

## Contrat Fléché ED-Erasme

3-5 pages

### Titre du sujet (classé 2) :

### "Comprendre et améliorer l'adhésion thérapeutique chez les adolescents atteints de maladies chroniques : une perspective infirmière"

- ❖ Laboratoire : LEPS UR 3412
- ❖ Discipline : Sciences infirmières
- ❖ Direction de thèse : Aurore Margat
- ❖ Contact : [aurore.margat@univ-paris13.fr](mailto:aurore.margat@univ-paris13.fr)
- ❖ Domaine de recherche : Théories et modèles en Sciences Infirmières visant à soutenir le développement de aptitudes individuelles
- ❖ Mots clés : Éducation thérapeutique du patient, adolescents, maladies chronique, adhésion, Sciences infirmières

3.

La progression inquiétante de la prévalence des maladies chroniques et de leurs répercussions représente une problématique majeure pour la santé publique (CNNSE en 2015). Cette situation est d'autant plus complexe dans le domaine de la pédiatrie, où les maladies chroniques affectent non seulement la trajectoire de vie de l'enfant mais aussi celle de sa famille, une réalité mise en avant par Sommelet en 2006. Face à ce défi, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une réponse visant l'accompagnement holistique de la personne et de son entourage, conformément aux travaux de Colson et *al.* (2014) ainsi que de Lachal et *al.* (2015). L'objectif étant de favoriser une adhésion thérapeutique solide, comme le précise Debout (2012), cette approche encourage le jeune patient à devenir un acteur de sa santé, favorisant ainsi son autonomisation.

L'adolescence se révèle être une période cruciale pour l'émancipation du jeune dans sa gestion de la maladie. De nombreuses recherches, dont celles de Staples & Bravender (2002) et Bovin et *al.* (2016), ont identifié l'adolescence comme un moment charnière où l'adhésion aux traitements prescrits est particulièrement précaire. Cette fragilité s'explique par une multitude de facteurs de non-adhésion, incluant une distribution inégale des services de santé à travers le territoire, des facteurs individuels d'ordre socioculturel entraînant des perceptions divergentes de la santé et des soins, ainsi que des lacunes en matière de littératie en santé (Traynard et Gagnayre, 2013). Bien que ces facteurs aient été principalement étudiés chez les adultes, selon Reach en 2023, ou dans des contextes spécifiques chez les adolescents (Rouget, 2014), leur compréhension reste essentielle.

Dans le champ des sciences infirmières, l'accent est mis sur l'importance de l'approche éducative des adolescents, selon une vision centrée sur le développement de l'adolescent évitant du même coup de le réduire qu'à sa maladie, tout en reconnaissant la complexité de la transition vers l'autonomie à cette période critique de la vie.

L'objectif de cette étude est d'approfondir la compréhension du phénomène de non-adhésion thérapeutique chez les adolescents souffrant de maladies chroniques en France. En identifiant les mécanismes sous-jacents à cette non-adhésion, il devient possible de développer des stratégies plus efficaces pour encourager l'engagement actif des jeunes dans leur parcours de soins, renforçant ainsi leur capacité à agir de manière autonome sur leur santé. Cette recherche contribue directement à l'évolution des pratiques infirmières, en

mettant en lumière la nécessité d'adopter des approches plus inclusives et personnalisées dans l'éducation thérapeutique et le soutien des adolescents atteints de maladies chroniques.

Ce sujet s'intègre au thème 1 du LEPS qui concerne les compétences individuelles et collectives au soutien du pouvoir et qui contribue à répondre à la question suivante : quelles sont les conditions pour soutenir les pouvoirs d'agir individuel, collectif et organisationnel au prisme des éducations, formations et accompagnements en santé afin d'agir sur les déterminants de santé et d'augmenter les libertés de bien-être individuelles et collectives ?

### Concernant les compétences et qualités attendus chez le/la candidat.e :

Outre une solide formation académique dans le domaine des sciences de la santé, des sciences infirmières, ou un domaine connexe, qui positionneraient idéalement le doctorant pour contribuer de manière significative à ce projet de recherche ambitieux, ce projet nécessite plusieurs qualités essentielles :

1. **Recherche qualitative et quantitative** : Bonnes connaissances des méthodologies de recherche, incluant la conception d'études, le recueil de données, l'analyse statistique, et l'interprétation des résultats.
2. **Éthique de la recherche** : Connaissance des principes éthiques guidant la recherche sur des sujets sensibles, tels que la santé mentale, le genre, et les inégalités sociales.
3. **Compétences rédactionnelles et de communication** : Capacité à communiquer clairement et efficacement les résultats de la recherche à travers divers formats et à divers publics, y compris des articles scientifiques, des présentations, et des rapports (la maîtrise de plusieurs langues est un plus).
4. **Connaissances en sciences infirmières et santé publique** : Compréhension solide des concepts et des enjeux dans le domaine des sciences infirmières, de la santé publique et de la santé des populations, en particulier concernant la maladie chronique contextualisée à la période l'adolescence.
5. **Une connaissance approfondie de l'éducation thérapeutique serait un plus.**

### Bibliographie

Bovin, E., Gignon, M., Mille, C., & Boudailliez, B. (2016). La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : Conduites à risques... risques des conduites... de l'adolescent, des parents, du pédiatre.... *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(5), 302-307.  
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.01.005>

CNNSE. (2015). *Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques*.

Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : Analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Sante Publique*, Vol. 26(3), 283-295.

Debout, C. (2012). Adhésion thérapeutique. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 50-53). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsl.forma.2012.01.0050>

Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2015). Méta-synthèse qualitative de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(3), 183-191.  
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.01.009>

Traynard PY., Gagnayre R et collaborateurs, *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Maloie 2013. P39/50.* (s. d.).

Reach, G. (2023). How is Patient Adherence Possible? A Novel Mechanistic Model of Adherence Based on Humanities. *Patient Preference and Adherence*, 17, 1705-1720. <https://doi.org/10.2147/PPA.S419277>

Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*, 64(3), 45-56.  
<https://doi.org/10.3917/ep.064.0045>

Sommelet. (2006). *Rapport de mission: L'enfant et l'adolescent : Un enjeu de société, une priorité du système de santé.*

Staples, B., & Bravender, T. (2002). Drug Compliance in Adolescents. *Pediatr Drugs*.