

IV- Adolescents malades

Alvin, P. (dir.). (2005). *L'annonce du handicap à l'adolescence*. Colloque (2004 ; Paris, France). Fondation santé des étudiants de France (Paris, France), Assistance publique hôpitaux de Paris. Mission handicap (Paris, France). (éd.). Paris : Vuibert.

L'adolescent malade a généralement beaucoup plus à supporter que l'enfant plus jeune ou l'adulte dans la même situation. L'annonce d'une maladie ou du handicap devrait être considérée comme un point de départ d'un processus. Réflexion plurielle et spécifique sur ce thème.

Baeza, C., et Janner-Raimondi, M. (2018). *Grandir avec la maladie : Esquisses biographiques de portraits d'adolescents malades chroniques*. Paris : Téraèdre.

Cet ouvrage rend compte d'un cheminement compréhensif sur les vécus d'adolescents malades chroniques en contexte de recherche biographique en éducation. Comment des adolescents réussissent à conjuguer leur vie ordinaire de lycéen avec des contraintes imposées par leurs traitements. La première partie présente les portraits des adolescents malades chroniques. La deuxième partie s'interroge sur le comment appréhender l'expérience vécue par le sujet. La troisième aborde la modélisation des savoirs existentiels dans le cadre d'une recherche biographique en éducation. L'auteur considère que le parcours de soin de ces adolescents se caractérise par une expérience singulière, où l'action d'être en santé nécessite un apprentissage quotidien. Les portraits dressés permettront-ils aux adolescents d'appréhender une nouvelle lecture de leur vécu ?

Baeza, C., et Janner-Raimondi, M. (2013, juin). Qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ? *Éducation permanente*, 195, 85-95.

L'article présente trois portraits d'adolescents malades chroniques : Macha en chemin vers l'autonormativité ; Tanguy ou le corps anesthésié ; Timothée ou le détachement du corps. Les auteures essaient de comprendre comment ces trois adolescents réussissent à conjuguer une vie ordinaire de lycéen avec les contraintes de soin que leur impose leur maladie. Elles montrent comment la dimension interpersonnelle et dialogique de l'accompagnement est primordiale pour les soutenir dans l'agir au quotidien. L'article met en lumière les savoirs expérientiels de santé de ces adolescents et les caractéristiques d'un accompagnement biocognitif en éducation thérapeutique du patient.

Courtecuisse, V. (2006). *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir. Violence des secrets, secrets des violences*. Paris : A. Colin.

Lorsqu'un adolescent est malade, quelle doit être la relation du médecin avec lui ? Une attention portée à l'adolescent dans sa globalité est nécessaire à une évaluation et un diagnostic concrets, quelles que puissent être la spécificité et l'importance de la pathologie.

Jacquin, P. (2011, décembre). Adolescence et maladie chronique : Quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances et psy*, 53, 113-121.

La maladie chronique complique les processus d'identification et d'autonomisation à l'adolescence. Mentir peut être utile pour gagner de la liberté, notamment au regard des parents, et se protéger du regard de l'autre, mais ne protège pas de la menace dépressive ni des sentiments de culpabilité si fréquents dans ce contexte.

Malka, J., Togora, A., Chocard, A.-S., Faure, K., et Duverger, P. (2007, juin). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(3), 149-153.

Puberté et maladie chronique ont en commun de provoquer de profonds remaniements physiques et psychiques qui, loin d'évoluer dans un mouvement cohérent apparaissent souvent comme deux processus concurrents l'un de l'autre, le risque étant que le second (la maladie) occulte le premier (le processus de sexualité). Cette question de la concurrence entre corps pubère et corps malade fait l'objet de cette réflexion clinique et psychopathologique.

Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer : une sociologie de l'école, de ses actrices et acteurs dans le contexte de la maladie grave*. Suresnes : INSHEA/Nîmes : Champ social.

L'irruption de la maladie grave, l'épreuve du cancer, bouleverse la scolarité des jeunes lycéens. Les contours de la scolarité sont questionnés et remodelés. Les logiques et les tâches sont fortement invisibilisées dans le quotidien de l'institution scolaire ordinaire : personnalisation de la relation pédagogique, problématiques relatives à l'inclusion et gestion des émotions. Cet ouvrage propose d'envisager en quoi les éthiques du « care » et les études de genre permettent de revisiter les aspects tant invisibilisés qu'essentiels de la relation pédagogique, tant en termes d'actes que de posture professionnelle.