionnels pour la favoriser.

Déroulement de l'étude

Votre enfant est invité à participer à deux types d'activités, soit quatre rencontres individuelles et la prise de photographies. La durée prévue de sa participation est d'environ 4 mois.

La prise de photographies se déroulera entre la première et la deuxième rencontre.

Des rencontres individuelles. Votre enfant sera rencontré à quatre reprises à votre domicile, au moment qui vous convient. La première rencontre sera brève (30 minutes) et vous permettra de faire connaissance avec l'étudiante-chercheuse, Stéphanie Turcotte. Vous serez invités à participer à cette entrevue seulement pour la rencontrer, valider certains questionnements et signer ce formulaire. Les prochaines rencontres seront individuelles. La seconde sera d'une durée moyenne de 90 minutes, au cours de laquelle nous discuterons de son expérience d'autogestion de la santé et des stratégies qui la favorisent. Cette rencontre sera enregistrée sur cassettes audio pour fins de retranscription. Lors d'une troisième rencontre, il sera invité à vérifier si le contenu du résumé de la rencontre correspond bien à notre entrevue. Finalement, lors d'une quatrième rencontre, après que tous les participants auront été rencontrés, il sera invité à vérifier si le contenu de la synthèse représente bien son expérience d'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent. La troisième et la quatrième rencontre seront d'une durée moyenne de 30 minutes et seront également enregistrées.

Prise de photographies. Un appareil-photo jetable lui sera remis lors de la première rencontre pour qu'il puisse illustrer son expérience d'autogestion de sa santé. Par exemple, votre enfant pourra prendre des clichés qui cibleront la gestion de sa santé et de ses symptômes, la consommation de sa médication, l'information relative à sa maladie, les relations avec les professionnels de la santé ou autres ressources et les impacts de la gestion de sa santé dans ses relations amicales et familiales. Ces photos permettront de saisir plus facilement l'autogestion de sa santé, dans son quotidien.

L'annexe 1, en page 7 de ce document, présente le déroulement des activités de cette étude.

Risques et avantages

Il n'y a pas de risque spécifique à ce projet. Les risques sont reliés aux risques habituels de raconter son expérience : éprouver des émotions ou des sentiments embarrassants associés à ses confidences. Ces risques sont possibles dans le cas de cette étude. L'étudiante-chercheuse sera à l'écoute de ces sentiments et s'assurera de pouvoir fournir des ressources à l'adolescent qui les exprime. Si jamais son témoignage lui créait un malaise, il sera invité à faire appel au soutien de certains intervenants et/ou ressources particulières.

Le seul inconvénient que votre enfant pourrait subir, consiste au temps pris pour les deux formes d'activités qui sont les rencontres individuelles et la prise de photographies.

Votre enfant pourra ressentir un certain bénéfice à participer à cette recherche car il pourra faire entendre sa voix et influencer la compréhension de son expérience d'autogestion de la santé et les interventions des professionnels quant aux stratégies recommandées auprès des jeunes de son âge.

Comment sera traitée l'information fournie ?

Seul le contenu des entrevues des rencontres individuelles sera utilisé comme information. Ces entrevues seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur numérique et sur cassettes audio pour faciliter la transcription de toute l'information fournie. Ces enregistrements seront traités de façon confidentielle et anonyme. Puisque l'étudiante-chercheuse sera seule avec votre enfant à trois reprises, les enregistrements sur cassettes audio des rencontres individuelles seront conservés sous clé durant toute la durée de l'étude à son domicile. Ils seront détruits dès la fin de l'étude. Les enregistrements numériques seront quant à eux détruits dès que votre enfant aura confirmé son contenu lors de la seconde rencontre individuelle. Seulement les chercheuses, Cécile Michaud et Stéphanie Turcotte, auront accès aux enregistrements, aux transcriptions et aux photographies.

Les transcriptions ainsi que les photos seront aussi conservées sous clé durant toute la durée de l'étude au domicile de l'étudiante-chercheuse.

Nous produirons un résumé de ces transcriptions que votre enfant pourra lire afin de s'assurer de leur exactitude ou pour supprimer toute information qu'il préférera garder secrète. Dans ce résumé, il sera impossible d'identifier le nom de la personne qui aura fourni l'information, puisque des noms fictifs seront utilisés.

Les photographies lui seront remises à la fin de la recherche et une autorisation supplémentaire vous sera demandée si nous voulons utiliser des doubles pour une présentation, pour le mémoire de maîtrise ou pour toute étude supplémentaire. L'annexe 2 en page 8 de ce document, présente le consentement possible à cet effet.

Comment est-il possible de participer ?

Votre enfant est tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer. De plus, il pourra se retirer à tout moment sans aucun inconvénient s'il n'est plus intéressé à participer à la recherche. S'il désire participer, vous devez signer ce formulaire de consentement.

Si votre enfant désire se retirer, à n'importe quel moment et pour n'importe quelles raisons, il pourra rejoindre les chercheuses Cécile Michaud et Stéphanie Turcotte par téléphone pour les aviser de sa décision et ainsi mettre fin aux deux types d'activités immédiatement après son avis verbal.

Qui contacter pour des informations additionnelles ?

Si vous désirez obtenir de l'information concernant la participation de votre enfant à ce projet de recherche, vous pouvez rejoindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS et de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, qui a évalué et approuvé ce projet de recherche, au numéro (819) 346-1110, poste 12856 ou 13861.

L'étudiante-chercheuse, Stéphanie Turcotte, que vous pouvez rejoindre au (514) 680-7984 en tout temps et sa directrice de recherche, Cécile Michaud que vous pouvez rejoindre sans frais, peu importe le lieu de votre résidence au 1-888-463-1835 poste 1-1793, répondront à toutes vos questions relatives à la participation de votre enfant à cette étude.

Énoncé du consentement

Je reconnais que l'on m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche L'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique et les stratégies. Je reconnais avoir pris connaissance de ce formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. Je reconnais aussi avoir eu l'occasion de poser des questions auxquelles on m'a répondu de façon satisfaisante.

Je reconnais que mon enfant accepte volontairement et librement de participer à l'étude. Je sais qu'il peut s'en retirer en tout temps, sans inconvénients.

J'accepte que les rencontres individuelles auxquelles il participera soient enregistrées pour les fins de cette étude. J'accepte que les enregistrements audio soient conservés durant toute la durée de l'étude et je comprends qu'ils seront détruits lorsqu'elle sera terminée. Je comprends que l'enregistrement numérique sera détruit après que mon enfant ait confirmé son contenu. Mon enfant pourra valider le résumé qui sera produit de la première rencontre individuelle et retirer les opinions qu'il préfère ne pas rendre publiques. Les opinions fournies ne serviront qu'à cette étude.

J'accepte que mon enfant participe à trois rencontres individuelles en présence de l'étudiante-chercheuse seulement.

Je sais que mon enfant et moi pouvons communiquer en tout temps pour toutes les questions qui concernent sa participation à cette étude avec Stéphanie Turcotte, étudiante-chercheuse ainsi qu'avec sa directrice de recherche, Cécile Michaud.

Nom du participant (caractères d'imprimerie) : _____

Nom du parent (caractères d'imprimerie) : _____

Signature du participant : _____

Signature du parent : _____

Signature du témoin : _____

Date: _____

Signature de l'étudiante-chercheuse : Stéphanie Turcotte : _____

Date: _____

Annexe 1

Rencontre	Particularités de la rencontre
Première rencontre	La présence d'un des parents est nécessaire Durée moyenne de 30 minutes Présentation de la recherche Réponses aux questions sur la recherche et son déroulement Signature du formulaire de consentement Remise d'un appareil photo-jetable et d'une enveloppe pré-affranchie Rendez-vous déterminé suite à la réception du coupon-réponse selon les disponibilités de l'adolescent et de son parent
Prise de clichés avec l'appareil photo-jetable pour illustrer l'expérience d'autogestion de la santé L'appareil est retourné avant la seconde rencontre à l'étudiante-chercheuse dans l'enveloppe pré-affranchie Suite à la réception de l'appareil photo-jetable, un second rendez-vous est planifié pour la seconde rencontre selon les disponibilités de l'adolescent Prévoir 1 semaine entre la réception de l'appareil photo-jetable et la seconde rencontre	
Seconde rencontre	Durée moyenne de 90 minutes Discussion concernant l'autogestion de la santé et les stratégies qui la favorisent et la représentativité des clichés Rencontre individuelle enregistrée
Troisième rencontre	Durée moyenne de 30 minutes Validation du résumé de la seconde rencontre Rencontre individuelle enregistrée Prévoir un maximum de 2 semaines entre la seconde et la troisième rencontre
Quatrième rencontre	Durée moyenne de 30 minutes Confirmation de la synthèse des secondes rencontres de tous les participants Rencontre individuelle enregistrée Prévoir un maximum de 12 à 16 semaines entre la seconde et la troisième rencontre

Annexe 2**Énoncé du consentement**

J'accepte que les doubles des photographies prises par mon enfant dans le cadre de la recherche L'autogestion de la santé chez les adolescents atteints de fibrose kystique soient utilisés pour une présentation, pour le mémoire de maîtrise ou pour toute étude supplémentaire. Ces photographies seront traitées de façon confidentielle et anonyme.

Je sais que mon enfant et moi pouvons communiquer en tout temps pour toutes les questions qui concernent sa participation à cette étude avec Stéphanie Turcotte, étudiante-chercheuse ainsi qu'avec sa directrice de recherche, Cécile Michaud.

Nom du participant (caractères d'imprimerie) : _____

Nom du parent (caractères d'imprimerie) : _____

Signature du participant : _____

Signature du parent : _____

Signature du témoin : _____

Date: _____

Signature de l'étudiante-chercheuse : Stéphanie Turcotte : _____

Date: _____