

La Relation de Soins avec les Adolescents malades chroniques

12 novembre 2009
Première journée franc-comtoise
d'éducation thérapeutique

Elsa Massabie

«Les enfants doivent être informés des actes et informations nécessaires à leur état de santé, **en fonction de leur âge et de leur faculté de compréhension**, dans la mesure du possible et **indépendamment** de l'indispensable information de leurs représentants légaux. »

Charte de l'enfant hospitalisé

Le service de médecine pour Adolescents de Bicêtre (Dr P. Alvin)

- Adolescents 13 - 19 ans
- Hospitalisation (450/an) / consultations 1600/an
- 30% Anorexie mentale
- 15% Tentative de suicide
- 45% Maladies chroniques diverses: *asthme, diabète, drépanocytose, maladies hépatiques...*

La maladie chronique

- Atteinte **somatique** ou **psychique**
 - Qui **ne guérira pas**
 - Ou qui guérira avec des **séquelles**
- ↳ Traitement et suivi **au long cours**
- ↳ Atteinte de l'**Estime de soi**, **Blessure narcissique**

L'annonce diagnostique: annonce de la santé perdue

- Confirmation de la réalité (les symptômes)
 - Projections fantasmatisques brisées
 - Perte douloureuse de l'objet « santé »
- ↳ **Travail de deuil**
- ↳ **Accommodation ≠ Acceptation**
- Projection dans un avenir où la maladie est intégrée

L'enfant malade: l'âge en question

- Diagnostic **pré-natal**
 - Diagnostic **pendant l'enfance**
 - Diagnostic **à l'adolescence**
- ↳ conséquences identiques ?

L'enfant « né » malade

- Culpabilité des parents
- Attachement à l'enfant menacé, ambivalence
- Relation d'exclusivité d'1 parent à l'enfant
- « Réparation » par une alliance avec le corps médical

L'enfant qui « tombe » malade

- « Coup de tonnerre dans un ciel serein »
- Culpabilité de l'enfant → Le travail du « mal » (G. Marioni)
- Culpabilité des parents
- Respect des exigences développementales de l'enfant
- Et finalement, le « bon » malade

L'adolescent confronté à la maladie

- Enfant malade qui devient un adolescent malade
 - ↳ adolescence menacée
- Adolescent sain qui devient malade
 - ↳ Stoppé en « plein envol »

Adolescence et Maladie: Deux Forces antagonistes

- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| • Adolescence | • Maladie Chronique |
| ➢ Autonomisation | ➢ Dépendances |
| ➢ Groupe de pairs | ➢ Marginalisation |
| ➢ Taille définitive | ➢ Retard de croissance |
| ➢ Sexualité « adulte » | ➢ Retard pubertaire |
| ➢ Orientation professionnelle | ➢ Handicap social |

Conséquences sur l'adolescent

- Maladie = Entrave
- à faire « **ce qu'il veut** »
- à être « **comme les autres** »
 - ↳ Dénî
 - ↳ Conduites d'essai ou à risque
 - ↳ Compétition anxieuse et douloureuse avec les « normaux »
 - ↳ L'**adolescence** « **blanche** » ou le renoncement à l'adolescence

Les erreurs du médecin face à l'adolescent malade

- **Bridé le discours au traitement**
 - ➔ Absence de réciprocité dans la relation
- **Se tromper d'interlocuteur**
 - ➔ Identification aux parents
 - ➔ Méconnaissance de l'univers de l'adolescent

Choisir une Approche Globale

- Parler franc, **loyauté**
- la maladie et la vie avec la maladie
- S'adapter
- Évolution de la perception de la maladie en fonction:
 - de l'âge
 - Du niveau de développement personnel
 - Du regard des pairs
 - des interrogations du moment

1. Connaissances et croyances autour de la maladie? Pourquoi moi?
2. Croissance, puberté, reproduction?
3. Sexualité?
4. Symptômes objectifs et perçus de la maladie?
5. Évolution, pronostic?
6. Observance thérapeutique?
7. Dépendance aux parents et aux soins?
8. Qualité de la vie relationnelle, sociale, amicale et intime?
9. Estime de soi, capacité d'acceptation de la maladie?
10. Référence médicale? Transition des soins envisagée?

1. Connaissances et croyances autour de la maladie? Pourquoi moi?

- Représentations de la maladie
- Images fantaisistes et simplifiées de la maladie
 - Filtres individuels et protecteurs contre la réalité
 - Espoir d'une « guérison »

« arrêt sur image »

annonce différée et personnalisée de la maladie

2. Croissance, Puberté et Reproduction

« suis-je normal(e) »

- **Croissance staturale**
- **Retard / stagnation pubertaire**
 - Affections gonadiques
 - Insuffisance d'organe
 - malnutrition
- **Stérilité**
 - Onco-hémato, mucoviscidose, Turner, Klinefelter...

3. Sexualité

- Identique à la normale voire + précoce (filles)
- Question concrète de la **contraception** chez les filles
- Question de la **grossesse**

4. Symptômes « objectifs » de la maladie

- Stigmates des traitements
- Contre-indications liées à la maladie ou au traitement
- « Aménagements » divers: VSL, PAI...
- Complexité de l'impact réel de la « visibilité » de la maladie:
sentiments de dévalorisation et de rejet plus forts dans les maladies les moins visibles

5. Evolution et pronostic

- Maladie « stable »: handicap
- Maladie d'évolution linéaire: myopathie
- Maladie d'évolution paroxystique
 - ▣ Maîtrise relative avec l'observance du traitement
ex: asthme, diabète, épilepsie
 - ▣ Epée de Damocles
ex: drépanocytose, SEP, MICI...

6. Observance thérapeutique

- Le traitement pour l'adolescent
 - Visibilité, stigmatisation: diabète
 - Contrainte: mucoviscidose
 - Tolérance, Effets secondaires: greffe, cancer
 - Dépendance, menace l'autonomie+++

- Pour tout traitement au long cours
 - ↳ question de l'observance thérapeutique
 - ↳ Culpabilité de ne pas faire « comme il faut »
 - ↳ S'intéresser, questionner l'adolescent
- **A quand remonte ton dernier oubli de ...?**
- Adolescent partenaire actif ≠ enfant censé obéir
 - Ⓜ Adapter, simplifier et négocier le traitement

7. Degré de dépendance aux soins et aux parents

- Maladie depuis la petite enfance: relation parent (mère)- enfant intense et exclusive
- Diagnostic à l'adolescence: « Sanction » face aux tentatives d'autonomisation
- Parfois: opportunité d'autonomisation, appropriation de la maladie, mise à distance des parents

8. Vie récréative, scolaire, relationnelle et intime

- Généralement altérée par la maladie
- Retentissement sur la scolarité: absentéisme, redoublement, décalage
- Dépendance familiale: entrave à l'établissement de liens sociaux
- Associations de patients, source amicale dans le milieu médicalisé

9. Capacité d'adaptation: estime de soi et intégration de la maladie

Comment se projeter positivement dans un corps altéré?

- Dès la petite enfance: investissement parental perturbé
- Construction de l'Estime de soi: investir un corps défaillant sans que pour autant son assise narcissique soit elle-même malade
- La **Résilience**: capacité à faire face dans l'adversité, à continuer à se développer et à augmenter ses compétences dans une situation adverse

10. Référence médicale et transition à la médecine adulte

- Médecin référent: référent de l'adolescent et non d'un organe ou d'une maladie
- Attentes de la part de l'adolescent d'un accompagnement « général »
- La transition: Problème « pratique »
existe-t-il des médecins adultes compétents?
Ex. maladies métaboliques rares

Les obstacles à la transition

- Obstacles liés au pédiatre
relation privilégiée, ancienne avec la famille
Protocoles pédiatrie-adulte différents
- Obstacles liés au patient:
peur de l'inconnu, sentiment d'abandon+++
- Obstacles liés aux parents
crainte d'être relégués au second plan

La transition

- **L' Anticiper +++ et la valoriser**
- Aborder le thème dès le début de l'adolescence
- Travail de collaboration avec l'équipe adulte: identifier un référent adulte
Ex: staff commun, consultation partagée...
- Choisir un moment de **stabilité clinique**
- Saisir l'opportunité d'un changement de vie du jeune adulte
Ex: inscription en faculté avec départ du domicile familial...

Conclusion

- Impératifs de l'adolescence/ impératifs de la maladie
- **Attentes spécifiques** de l'adolescent:
Parler-franc, loyauté
Interlocuteur privilégié
Rôle actif dans sa maladie
Écoute globale et intérêt de son médecin
- Visible et non visible: le grand paradoxe
- **Accommodation ne veut pas dire acceptation de la maladie**

Merci de votre attention