

La hiérarchisation des priorités d'autogestion à l'adolescence dans le cadre de la polypathologie allergique : une étude qualitative exploratoire

Aurore Brégeon^{1,2,3,*}, Flor Cifuentes¹, Bénédicte Lombart⁴, Stéphanie Wanin^{1,2}, Rémi Gagnayre³ et Maxime Morsa^{3,5}

¹ Service d'allergologie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, 75012 Paris, France

² Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique AP-HP Sorbonne Université, Paris, France

³ Laboratoire Éducatif et Promotion de la Santé UR 3412, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

⁴ LIPHA, Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt – Paris Est LIPHA- PE (EA 7373) Paris, GHU Sorbonne Université, AP-HP, Paris, France

⁵ Département de Psychologie - Unité de Recherche Adaptation, Résilience et Changement (ARCh), Université de Liège, Place des Orateurs, 1-B33, 4000 Liège, Belgique

Reçu le 14 mars 2023 / Accepté le 28 août 2023

Résumé – Introduction : La polypathologie entraîne une priorisation accrue des modalités d'autogestion. Si le phénomène est théorisé chez les adultes, l'influence des particularités de l'adolescence dans la hiérarchisation des priorités reste inconnue. **Objectifs :** Notre recherche, contextualisée aux maladies atopiques, vise à explorer les facteurs influençant la priorisation de comportements favorables à la santé chez les adolescents. **Méthode :** 15 adolescents ont participé à un entretien individuel semi-directif puis cinq d'entre eux à un focus groupe. L'analyse des résultats a été réalisée à partir d'un construit théorique convoquant le Health Belief Model de Rosenstock & Becker et le modèle du sens commun de Leventhal. **Résultats :** Les principaux facteurs influençant la priorisation semblent être l'ampleur de la menace perçue et la qualité de l'environnement social. À distance d'une anaphylaxie ou d'un passage en réanimation, l'impact des pathologies dans la vie devient un facteur très influant. **Discussion :** L'exploration des facteurs de priorisation relevés dans la littérature chez les adultes semble pouvoir s'appliquer aux adolescents, leurs comportements s'en rapprochant. La nature des pathologies allergiques rend probablement davantage compte des différences observées que la période de l'adolescence. **Conclusion :** Le construit théorique, la puissance des facteurs dans la priorisation et leurs interactions reste à valider.

Mots clés : polypathologie / maladies atopiques / autogestion des adolescents / Health Belief Model / modèle du sens commun de Leventhal

Abstract – Prioritizing self-management in adolescence in the context of atopic multimorbidity: an exploratory qualitative study. Introduction: Polypathology creates complex challenges that lead to an increased prioritization of self-management modalities. While this phenomenon is theorized in adults, the influence of the particularities of adolescence remains unknown. **Objectives:** Our research, contextualized to atopic diseases, aims to explore the factors influencing the prioritization of healthy behaviors in adolescents. **Method:** 15 adolescents, in care at the A.Trousseau University Hospital in Paris, participated in a semi-directive individual interview and then five of them in a focus group. The analysis of the results was carried out on the basis of a theoretical system that called on Rosenstock & Becker's Health Belief Model and Leventhal's self-regulation model. **Results:** The main factors influencing prioritization appear to be the magnitude of the perceived threat and the quality of the social environment. At the distance of anaphylaxis or a passage in resuscitation, the impact of pathologies in life becomes a very influential factor. **Discussion:** The description of prioritization processes made in adults seems to be applicable to adolescents, as their

*Auteur correspondant : aurore.bregeon@aphp.fr

behaviors are similar. The nature of the allergic pathologies probably accounts for the differences observed more than the period of adolescence. **Conclusion:** The theoretical system, the power of the factors in prioritization and their interactions remains to be validated.

Keywords: multimorbidity / atopic diseases / adolescents self-management / Health Belief Model / Leventhal's self-regulation model

1 Introduction

Selon l'OMS, la prévalence des maladies allergiques augmente depuis la fin du XX^{ème} siècle pour se placer désormais au 1^{er} rang mondial des maladies chroniques, constituant ainsi un problème de santé publique notamment chez l'enfant [1–4]. En pédiatrie, l'asthme, la rhinite allergique, la dermatite atopique et l'allergie alimentaire se présentent comme un ensemble de maladies allergiques multimorbides responsables d'inflammation d'organes différents [5]. La définition de Van den Akker *et al.*, pour désigner ces maladies atopiques, parle de multimorbidité causale c'est-à-dire qu'elles sont liées par une cause physiopathologique commune avérée impliquant une relation de cause à effet entre les maladies co-occurentes [6]. Différents phénotypes de ces pathologies sont décrits dans la littérature montrant leur coexistence très fréquente. Certains enfants subissent « la marche atopique » au cours de leur enfance, « cette trajectoire particulière de la dermatite atopique à l'asthme » et aux allergies respiratoires [7,8]. Cette succession de maladies allergiques commencent par la dermatite atopique « ainsi associée à une augmentation de fréquence des autres manifestations atopiques, dont l'asthme dans 10 à 30 % des cas selon l'âge, la rhinite allergique, les allergies alimentaires » [9]. Les patients ayant une atteinte plus sévère, précoce, persistante au cours de la vie associée à une allergie alimentaire ou à un asthme pourrait correspondre à « un phénotype prédéterminé de multimorbidité atopique » à risque accru d'entrée dans la marche allergique [7].

Lorsque l'enfant vit avec plusieurs pathologies chroniques, sa situation est qualifiée de polypathologique, définie par Fortin comme « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins 2) chez le même individu sur la même période » [10]. Bien que plusieurs études montrent que la polypathologie implique une gestion multiple et a un impact certain sur la qualité de vie, elle est peu explorée en pédiatrie [11–15].

Alors que les bénéfices de l'éducation thérapeutique ne sont plus à prouver pour accompagner les patients à vivre avec leur maladie, il apparaît, dans notre expérience, que les adolescents ne se retrouvent pas complètement dans les objectifs proposés dans les programmes d'éducation thérapeutique mono-pathologie que nous proposons dans le centre hospitalier où nous exerçons. Cependant, il n'existe aucun programme d'éducation thérapeutique polypathologie, à ce jour, visant ces maladies atopiques [13,16].

L'expérience de polypathologie crée des défis complexes à relever entraînant une priorisation accrue des modalités d'autogestion en fonction des ressources physiques, psychologiques ou sociales dont la personne dispose. Le patient vivant avec plusieurs pathologies concomitantes est amené à réfléchir en fonction « d'une « équation personnelle » constituée par la mise en lien, l'interaction des différentes pathologies dont il est porteur » l'amenant à des prises de

décisions difficiles [17]. Ainsi, « l'éducation ne peut être obtenue en additionnant différents programmes « mono-maladie » existants » [16].

Dans un article de Morris *et al.*, le concept de hiérarchisation des priorités par les patients adultes a été schématisé. Il apparaît comme un processus dynamique [18,19]. « Le délai entre les diagnostics, les expériences antérieures, les activités d'autogestion recommandées, le deuil, le contact avec les services de santé, la flambée des maladies », la gravité perçue, sont autant de facteurs qui influencent la redéfinition des priorités par les patients. Ce modèle montre qu'il convient d'établir des liens explicites entre les différentes pathologies que doit gérer le patient et sa famille en développant notamment des interventions éducatives qui visent conjointement les compétences d'autosoins pour les différentes pathologies. Cette pratique pourrait influencer la façon de prioriser, réduisant ainsi l'impact sur la qualité de vie, le temps et les ressources qu'ils doivent allouer dans la gestion de leur polypathologie [18]. La définition des priorités nécessite une prise de décision et cette dernière nécessite leur hiérarchisation pour classer les tâches quotidiennes. Ainsi, fixer les priorités et prendre des décisions au jour le jour sont deux compétences nécessaires à l'autogestion efficace de plusieurs maladies chroniques [20].

En 2015, la HAS propose d'ailleurs des recommandations pour une approche globale de la personne âgée polypathologique [21]. Par la suite, une modélisation de programme d'éducation thérapeutique polypathologie a été faite en 2017 adressés aux adultes reposant sur des compétences transversales (propre à la gestion multiple de plusieurs pathologies) et des compétences spécifiques à chaque pathologie leur permettant de mieux vivre avec leur maladie [17]. Le programme peut aider le patient à repérer parmi les priorités éducatives de chaque pathologie ce qu'il devrait « maîtriser pour assurer sa sécurité de façon prioritaire » [15]. L'objectif est de soutenir les stratégies d'ajustement et d'adaptation en soutenant la participation active du patient à sa prise en charge par l'expression de ses priorités et préférences [13]. De plus, « mieux reconnaître ses pathologies comme telles » aidera le patient à « les prioriser les unes par rapport aux autres » [15].

Plus l'enfant est jeune et plus ses parents ont d'influences sur la hiérarchisation des priorités de gestion, cette dernière étant considérée comme le reflet de celle des adultes qui s'occupent de lui [22]. À l'adolescence, leurs préoccupations sont différentes de celles des adultes et les notions de valeur de santé et de sécurité sont abstraites et semblent influencer leurs priorisations. Les processus d'individuation et d'autonomisation qui influencent leurs comportements de santé, dans certains cas, peuvent être fortement accentués lorsqu'ils sont porteurs de maladies chroniques, *a fortiori* quand il en a plusieurs [18,23–25]. Le contexte développemental de l'adolescence laisse ainsi penser que la façon de prioriser un comportement de santé puisse être différente de chez les adultes.

Tableau 1. Facteurs explorés lors des entretiens individuels et du focus groupe.**Table 1.** Factors explored in individual interviews and focus groups.

Gravité perçue
Impact vie quotidienne
Sentiment d'efficacité personnelle
Perception des traitements
Synergies perçues, les effets antagonistes et les interactions entre les affections et les traitements
Valeurs socioculturelles
Perception des comportements d'autogestion
Expériences antérieures, événements de la vie au moment du diagnostic
Le fait de se considérer ou pas comme malade
Les connaissances (capacité à établir les liens entre les pratiques, compréhension des maladies, les recommandations de traitements confuses...)
Le soutien social
Qualité de la communication avec les soignants / soins (attentes, accueil...)
Autonomie, motivation, énergie, volonté
Conscience de la polypathologie
Valeurs de santé/personnelles
Attribution causale

La littérature scientifique décrit les facteurs influençant la priorisation chez les adultes polypathologiques et ceux qui interviennent dans l'autogestion des adolescents vivant avec une seule pathologie chronique [26]. Cependant, les contextes de polypathologie allergique et de l'adolescence décrits, nécessitent de valider la possibilité de prise en compte de ces derniers dans ce contexte spécifique.

Aux vues du peu de connaissances sur le sujet, nous nous sommes orientés vers la question suivante : Dans le cadre de la polypathologie allergique, comment les facteurs influençant la priorisation des comportements favorables à la santé, déjà étudiés chez les adultes, s'appliquent-ils à l'adolescent ?

Dans un second temps, nous avons proposé comme cadre d'analyse un construit théorique pour tenter de comprendre les interactions entre ces facteurs et leur rôle dans la prédiction de la hiérarchisation des priorités de gestion par les adolescents atteints de multimorbidité allergique et sa compétence correspondante.

Elle permettra de mettre en lumière des points sur lesquels il faudrait être vigilant au cours du suivi de cette population pour construire une intervention appropriée permettant d'apprendre à prioriser les comportements de santé à bon escient.

2 Population et méthode

Il s'agit d'une recherche qualitative qui visera « à comprendre la signification que les personnes accordent [...] à leurs expériences » [27,28]. Afin d'interpréter le matériel recueilli, nous avons développé un construit théorique que nous décrirons ci-après.

2.1 Population cible

Le recrutement des adolescents, monocentrique, a eu lieu dans une structure spécialisée en allergologie. Nous avons procédé à un échantillonnage par choix raisonnés à variations maximales. Les adolescents dont le dossier correspondait aux critères d'inclusion de la recherche étaient sélectionnés en

veillant à maximiser la diversité de l'échantillon en termes d'âge, de sexe, d'évolution de pathologies, de traitements, de contrôle des pathologies, de sévérité des phénotypes et de délai des diagnostics pour augmenter la richesse et la significativité des données.

Des adolescents entre 12 et 18 ans ayant trois pathologies allergiques : asthme, allergie alimentaire et dermatite atopique étaient inclus. Ils avaient au moins deux pathologies traitées et une pathologie classée sévère.

La sévérité des phénotypes d'asthme et de dermatite atopique est définie selon les critères médicaux [29,30]. Le phénotype sévère en allergie alimentaire correspond aux jeunes ayant une allergie alimentaire à seuil bas ou ayant eu une réaction anaphylactique autre qu'inaugurale.

La rhinite allergique ne comptait pas dans le nombre de pathologies au niveau des critères d'inclusion car elle est très liée à l'asthme. Les adolescents atteints de pathologies supplémentaires autre qu'allergiques et ceux pour qui la compréhension des questions ou l'expression orale était limitée (troubles cognitifs), étaient exclus de cette étude.

2.2 Outils de recueil de données

Des entretiens individuels semi-directifs et un focus groupe ont été réalisés par une psychologue et une infirmière puéricultrice formées à l'éducation thérapeutique. Ils explorent les facteurs décrits dans le [tableau 1](#). Le choix de ces derniers est issu d'une analyse des études princeps concernant la meilleure compréhension des facteurs de priorisation chez les adultes polypathologiques et ceux qui interviennent dans l'autogestion des adolescents vivant avec une seule pathologie chronique [18,26]. Les grilles d'entretien ont été testées puis réajustées en amont. Ainsi, les questions ont pu être clarifiées.

2.2.1 Entretiens individuels semi-directifs

L'utilisation de cet outil d'investigation visait à aborder particulièrement l'influence du réseau social possiblement générateur de stress et des thèmes qui risquaient d'être moins

développés en groupe. S'ils exploraient les facteurs précités, leur gestion permettait de laisser la possibilité d'en faire émerger d'autres. En fonction de l'acceptabilité et de la disponibilité du public cible, les entretiens étaient mis en œuvre en distanciel en veillant à ce que les adolescents aient un lieu calme où ils puissent s'isoler pour l'entretien. Cette modalité permettait d'inclure dans la recherche des patients éloignés de l'hôpital, moins disponibles en raison des périodes d'examen et d'alléger le dispositif dans une période d'instabilité de la maladie.

2.2.2 Focus Groupe

Le focus groupe a eu lieu suite aux entretiens individuels. Il était composé des adolescents disponibles pour y participer. Les premiers résultats des entretiens individuels ont permis l'élaboration de son guide d'animation. Il allait, en outre, plus loin sur les représentations de la polypathologie et permettait de valider ou d'invalider les premières conclusions. Ainsi les perspectives des adolescents sur nos interprétations étaient prises en compte [31].

Grâce à l'interaction qu'il permet entre les participants, il nous a semblé plus adapté pour permettre l'évocation et faire émerger une diversité de points de vue sur le sujet. Les dires de certains adolescents évoquant des souvenirs chez d'autres [27]. De plus, la réitération permettait d'obtenir davantage d'informations et de favoriser les processus métacognitifs et mnésiques mobilisés.

2.3 Cadre d'analyse

Les données étaient analysées *via* le logiciel N vivo selon une démarche déductive d'analyse thématique. Elle s'est faite par catégories de contenus des verbatims après découpage en unité de sens [20]. La moitié des entretiens ont été encodés indépendamment par deux personnes, puis des réunions de triangulation à partir de l'arbre thématique issu de l'encodage ont été organisées. Elles ont permis d'assurer des orientations de codage similaire, de discuter des thèmes jusqu'à obtention d'un consensus. La pluralité d'acteurs (un médecin, une psychologue, infirmière puéricultrice et une coordinatrice recherche) impliqués dans l'analyse a permis de l'enrichir.

L'analyse des résultats a été réalisée à partir d'un construit théorique, palliant le manque de modèles de polypathologie auprès de la population adolescente et permettant des mises en relation entre des facteurs qui leur confèrent du sens.

Ce dernier s'appuie sur le *Health Belief Model* (HBM, 1984) de Rosenstock & Becker et le modèle d'autorégulation de Leventhal (1984) [32,33]. Ces deux modèles ont été utilisés dans diverses études portant sur les adolescents pour expliquer les comportements d'autogestion et leur complémentarité nous a semblé intéressante pour expliquer les processus de hiérarchisation des priorités [34–37].

Selon le *Health Belief Model*, la probabilité pour qu'une personne adopte un comportement sain dépend de quatre types de croyances [38] : la vulnérabilité et la gravité perçue qui forment toutes deux la perception d'une menace, l'attitude des individus vis-à-vis de la santé en général, les bénéfices, les coûts et obstacles perçus. Il prend en compte l'effet de signaux déclencheurs comme ressentir des symptômes ou recevoir des

messages de prévention et les antécédents tels que socio démographique et personnels.

Certains facteurs prédictifs décrits par Morris *et al.* influençant la priorisation chez les adultes, sont présents dans le HBM, d'autres, comme l'influence de l'environnement social, l'expérience de la maladie et les processus émotionnels en sont absents [20,39]. Or, nous avons pu mettre en évidence que la constance et la force de ces derniers dans l'autogestion des maladies chroniques par les adolescents ne pouvaient être ignorées. Selon Lansing *et al.*, l'approche d'autorégulation peut servir de fondement aux sources individuelles et interpersonnelles de risque et de résilience pour l'autogestion des maladies chroniques chez les adolescents [40].

Le modèle du sens commun de Leventhal permet de comprendre comment les représentations de la maladie influencent les stratégies de coping adoptées par les patients ayant elle-même une influence sur l'évolution de la maladie et le bien-être émotionnel [34]. Il prend en compte l'influence de l'environnement social (familial, amical et institutionnel), des représentations de la maladie cognitive et émotionnelle et le système d'autorégulation.

La représentation de la maladie est construite individuellement selon trois sources d'informations : les connaissances antérieures, les ressources provenant de sources faisant autorité et de ce qu'il tire comme savoir de ses expériences [41]. Elle s'organise selon 5 dimensions qui intègrent les émotions : l'identité de la menace, la cause, la conséquence de la maladie, la temporalité (*durée de la maladie*) et le contrôle de la maladie [36].

2.4 Traitement des données / considérations éthiques et administratives

Cette recherche observationnelle relève de la méthodologie de référence dite MR004 [42]. L'inscription au registre des traitements de l'AP-HP est faite sous le numéro : 20220127125943.

L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité éthique de la recherche de Sorbonne Université sous le numéro CER-2022-012.

3 Résultats

3.1 Caractéristiques de la population étudiée

La recherche a été proposée à 24 adolescents. Parmi ceux ayant accepté d'y participer, quinze ont pu être disponibles dans le temps imparti de l'étude et inclus pour obtenir une saturation thématique. Dix entretiens ont été conduits en face à face et cinq en distanciel pour une durée moyenne de 42 min.

Le **tableau II** présente les caractéristiques de la population étudiée. La répartition des âges en fonction du sexe est similaire dans les deux genres. Tous les jeunes ont un asthme, une allergie alimentaire et une dermatite atopique, treize ont également une rhinite allergique et parmi elles, les pathologies non contrôlées ou en rémission sont renseignées. La moitié ont deux phénotypes sévères. Ils concernent l'allergie alimentaire puis l'asthme sans grande différence de représentativité. Tous les adolescents ont plusieurs maladies allergiques depuis la petite enfance sauf deux dont la dermatite atopique, pour l'un,

Tableau 2. Caractéristiques de la population à l'étude.**Table 2.** Study population characteristics.

Jeunes inclus	Genre Masculin (M) Féminin (F)	Âge	Nombre de pathologies allergiques	Nombre de phénotypes sévères	Nombre de pathologies en rémission	Nombre de pathologies non contrôlées	Nombre de traitements quotidiens	Biothérapie
1	Masculin	17 ans	4	2	2	2	3	Oui
2	Féminin	12 ans	4	1	1	1	6	Oui
3	Féminin	18 ans	4	3	0	3	3	Oui
4	Féminin	18 ans	4	3	0	2	2	Oui
5	Masculin	12 ans	4	1	0	1	3	Non
6	Masculin	16 ans	4	1	2	2	3	Non
7	Féminin	18 ans	4	2	0	3	4	Oui
8	Féminin	14 ans	3	1	2	0	1	Non
9	Masculin	12 ans	3	2	1	2	2	Oui
10	Masculin	15 ans	4	2	1	2	2	Oui
11	Féminin	13 ans	4	2	0	2	5	Oui
12	Féminin	15 ans	4	2	0	1	5	Oui
13	Féminin	17 ans	4	2	0	3	6	Non
14	Masculin	17 ans	4	2	0	2	3	Oui
15	Masculin	16 ans	4	1	0	3	4	Non

et la rhinite allergique, pour le second, sont de découverte récente.

Les lignes en gras représentent les jeunes ayant participé au focus groupe.

3.2 Facteurs influençant la priorisation chez les adolescents

Nous avons élaboré un arbre thématique (Fig. 1), à partir des verbatims des entretiens et des focus group, qui s'inspire du *Health Belief Model* et du modèle d'autorégulation pour représenter la priorisation des jeunes. Dans le discours des adolescents, nous avons identifié des facteurs présents dans ces modèles. Puis ils ont été classés en faisant émerger trois thèmes principaux. Chaque thème correspond à un facteur d'influence de la priorisation, nourri par différents processus spécifiques à la population adolescente étudiée, qui va être détaillée.

3.2.1 Thème 1 : La gravité perçue des maladies au prisme de l'impact sur la vie des jeunes

Les jeunes (N=12) qui ont un sentiment de gravité élevé d'une de leur pathologie, priorisent cette pathologie car ils la perçoivent comme grave (N=10) :

« J'avais moins peur de l'allergie, du coup, je me concentrais plus sur mon asthme » (PA.1.M.17ans).

Ce sentiment est davantage présent lorsque deux pathologies ne sont pas contrôlées (7/12) et que les formes sont sévères (6/12). La pathologie priorisée par les jeunes est toujours sévère indépendamment de son contrôle.

Les jeunes ont exprimé différents processus accentuant le sentiment de gravité perçue :

- Des expériences vécues de difficultés respiratoires dans l'asthme, de réactions anaphylactiques ou de limitations imposées par la ou les maladies.

L'expérience de mort imminente que fait vivre l'anaphylaxie ou une hospitalisation en réanimation lors d'un asthme aigu grave génère une prise de conscience renouvelée du danger que représente la maladie :

« C'est peut-être à ce moment-là qu'on prend pleinement conscience de la gravité » (PA.13.F.17ans). Elle donne aussi un sens aux comportements à adopter : « Grâce à cette expérience, j'ai toujours ma piqûre avec moi » (PA.3.F.18ans). Elle peut enfin faire évoluer leurs priorités : « Globalement, c'est un peu plus l'allergie. Mais, ça dépend des périodes. Depuis ces quatre mois, c'est focus sur l'asthme » (PA.13.F.17ans). Lorsqu'on s'éloigne de l'évènement traumatique, les priorités évoluent à nouveau.

Ces mêmes adolescents semblent accorder une importance à la santé, probablement découverte à travers l'expérience de maladie, mettant en lumière une certaine maturité au regard des risques de mort.

- La perception d'un risque de mourir (N=7) ou d'exacerbations d'asthme (N=5). La perception du risque de mourir est la plupart du temps, en lien avec l'allergie alimentaire (5/7), moins souvent avec l'asthme (2/7) et n'est jamais lié à la dermatite atopique :

« J'avais plus de chances de mourir si je faisais moins attention à mes allergies qu'à mon asthme. » (PA.1.M.17ans).

- Des croyances (N=7) associées au caractère sévère des conséquences de chacune des pathologies, que la ou les maladies persisteront à vie, qu'elle est plus difficile à contrôler ou encore que la probabilité de mourir d'une crise d'asthme est plus forte que de mourir d'une anaphylaxie.

Les jeunes associent la notion de danger au sentiment de gravité mais certains y associent plutôt l'impact sur la qualité de vie ou le côté imprévisible de la réaction.

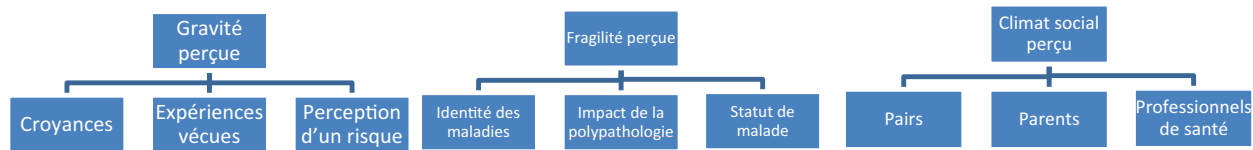


Figure 1. Arbre th matique.

Figure 1. Thematic tree.

3.2.2 Th me 2 : La fragilit  personnelle per ue des jeunes li e   leurs probl mes de sant 

L' tiquette que le jeune met sur chacune de ses pathologies, leur impact et le sentiment d' tre malade ou non concourent au sentiment de fragilit  globalement per ue des jeunes appel e vuln rabilit  per ue dans le HBM.

3.2.2.1 Identit  des maladies

Les jeunes interview s semblent se repr senter majoritairement leurs maladies comme distinctes, ils font peu de liens entre leurs pathologies et ont des difficult s   donner un sens coh rent   leurs probl mes de sant  ( tiologie, physiopathologie). Cependant, le fait d'avoir une bioth rapie et de constater l'effet sur plusieurs pathologies semblent favoriser l' tablissement de liens d'interd pendance entre les pathologies sans qu'ils puissent explicitement exprimer des liens physiopathologiques.

De m me, le terme de polypathologie n'est pas utilis  par les jeunes et ils sont six   nommer chacune de leurs pathologies. Les autres ne citent pas la dermatite atopique parce qu'ils ont peu de sympt mes associ s (N=2): «L'ecz ma, pour moi c'est pas tr s grave, du temps que je me gratte pas trop,  a peut aller» (PA.4.F.18ans), parce qu'ils l'oublent (N=3) ou qu'ils n'attribuent pas les sympt mes de dermatite atopique   un probl me de sant  (N=5). Oublier la dermatite atopique jusqu'  ne pas la citer comme une maladie constitue, pour certains, une strat gie pour all ger le fardeau de la polypathologie: «Puisque  a me d mange, j'essaie de ne pas m'en pr occuper» (PA.11.M.13ans).

Le seul adolescent qui priorise la dermatite atopique   un ph notype s v re mais les sympt mes de dermatite atopique peuvent  tre minimis s par les patients m me s'ils sont s v res. La dermatite atopique est donc souvent la pathologie la moins investie par les jeunes de cette  tude. Cependant en grandissant, ils disent faire plus attention   leur apparence et accordent plus l'importance   l'ecz ma.

3.2.2.2 Identit  de la personne malade

Le sentiment de diff rence «parce que les autres, ils l'ont pas, donc ils sont normaux et moi, je suis pas normale» (PA.4.F.18ans) (4/7), l'impact de la polypathologie « a change mon mode de vie, je suis oblig e de m'adapter» (PA.3.F.18ans) (3/7) et la temporalit  du diagnostic influent sur la perception de se sentir malade ou non.

En miroir, les jeunes ne se sentent pas malade s'ils se per oivent comme les autres, ne sont pas «frein s» par les maladies ou «les ont toujours eues». L'appropriation de la maladie, que l'on per oit chez certains, peut aller jusqu'  faire dispara tre le sentiment de diff rence ou d' tre malade (N=4).

3.2.2.3 Retentissement cognitif

L'impact d'une ou de plusieurs maladies est un facteur qui fait prioriser les jeunes (10/12). Les cons quences peuvent appara tre comme n gatives et d crites en termes de limitations, contraintes impos es par la maladie, vigilance n cessaire, sympt mes ressentis etc. ou positives quand ils en tirent un b n fice: «Avoir des allergies, c' tait plus une chance, j' vitais la nourriture de la cantine, et l , c'est pas un regard n gatif des autres» (PA.6.M.16ans).

Les cons quences n gatives sont en lien avec la pathologie qu'ils priorisent au quotidien ou avec la polypathologie: «C'est la moiti  de ma vie (...), d'avoir une maladie,  a prend pas mal de place, tu t'occupes plus de  a que du reste» (PA.11.M.13ans).

Les exp riences d'efficacit  du traitement permettent d'y percevoir une utilit  et de s'engager dans sa prise quotidienne malgr  les contraintes, de la prioriser et la maintenir.

Si l'exp rience d'arr t du traitement ne fait pas r appara tre les sympt mes, le besoin n'est plus ressenti et les prises quotidiennes s'estompent jusqu'  l'arr t: «Comme je n'ai pas senti la diff rence   l'arr t, j'ai compl tement oubli  et je ne l'ai plus jamais repris» (PA.8.F.14ans). De m me, hors des  pisodes aigus, la maladie est comme oubli e « a m'arrive surtout d'oublier de les soigner» (PA.10.M.15ans). Elle peut aussi construire une vision erron e de la r alit  conduisant   des comportements   risques: «Juste  a grattait un peu dans la bouche. C' tait pas une grosse r action, c'est pour  a que j'ai pu terminer ma part. Quand j' tais petite, j'avais eu des r actions graves; en g n ral  a gonfle alors que quand c'est pas grave,  a gratte un peu» (PA.8.F.14ans).

Une motivation intrins que peut cependant permettre un engagement dans la prise de traitement sans en percevoir l'utilit : un adolescent motiv  par la perspective d'aller au restaurant avec ses amis s'investit dans la prise de son traitement pour l'asthme en apprenant que si l'asthme n'est pas contr l , il peut freiner le traitement de ses allergies. Ceci laisse penser que certains facteurs sont peut- tre plus puissants que d'autres:

«Ma m re m'a dit que quand je serai plus grand, je pourrai manger avec mes copains au restaurant, sans risque. Alors qu'avant (...), elle me disait: «Prends ton traitement», moi, je disais: «Non, j'ai pas envie, c'est dur et c'est  nervant». Alors que maintenant, c'est normal que je le prenne» (PA.9.M.12ans).

La perception des sympt mes modifie la perception du bien- tre et par cons quent la priorisation.

Huit jeunes donnent la priorit    une maladie en lien avec le ressenti concret de cette derni re (intensit , r currence des sympt mes, limitations): «L'asthme, avant c' tait bien pire

que l'allergie alimentaire. (...) Je pouvais pas faire de sport, je devais prendre ma Ventoline tout le temps sur moi». Il la fait aussi évoluer : « Une fois que mon asthme est passé, je me suis penchée beaucoup plus sur mes allergies alimentaires » (PA.4.F.18ans). On n'observe cependant pas de relation systématique entre les priorités données et la récurrence des symptômes, trois jeunes sur cinq priorisent les pathologies sévères concernées par les symptômes fréquents.

Il s'agit ici de polypathologie d'où la nécessité de rattacher sa représentation à celles de chacune des pathologies pour percevoir l'ampleur de la menace perçue. Lors du focus groupe, on remarque que le mot polypathologie leur fait penser essentiellement à ses conséquences.

3.2.2.4 Retentissement émotionnel

On identifie des émotions intenses vis à vis de leurs maladies à l'origine de stress tels que :

la peur de la réaction allergique ou de l'exacerbation d'asthme, le sentiment de frustration le plus souvent lié à l'allergie alimentaire, la pénibilité, la tristesse, la fragilité, l'anxiété.

Ces émotions guident les adolescents pour prioriser et s'autoréguler dans le sens : d'un engagement dans leurs soins ou dans le sens inverse, comme le sentiment de frustration peut faire prioriser le côté « plaisir ». Le modèle de Leventhal « suppose que les représentations cognitives de la maladie peuvent activer des émotions qui, à leur tour, peuvent influencer la perception des symptômes de la maladie » [43]. Un processus pouvant expliquer "la banalisation" ou "l'ignorance" des symptômes.

3.2.3 Thème 3 : Climat social entourant les jeunes

De manière générale, les jeunes se sentent soutenus dans la gestion de leurs pathologies par leurs parents, amis proches et par les professionnels de santé. Ce soutien peut apparaître dans certains cas comme négatif ou stressant.

3.2.3.1 Soutien perçu des parents

Neuf adolescents disent s'appuyer sur les conseils de leurs parents pour gérer leurs pathologies. Le soutien parental vers l'autonomie est valorisé de manière générale par les jeunes de l'étude (rappel des traitements, gestion des RDV, des paniers repas...). En fonction de ce qu'ils décident d'assumer comme responsabilités, ils se disent tous autonome voire plutôt autonome : « 100 % autonome pour mes allergies (...) pas du tout autonome pour mettre de la crème, par exemple » (PA.4.F.18ans).

Certains expriment aussi leur culpabilité de l'impact de leurs maladies sur leurs proches : « Ma mère aime les chats et on n'a pas de chats » (PA.1.M.17ans).

Par ailleurs, en grandissant, les jeunes ont appris par le prisme de leurs parents, les risques et les conduites adaptées à leurs maladies et certains semblent suivre leur exemple, ayant l'impression d'avoir toujours été responsabilisés par eux.

La prise du traitement n'apparaît d'ailleurs pas comme un problème. Beaucoup parlent d'automatisme (N=11) comme une « obligation assumée et intégrée » qui semble devenir importante avec le développement des valeurs de santé en lien

avec une progressive prise de conscience de la gravité de – souvent une – des maladies[44].

Cependant, si l'inquiétude parentale perçue par les jeunes peut faire prioriser dans le sens des parents, quand elle n'est pas partagée, elle peut générer un stress et apparaître comme un soutien négatif : « [Ma mère] elle a peur pour moi et je pense qu'elle a plus peur que moi » (PA.4.F.18ans). Le vécu réel de la situation semble expliquer cette différence de ressentis entre parents et adolescent : « c'est ma mère qui l'a vécu, parce que moi je me souviens pas de mes allergies d'avant ». Ils peuvent avoir un sentiment de surprotection ou d'agacement : « ça peut aussi être énervant s'ils s'inquiètent pour rien » (PA.6.M.16ans) et prioriser différemment de leur parents : « elle me dirait non et moi, je me dirais, on tente. Parce que traces éventuelles, c'est pas sûr qu'il y en ait, (...) donc, je pense qu'elle est plus précautionneuse que moi » (PA.4.F.18ans).

3.2.3.2 Soutien perçu des pairs

Le soutien et la compréhension de leurs amis proches est mis en avant mais ils ne les considèrent pas comme des « sachants » et à ce titre, ils n'influencent pas leurs décisions : « Je vais toujours favoriser l'avis d'un médecin à l'avis d'un ami ou d'un proche quelconque. » (PA.5.M.12ans).

L'envie de ressemblance des jeunes semble agir comme un facteur de stress qui peut influencer leurs décisions. Cette irrésistible envie leur fait développer des stratégies pour faire face aux sentiments générés par l'expression de la maladie : sentiments de gêne, de honte, de différence, de peur des intrusions, de l'exclusion, du jugement, de la compassion, de la sous-estimation de leurs maladies par leurs pairs. Les exemples suivants montrent les stratégies utilisées par les jeunes interrogés :

- être plus négligent pour rester discret : « J'ai pas envie d'embêter (...) c'est plus moi qui vais m'effacer et effacer ma maladie pour être un peu « plus normale. Je garde pour moi l'appréhension de manger parce que je peux faire moins attention » (PA.12.F.15ans) ;
- s'imposer des contraintes pour ne pas changer le regard sur soi : « ils sont très compréhensifs, mais (...), c'est un peu dur de leur annoncer ça (...) ça change pas leur regard sur moi – trop – je pense » (PA.4.F.18ans) ;
- se soigner pour ne pas que la maladie soit visible, ne pas montrer de différence : quatre jeunes (3 filles et un garçon) évoquent des symptômes disgracieux en lien avec des dermatites atopiques sévères ;
- trouver l'équilibre entre le désir de ne pas apparaître différent aux yeux des autres, les envies personnelles et les limitations imposées par la maladie génère un conflit cognitif qui peut amener à des prises de risque : « quand je regarde les ingrédients (...), je prends en compte les deux, le côté plaisir, mais dans la limite du raisonnable, dans le sens où normalement, il ne devrait pas avoir de risque et je me dis que ça devrait aller » (PA.8.F.14ans). Il apparaît que plus les jeunes ont une évolution favorable de leur santé plus ils recherchent cet équilibre. Le risque vital pesant sur ces jeunes semble limiter leurs prises de risques ou engendrer des comportements exploratoires plus raisonnables sauf manque de connaissances.

Tableau 3. Observations divergentes par rapport à la littérature scientifique chez les adultes.**Table 3.** Observations diverge from the scientific literature in adults.

	Littérature concernant la hiérarchisation des priorités chez les adultes	Nos résultats chez les adolescents de l'étude
Similitudes	L'interaction avec les professionnels de santé, en particulier la pertinence des informations reçues a favorisé l'engagement dans des pratiques multiples d'autogestion [18]	L'environnement institutionnel et familial (la construction d'une relation de confiance avec les professionnels de santé et une relation bienveillante entretenue avec les parents) influence les décisions des adolescents grâce à la sensation de l'efficacité de la prise en soin et l'amélioration de leur qualité de vie. Les informations provenant des parents et des professionnels font autorité. L'apprentissage de l'autonomie, l'indépendance progressive, la polypathologie semblent augmenter la perméabilité des adolescents à l'influence de leur environnement social
Facteurs non observés	L'ancienneté du diagnostic explique l'oubli de la maladie ou le fait de ne plus la reconnaître comme une maladie [45]	Malgré un diagnostic récent de dermatite atopique, un adolescent ne la reconnaît pas comme une maladie, la nature de la maladie entre en jeu
Différences	Les patients adultes parlent de leur maladie comme d'un « tout » [18].	Les jeunes s'expriment naturellement sur la pathologie qu'ils priorisent sauf lorsqu'ils abordent l'impact sur leur vie qui rejoint la polypathologie
	La polymédication, la crainte des effets indésirables influencent les prises de décisions [20,45]	Malgré la présence d'adolescents ayant de nombreux traitements quotidiens ou ayant une biothérapie dans notre population, une adhésion au traitement a été constatée et peu s'expriment sur les contraintes liées aux traitements ou leurs craintes des effets indésirables. La corticophobie est cependant une cause fréquente de non adhésion aux traitements [46,47]. Cependant, un adolescent évoque une appropriation chronologique de la prise des traitements en fonction de la temporalité des prescriptions comme il avait été observé chez les adultes pour les diagnostics [18,45]
	L'influence d'une maladie par rapport à l'autre guide la priorisation [18]	Un adolescent s'engage dans la gestion de l'asthme quand il apprend son lien avec l'allergie alimentaire mais continue de donner la priorité à l'allergie alimentaire
	Contrôler difficilement ses symptômes avec les médicaments apparaît comme un élément direct de priorisation [48]	Un adolescent exprime son sentiment d'impuissance par rapport au contrôle de sa dermatite atopique sans la prioriser pour autant. On peut faire l'hypothèse que ce facteur dépend aussi de la nature de la maladie en question
	Maladies asymptomatiques priorisées en raison des dommages graves qu'elles peuvent causer sans prévenir [20]	Tendance à l'oubli des maladies asymptomatiques (asthme avec EFR pathologiques sans symptômes ressentis). Le caractère imprévisible de l'allergie alimentaire est cependant priorisé mais mis à l'épreuve de la survenue réelle de symptômes dans certains cas

3.2.3.3 Soutien perçu des professionnels de santé

Le fait de la prescription et de la répétition des médecins a un effet sur la gestion de la maladie : « *L'eczéma, je mettais juste de la crème quand j'en avais, mais c'est pas vraiment un traitement, c'est pas prescrit* » (PA.8.F.14ans). « *Si un médecin me rappelle plusieurs fois une chose, je vois que c'est important et qu'il faut l'écouter* » (PA.15.M.16ans). Les adolescents peuvent donc prioriser la pathologie à laquelle les professionnels de santé accordent le plus d'importance dans les consultations.

Une communication adaptée et une relation de qualité concourent à l'instauration d'une relation de confiance :

- les informations simples et éclairées (comme dans les ateliers d'éducation thérapeutique) permettent de faciliter la compréhension et la prise en compte des informations ;
- la possibilité que les prises de décisions soient partagées : « *Ça sera mes choix, mais toujours appuyés par d'autres personnes un peu ressource, comme, ma mère (...) ou des médecins en qui j'ai vraiment confiance* » (PA.12.F.15ans) ;
- l'implication du patient : « *Maintenant, le médecin, il a décidé de faire les rendez-vous sans mes parents donc je prends un peu plus les choses au sérieux* » (PA.15.M.16ans) ;
- le sentiment d'efficacité de la prise en soin : « *Mon médecin m'a beaucoup aidée parce qu'avant j'étais chez un autre*

docteur qui n'était pas focalisé sur mes allergies, mon asthme et mon eczéma et donc j'y allais plus trop» (PA.3.F.18ans).

Elle permet à l'adolescent de se sentir écouté et autorisé à clarifier les informations qui lui sont délivrées et s'appuyer sur les professionnels de santé pour prendre ses décisions. À l'inverse, quand il ne se sent pas écouté, la relation de confiance ne se crée pas : *«Je me suis pas fait écouter (...) j'ai toujours eu confiance en le personnel soignant, sauf depuis ce passage en pneumologie adulte» (PA.13.F.17ans).*

Ainsi, l'environnement social, ressources d'informations et de soutien, apparaît comme un facteur majeur influençant la priorisation chez les jeunes.

La situation suivante illustre les interactions entre les facteurs qui influencent la priorisation :

Une adolescente (PA.12.F.15 ans) a un phénotype sévère d'allergie alimentaire et de dermatite atopique. L'asthme est minimisé jusqu'à ne pas être cité comme pathologie. Elle priorise l'allergie alimentaire par rapport au risque qu'elle fait peser sur elle, et cela malgré la place que prend la dermatite atopique dans sa vie et la difficulté qu'elle a à la contrôler. Ceci induit chez cette adolescente un faible sentiment d'auto-efficacité pour cette pathologie en particulier : *«Une allergie, c'est beaucoup plus grave qu'une crise d'eczéma. L'eczéma c'est contraignant, ça fait mal et ça empêche de faire des choses, plus que les allergies».*

«L'allergie alimentaire, c'est pas visible, on peut pas le savoir si je le dis pas, c'est très ponctuel, (...) et je peux avoir une vie normale même si faut que je contrôle, alors que l'eczéma, ça se voit».

On note la puissance de la gravité perçue dans la priorisation déterminée ici par un vécu d'anaphylaxie.

Cette adolescente exprime des sentiments de fragilité et d'anxiété liés à la présence des pathologies : *«Est-ce que je vais m'en sortir un jour, de ces problèmes ? parce que ça fait beaucoup.»* Il y a eu beaucoup d'émotions à la description de l'impact de ses pathologies lors de l'entretien. Elle se sent submergée par les efforts à fournir pour se soigner.

Le soutien parental l'ayant beaucoup aidé :

«On m'a appris à faire attention à ma santé. (...). Ça n'a pas changé depuis que c'est moi qui gère mais je me rendais moins compte de la gravité. En grandissant, je prends plus mes traitements (...) parce que j'ai compris l'importance et la gravité».

4 Discussion

Notre exploration des facteurs de priorisation et de prises de décision des adolescents ayant une polypathologie allergique confirme qu'ils sont *«implicites, individualisés et itératifs»* [20]. Globalement, la priorité est donnée à une seule pathologie à un moment donné de leur itinéraire.

La dynamique décrite par Morris *et al.* est similaire dans nos résultats, certains facteurs font prioriser les adolescents, d'autres facilitent l'engagement dans une gestion multiple [18]. Quand les priorités ne changent pas au fil du temps, c'est souvent en lien avec un impact moins important des autres diagnostics selon la représentation que s'en font les adolescents.

4.1 Confrontation à la littérature scientifique chez les adultes

En comparaison aux études menées chez les adultes, nos résultats retrouvent des similitudes, un facteur non observé et font émerger des différences (Tab. III).

On peut classer comme Bratzke *et al.* dans sa revue narrative les facteurs retrouvés chez les jeunes [48] :

- les facteurs qui influencent directement l'établissement des priorités : l'ampleur de la menace perçue, observée par d'autres auteurs [49–52], et la qualité de l'environnement social semblent être les facteurs les plus prédictifs de la priorité que donneront les adolescents à leurs maladies ;
- d'autres facteurs participent à l'établissement des priorités sans l'influencer directement : les expériences décrites en termes de bénéfices ou coûts perçus, les comportements exploratoires, l'efficacité des stratégies adaptatives, les caractéristiques psychosociales (sentiment d'auto-efficacité personnelle, autonomie, personnalité). Certains agissent comme des signaux déclencheurs pour influencer la priorisation comme une équipe médicale plus attentive à la parole et à l'expérience du patient ou des événements de vie (hospitalisation, maladie d'un proche, évolution de la maladie...) [44] ;
- enfin certains facteurs aident ou entravent l'établissement d'une priorité : une motivation intrinsèque «globale» semble faciliter l'investissement dans une gestion multiple. Nous avons pu le constater avec l'importance donnée par les adolescents à la santé en général, au fait d'éviter les symptômes qui réapparaissent à la rupture du traitement ou au désir d'empêcher la maladie d'entraver leur avenir professionnel. Aussi, la perception d'inutilité du traitement, l'envie de «mener une vie normale», l'impact émotionnel de la polypathologie, les effets secondaires constituent ici des obstacles qui peuvent modifier la priorité donnée, même si la menace est importante.

Les facteurs semblent donc représenter des poids différents pour prédire l'attention qui sera donnée à une pathologie.

Par ailleurs, l'étude de Bratzke *et al.* montre que l'autogestion du patient diffère selon les pathologies dont il est atteint ce qui explique probablement nos observations plus que le contexte de l'adolescence [20]. En effet, la nature des maladies joue un rôle déterminant dans les expériences vécues et leurs représentations des patients [45].

4.2 La spécificité de la polypathologie allergique

Nos résultats montrent que les adolescents ont conscience d'avoir plusieurs pathologies. De toutes, la dermatite atopique apparaît systématiquement en second, voire n'existe pas en tant que maladie et constitue même parfois une variable d'ajustement d'un fardeau trop lourd à porter comme cela a déjà été observé chez les adultes [45]. Au contraire, l'allergie alimentaire est l'objet d'une attention spécifique, toujours priorisée si elle est sévère d'autant si le risque vital alimente une anxiété ou un stress. Ceci est également vrai pour l'asthme en cas de vécu d'hospitalisations en réanimation.

Il semblerait que lorsqu'on s'éloigne de l'évènement traumatique, c'est l'impact de la ou des pathologies sur la vie qui influencent les priorités des adolescents. L'asthme évolue parfois à bas bruit et alterne entre des périodes symptomatiques et asymptomatiques. Cela peut être une des raisons de le minimiser ou de le nier tout comme pour la dermatite atopique. Dans le cas de l'allergie alimentaire, le patient ne se sentira pas forcément menacé hors d'une situation de crise ou d'un état grave et l'adhésion thérapeutique s'en trouve fragilisée. Ceci influence la priorisation et l'adhésion à la démarche éducative.

Les récits des jeunes fournissent des indications sur l'importance de la dimension relationnelle nécessaire et permettent de nourrir la réflexion sur les questions d'accompagnement des soins pour l'équipe soignante.

Il semble important, pour que l'adolescent puisse investir l'ensemble de ses pathologies allergiques, que les professionnels de santé ne se focalisent pas sur leurs priorités sécuritaires mais investissent l'ensemble des pathologies puisque les adolescents semblent prioriser la pathologie à laquelle les professionnels de santé accordent le plus d'importance dans les consultations.

L'établissement de liens causaux entre les maladies allergiques [18] est d'autant plus important dans le cadre de notre étude qui concerne des pathologies ayant un lien systémique et une population investie dans les apprentissages. Cela permettrait une priorisation plus éclairée, plus sécuritaire et diminuerait la charge cognitive. Notamment percevoir les similitudes de gestion, comme entre la conduite à tenir en cas de crise d'asthme ou de poussée d'eczéma, pourrait, selon Morris *et al.*, permettre un engagement dans une gestion multiple [18]. Discuter autour des liens causaux pourrait permettre un échange plus profond pour mieux répondre aux besoins de ces adolescents. L'investissement cognitif étant particulièrement important à cet âge dans la gestion émotionnelle. De même, aborder les points où il existe des stratégies de gestion opposées comme le fait de penser que la pratique sportive est recommandée dans l'asthme mais à éviter en cas de prise récente d'immunothérapie orale.

La difficulté des adolescents à différencier leurs maladies (symptômes, conduite à tenir, origine, interdépendance) et à les

reconnaître en tant que telles témoignent d'un besoin non satisfait.

4.3 Observations inattendues pour la période de l'adolescence

Certaines observations se démarquent de ce qui est décrit dans la littérature.

Les adolescents se sentent invulnérables [53] : dans notre étude, les adolescents ont conscience de la sévérité de leurs maladies, les risques pris semblent raisonnables, ils se disent plus responsables et plus matures. Il semblerait que la perception de gravité des adolescents ayant plusieurs pathologies se rapproche des perceptions adultes et diminue le sentiment d'invulnérabilité.

Ils se projettent moins dans l'avenir [34] : celui-ci est abordé par un seul jeune mais il constituait une source de motivation pour s'engager dans ses soins.

« À l'adolescence, ces enfants revendiqueront leur totale indépendance par rapport aux conseils, ignorant ce que les parents pourraient leur dire » [53] : la position d'autorité parentale, dont les adolescents peuvent ressentir le besoin de se dégager, peut être représentée par le personnel soignant. L'ambivalence des adolescents quant à la place qu'ils aimeraient que leurs parents prennent dans la gestion de leur pathologie ressort dans les entretiens ; cependant leur indépendance, les automatismes développés dans la prise des traitements et leur reconnaissance envers leurs parents est davantage présente et témoigne d'une certaine maturité quel que soit l'âge des jeunes et d'une bonne relation avec leurs parents.

« Le déni du danger qui se traduit par une surdité et un aveuglement total face à un danger conçu comme insupportable et intolérable » [53] : les adolescents semblent s'accorder la possibilité de mener une vie normale lorsqu'il y a une évolution favorable de la maladie essentiellement ou qu'ils ne ressentent pas concrètement cette dernière. Ils utilisent des stratégies d'adaptation pour diminuer le fardeau des contraintes imposées, se protéger de la réalité de leur polypathologie. L'utilisation de ces stratégies est apparue plus fréquemment dans les entretiens que les prises de risques qui sont le plus souvent anticipées pour limiter les risques.

Ils subissent la pression de conformité par rapport à la représentation qu'ils se font de la normalité [54] : l'envie de mener une « vie normale », d'appartenir à un groupe, de préserver une image de soi en bonne santé et d'être accepté socialement a mené à des comportements exploratoires. Cependant, ces adolescents semblent avoir la capacité de s'entourer d'amis soutenant et compréhensifs ayant une influence positive sur leurs comportements. La priorisation est le résultat de ce conflit cognitif, de cet équilibre qu'ils doivent trouver.

Ces adolescents paraissant plus immatures que leurs pairs du même âge [55] : la maturité intellectuelle, sociale et émotive des adolescents influence l'autonomie dans la prise de décisions pour leur santé. La prise de conscience du danger et la nature des comportements exploratoires des jeunes de notre étude aurait tendance à montrer qu'ils sont très matures quel que soit leur âge [56].

«Des problèmes d'observance et d'adhésion au traitement» [57] : nos jeunes évoquent «une pratique naturelle» du traitement, un automatisme, qu'on pourrait rapprocher de la recherche de l'autonormativité décrite par Barrier [44].

L'anxiété générée par la sévérité des pathologies allergiques semble influencer spécifiquement l'autogestion des adolescents qui en sont atteints. Les situations de prises de décisions auxquelles sont confrontés les adolescents avec l'indépendance qu'ils acquièrent, notamment lorsque l'enjeu est vital, la banalisation de ces pathologies dans le grand public qui augmente le risque de stigmatisation sociale ou encore le sentiment de gravité lié aux pathologies pesant sur les patients sont autant de situation provoquant cet état anxieux.

4.4 Limites de l'étude

La majorité des adolescents de cette étude ont acquis leurs pathologies dans l'enfance et sont suivis par deux médecins spécialistes, pneumo-allergologue et dermatologue, faisant partie d'une même unité. Ces éléments limitent l'émergence de facteurs comme les difficultés de coordination des soins ou la survenue de nouveaux diagnostics qui pourrait faire oublier les anciens décrits dans les études menées chez les adultes [18,45]. Le contexte social ou les facteurs individuels, comme la personnalité, évoquées par les jeunes, n'ont pas été explorés dans cette étude mais sont aussi susceptibles d'influencer leurs décisions car liés aux autres déterminants du HBM. L'orientation du guide d'entretien peut constituer un biais.

5 Conclusion

Nos résultats sont une première étape dans la compréhension de l'autogestion des adolescents ayant plusieurs pathologies allergiques. La description des processus de priorisation faite chez les adultes semble pouvoir s'appliquer aux adolescents, leurs comportements s'en rapprochant. Dans notre population, les principaux facteurs qui influencent la hiérarchisation des priorités semblent être l'ampleur de la menace perçue et la qualité de l'environnement social. L'impact des pathologies dans la vie devient un facteur important à distance d'un événement traumatique.

L'originalité de cette étude est l'éclairage de la dynamique de priorisation par un construit théorique qui montre la dépendance des facteurs, l'importance de l'autorégulation dans l'autogestion des adolescents notamment lorsqu'il y a coexistence de maladies.

Afin de soutenir ces jeunes pour faire face à leurs maladies, l'accompagnement des professionnels doit faciliter le travail d'appropriation que les adolescents ont à entreprendre vis-à-vis de celles-ci. Favoriser le travail d'autorégulation et l'acquisition de compétences sont des facteurs de résilience pour les jeunes.

Dans une recherche future, multicentrique, la validité du construit, la puissance des facteurs dans la priorisation et leurs interactions pourraient être testées quantitativement.

Les expériences de mort imminente que peuvent vivre les adolescents ayant une polyopathie allergique sont sources

d'anxiété. Il reste à explorer les liens que l'on peut établir entre les conséquences de cette anxiété et le fait que ces jeunes soient plus matures que les autres ou qu'ils développent des stratégies adaptatives plus tôt que les autres.

Abréviations

AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
HBM	Health Belief Model
EFR	Explorations fonctionnelles respiratoires
LEPS	Laboratoire Educations et Promotion de la Santé
HAS	Haute Autorité de Santé

Remerciements. Nous sommes extrêmement reconnaissants à toutes les familles qui ont participé à cette étude, à l'équipe du service d'allergologie, de recherche de l'hôpital et du LEPS.

Conflits d'intérêts. Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun conflit d'intérêts par rapport à cet article.

Financement. Cette recherche a été financée par le dispositif d'intéressement recherche de l'AP-HP.

Déclaration de consentement éclairé

Le consentement éclairé écrit pour les enregistrements audios a été obtenu par tous les patients et leurs familles.

Approbation éthique

Cette recherche observationnelle relève de la méthodologie de référence dite MR004 [42]. L'inscription au registre des traitements de l'AP-HP est faite sous le numéro : 20220127125943.

L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité éthique de la recherche de Sorbonne Université sous le numéro CER-2022-012.

Contributions des auteurs

A. Brégeon : Investigatrice principale, collecte des données, analyse des entretiens, rédaction de l'article.

F. Cifuentes : Collecte des données, synthèse du focus groupe, contribution à l'interprétation des données, relecture de l'article.

B. Lombart : Analyse des entretiens, contribution à l'interprétation des données, relecture de l'article.

Dr S. Wanin : Responsable de la recherche, investigateur clinique, contribution à l'interprétation des données, relecture de l'article.

R. Gagnayre : Contribution à l'interprétation des données, relecture de l'article.

M. Morsa : direction de la recherche.

Références

- Lakhabab FZ. Progression des maladies allergiques : impact du mode de vie et de l'environnement, prise en charge et rôle du pharmacien. 2017; 173.
- afssset.pdf [Internet]. (2020) [cité 27 juill 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/afssset.pdf>.
- Just J, Thouvenin G. Quel est le profil d'un asthme sévère chez l'enfant ? Rev Fr Allergol Immunol Clin 2007; 47(1):22–5.
- 131119 EAACI Allergens Brochure FRANCES.pdf [Internet]. (2020) [cité 21 juill 2020]. Disponible sur : <http://www.eaaci.org/attachments/131119%20EAACI%20Allergens%20Brochure%20FRANCES.pdf>.
- Aguilar D, Pinart M, Koppelman GH, Saeys Y, Nawijn MC, Postma DS, *et al.* Computational analysis of multimorbidity between asthma, eczema and rhinitis. Mersha TB, éditeur. *PLoS ONE* 2017; 12(6):e0179125.
- Van den Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature. *Eur J Gen Pract* 1996; 2(2):65–70.
- Amat F, Paluel-Marmont C, Lambert N, Bourgoïn-Heck M, Just J. La dermatite atopique au sein des autres maladies atopiques : première étape du syndrome de multi-morbidité atopique ? Analyse de la littérature. *Rev Fr Allergol* 2019; 59(3):110–2.
- Just J. De la dermatite atopique à l'asthme. *Rev Fr Allergol* 2011; 51(7):629–32.
- Cribier B. Comorbidités de la dermatite atopique. *Ann Dermatol Vénéréol* 2019; 146(12):12S67–75.
- M.Fortin C. La multimorbidité : définition, mesure et prévalence. Montréal, Qué; 2011.
- Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition—Multimorbidity. *JAMA* [Internet] 2012; 307(23). Disponible sur : <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2012.5265> [cité 26 juill 2020].
- Hajat C, Stein E. The global burden of multiple chronic conditions: a narrative review. *Prev Med Rep* 2018; 12:284–93.
- note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf [Internet]; 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf [cité 21 juill 2020].
- Berry JG, Ash AS, Cohen E, Hasan F, Feudtner C, Hall M. Contributions of children with multiple chronic conditions to pediatric hospitalizations in the United States: A retrospective cohort analysis. *Hosp Pediatr* 2017; 7(7):365–72.
- Crozet C, Boudraï-Mihoubi N, Alphonse M, Frété F, d'Ivernois JF. Expérimentation d'un modèle d'éducation thérapeutique pour patients polypathologiques dans les maisons de santé pluri-professionnelles. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017; 9(1):10107.
- Lefèvre T, d'Ivernois JF, de Andrade V, Crozet C, Lombrail P, Gagnayre R. What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization. *Rev Épidémiol Santé Publique* 2014; 62(5):305–14.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2013; 5(1):201–4.
- Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A. Shifting priorities in multimorbidity: A longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illn* 2011; 7(2):147–61.
- Sampalli T, Fox RA, Dickson R, Fox J. Proposed model of integrated care to improve health outcomes for individuals with multimorbidities. *Patient Prefer Adherence* 2012; 6:757–64.
- Bratzke LC, Muehrer RJ, Kehl KA, Lee KS, Ward EC, Kwekkeboom KL. Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: a narrative review of literature. *Int J Nurs Stud* 2015; 52(3):744–55.
- Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2022. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2028194/fr/prendre-en-charge-une-personne-agee-polypathologique-en-soins-primaires [cité 7 janv 2022].
- Alvin P. L'adolescent et l'observance au traitement. *J Pédiatr Puéric* 2000; 13(4):225–9.
- Iosifyan M. Analyse interculturelle de la valeur de santé chez les adolescents atteints d'asthme. Thèse de doctorat. Paris: Sorbonne Paris Cité; 2015, p. 211.
- Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. *Laennec* 2010; 58(3):21–7.
- Le Breton D. Les adolescents et la mort : des jeux de mort au jeu de vivre. *Agora débats/jeun* 2003; 34(1):22–34.
- Aujoula I, Barrea T, Doumont D. Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques ? 2003: 27.
- Fortin MF, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche. 3^e éd. Québec: Cheneliere; 2016, p. 518.
- Corbière M, Larivière N. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. In: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. 2^e éd. Québec: PUQ; 2020, p. 738.
- Rybojad M. La dermatite atopique. *Arch Pédiatr* 2012; 19(8):882–5.
- WMS-French-Pocket-Guide-GINA-2016.pdf [Internet]. Disponible sur : <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/09/WMS-French-Pocket-Guide-GINA-2016.pdf> [cité 15 août 2022].
- Harrison SL, Brooks D. La participation active des patients : un aspect de la recherche sur la réadaptation qui s'impose depuis longtemps. *Physiother Can* 2015; 67(4):307–10.
- Bruchon-Schweitzer M, Boujut E. Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles [Internet]. 2^e éd. Paris: Dunod; 2021. Disponible sur : <https://livre.fnac.com/a3333034/Marilou-Bruchon-Schweitzer-Psychologie-de-la-sante-2e-ed-Concepts-methodes-et-modeles> [cité 6 déc 2021].
- Rosenstock IM. Le modèle de croyances en matière de santé et les comportements de santé préventifs. *Health Educ Monogr* 1974; 2(4):354–86.
- Law GU, Tolgyesi CS, Howard RA. Illness beliefs and self-management in children and young people with chronic illness: a systematic review. *Health Psychol Rev* 2014; 8(3):362–80.
- AT1027.pdf [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://airmap2022.sciencesconf.org/data/pages/AT1027.pdf> [cité 21 août 2022].

36. Bower P, Harkness E, Macdonald W, Coventry P, Bundy C, Moss-Morris R. Illness representations in patients with multi-morbid long-term conditions: qualitative study. *Psychol Health* 2012; 27(10):1211–26.
37. Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: a decade later. *Health Educ Q* 1984; 11(1):1–47.
38. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles* [Internet]. Paris: Dunod; 2014, 570 p. (Psycho Sup). Disponible sur : <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante-9782100557103.htm>.
39. Lamour P, Brixi O. Éducation pour la santé Entre conceptions dominantes et conceptions alternatives [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://docplayer.fr/44833848-Education-pour-la-sante-entre-conceptions-dominantes-et-conceptions-alternatives.html> [cité 25 févr 2022].
40. Lansing AH, Berg CA. Topical review: adolescent self-regulation as a foundation for chronic illness self-management. *J Pediatr Psychol* 2014; 39(10):1091–6.
41. *Psychologie de la santé (chap 9 clin.)* – page 6 [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://e.20-bal.com/pravo/22602/index.html?page=6> [cité 21 août 2022].
42. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé Méthodologie de référence MR-004 CNIL [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le> [cité 23 janv 2022].
43. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles*. 2^e éd. Paris: Dunod; 2014 (Psycho sup).
44. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Alter* 2008; 2(4):271–91.
45. Traoré AT, Jacques B. «Je me contenterais bien d'une seule maladie» : penser et vivre son cancer en contexte polypathologique. *Anthropologie & Santé* [Internet] 2020; 20. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/anthropologie-sante/6216> [cité 21 juill 2020].
46. Giovannini-Chami L, Piccini-Bailly C, Albertini M. Corticoïdes inhalés : quels schémas ? *Arch Pédiatr* 2016; 23(6):658–63.
47. Marniquet ME, Barbarot S. Dermatitis atopique de l'enfant et de l'adolescent. *Rev Fr Allergol* 2020; 60(6):469–75.
48. Ko D, Bratzke LC, Roberts T. Self-management assessment in multiple chronic conditions: a narrative review of literature. *Int J Nurs Stud* 2018; 83:83–90.
49. Bayliss EA, Steiner JF, Fernald DH, Crane LA, Main DS. Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Ann Fam Med* 2003; 1(1):15–21.
50. Bower P, Harkness E, Macdonald W, Coventry P, Bundy C, Moss-Morris R. Illness representations in patients with multi-morbid long-term conditions: Qualitative study. *Psychol Health* 2012; 27(10):1211–26.
51. Schoenberg NE, Leach C, Edwards W. “It’s a toss up between my hearing, my heart, and my hip”: Prioritizing and accommodating multiple morbidities by vulnerable older adults. *J Health Care Poor Underserved* 2009; 20(1):134–51.
52. Lindsay S. Prioritizing illness: Lessons in self-managing multiple chronic diseases. *Can J Sociol* 2009; 34(4):983–1002.
53. Tessier S. *Les éducations en santé. Éducation en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours* [Internet]. Paris: Maloine; 2021. Disponible sur : <https://www.decitre.fr/livres/les-educations-en-sante-9782224032913.html> [cité 28 sept 2021].
54. Baeza C, Janner-Raimondi M. Accompagner des adolescents malades chroniques : prendre en compte leur vécu pour favoriser l'autorégulation. *Trav. Apprentiss* 2014; 14(2):13–31.
55. Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy* 2014; 64(3):45–56.
56. Matar Touma V. La maturité de la perception et les facteurs en jeu à travers le dessin de la personne. *Bull Psychol* 2021; 572(2):137–53.
57. Boutry L, Matheron I, Bidat E. Quand les prescriptions ne sont pas suivies... Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique***Communication présentée aux Journées nationales de la Société française d'allergologie et d'immunologie clinique, Strasbourg, 15 avril 2000. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001; 41(5):470–6.
58. Carte mentale ou métaplan [Internet]. Pôle ESE. [cité 1 avr 2022]. Disponible sur : <https://agir-esc.org/methode/carte-mentale-ou-metaplan>.

Annexe 1. Grille d'entretien individuel

La polypathologie

Q1 : Pour quels problèmes de santé vois-tu régulièrement le médecin ?

R : *Peux-tu me nommer la ou les maladies que tu as ?*

R : *J'ai lu ça dans ton dossier..., tu ne me l'as pas dit pourquoi ?*

R : *Y a-t-il des parties de ton corps où tu perçois des signes désagréables (montrer schéma du corps) ?*

Q2 : Te perçois tu comme malade ? Pour quelles raisons ?

Perception des maladies

(présence concomitante à gérer, forme un tout, certaines n'existent pas, impact...)

Image de soi

Plus difficile de se figurer plusieurs maladies

Importance de santé par rapport aux autres domaines de ta vie (sorties, sport...)

R : *Tu es suivi à l'hôpital, pourquoi tu ne te perçois pas comme malade ? est-ce que ça affecte l'image que tu te fais de toi ?*

Q3 : D'après toi d'où viennent ces maladies ?

Circonstances
de survenue

Antécédents
familiaux

Q4 : As-tu l'impression de donner plus d'importance à une maladie ou un comportement lié à une maladie par rapport à une autre ?

Si oui,
laquelle ??

Pour quelles
raisons ?

Impact
émotionnel

Perception des
traitements
(nombre,
effets, utilité,
temps que ça
prend dans le
quotidien...)

Impact sur la
vie quotidienne

Perception des
symptômes
(impact, gravité
perçue...)

Influence/
impact des
maladies ou des
traitements les
unes sur les
autres

Q5 : Est-ce que ces priorités ont changées au fil du temps ?

Si oui, pour
quelles raisons ?

Evolution de la
maladie

Temporalité
diagnostic

En grandissant

Expériences
antérieures /
périodes plus
compliquées

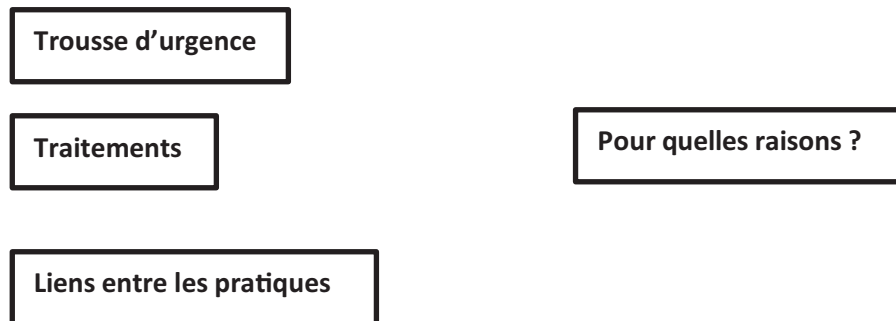
Evènements

Les connaissances

Q6 : À quoi servent les traitements que tu prends ?



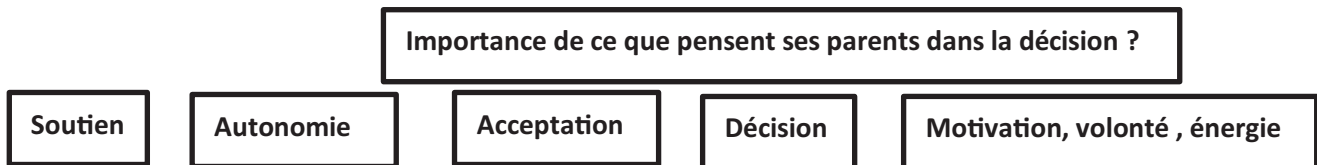
Q7 : À quoi servent les gestes / comportements que l'on te demande de faire pour ta santé ?



Soutien environnement social

Les parents

Q8 : Quel est la place de tes parents dans la gestion de tes maladies ?



L'autonomie c'est la capacité à agir par soi-même sans aide, de répondre à ses besoins sans être influencée.

Échelle de Likert

Perception de l'adolescent concernant son autonomie dans la gestion de ses maladies	Autonome	Plutôt autonome	Plutôt peu autonome	Pas du tout autonome
---	----------	-----------------	---------------------	----------------------

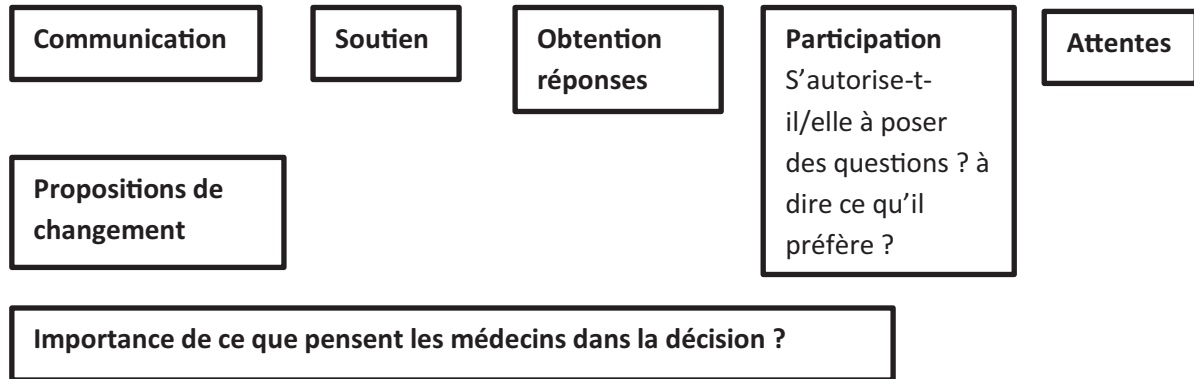
Pourquoi pas moins ?

Sentiment d'efficacité personnelle : Perception de l'adolescent concernant sa capacité/compétence à gérer ses maladies	Compétent	Plutôt compétent	Plutôt peu compétent	Pas du tout compétent
--	-----------	------------------	----------------------	-----------------------

Pourquoi pas moins ?

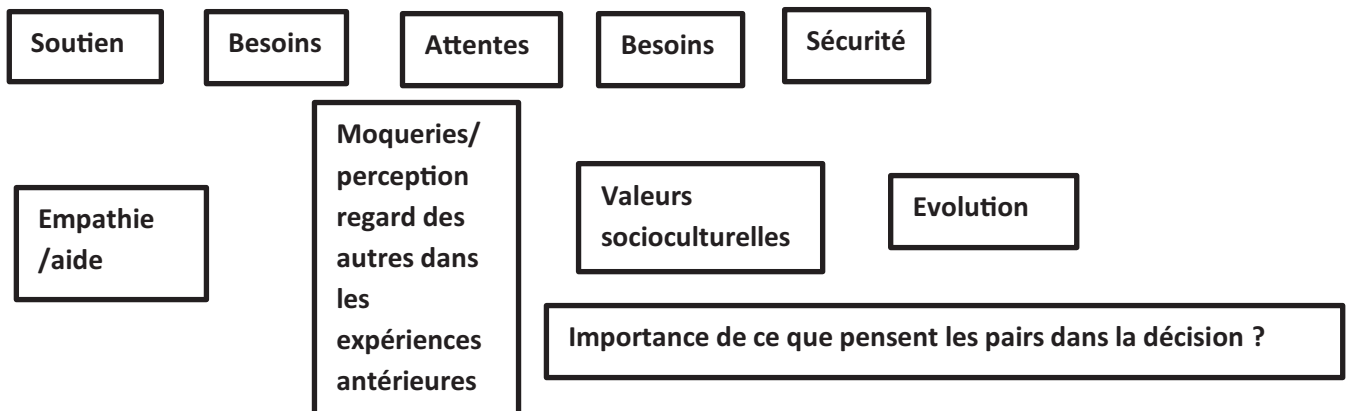
Les soignants

Q9 : Comment se passe les consultations avec les médecins ?



Les amis

Q10 : Comment ça se passe avec tes amis ?



Q11 : On a abordé ta perception des maladies, d'où elles viennent, l'importance que tu leur donne, tes connaissances, la façon dont tu es soutenu par ton entourage, les médecins (à personnaliser).

Crois-tu que ces aspects ont une influence sur les décisions que tu prends pour ta santé ou l'importance que tu accordes à tes maladies ou à ce que tu fais pour la soigner ?

Q12 : Veux-tu rajouter quelque chose à ce qui a été dit ?

Guide d'entretien du Focus Groupe

Présentation de l'animateur, de l'observateur et des participants.

Avant de commencer, nous vous remercions de votre présence, c'est très important pour nous que vous puissiez être là.

Vous avez tous eu un entretien en individuel pour aborder certains points, ce premier temps a pu vous faire réfléchir, vous n'avez peut-être pas dit tout ce que vous auriez eu envie, aujourd'hui vous aurez l'occasion de les communiquer si vous le souhaitez.

Dans le service, nous aimerions construire un programme d'éducation thérapeutique qui s'adresse aux jeunes ayant plusieurs maladies allergiques.

Pour cela, nous menons une recherche pour comprendre comment les jeunes comme vous, qui présentez plusieurs maladies allergiques, donnez de l'importance à vos maladies ou à ce que vous faites pour elles dans la vie de tous les jours.

Notre rencontre d'aujourd'hui durera environ 1h30, elle sera enregistrée pour que ne rien perde de nos échanges mais il n'y aura pas vos noms sur l'enregistrement. Il y aura trois parties :

- on a parlé d'avoir plusieurs maladies allergiques, on peut aussi parler de polyopathie. La première partie abordera ce que ça évoque pour vous ;
- en deuxième partie, maintenant que vous avez pris connaissance avec le sujet, vous avez peut-être à d'autres choses qui guide vos choix donc nous reviendrons sur ce qui guide le fait que vous donnez plus d'importance à certains choix de santé ;

- enfin, j’ai commencé à faire des conclusions de vos entretiens de manière globale et j’aimerais les partager avec vous et que vous puissiez me dire ce que vous en pensez (valider ou invalider des hypothèses tirées de l’analyse).

Nous prendrons des notes seulement pour noter des points à éclaircir ou à aborder avec vous.

Il n’y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, nous avons besoin de vous, de tout ce que chacun d’entre vous pourra nous dire pour mieux comprendre comment vous faites des choix pour votre santé, nous sommes partenaire. Vous ne serez pas tous d’accord et c’est très bien comme ça, chacun doit se sentir libre de dire tout ce qu’il a envie.

Notre rencontre aujourd’hui ne changera rien à votre prise en charge dans le service.

Avez-vous des questions ?

Durée 1 h 30

Règles du groupe :

- veiller à l’application de règles de communication respectueuses des uns et des autres :

chacun doit pouvoir s’exprimer,

chacun écoute et respecte les paroles exprimées par les autres,

- prendre en compte toutes les propositions émises par le groupe,
- rester neutre.

1^{re} partie : un métaplan[®] [58]

Représentation cognitive et émotionnelle de la polypathologie

«*Le métaplan consiste à produire des idées individuellement autour d’un thème ou d’un questionnaire, à les mettre en commun pour structurer les échanges*». Il permet de faire émerger les représentations, de les classer. Cette technique favorise l’interaction, les échanges entre participants et une prise de parole progressive. Parce qu’interactive, visuelle et consensuelle, elle réduit efficacement les malentendus et les incompréhensions en explicitant les représentations de chacun.

Déroulement

1) Consignes (5 min)

L’animateur présente les objectifs et les différentes étapes de l’animation.

Il énonce la question et s’assure qu’elle soit comprise : Qu’est-ce qu’évoque pour vous la polypathologie ? Quand je vous dis le mot polypathologie, cela vous fait penser à quoi ? (il sera possible de donner un exemple avec un autre mot si besoin pour expliciter la consigne). La question sera également écrite sur l’écran afin que les participants puissent s’y référer si besoin.

Travail individuel de production d’idées (10 min)

3) Recueil et rapprochement des idées (20 min)

Chaque participant inscrit sur l’écran partagé les mots auxquels il a réfléchi. L’animateur les lit à voix haute et de façon neutre.

Avec l’aide du groupe, il positionne sur tableau blanc celles qui sont analogues et invite les auteurs d’une idée dont le sens n’est pas perçu par tous à apporter des précisions. Aucun message ne peut être modifié ou exclu.

4) Validation et dénomination des regroupements (20 min)

Il relit les post-its de chaque regroupement en vue d’obtenir la confirmation du classement et leur demande de donner un titre à chaque regroupement.

5) Clôture

L’observateur synthétise et s’assure que les participants sont d’accord avec ce qu’il énonce.

2^e partie (30 min) :

Quelles sont les attitudes envers votre santé vers lesquelles vous vous engagez le plus ? Pour quelles raisons ?

Les questions seront posées l’une après l’autre et écrites sur un tableau blanc.

3^e partie : Je vais vous citer quelques observations suite aux entretiens. Pourriez-vous me dire ce que vous en pensez ?

- l’eczéma n’est souvent pas perçu comme une maladie car « on ne risque pas d’en mourir » ;
- l’expérience vécue d’une réaction allergique ou d’une crise d’asthme sévère par rapport à une expérience dont on ne se souvient pas rapportée par les parents augmentent la perception que nous avons de la gravité de la maladie associée ou l’attention/l’intérêt que l’on porte à cette maladie. Cette perception de gravité a-t-elle un lien avec la Notion de danger. L’inquiétude perçue des parents ou de l’entourage a-t-elle le même effet ?
- Vos amis n’influencent pas vos choix en lien avec votre santé (choix d’un restaurant où ils aimeraient aller, d’une soirée qui vous exposerait à des irritants...). La maladie a rendu plus compliqué les liens amicaux.
- On apprend plus de nos expériences négatives. Vous avez eu besoin de passer par ces expériences pour rendre certains choix plus favorables à votre santé.
- Si j’ai l’impression que ma maladie n’est pas grave, je me sens invulnérable.

Rôle de l’animateur : il anime la discussion, distribue la parole, permet à chacun de s’exprimer, respecte les silences, résume, reformule.

Rôle de l’observateur : prends des notes, éclaircit certains points au besoin, synthétise les discussions et recherche l’accord des participants.

Citation de l’article : Brégeon A, Cifuentes F, Lombart B, Wanin S, Gagnayre R, Morsa M. La hiérarchisation des priorités d’autogestion à l’adolescence dans le cadre de la polypathologie allergique : une étude qualitative exploratoire. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2023; 15:10205.