



This article was published in an Elsevier journal. The attached copy is furnished to the author for non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution, sharing with colleagues and providing to institution administration.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>

Archives de pédiatrie 15 (2008) 89–94

Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir

Poor adherence in chronic conditions during adolescence: Understand in order to act

P. Jacquin ^{a,*}, M. Levine ^b

^a Équipe de médecine pour adolescents, hôpital Robert-Debré, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

^b Service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

Disponible sur Internet le 21 décembre 2007

Résumé

Les difficultés d'observance préoccupent toutes les équipes prenant en charge des patients atteints d'une maladie chronique. L'adolescence est la période de la vie où ces problèmes apparaissent le plus nettement, pour différentes raisons, qu'il convient de chercher à comprendre : révolte, appropriation de la maladie, dépression, etc. Cette analyse ne doit pas oublier les parents, très concernés par le vécu de la maladie depuis son annonce jusqu'à l'autonomisation de leur adolescent, et dans une moindre part, les soignants eux-mêmes.

De nombreux dispositifs, souvent complexes (médicaux, éducatifs, psychosociaux), sont proposés dans la littérature pour améliorer l'observance, mais leur efficacité est difficile à prouver au-delà du court terme. Nous décrivons dans cet article le travail d'accompagnement des jeunes patients tout au long de l'adolescence et les ajustements nécessaires pour intégrer les objectifs développementaux de cet âge avec ce qu'impose la vie avec une maladie chronique.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Poor adherence is a concern for every health professionals taking care of chronic conditions patients. That kind of trouble appears especially during adolescence for various reasons we need to understand: rebellion, consciousness of disease, depression...

Parents must be included in this analysis, because they are very concerned by the illness experience of their children, from the announcement until the autonomy. The medical staff also deals with this process.

There are many solutions, often complex (medical, educative, psychosocial) to improve adherence, but their effectiveness is hard to show on a long-term basis.

We describe in this article the holding of young patients during adolescence and the adjustments in order to help them accomplishing their usual adolescent development and the needs of life with chronic disease.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Maladie chronique ; Adolescence ; Parents ; Observance ; Soins

I. INTRODUCTION

Vivre son adolescence avec une maladie chronique est difficile : difficile au présent, du fait des contraintes des

traitements et des éventuelles limites physiques, difficile au futur, car c'est l'heure de la prise de conscience de l'irrévocable atteinte du corps et la confrontation obligée avec la maladie avec laquelle on va avoir à vivre sa vie d'adulte. Mais c'est aussi dans le passé que se joue le vécu actuel de l'adolescent, celui de l'annonce de la maladie — le plus souvent faite dans un premier temps aux parents — et celui de l'héritage positif ou négatif du

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jacquin.paul@wanadoo.fr (P. Jacquin).

ressenti et des projections parentales. Dans cette histoire à trois temps, l'adolescent s'inscrit à son propre rythme, celui du temps de maturation nécessaire à son individuation et à son autonomisation.

La mauvaise observance thérapeutique est l'un des symptômes majeurs de ces difficultés et représente une source de préoccupation importante pour les équipes soignant des adolescents. Il est, en effet, intolérable pour celles-ci de voir remis en cause de façon parfois dramatique des succès thérapeutiques à cause d'une non-observance et de comportements « irresponsables ». Les professionnels de santé doivent pourtant pouvoir supporter, dans tous les sens du terme, les adolescents dans ces passages dangereux. C'est le sens de la démarche et des pistes de réflexion que nous proposons ici : comprendre les difficultés et soutenir les adolescents atteints de maladies chroniques afin de tenter de prévenir les échecs et les ruptures.

2. OBSERVANCE

2.1. Définition, épidémiologie

Appelée également « compliance », l'observance thérapeutique est définie comme le degré d'adéquation entre une prescription médicale (régime, médicaments, etc.) et sa réalisation par le patient [1]. C'est évidemment dans les maladies au long cours qu'elle est le plus mise en défaut. Les échecs thérapeutiques liés à une non-observance et les conséquences en termes de morbidité, de mortalité et de dépenses de santé en font un problème de santé publique majeur [2].

Concernant les adolescents, cette question a émergé depuis deux décennies environ [3], c'est-à-dire dans la période qui a suivi les grands progrès thérapeutiques qui ont permis de vaincre nombre de pathologies autrefois mortelles. Nous citerons, notamment, l'apparition des transplantations d'organes, les guérisons en cancérologie, la survie prolongée possible dans de bonnes conditions pour les patients atteints de mucoviscidose, les transformations dans le domaine des maladies métaboliques avec l'apparition de traitements efficaces et d'outils de surveillance performants et les traitements antirétroviraux contre le VIH.

Mais l'adolescence n'est pas le seul âge de la vie où ces difficultés existent, puisque l'observance thérapeutique est estimée, tous âges confondus, entre 25 et 70 % selon les études et les pathologies [2–4]. L'adolescence apparaît, en revanche, comme la période où ces comportements se révèlent, et au moins pour certaines pathologies, celle où l'observance est la plus mauvaise [5,6].

2.2. Méthodes d'évaluation de l'observance [4,5,7]

L'observance thérapeutique s'évalue de différentes façons, selon les pathologies et les thérapeutiques. Les dosages pharmacologiques (taux sanguin ou urinaire) sont généralement précis et fiables, mais plus ou moins invasifs, coûteux, et non réalisables pour tous les traitements. De plus, il existe un

effet « veille de consultation » qui peut fausser ces résultats et leur interprétation. D'autres méthodes peuvent être utilisées, applicables dans certains essais ou protocoles précis : compte de comprimés, prise médicamenteuse sous le contrôle visuel direct d'un tiers, pilulier électronique, comptage au niveau de la délivrance des traitements en pharmacie, etc.

Au plan des méthodes subjectives, il est intéressant de constater que l'observance estimée par le médecin est peu fiable et que l'autoévaluation faite par le patient est généralement plus fidèle à la réalité.

3. COMPRENDRE LA NON-OBSERVANCE À L'ADOLESCENCE

3.1. L'adolescent

Trois types de sujets non compliant sont décrits dans la littérature [5] :

- l'accidentel, qui oublie son traitement ;
- l'invulnérable, qui pense que l'oubli ou l'arrêt de son traitement n'aura pas de conséquences sur lui ;
- le décidé, chez qui la non-observance résulte d'un choix volontaire et conscient.

Au-delà de cette typologie, il est surtout nécessaire de chercher à comprendre quels mécanismes conscients et inconscients sous-tendent l'apparition de ces comportements chez l'adolescent.

La maladie chronique, quelle qu'elle soit, s'oppose frontalement aux besoins de l'adolescence [9–12] et à ses tâches développementales, la subjectivation, la sexualisation et l'autonomisation. Comment vivre cette période de transformations physiques et psychiques avec les marques, les blessures et les limites de la maladie ? Quelle identité trouver avec autant de différences, objectives et subjectives, avec les pairs ? Comment expérimenter et découvrir lorsque les contraintes, les douleurs et les privations apparaissent prépondérantes par rapport aux capacités nouvelles de l'adolescence ? Quel avenir se construire quand il est amputé, sous la menace de complications ou d'évolution plus ou moins dramatiques ? Ces douloureuses questions rendent compte de la violence des mouvements psychiques que l'on peut constater chez certains patients.

Le refus de se soumettre aux exigences thérapeutiques, les « aménagements » du traitement ou la révolte contre la maladie apparaissent donc naturellement liés à l'adolescence [13] et peuvent se comprendre chez nombre de jeunes comme un mouvement physiologique. Cette phase de non-observance est un passage quasi obligé, correspondant à l'expérimentation et à la découverte de soi. Après avoir touché et vérifié ses limites, le jeune adulte pourra se réapproprier son identité et son histoire dans laquelle s'inscrit l'affection chronique.

À l'opposé de ce passage dynamique, la mauvaise observance a souvent une composante dépressive chez l'adolescent. Malgré ses efforts, passés et actuels, le jeune a douloureusement conscience de ne pas réussir à être comme les autres. Des sentiments de honte sont fréquents, parfois très forts [14]. De plus, il existe quasiment toujours un certain degré de culpabilité vis-à-vis des parents, lié à tout ce que la maladie leur impose et,

plus profondément, à la perception de ne pas être le « bon » enfant que ceux-ci attendaient. Ces mécanismes peuvent se reproduire également vis-à-vis des soignants (culpabilité de ne pas être le « bon patient »). Les conduites de mauvaise observance fonctionnent alors en cercle vicieux, renforçant ces sentiments négatifs et cette mauvaise image de soi.

Pour d'autres patients, c'est l'incapacité de penser et d'élaborer l'expérience de la maladie chronique qui domine, ce qui peut conduire à des situations très dangereuses, car le patient n'a pas conscience des dangers auxquels il s'expose : c'est le déni ou le clivage, parfois masqué par une attitude de pseudo-acceptation.

La maîtrise et le contrôle obsessionnel représentent un autre mode d'adaptation mais aussi souvent d'évitement face à la maladie chronique. L'observance est ici parfaite, mais à quel prix, et non sans risque de craquage, voire de véritables impasses par « hypercompliance », car inaccessibles aux évolutions nécessaires.

3.2. Les parents

La position des parents intervient pour une large part dans l'observance thérapeutique des adolescents. Ce sont généralement eux qui ont été les premiers interlocuteurs des équipes de soins, eux qui étaient les garants du traitement, et la qualité de leur adhésion au traitement détermine en partie celle de leur enfant lorsqu'il s'autonomise : leur implication concrète (achat des produits, aide pratique...) ainsi que leur conviction de l'importance du traitement sont des facteurs liés à une meilleure observance de leur adolescent [5,6,7,12]. Cependant, il existe fréquemment chez les parents une certaine ambivalence, mélange d'inquiétude, de culpabilité et d'agressivité face à la maladie de leur enfant [13]. La réticence naturelle des parents à l'autonomisation des adolescents est renforcée dans le cadre de la maladie chronique, les conduisant parfois à adopter une attitude rigide, intrusive, dictée par la conviction plus ou moins consciente qu'autonomie rime avec catastrophe. Ils ne laissent alors pas d'autre alternative à leur adolescent que la soumission ou la rébellion. Soulignons que l'attente des adolescents vis-à-vis de leurs parents est également ambivalente : « Ils sont lourds... mais pas question qu'ils nous laissent tomber » !

À l'opposé, les parents peuvent lâcher trop ou trop tôt, attitude qu'il faut se garder d'interpréter trop rapidement comme de la négligence : beaucoup sont usés par la souffrance et l'impuissance face à la pathologie de leur enfant et se sentent dépassés par les difficultés ; d'autres considèrent qu'autonomie signifie que l'adolescent « se prend (enfin) en charge tout seul ». Dans tous les cas, la charge est bien lourde sur les épaules des adolescents qui risquent de s'habituer précocement et durablement à la non-observance, tandis que d'autres font preuve d'une remarquable responsabilité, mais pour combien de temps ?

En arrière-plan de ces différentes postures parentales, le poids de l'annonce de la maladie [15] est souvent prépondérant : cet événement structure le vécu des parents et détermine une large part de ce qu'ils transmettent consciemment ou non à leur enfant. Il s'agit d'un « trauma »,

amputant tout d'un coup un pan entier de vie à venir. S'il n'est pas « travaillé » précocement, il peut s'enkyster et distiller ses effets mortifères durablement. Au contraire, lorsque cette annonce a pu être métabolisée par les parents, c'est un gage d'ouverture et de plus grande liberté d'évolution.

3.3. Les soignants

Les pédiatres sont habitués à la fidélité et aux garanties parentales dans les traitements au cours de l'enfance, pas toujours suffisantes cependant [7]. Les liens établis au cours d'années de suivi, parfois dès le plus jeune âge, pleins d'empathie et de sollicitude, voire de compassion, sont mis à mal par les premiers dérapages de l'adolescence. Des réactions inappropriées peuvent survenir sur un registre affectif, figeant la situation et la rendant de plus en plus inconfortable : déception, reproches et culpabilisation, tant vis-à-vis de l'adolescent que des parents. Les sentiments d'impuissance et de culpabilité, fréquents chez les soignants face à des situations d'échec, fragilisent la relation de soins. Ces conditions sont à haut risque de rupture du suivi par abandon ; l'adolescent manque ses rendez-vous et on ne le rappelle pas – ou par rejet — le patient est adressé à une autre équipe, mais dans un climat très négatif vis-à-vis des ressources et des capacités du patient.

4. QUE FAIRE ? COMMENT ?

4.1. Modalités de suivi de la maladie chronique à l'adolescence

Toute prise en charge de maladie chronique doit s'appuyer sur un dialogue permettant une réelle collaboration attentive et ouverte entre le patient, ses parents et le médecin sur tous les aspects du traitement, en commençant par l'explication claire des effets que l'on en attend. L'emploi de documents écrits est une aide utile, mais une démarche d'éducation thérapeutique globale plus ambitieuse est nécessaire. Celle-ci doit être conçue comme un processus permanent, adapté aux connaissances, à l'expérience et aux représentations du patient et de sa famille, permettant d'associer réellement l'adolescent et ses parents à l'élaboration du programme de soins. Il faut prendre le temps de comprendre les difficultés pratiques et les réticences du jeune et de ses parents, aménager des compromis et les renégocier régulièrement en fonction de l'évolution de la maladie et de l'autonomisation progressive de l'adolescent. Il est souhaitable que l'enfant puisse assez tôt — dès la grande enfance — être entendu seul sur ce sujet. Les difficultés d'observance font partie de la vie avec une maladie chronique, et en parler n'est pas incitateur de mauvaise observance [18]. En revanche, si le sujet est tabou, il sera encore plus difficile de les aborder lorsqu'elles se présenteront.

Concrètement, les adaptations de traitement sont des mesures dont l'efficacité est reconnue face aux problèmes de mauvaise observance [2–8,16,17] :

- diminuer au maximum le nombre de comprimés ;
- diminuer le nombre de prises quotidiennes ;
- choisir la voie la moins douloureuse ;

- réduire le nombre d'effets secondaires ;
- réduire les contraintes thérapeutiques associées (contre-indications, régimes), etc.

Ne pas oublier de prendre en compte d'éventuels obstacles sociaux — dépenses non intégralement remboursées, aides insuffisantes — malgré les dispositifs du système social français destinées à éviter cet obstacle (prise en charge à 100 % en ALD, AME, allocation d'éducation spéciale, etc.).

4.2. Mettre en place des moyens d'intervention spécifiques

Il existe de multiples outils et programmes destinés à améliorer l'observance thérapeutique à l'adolescence, intégrant des approches médicales, éducatives, psychologiques et sociales [2,19–22]. Ces moyens sont mis en œuvre en fonction du type de pathologie, des difficultés de l'adolescent, et selon les ressources locales, mais leur efficacité est difficile à prouver ou décevante eu égard aux dispositifs parfois complexes mis en œuvre [23]. Relevons qu'il faudrait des études à beaucoup plus long terme pour apprécier des effets parfois très retardés sur des trajectoires individuelles bien peu linéaires. Sans reprendre la description des différents dispositifs proposés dans la littérature, nous soulignons quelques points spécifiques concernant les adolescents atteints de maladie chronique. La prépondérance à cet âge du temps présent doit être soulignée, ce qui doit inciter à mobiliser les jeunes sur des objectifs à court terme, dont ils peuvent eux-mêmes constater les bénéfices, plutôt que d'invoquer un futur plus lointain et hypothétique, voire de les en menacer.

4.2.1. Un cadre de soins adaptés aux adolescents

L'adolescent devient l'interlocuteur central des soins, il faut le lui expliquer ainsi qu'à ses parents. Il doit, par conséquent, être reçu seul, au moins une partie du temps, par des soignants attentifs à ses besoins qui dépassent largement le seul cadre de la maladie (cf. infra). Son droit à la confidentialité doit être énoncé et respecté.

4.2.2. Une évaluation globale, de type médecine de l'adolescent

Une évaluation globale, de type médecine de l'adolescent permet au jeune de faire le point sur l'ensemble de ses besoins de santé : croissance, puberté et image corporelle, scolarité, relations familiales et avec les pairs, sexualité, hygiène de vie, conduites à risques, etc. Proposée systématiquement une fois ou deux au cours de l'adolescence ou lors de caps difficiles, elle permet d'articuler et de négocier les exigences thérapeutiques avec la manière dont le jeune hiérarchise ses priorités dans les autres domaines (physique, psychologique et social).

4.2.3. La réannonce du diagnostic à l'adolescent

Notamment, pour les patients dont la maladie a débuté dans l'enfance, il faut revenir sur ses implications à court et long termes [24], le retentissement sur la croissance, la puberté, la sexualité, la capacité de procréation, la possibilité de transmission sexuelle ou à la descendance, l'avenir et la qualité

de vie possible, les complications, les progrès envisageables. . . C'est également l'occasion d'une redéfinition du rôle des différents professionnels engagés dans la prise en charge.

4.2.4. La pluridisciplinarité

Elle est nécessaire à la prise en compte des différents aspects (médico-psychosociaux) de la vie du jeune, à l'éducation thérapeutique et offre, en outre, à l'adolescent la possibilité de choisir un interlocuteur privilégié. Elle réclame des échanges entre ses différents membres qui permettent, plus qu'une simple transmission d'informations, une confrontation des différents regards des professionnels sur le patient et son environnement, en respectant la confidentialité. Le rôle de l'équipe est aussi d'aider ses membres en les soutenant et en leur évitant certaines dérives.

4.2.5. Travailler avec les adultes : parents et soignants

Dans ces allers-retours entre enfance et autonomie, la solidité des adultes — parents et soignants — et leur capacité de négociation sont déterminantes pour la qualité de la transition et la réappropriation par le jeune de sa maladie et des contraintes thérapeutiques. Il y a un travail important à faire avec les parents, d'écoute et de soutien, pour qu'ils accompagnent ce mouvement, qui se passe rarement comme ils l'auraient souhaité [25]. Il faut les aider à prendre de la distance, qu'ils puissent se dégager de la culpabilité et éviter les pièges de l'hypercontrôle ou de l'abandon. Ils doivent être associés à la réflexion sur le projet de vie du jeune. Les soignants (cf. supra) sont également concernés par ce travail de dégageant de liens souvent très serrés tissés dans l'enfance : tant vis-à-vis des adolescents que des parents, leur place doit changer.

4.2.6. La préparation/construction de l'avenir

Les adolescents nous montrent régulièrement que les équipes pédiatriques, même orientées spécifiquement vers l'adolescent, n'anticipent jamais assez le futur de leur patients : devenir autonome, avoir des enfants, exercer certaines professions, autant de questions majeures souvent abordées trop tard. Une approche plus systématique de ces différentes questions peut être proposée. La question de la sexualité fait partie intégrante de ce suivi, et il peut être judicieux de proposer une consultation de gynécologie qui permettra pour les jeunes filles une approche différente de l'approche pédiatrique.

4.2.7. Le passage en médecine d'adulte

Le passage en médecine d'adulte, lui aussi essentiel, doit être prévu et annoncé à l'avance, comme une étape vers l'avenir qui se construit et non comme le deuil du suivi pédiatrique [26–28].

4.2.8. Les groupes [29]

Les pairs sont pour les adolescents — malades ou bienportants — une référence identitaire essentielle. Dans le cadre de la maladie chronique, le groupe dans lequel chacun partage la même condition rassure et reconforte, en

réinscrivant les adolescents dans une certaine normalité. Il offre aux patients des représentations de ce qu'ils vivent, les aidant à nommer ce qu'ils ressentent et à identifier des objectifs, dégagés de la relation duelle avec le médecin. Cet outil ne devrait pas être réservé aux situations les plus lourdes, car il est au contraire plus fécond quand le groupe est hétérogène. Les groupes de parents apportent à ceux-ci un soutien face à leur vécu difficile, permettant à la fois des échanges personnels et le partage d'informations concrètes. C'est une bonne médiation pour aider les parents à trouver la bonne distance par rapport à leur enfant. Les groupes de soignants sont d'une grande utilité pour éviter le rejet ou le *burn-out*. En partageant leurs expériences, les soignants peuvent faire le tri nécessaire entre leur ressenti personnel et leurs fonctions professionnelles, et se dégager, le cas échéant, de situations difficiles.

4.3. Face aux difficultés : agir avec précautions

4.3.1. Un diagnostic prudent et nuancé

La mauvaise observance dans la maladie chronique, surtout lorsque les conséquences en sont inquiétantes, est une situation qui met à mal tous les acteurs de la relation de soins. Mais n'oublions pas qu'un moins bon contrôle thérapeutique à l'adolescence n'est pas nécessairement le résultat d'un problème d'observance et peut être secondaire aux modifications hormonales et physiologiques pubertaires (diabète, par exemple) ou simplement aux poussées évolutives de la maladie : on mesure toute l'injustice qu'il y a à en « accuser » le patient qui en est victime !

En outre, le diagnostic de mauvaise observance n'est pas toujours évident : lorsqu'on est en présence d'un décalage manifeste entre les effets attendus d'un traitement correctement suivi et les résultats observés, même prouvé biologiquement, cela ne correspond pas nécessairement à une tricherie. Ce mot, impropre et moralisateur, ne rend pas compte de l'éventail des nuances qui existent entre de simples erreurs et des dissimulations volontaires, en passant par des croyances sincères mais erronées [30]. Les adaptations et distorsions des traitements résultent souvent de néorègles que s'appliquent avec plus ou moins de conviction les patients [31]. Il faut donc toujours aborder les difficultés d'observance et nos doutes avec prudence et sans jugement moral et éviter le blocage et la rupture, par exemple, autour d'un « aveu de la vérité » qu'on chercherait à obtenir. Le diagnostic de mauvaise observance n'est pas en tout ou rien, tous les degrés sont possibles, sur chacun des aspects du traitement [32]. Chaque diagnostic de difficultés d'observance doit, par conséquent, conduire à une analyse de ses mécanismes, différents selon les individus.

4.3.2. Mobiliser des ressources d'aides et d'assistance non conventionnelles

Pour les adolescents qui « décrochent », il ne faut pas hésiter à aller les chercher (relances, téléphone). Il faut faire preuve d'inventivité en ce domaine, créer des fonctions spécialement affectées à cette tâche : « ambassadeur de soins », infirmière coordinatrice, éducateur de soins, etc. Il faut parfois savoir ne pas s'adresser à l'adolescent seul, mais travailler avec son

entourage, familial et scolaire ou professionnel. Le recours à une infirmière à domicile, d'une part, dans les internats médicalisés, d'autre part, sont des moyens plus lourds qui permettent de pallier des difficultés plus importantes et de soutenir plus activement les adolescents, le temps de passer un cap maturatif.

4.3.3. Évaluer la situation : une équation à plusieurs variables

4.3.3.1. *Le projet de vie.* La qualité de vie que l'on peut espérer est capitale pour l'observance, permet tant ou non de projeter vers le futur. Le projet de vie dépend de la maladie et des possibilités de vie qu'elle laisse au sujet : maladie mortelle, risque de complications, etc. Mais, en ce domaine, les connaissances sont bien souvent lacunaires, dominées par les représentations subjectives du jeune, des parents et des soignants (les équipes pédiatriques ont une méconnaissance certaine de ce que font leurs collègues adultes). Le projet de vie s'appuie aussi sur l'avenir réel que s'est construit le jeune : réussite scolaire et projets professionnels ou échec, désinsertion scolaire, chômage. En arrière-plan, les conditions de vie familiales (logement, alimentation, revenus familiaux) jouent aussi un rôle.

4.3.3.2. *L'état psychologique du patient.* Il faut essayer de préciser la dynamique de la non-observance telle que décrite plus haut : mouvement émancipatoire, dépression, déni, provocation, etc. Tout ce qui renforce la mauvaise estime de soi, l'autodévalorisation et le rejet par les parents et/ou par l'équipe de soins doit être évité au maximum, et la relation de soins doit s'appuyer sur d'autres éléments, hors du cadre de la surveillance médicale stricte. Cela suppose d'appréhender avec l'adolescent les différents domaines de sa vie, son insertion sociale, ses projets, ses relations avec, là encore, l'importance de la relation parents-adolescents. La collaboration avec des psychothérapeutes, habitués à la problématique de la maladie chronique, est ici essentielle.

4.3.3.3. *Les capacités d'étayage de l'environnement.* Les capacités d'étayage de l'environnement, en particulier, parental et leur capacité d'évolution sont à évaluer dans une approche pluridisciplinaire.

4.3.4. Tenir et lâcher prise ?

Nous avons vu à quel point le travail d'accompagnement de l'adolescent dans sa maturation avec la maladie est délicat. Il nécessite pour les soignants une capacité d'analyse de leur propre fonctionnement et une souplesse d'évolution : renoncer à être le parent idéal, accepter et assumer sa propre incomplétude. Il leur faut avancer avec le double souci de protéger l'adolescent mais aussi de lui permettre d'évoluer. Cela signifie de savoir « lâcher prise » sans pour autant abandonner le patient ni lui laisser prendre trop de risques médicaux.

Mais « garder le contact, tenir... », comme on dit dans les situations difficiles et angoissantes, n'est pas non plus sans risques : risque d'emprise ou de toute puissance, ou au

contraire risque d'excessive compréhension, jusqu'à partager la pensée magique ou le déni de l'adolescent. Parfois, lorsque l'adolescent est le plus « en panne », c'est le projet de vie lui-même que va porter subjectivement le médecin, jusqu'à ce que l'adolescent soit capable de le reprendre à son compte, de l'internaliser.

Cette forte implication du soignant peut dans certains cas laisser l'adolescent s'installer dans une position de passivité mortifère. Il faut savoir alors le remettre en position d'acteur, y compris de son échec : le considérer comme un être autonome, presque un adulte, capable de trouver par lui-même des solutions, peut avoir un effet bénéfique par le biais d'un processus de renarcissisation. Dans tous les cas, s'il est nécessaire de s'engager fortement au côté de certains adolescents et il ne faut jamais perdre de vue l'objectif de leur autonomisation, ce qui suppose que patients et soignants acceptent leurs limites respectives.

5. CONCLUSION

Les difficultés d'observance dans la maladie chronique à l'adolescence représentent un enjeu majeur, à court et à long termes. Comprendre et aider les adolescents à comprendre ce qu'ils vivent, et les interactions avec l'entourage familial sont indispensables. Les soignants eux-mêmes doivent s'interroger sur ce qu'ils apportent comme éléments moteurs mais aussi comme facteurs de résistance dans cette délicate traversée. Si les adolescents nous confrontent volontiers à notre propre impuissance, ils nous apprennent beaucoup sur les enjeux de toute relation de soins.

La prévention de tout risque à l'adolescence, période d'expériences fondatrices de l'individu, n'est ni souhaitable ni possible, mais la gravité des conséquences d'une mauvaise observance ne permet pas de se contenter d'attendre. Protéger leur avenir, réussir le passage en médecine d'adulte, les aider à devenir des adultes autonomes, sont les objectifs qui guident la recherche permanente des ajustements possibles entre adolescence et vie avec la maladie chronique.

RÉFÉRENCES

- [1] Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. Baltimore, Maryland: The John Hopkins University press; 1979.
- [2] www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf.
- [3] Alvin P, Rey C, Frappier JY. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. Arch Pediatr 1995;2:874–82.
- [4] Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. N Engl J Med 2005;353:487–97.
- [5] Rianthavorn P, Ettenger RB. Medication non-adherence in the adolescent renal transplant recipient: a clinical's viewpoint. Pediatr Transplant 2005;9:398–407.
- [6] Berquist RK, Berquist WE, Esquivel CO, et al. Adolescent non-adherence : prévalence and consequences in liver transplant recipients. Pediatr Transplant 2006;10:304–10.
- [7] Shemesh E, Shneider BL, Savitsky JK, et al. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. Pediatrics 2004;113:825–32.
- [8] Greenstein S, Siegal B. Compliance and non-compliance in patients with a functioning renal transplant: a multicenter study. Transplantation 1998;66:1718–26.
- [9] Courtecuisse V. Les adolescents et la maladie chronique : symptômes et besoins. In: Journées parisiennes de pédiatrie. Paris: Flammarion médecine et sciences; 1985. 267–272.
- [10] Rosen DS. Pubertal growth and sexual maturation for adolescents with chronic illness or disability. Pediatrician 1991;18:105–20.
- [11] Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 1: developmental issues. Arch Dis Child 2004;89:938–42.
- [12] Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet 2007;369:1481–9.
- [13] Marcelli D. l'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte. Entretiens de Bichat 1997. TR. Expansion scientifique française 1997, Paris: 6–9.
- [14] Oppenheim D. L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil. Paris: Bayard; 1996. p. 198–211.
- [15] Lacombe D, Toussaint E. Annonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage. Presse Med. 2007; 36 (n° spe):1S 20-5.
- [16] Reach G. Peut-on améliorer l'observance thérapeutique ? Rev Prat 2003;53:1109–12.
- [17] Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 2. Arch Dis Child 2004;89:943–9.
- [18] Alvin P. La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? Arch Pediatr 1997;4:395–7.
- [19] Lask B. Motivating children and adolescents to improve adherence. J Pediatr 2003;143:430–3.
- [20] Ellis DA, Frey MA, Naar-King S, et al. Use of multisystemic therapy to improve regimen adherence among adolescents with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. Diabetes Care 2005;28:1604–10.
- [21] Lyon ME, Trexler C, Akpan-Townsend C, et al. A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-infected youths: results of a pilot project. AIDS Patient Care STDS 2003;17:299–308.
- [22] Joffroy Rudzky C. Bénéfices escomptés d'une consultation infirmière sur la compliance thérapeutique de l'adolescent transplanté rénal. Rech Soins Infirm 2006;84:105–17.
- [23] Mc Donald HP, Garg AX, Haynes RB. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review. JAMA 2002;288:2868–79.
- [24] Alvin P. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Arch Pediatr 2003;10:360–6.
- [25] Schor EL. American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: the report of the task force on the family. Pediatrics 2003;111:1541–71.
- [26] Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. Pediatrics 2002;110:1307–14.
- [27] Rosen DS, Blum RW, Britto M, et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. J Adolesc Health 2003;33:309–11.
- [28] Dommergues JP, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. Arch Pediatr 2003;10:295–9.
- [29] Enfance et psy. Numéro 19 : travailler avec des groupes. Ères éd. 2002.
- [30] Marcelli D, Alvin P. Submission or cheating in chronic illness in adolescence: the therapist's stand. J Adolesc Health 1994;7:65–71.
- [31] Castro D. Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulinodépendant. Ann Pediatr 1991;38:455–8.
- [32] Tubiana-Rufi N, Du Pasquier-Fediaevsky L. Le concept d'adhésion au traitement du diabète revisité. Diabetes Metab 1999;25:172–6.