

Mots clés :

Adolescent,
Maladie
chronique
Observance

Adolescent et pathologie chronique : favoriser l'observance

Si l'observance thérapeutique est un problème majeur en médecine, le problème est particulièrement important à l'adolescence : l'adolescent vit sa maladie chronique ou son handicap avec des sentiments de révolte ou de déni, il vit mal les contraintes du traitement, les limites qu'il entraîne par rapport aux autres adolescents, cherche souvent à s'affranchir de la tutelle parentale. Comment les médecins et autres professionnels de santé peuvent-ils les aider dans cette phase difficile ? Une synthèse récente souligne les difficultés de l'observance chez l'adolescent et propose quelques pistes pour la rendre plus facile¹.

Que traduisent les difficultés de l'observance ?

« *L'oubli* » de la maladie, traduction d'une sorte de déni inconscient (parfois masqué par une attitude de pseudo-acceptation), d'une incapacité de penser et d'élaborer l'expérience de la maladie chronique, pouvant conduire à des situations très dangereuses, le patient n'ayant, ou ne voulant pas avoir conscience des dangers auxquels il s'expose.

Le refus de se soumettre aux exigences du traitement, traduisant une révolte contre la maladie assez liée à l'adolescence, une sorte de passage 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.

La maîtrise et le contrôle obsessionnel, autre mode d'adaptation mais aussi d'évitement face à la maladie chronique. Il en résulte une observance parfaite, mais inaccessible aux évolutions nécessaires.

Une composante dépressive, avec sentiment de honte, de ne pas réussir à être comme les autres, de culpabilité vis-à-vis des parents ou même vis-à-vis des soignants.

Une position inadaptée des parents : elle détermine pour une large part celle de leur enfant lorsqu'il s'autonomise. Leurs craintes, leurs réticences face à cette autonomisation ne laissent aux adolescents pas d'autre alternative que la soumission ou la rébellion. À l'inverse lâcher trop ou trop tôt peut entraîner une charge trop lourde pour le jeune qui peut s'habituer durablement à la non-observance.

Comment adapter le suivi à l'adolescent ?

D'abord établir un dialogue au long cours entre l'adolescent, ses parents et les soignants. Cette relation doit être insérée dans l'ensemble de sa vie, ses relations avec ses pairs, ses projets². Elle doit assurer la confidentialité, l'échange avec les divers intervenants médico-sociaux rencontrés, la participation éventuelle à des groupes de patients.

Instaurer une démarche d'éducation thérapeutique qui ne peut se limiter à un stage, si bien conçu soit-il : c'est un processus permanent adapté aux connaissances, représentations et expériences du patient et de sa famille. Il faut prendre du temps pour comprendre, au jour le jour, les difficultés, réticences, problèmes économiques, aménager des compromis, renégocier régulièrement en fonction de l'évolution de la maladie et de l'autonomisation de l'adolescent. Cette démarche permet d'associer jeunes et parents à l'élaboration et au suivi du programme de soins.

Savoir faire face aux difficultés : s'il semble y avoir des problèmes d'observance (mais il peut y avoir d'autres causes aux difficultés), aborder la question avec prudence, sans jugement, sans chercher « l'aveu », chercher à comprendre le mécanisme. Le projet de vie, les conditions de vie familiale et scolaire, l'entourage des pairs, l'état psychologique du patient peuvent chacun jouer un rôle.

Savoir travailler avec d'autres, en apprécier les capacités de soutien : soignants (médecin traitant, infirmières) entourage familial, scolaire ou professionnel doivent participer.

Que retenir pour la pratique ?

- **Les problèmes d'observance chez l'adolescent ont des spécificités propres**, avec une tendance fréquente au rejet ou au déni de la maladie, ou de l'utilité des soins. La mise en œuvre des soins ne peut se faire qu'en prenant en compte l'ensemble du contexte de vie, de l'environnement familial, scolaire et surtout de celui des pairs.
- **L'implication des soignants est essentielle** pour identifier les raisons des difficultés rencontrées, à partir d'un dialogue ouvert à tout ce contexte. Elle ne doit pas laisser s'installer l'adolescent dans une position de passivité, mais au contraire toujours chercher à le mettre en position d'acteur, le considérer comme un être autonome, presque un adulte, capable de trouver par lui-même des solutions.
- **C'est de la qualité de la relation, du dialogue, plus que de la durée de la consultation que dépend l'efficacité**, tout au long de rencontres successives plus volontiers répétées que prolongées à chaque fois.

Références :
1 – Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. Arch Ped 2008; 15: 89-94.
2- Collectif. L'adolescent et son médecin : avec ou sans les parents. Bibliomed. 2009: 559.