

Faculté de Médecine d'Oran

Département de Médecine

Conférence de 3^{ème} année de pédopsychiatrie

Maladies chroniques à l'adolescence

Pr. S. Mouffok- Dr T.Feghoul

Maitre de conférences « A » en Pédopsychiatrie

Service de Pédopsychiatrie

Etablissement Hospitalier Spécialisé de psychiatrie d'Oran - Sidi Chami

Maladies chroniques à l'adolescence

I) Introduction- Généralités :

- L'adolescence est une période de transformation profonde aux plans physique, émotionnel, intellectuel et psychosocial. Les adolescents ont pour tâche de se familiariser avec leur corps en croissance et leur sexualité, d'acquérir une certaine autonomie vis-à-vis de leurs parents, de développer leur propre réseau de relations, de prendre des décisions importantes en termes d'éducation et d'orientation pour leur avenir.
- A cet âge, toute approche médicale doit savoir tenir compte de ces impératifs du développement, en particulier en cas de maladie de long cours.

II) Deux caractéristiques à l'adolescence :

1) Le passage à l'acte :

- Opposition entre conduite agie et conduite mentalisée : prend toute son importance à l'adolescence.
- A cet âge, "l'agir" est considéré comme un des modes d'expression privilégiée des conflits/angoisses de l'individu.
- " L'agir " : pas seulement le fait de l'adolescent présentant des troubles psychiques, il est caractéristique de tout adolescent.

2) La dysrégulation émotionnelle :

- L'émotion fait référence à une réaction affective transitoire ,intense survenant après une stimulation externe.
- La régulation émotionnelle est la capacité à modifier un état émotionnel pour développer des comportements adaptatifs orientés vers un but.
- Dysrégulation émotionnelle caractérise les adolescents.

III) Etre adolescent :

- À partir de la puberté, le corps en métamorphose devient un véritable « chantier », source d'interrogations, de préoccupations et d'impatiences multiples. À présent sexué, exposé de façon radicalement nouvelle aux regards des autres, ce corps devient le théâtre mais aussi le porte-parole obligé et encore mal assuré d'un sujet transformé et de son nouveau rapport au monde.
- Plus que la maladie elle-même et ses signes visibles ou ressentis, ce sont les traitements et les contraintes imposées par la dépendance médicale qui peuvent surtout venir gêner l'adolescent dans son fonctionnement au quotidien.
- Il existe une réelle souffrance psychique.

La maladie fait surgir à l'adolescence un conflit entre deux systèmes de forces antagonistes :

- Chez l'adolescent et contrairement au jeune enfant, la maladie fait surgir un conflit entre deux systèmes de forces antagonistes (Alvin et Marcelli, 2005). Le premier, à partir de la poussée pubertaire, stimule les conduites d'essai, les relations avec le monde extérieur, l'expression de la sexualité et, en définitive, la démarche émancipatrice ; le second, du fait de la maladie et de ses répercussions tant personnelles que sur l'entourage, vient amplifier les difficultés, complique le processus d'autonomie, met à l'épreuve l'estime de soi et réalise autant de résistances à cette dynamique de développement.
- Enfin, contrairement à ce qu'on pourrait croire, les maladies les moins visibles ne sont pas forcément les mieux tolérées (Alvin, 2006).

IV) Relation de soins avec l'adolescent malade :

En plus des bouleversements connus s'ajoutent les défis suivants:

- Gestion des stigmates et contraintes liés à la maladie.
- Vécu + ou – culpabilisant de l'impact de la maladie sur les proches.
- Composer avec ses parents sur la question de l'autonomie (la relation de soin, des traitements, prescriptions, recommandations, rendez-vous médicaux).
- Il est inefficace de prétendre traiter la maladie comme une réalité insulaire chez l'adolescent.

Aspects situationnels imposés par la maladie chez l'adolescent :

- Dépendance médicale et restriction de la liberté personnelle.
- À cet âge, il est plus souvent plus tentant de courir pieds nus qu'avec un caillou dans sa chaussure.
- Conduites à risques:
- Redoublements d'efforts pour dissimuler la réalité d'une situation qui peut aller au déni avec un vécu douloureux et anxieux dans leur attitude compétitive avec les adolescents « normaux ».
- Situation d'un adolescent jusque-là en bonne santé et soudainement victime d'une maladie est différente de celle d'un adolescent porteur d'une maladie ou d'un handicap depuis de nombreuses années.
- La maladie chronique est perçue comme une rupture, traumatisme, lié à la soudaine prise de conscience de la faillibilité d'un corps souvent vécu comme jusque-là invulnérable.
- **Lors de la relation de soins avec les malades adolescents :**
 - Eviter de ne parler qu'avec les parents des choses importantes, l'attitude protectrice est perçue par l'ado comme infantilisante ou vecteur de tromperie.

Respecter aussi l'autonomie ne veut pas dire opérer en l'absence des parents car il est important pour l'ado de délester une partie du poids de sa maladie sur ses parents « meilleur soutien ».

- L'adolescent est très sensible à l'empathie mais détestant la pitié.

Les ados sont exigeant sur les qualités juste/ injuste, vrai/faux, il n'aiment donc pas la langue de bois, parce qu'il ne la maitrisent pas.

Ils ont une capacité de résilience surprenante.

- **Différence de niveaux d'inquiétude et de ressentis entre ados et parents :**

-**Adolescents** : questionnement sur la durée d'hospitalisation, la reprise de ses activités scolaires, sociales ou sportives .

- **Parents** : peur de perdre leur enfant, demande de clarté sur les causes da la maladie, de ses complications avec en arrière-fond un sentiment de culpabilité plus ou moins envahissant.

V) Questionner l'observance :

- Si la moitié des adolescents ne s'avèrent pas correctement fidèles aux traitements, cela n'est guère différent de ce que l'on observe chez les adultes.
- Par contre un rejet de traitement peut être la manifestation de dépression hostile ou de toute autre souffrance psychologique.
- Une évaluation de la souffrance psychologique s'impose, nécessitant une détermination sans faille en dépit d' un comportement contrevenant.
- L'adolescent doit être considéré comme un partenaire capable de réfléchir et non pas seulement comme un enfant qui doit obéir.

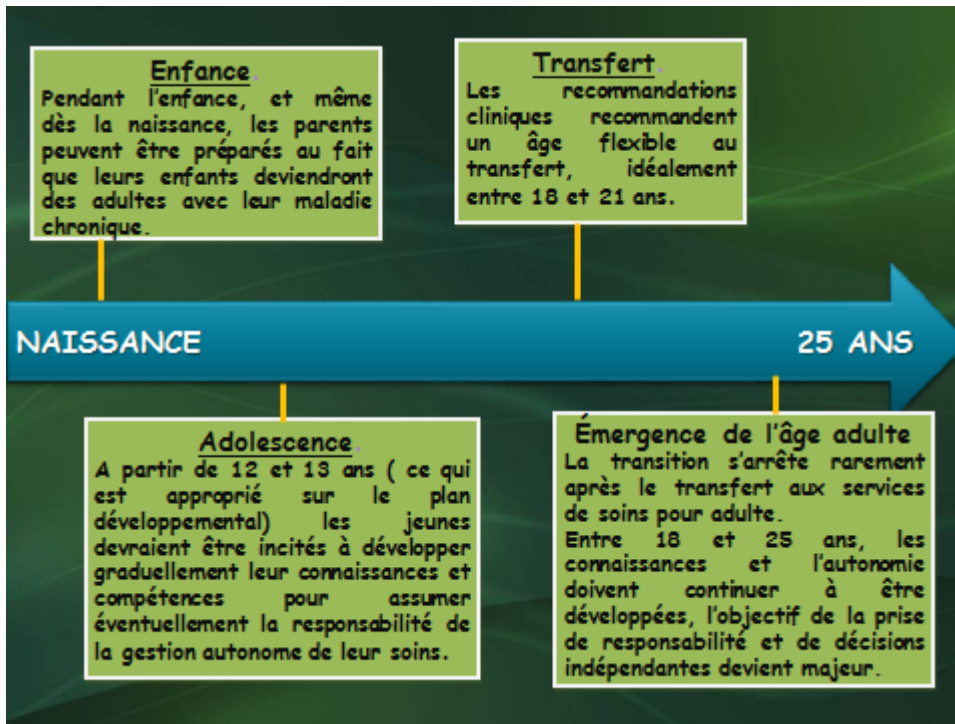
VI) Comment parler de la maladie :

- Avec un ado, le médecin doit se tenir prêt à discuter de la maladie en fonction des étapes maturatives du sujet, de la conjoncture ou en fonction d'une demande ponctuelle.
- L'adolescent doit bénéficier d'une information pertinente et claire en rapport avec sa situation concrète personnelle plutôt qu'une culture médicale.
- Étape de maturation où l'adolescent est + ou – prêt pour être reçu et examiné seul.
- Exhumation de questions restées en suspend surtout celles tournées vers l'avenir, vie professionnelle, la sexualité, la fertilité, la parentalité, etc.
- Certaines situations spécifiques, tels que le permis de conduire pour certaines maladies, certaines professions à éviter, le mariage...
- Avec les parents, le même type de travail de projection est recommandé, pour beaucoup de parents, accepter et accompagner l'adolescence d'un enfant malade n'est déjà pas une chose facile, projeter cet enfant dans un futur d'adulte l'est encore moins.

VII) Prévoir la transition :

- Le passage d'une longue habitude de sollicitude pédiatrique à la réalité plus pragmatique d'un suivi médical adulte est redouté ou non suffisamment anticipée par tous.
- Appréhension des changements incontournables (accueil, médecin, discours, exigences).
- **Pour les parents** : un sentiment de ne plus avoir le dernier mot et que la maladie de leur enfant ne leur appartiendra plus avec un sentiment d'impuissance et une accentuation de leur inquiétudes pour l'avenir de leur enfant.

- **Pour l'adolescent** : une rencontre avec des patients plus âgés, qui vont préfigurer le devenir de la maladie. Cette rencontre avec son propre futur, le monde pédiatrique ne pouvait pas la lui proposer et avait même cherché à l'en protéger.



Quatre éléments clés contribuant au succès de la transition :

1/ Le soutien des professionnels : Chaque professionnel doit accepter et promouvoir le processus de transition et soutenir que le départ des services pédiatriques vers la médecine adulte est une étape souhaitable et nécessaire.

2/ L'implication dans la prise de décision des adolescents qui doivent être autorisés, voire encouragés par les pédiatres et leur famille à prendre un rôle de plus en plus actif dans leurs soins de santé.

3/ Le soutien familial : le soutien parental est primordial pour une indépendance en étant conseillé par les soignants pour négocier les limites de

cette indépendance . Les parents doivent encourager leurs adolescents à devenir plus indépendant et à accepter plus de responsabilité en matière de soins médicaux.

4/ Gestion des différences de sensibilité professionnelles, la transition implique une responsabilité partagée entre les professionnels de santé pédiatrique et pour adultes afin d'assurer la continuité des soins avec partage des apprentissages, éducation professionnelle réciproque,

Conclusion :

- La transition n'est facile pour aucun des protagonistes (adolescent, parents, pédiatre, ou médecin d'adulte).
- Elle nécessite la prise en compte de plusieurs paramètres et devant se faire progressivement et avec un esprit d'anticipation.

Références bibliographiques :

- Alvin P. Adolescents with long-term illness and compliance: a clinician's perspective. *J Adolesc Health* 1992 ; 13 : 372-4.
- Alvin P. La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? *Arch Pediatr* 1997 ; 4 : 395-7.
- Alvin P. The psychology of transition. *Int Sem Pediatr Gastroenterol, Nutr* 2004 ; 12 : 2-5.
- Alvin P. Relation de soins et objet de soins. In : Alvin P, Marcelli D, eds. *Médecine de l'adolescent*. (2e édition). Paris : Masson, 2005(a) : 391-3.
- Alvin P. Annoncer une maladie ou un handicap à l'adolescence. In :
- Alvin P, ed. *L'annonce du handicap à l'adolescence*. Paris : Espace éthique/ Vuibert, 2005(b) : 9-14.
- Alvin P. Maladie et handicap à l'adolescence. Le visible et le non visible. *Enfances & Psy* 2006 ; 32 : 27-36.
- Alvin P, de Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladies chroniques à l'adolescence. Dix questions pertinentes. *Arch Pediatr* 2003 ; 10 : 360-6.
- Alvin P, Marcelli D. Introduction à la maladie chronique. In : Alvin P, Marcelli D, eds. *Médecine de l'adolescent*. (2e édition). Paris : Masson, 2005 : 211-7.
- Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health* 2003 ; 33 : 172-9.
- Choquet M, Du Pasquier Fediavesky L, Manfredi R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a french national survey. *J Adolesc Health* 1997 ; 20 : 62-7.
- Dommergues JP, Alvin P. Le relais entre pédiatre et médecin d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Arch Pediatr* 2003 ; 10 : 295-9.
- Peter NK, Forke CM, Ginsburg KR, Schwartz DF. Transition from pediatric to adult care: Internists' perspective. *Pediatrics* 2009 ; 123 : 417-23.

- Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007 ; 369 : 1481-9.
- Suris JC, Resnick M, Cassuto MA, Blum RW. Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *J Adolesc Health* 1996 ; 19 : 124-31.
- Valencia LS, Cromer BA. Sexual activity and other high-risk behaviors in adolescents with chronic illness: a review. *J Pediatr Adolesc Gynecol*, 2000 ; 13 : 53-4.
- Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 1999 ; 81 : 271-5.