

Mots clés :

Adolescent,
Maladie
chronique
Handicap

L'adolescent en situation de handicap ou de maladie chronique

Les maladies chroniques, congénitales ou acquises, et les handicaps représentent des situations où apparaît de la façon la plus caractérisée chez l'adolescent la nécessité d'une approche globale, largement au-delà des problèmes « techniques » de sa maladie. En effet prendre conscience d'être porteur d'un handicap, se découvrir atteint d'une maladie chronique, perturbent souvent profondément le mode de vie de l'adolescent et l'idée qu'il se fait de sa maladie, la relation qu'il peut établir avec ses pairs, lui fait parfois rejeter les exigences liées à la maladie et à l'observance des prescriptions. Quels soutiens attend-il des soignants, comment perçoit-il leur rôle ? Une étude qualitative auprès de jeunes Suisses peut nous aider à comprendre certaines réactions et interrogations¹.

Sur qui compter ?

Sur soi-même, première réponse énoncée par un participant et acceptée par les autres. Il faut apprendre à se connaître et à accepter son corps. « *Ce qui aide, c'est de grandir et d'acquiescer de la maturité. Peu à peu, on comprend que les moqueries traduisent de la difficulté à comprendre, pas forcément de la méchanceté* ».

Sur les autres malades, qui ont la même maladie, le même handicap. « *Ils sont les mieux placés pour nous comprendre [...] Le partage d'expérience a quelque chose de réconfortant et de rassurant* ».

Sur la famille, qui peut être un havre de réconfort mais aussi étouffer : « *Parfois les parents vont réagir à nos difficultés en se culpabilisant et en nous faisant la morale au lieu de nous conseiller ou de nous encourager* ». La surprotection tend à renforcer le sentiment d'appartenir à un monde à part, où il faut vivre différemment.

Sur les amis et les copains : ils ont une place privilégiée, ils permettent d'éviter le sentiment d'exclusion, d'avoir un lien avec le monde « normal ». Mais il y a souvent des difficultés relationnelles avec les amis : ils ne savent pas comment réagir, ils se sentent mal à l'aise et cela peut aboutir à la moquerie.

Sur les autres adultes, les enseignants, les soignants : ils peuvent jouer le rôle de lien avec le monde « normal », particulièrement les infirmières qui « *à la longue deviennent plutôt des amies* ». « *Les médecins ne sont souvent pas très intéressés à ce qu'on devient* »

Comment s'adapter ?

Les stratégies d'adaptation des jeunes sont diverses : pour les uns la tentation est de cacher sa maladie, son handicap ou, si ce n'est pas possible, de se cacher, de s'isoler ; pour d'autres au contraire « *cacher sa maladie ou son handicap n'arrange pas ses problèmes [...] Au contraire il faut en parler autour de soi. L'humour est le meilleur truc : j'en ris [...] mais c'est un long chemin d'apprendre à rire quand on tombe* ». Dans les moments difficiles, certains préfèrent parler, partager, alors que d'autres se réfugient dans leurs pensées ou des activités solitaires, musique, écriture...

Qu'attendre des équipes soignantes ?

Les jeunes interrogés disent qu'ils ont besoin d'un plus grand investissement des médecins, d'une relation plus forte mais non envahissante. Ils veulent être respectés, traités comme des êtres responsables, écoutés, et pas seulement par l'intermédiaire de leurs parents. Ils souhaitent consulter leur dossier et négocier avec les médecins. Les médecins « *devraient chercher à être plus positifs, ne pas parler uniquement de ce qui ne va pas, mais s'intéresser à notre vie, à ce qu'il y a autour [...] Les médecins ne sont pas assez psychologues ; on nous envoie au psychiatre au lieu de nous écouter [...] On ne sait pas comment poser des questions ou comment oser les poser : les médecins devraient nous tendre des perches, car la grande difficulté c'est surtout de ne pas savoir* ».

Que retenir pour la pratique ?

Cette enquête a les limites d'une discussion de 2 heures, dans un cadre hospitalier, auprès de 12 garçons et filles suisses de 12 à 18 ans, 8 avec handicaps, 4 des maladies chroniques. Cependant, elle répond bien aux objectifs de la recherche : explorer les représentations de ces adolescents sur leur pathologie et leur perception de la prise en charge par les équipes soignantes. Trois attentes semblent pouvoir être extrapolées à d'autres contextes :

- **Le besoin d'explications claires et franches** sur la pathologie et son traitement.
- **Le souhait que la « rencontre médicale » soit un dialogue** non seulement à propos de la pathologie, mais aussi de ses répercussions concrètes sur la vie quotidienne, des émotions qu'elle suscite. Cela implique que les soignants prennent le temps d'écouter, de susciter des questions, de soutenir et encourager, prendre en compte les besoins du jeune patient et pas seulement ceux de ses parents.
- **La nécessité de soins décloisonnés entre « soigneurs » et « écouteurs »**, pour que le jeune ait un professionnel de référence qui puisse assurer la personnalisation de la relation et la continuité de la prise en charge.

Référence
1 – Miauton
Espejo L,
Klaue K,
Michaud PA,
Narring F.
Adolescents
porteurs
d'affections
chroniques :
la parole aux
patients. *Med
Hyg.*
2004;2504:2
224-9.