

INTRODUCTION

L'adolescence est l'étape du changement entre l'enfance et l'âge adulte. Il s'agit d'une période unique de la vie marquée par d'importantes transformations biologiques, psychologiques et sociales, elles-mêmes sous l'influence d'un contexte socio-culturel donné. L'adolescent réclame avec vigueur son autonomie et individualité, mais peut rester encore profondément dépendant du cadre familial de son enfance.

En France, au moins 10% des enfants et adolescents sont porteurs de maladies ou handicaps chroniques. Comment ces jeunes adultes en devenir appréhendent-ils cette période riche en chamboulements ? Comment investir un rôle d'adulte malade autonome quand la plupart des soins et l'identité de patient malade ont été fréquemment délégués aux parents durant l'enfance ?

Aussi, on estime à environ 5000 le nombre des adolescents (12-19 ans) atteints de diabète de type 1. Le diabète, dont le traitement comporte de multiples contraintes, est un bon exemple de pathologie qui génère des difficultés rencontrées chez les adolescents malades chroniques. En effet, la maladie chronique, telle que le diabète, impose des défis particuliers aux jeunes mais aussi à l'ensemble des équipes soignantes, des aidants et de la famille.

Bien qu'une grande partie des adolescents s'adapte de façon satisfaisante aux difficiles problèmes de la puberté, il faut savoir que leur prise en charge médicale et psychologique est bien différente de celle des jeunes enfants ou des adultes. L'adolescence est une étape de préparation à devenir un adulte indépendant qui peut connaître des échecs et des erreurs comme des succès.

Quelle est la particularité de cette prise en charge ? Comment vivre son adolescence quand on est atteint de diabète de type I ? Comment soutenir et accompagner ces patients face à une pathologie qui infiltre tous les aspects de la vie quotidienne ?

Une enquête concernant la qualité de vie de ces adolescents ainsi que leur relation avec le pharmacien a été réalisée sur une année en Poitou-Charentes. L'objectif était de donner la parole à ces jeunes sur la difficile période de l'adolescence, afin qu'ils puissent en exprimer leurs difficultés et leur ressenti.

Enfin, ils ont pu énoncer leurs attentes vis-à-vis de leur pharmacien et mettre en relief l'ensemble des informations qu'ils reçoivent déjà.

I. Généralités : adolescence et pathologie chronique

I.1. Adolescence et adolescent

L'adolescence est l'âge du changement comme l'étymologie du mot l'implique : *adolescere* signifie en latin « grandir ». Entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un passage.

Ainsi, comme le souligne E.Kestemberg, on dit souvent à tort que l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte ; en réalité, il n'est plus enfant, et n'est pas encore un adulte. Ce double mouvement, reniement de son enfance d'un côté, recherche d'un statut stable adulte de l'autre, constitue l'essence même de « la crise », du « processus psychique » que tout adolescent traverse. (Marcelli, Braconnier, 2007)

I.1.1. Définition contemporaine de l'adolescence (Alvin, Marcelli, 2005)

Il n'y a pas une, mais de multiples définitions de l'adolescence. Toutes, cependant, retiennent la spécificité de cette période unique de la vie comme sa caractéristique dominante. L'adolescence est une période de transition au cours de laquelle un sujet n'est plus tout à fait un enfant, mais pas encore l'adulte qu'il est en passe de devenir. Cette période n'est pas la simple juxtaposition ou coexistence de caractéristiques infantiles et adultes chez un même sujet. Elle est en réalité marquée par d'importantes transformations biologiques, psychologiques et sociales, elles-mêmes sous l'influence d'un contexte socio-culturel donné. S'il n'existe pas de définition univoque de l'adolescence ni de l'âge de l'adolescence (Michaud et coll, 1997), toutes mettent néanmoins en relief la même notion de transition entre le monde de l'enfance et celui des adultes.

En Amérique du Nord, les termes « adolescents » et « teenagers » sont pratiquement synonymes et désignent les individus âgés de 13 à 19 ans. Cette définition très pragmatique s'avère appropriée pour la plupart des travaux cliniques. Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les adolescents sont les individus âgés de 10 à 19 ans, ce qui correspond à la segmentation faite par de nombreux travaux épidémiologiques. Si les données nationales issues des recensements (Insee) ne proposent pas de découpe spécifique, les statistiques de mortalité (Inserm), en revanche, continuent de fournir leurs résultats par tranche de 10 ans.

Quant à la préadolescence, elle renvoie pour des somaticiens, aux individus prépubères ou en tout début de puberté, indépendamment de l'âge chronologique, alors que pour les spécialistes de la santé mentale, ce terme désigne plutôt les individus âgés de moins de 15 ans, indépendamment de leur maturation pubertaire (Bolognini et coll, 1994). Enfin, la convention pour les droits de l'enfant, dans son premier article, englobe tout simplement l'adolescence dans l'enfance : « un enfant s'entend de tout être humain jusqu'à l'âge de dix-huit ans »

I.1.2. Développement à l'adolescence (Alvin, Marcelli, 2005)

Il est possible de décomposer l'adolescence, ses remaniements psychologiques et ses rapports avec la puberté en trois étapes : un début, un milieu et une fin. Cette représentation, certes très schématique, a l'avantage d'offrir un minimum de repérage dans une dynamique extraordinairement riche en phénomènes et événements.

Le début de l'adolescence (en moyenne, 10-12 ans pour les filles, 11-13 ans pour les garçons) est l'étape des premiers signes pubertaires, dominée par la métamorphose physique et sexuelle. A ce stade s'amorce la redéfinition des modes de relation et en particulier le début de la perte du système relationnel de l'enfance. Ce passage se traduit par certains comportements tels les sautes d'humeur, les épisodes d'isolement ou les refus de jeux ou d'occupations auparavant familiers. Il explique aussi les oscillations entre mouvements « enfantins » et velléités d'être un « grand ». D'une façon très caractéristique, le jeune adolescent commence à revendiquer un certain espace d'intimité, surtout pour tout ce qui touche à son corps, générateur d'une pudeur inédite.

La mi-adolescence (en moyenne 13-16 ans pour les filles, 14-17 ans pour les garçons) est une période « troublée », sous-tendue par les transformations des dernières étapes de la puberté et l'intégration plus ou moins harmonieuse de celles-ci dans le schéma personnel, familial et social. L'enjeu principal est l'affirmation d'une place et d'un rôle nouveau en tant que personne entière, alors même que persistent des tensions entre les besoins contradictoires d'indépendance et de dépendance non satisfaits.

A ce stade, apparaissent souvent :

- des contrastes entre une maturité physique volontiers décalée par rapport à la maturité psychoaffective ; entre les sentiments d'invulnérabilité ou de toute puissance, et un manque sous-jacent de confiance en soi ; entre le besoin de satisfactions ou de gratifications immédiates (le « tout de suite et maintenant ») et la difficulté à gérer le temps ou à repousser les échéances ; entre les prises de risques et le manque d'appréciation des conséquences possibles...
- une relative pauvreté des défenses face au stress, les réactions s'exprimant à l'extrême sur le mode de l'impulsivité, du conflit, du repli, de la morosité. D'une façon plus générale, il apparaît une certaine vulnérabilité face aux circonstances anxiogènes ou dépressogènes, avec prédisposition aux mises en actes.
- La possibilité d'états dépressifs.

La fin de l'adolescence (17-21 ans en moyenne) constitue l'étape de l'achèvement d'une identité d'adulte et l'acquisition d'une relative indépendance matérielle, autorisant une réelle émancipation. Le plus souvent cependant, les impératifs du développement ne sont pas encore tous réalisés ou autorisés, l'adolescence « psychologique » ou « sociale » se poursuivant encore sur plusieurs années (Anatrella, 1999). Pour preuve, en France, les enfants quittent le domicile familial en moyenne à 20,5 ans pour les filles et 22 ans pour les garçons.

On notera qu'il existe des facteurs qui influencent l'adolescence. En effet, toutes les manifestations de l'adolescence, au delà même des différences fille-garçon, sont évidemment variables d'un adolescent à l'autre. De nombreux facteurs peuvent en moduler les expressions. On citera comme exemples : le type de famille et la qualité du milieu dans lequel a grandi l'enfant, ainsi que les investissements et la sécurité dont il a bénéficié antérieurement ; l'existence éventuelle d'une maladie chronique ou d'un handicap, physique ou psycho-intellectuel...

I.1.3. L'adolescent et sa famille (Marcelli, Braconnier, 2007)

Une des particularités de l'adolescent est d'être une personne qui réclame avec vigueur son autonomie et individualité, mais qui reste encore profondément dépendant du cadre familial de son enfance. La place des relations familiales, de la structure familiale, de la personnalité des parents, est très vite apparue comme l'un des facteurs déterminants de ce que l'on appelle la « crise de l'adolescent ».

De nos jours, l'évaluation de l'environnement familial d'un adolescent en difficulté doit être incluse dans l'ensemble de l'approche clinique.

La diffusion récente des thérapies familiales a montré que leur efficacité était particulièrement grande lorsqu'il y a un adolescent « malade » (d'ordre psychoaffectif) dans le groupe familial ; la maladie de cet adolescent est souvent en rapport avec des craintes ou des menaces (réelles ou fantasmatiques) pesant sur la cohésion de la famille, non seulement cohésion des parents, mais aussi de la fratrie et des grands-parents.

Toutefois, il faut bien reconnaître que la totalité des adolescents, traversant ou non des difficultés, établissent des relations plutôt conflictuelles avec leurs parents.

On peut même dire que cette conflictualité fait partie du mouvement psychoaffectif de l'adolescent. A.Freud, dès 1976, résumait ce point de vue : « j'admets qu'il est normal pour un adolescent d'avoir pendant très longtemps un comportement incohérent et imprévisible,...d'aimer ses parents, et de les haïr, de se révolter contre eux et de dépendre d'eux, d'être profondément honteux de sa mère devant d'autres, et de façon inattendue de désirer lui parler à cœur ouvert... Je pense qu'il faut lui laisser le temps de la liberté de trouver lui-même son chemin. Ce sont plutôt les parents qui ont besoin d'aide et de conseils pour le supporter. »

Remarque : Le conflit avec les parents comme partie prenante de la « crise d'adolescence ».

L'adolescent doit convaincre non seulement ses parents, mais aussi une partie de lui-même qu'il n'a plus besoin d'eux et que désormais, lui-même et ses parents sont différents, que leur lien est différent de ce qu'il était étant enfant. Il doit dépasser l'image des parents omniscients et parfaits qu'il avait dans son enfance ; mais il a toujours besoin d'un parent auquel il puisse s'identifier et qui lui servira de modèle pour sa vie d'adulte, et d'un autre parent dont il recherche l'affection et l'admiration. La majorité des parents sont au fait de ces revendications d'adolescents et modifient leurs attitudes et exigences en fonction de l'évolution de ces derniers. En quelque sorte ils accompagnent leur adolescent à travers sa crise (Marcelli, Braconnier, 2007).

I.2. La maladie chronique chez l'adolescent

I.2.1. Epidémiologie générale

Au moins 10% des enfants et adolescents sont porteurs de maladies et handicaps chroniques et on estime à 6% les adolescents porteurs d'une affection au long cours entraînant une limitation des activités scolaires ou extrascolaires (Suris, 1995).

En France, au sein de la population scolarisée, la proportion d'adolescents rapportant un handicap ou une maladie chronique est de 9%, sans différence entre les sexes. Parmi eux, 20,4% rapportent un asthme, 22,7% une atteinte du système ostéoarticulaire, 14% des infections respiratoires ou ORL (Oto-Rhino-Laryngologie) à répétition, 10% des infirmités physiques. Ceux rapportant une maladie sévère sont très peu nombreux en proportion (sur un total de 7936 adolescents interrogés : cancer, 1 cas ; mucoviscidose, 2 cas ; hémophilie, 2 cas ; néphropathie, 4 cas ; épilepsie, 7 cas ou encore diabète, 12 cas) (Alvin, Marcelli, 2005).

I.2.2. Développement sexuel

Si l'interférence de la maladie sur le processus de sexualisation peut être dramatique dans certains cas, aucun problème objectif n'est le plus souvent observé. Pourtant, tous les adolescents se posent la question : « suis-je normal(e) ? », dont on sait qu'elle renvoie avant tout aux processus de sexualisation. Chez les adolescents atteints d'une affection chronique, cette question se pose avec une insistance toute particulière et ce, même dans les situations les plus nombreuses où la maladie n'affecte objectivement ni la puberté ou le développement des organes génitaux, ni les potentialités sexuelles ou la fertilité (Athéa et coll., 1990). Ainsi, en dehors des maladies très invalidantes ou comportant un retard maturatif important (pubertaire ou mental), la plupart des adolescents malades chroniques ont des aspirations et des comportements sexuels identiques à ceux des adolescents en général. Les enquêtes contrôlées de grande envergure ayant exploré cette question indiquent même une plus grande précocité sexuelle parmi les filles malades chroniques, et ce d'autant plus que l'handicap est mineur (Choquet et coll., 1997).

Une certaine idée de la maternité peut habiter les filles pubères plus souvent et plus tôt qu'on pourrait le penser, indépendamment de leur niveau de maturité psychosexuelle. En situation de maladie chronique, ces pensées occupent une place très particulière. (Athéa et coll., 1990). Elles alimentent diverses inquiétudes sur le risque de stérilité, de transmission pathologique, plus ou moins mêlées à la culpabilité qu'une mère malade puisse nuire à son enfant.

En pratique, la sexualité pose bien entendu la question concrète des contraceptifs oraux et leurs éventuelles contre-indications (Blum, 1997), ainsi que des grossesses, dont certaines peuvent représenter des situations à haut risque.

I.2.3. Impacts psychologiques

Globalement, on estime que le quart des enfants et adolescents malades chroniques présentent des difficultés émotionnelles et d'adaptation importantes. Cette proportion est deux fois plus élevée que dans la population des enfants et adolescents indemnes de maladie (Nolan, Pless, 1986). En effet, pour plus de la moitié des adolescents, la maladie est perçue comme perturbant la vie en général, les relations avec les camarades, la fratrie et les parents.

Surtout, son aspect le plus unanimement négatif est son interférence avec le sentiment de liberté personnelle. (Zeltzer et coll., 1997)

Au plan clinique, la maladie est certes plus ou moins visible et invalidante. Elle retentit ou non sur la scolarité, interfère ou non sur la croissance ou la puberté, s'accompagne ou non d'un retard mental, etc. Chaque adolescent malade est également différent, eu égard aux limitations narcissiques ou sociales qu'il peut éprouver, au parcours déjà plus ou moins long qu'il a connu dans la maladie, à l'atmosphère familiale plus ou moins blessée ou culpabilisée qui peut l'entourer. Mais au delà de ces différences, ces adolescents ont en commun l'expérience de contraintes ou de frustrations, d'entraves ou d'interdits, d'agressions et de peurs diverses. (Marcelli, 2004) Tous vivent une bataille plus ou moins inégale, entre la réalité d'être un adolescent avec une maladie, et donc « différent », et l'espoir ou la volonté d'être un adolescent comme les autres. On ne s'étonnera donc pas que dans les enquêtes épidémiologiques, les adolescents porteurs d'affections chroniques déclarent autant -sinon plus- de conduites d'essais ou à risque que les adolescents indemnes de maladies.

Il faut enfin différencier la maladie héréditée de l'enfance et la maladie survenant à l'adolescence. Chez l'enfant, la maladie chronique vient renforcer le lien de dépendance et le lien de soins, qui tous deux caractérisent les relations naturelles entre l'enfant et ses parents. Chez l'adolescent, tout à l'opposé, la maladie prend le contre-pied des exigences développementales. Le vécu de l'adolescent, jusque-là en bonne santé et soudain victime d'une maladie grave ou à évolution chronique, est, en certains points, différent de celui de l'adolescent porteur d'une maladie chronique évoluant depuis plusieurs années, voire depuis la naissance.

Dans le premier cas, il est habituel de noter initialement une régression affective et surtout un vécu de culpabilité. Il n'est pas rare dans ce contexte que l'adolescent vive ainsi sa maladie comme une « sanction » de ses pulsions nouvelles ou de ses premiers émois sexuels.

I.2.4. Enjeux psychodynamiques

Un adolescent malade peut tout à fait présenter des difficultés psychiques, sans que la maladie y joue un rôle nécessairement prépondérant. Rendre la maladie chronique systématiquement responsable de toute conduite « déviante » ou de toute expression de souffrance reviendrait tout simplement à nier l'existence du sujet, ou la réduire à celle du « patient malade ». Il n'existe pas non plus, contrairement à certaines idées reçues, de relation entre un type de maladie et un profil de personnalité particulier. Un adolescent malade chronique peut, comme quiconque, avoir des difficultés d'ordre psychoaffectif qui ne soient pas directement en lien avec sa pathologie organique.

Tous les travaux sur un nombre suffisant d'individus malades chroniques montrent que ceux-ci se répartissent, au plan des traits de personnalité et des diverses pathologies mentales, à peu près de la même manière que la population tout-venant. Il est donc important de reconnaître que la présence d'une maladie chronique ne peut, à elle seule, imposer au fonctionnement psychique des contraintes telles qu'elles aboutissent à un profil psychologique ou psychopathologique monomorphe.

Il faut finalement retenir que les facteurs principaux de bien être psychique, chez l'adolescent malade, sont les mêmes que pour les adolescents indemnes de maladie. Ces facteurs concernent l'image du corps et surtout la qualité du lien éprouvé au sein de la famille. (Wolman et coll. 1994)

Toutefois, certaines maladies peuvent, par leurs caractéristiques, faciliter ou renforcer l'expression d'un trait comportemental, par exemple un comportement d'allure volontiers obsessionnelle chez le diabétique insulino-dépendant (sans que, cependant on retrouve une personnalité obsessionnelle).

Devant la grande diversité des maladies chroniques, il peut sembler arbitraire de regrouper des situations cliniques aussi différentes où il faut prendre en compte par exemple l'impact sur l'intégrité physique, les atteintes motrices, les symptômes présents en permanence ou se manifestant lors de crise, le pronostic vital et/ou fonctionnel, les douleurs.

A ces différences liées à la gravité, à la nature des maladies, il faudrait ajouter les différences liées aux traitements, aux contraintes qu'ils imposent : régime, style de vie, obligations et interdictions diverses...(Marcelli, Braconnier, 2007)

Malgré la grande diversité des maladies chroniques en termes nosographiques, d'expression clinique ou de retentissement fonctionnel, la question de leurs enjeux en termes psychodynamiques apparaît relativement univoque (Marcelli, 2004). Comment l'adolescent peut-il intégrer un corps lésé dans un investissement de sa personne qui ne soit pas lui aussi endommagé, à travers une image ou une estime de soi « lésée » ? Comment investir un corps au fonctionnement altéré sans pour autant se sentir psychiquement diminué, dévalorisé, disqualifié, avec en arrière-plan la question de la sexualité, le cas échéant de la fertilité ? C'est à cette contradiction fondamentale qu'est confronté l'adolescent souffrant de maladie chronique.

L'estime de soi de l'adolescent souffrant de maladie chronique est volontiers altérée, avec sentiment de dévalorisation, manque de confiance en soi et sentiment d'incapacité (Offer et coll., 1984). Mais outre cette difficulté à intégrer l'image d'un corps lésé au sein d'un narcissisme préservé, l'adolescent malade chronique doit aussi se désengager d'un lien œdipien souvent intense, en particulier du lien à la personne (souvent la mère) qui s'est consacrée aux soins dans l'enfance. Il doit enfin affronter le « deuil de la guérison », dont l'espoir avait pu être subrepticement entretenu durant toute l'enfance. Cet espoir a souvent constitué le ressort secret de l'observance thérapeutique : « Je me soigne » disait l'enfant, « Nous le soignons », disaient les parents, avec la secrète croyance que ces bons soins pourraient le guérir et venir à bout de sa maladie, plus tard. Mais l'adolescence est l'âge où le sujet comme ses parents doivent se confronter à l'illusion de cet espoir de guérison. L'écart entre la projection d'un futur idéal et la pénible réalité présente ajoute à la souffrance psychique et explique en partie la difficulté des adolescents malades chroniques (tout comme leurs parents) à se projeter dans le futur. A ce titre, on constate souvent que les adolescents malades ne parviennent pas à concrétiser leurs études ou obtenir une activité à la hauteur de ces études, voire de leurs diplômes, et ce indépendamment des obstacles matériels à leur insertion professionnelle.

C'est dire l'importance du soutien parental et du travail sur la culpabilité et le deuil que tout parent confronté à la maladie grave et chronique d'un enfant devrait effectuer, dans l'intérêt de ce dernier, et ce dès la petite enfance quand la pathologie s'est révélée à cet âge.

Parfois, la recherche d'une explication à la maladie entraîne un surinvestissement cognitif important : certains adolescents malades chroniques veulent « tout savoir », véritable boulimie du savoir qui, de façon subtile maintient un secteur clivé et ignoré : celui de la maladie.

L'adolescence bouleverse l'équilibre progressivement établi entre la maladie chronique, le pédiatre, les parents (surtout la mère) et l'enfant malade.

Chez un enfant, la maladie chronique respecte et même amplifie les besoins psychologiques participant à son développement affectif. Ainsi elle renforce le lien de dépendance et le lien de soin qui tous deux caractérisent les relations entre l'enfant et ses parents. La maladie chronique instaure un lien de proximité privilégié, lien qui d'ailleurs n'est pas sans poser problème à la fratrie. Il n'est pas question d'ignorer la souffrance et les contraintes liées à la maladie mais de reconnaître aussi que chez l'enfant, pour ce qui concerne le développement psycho-affectif, cette maladie chronique respecte les exigences développementales.

C'est probablement pour cette raison que les enfants malades chroniques font souvent preuve d'un grand équilibre affectif voire d'un réel épanouissement psychologique.

En revanche, à l'adolescence, la maladie chronique prend le contre-pied des exigences développementales :

- l'adolescent doit s'approprier un corps qui jusque-là était la « propriété » de la mère et du médecin. Il doit investir ce corps avec ses défaillances en les reconnaissant comme siennes ;

- la prise d'autonomie familiale est contrecarrée à la fois par les très réelles entraves que la maladie chronique impose parfois, mais plus encore par la force du lien de soin et de dépendance établi dans la petite enfance ;

- la découverte du monde, les conduites d'essais et d'explorations sont elles aussi limitées du fait que, pendant l'enfance, les relations sociales extrafamiliales ont souvent été réduites, plus ou moins envahies par le monde médical.

Le passage de l'adolescence est toujours un temps difficile pour la personne atteinte d'une maladie chronique car ce passage s'accompagne d'un profond remaniement dans les relations entre :

- le sujet et sa maladie chronique ;
- l'adolescent et ses parents, avec la maladie en arrière-plan ;
- le patient malade et le médecin.

I.2.5. Maladie chronique et individuation : le défi de l'autonomie

La présence d'une maladie chronique chez un enfant renforce les liens de dépendance entre l'enfant et ses parents d'un côté, l'enfant et l'équipe médicale de l'autre. Ces liens renforcés peuvent constituer des entraves plus ou moins sérieuses au processus même d'adolescence.

I.2.5.1. Place des parents

Pour l'adolescent malade, les tensions ressenties vis-à-vis des parents sont évidemment colorées par la maladie mais concernent des domaines finalement communs à toute adolescence. Ainsi, dans une étude de jeunes diabétiques réunis en groupe de parole, trois sources de conflit avec les parents étaient citées en priorité, à propos du diabète : la perception de l'inquiétude parentale, les attitudes intrusives ou critiques des parents et enfin leur absence de compréhension. (Weinger et coll., 2001) Les difficultés liées à la situation de dépendance de l'enfant devenu adolescent, vis-à-vis de ses parents dépendent en grande partie de la manière dont la maladie chronique a été jusque-là intégrée au sein des interactions et des fantasmes parentaux, et de la manière dont parents et enfants ont pu ou non élaborer la conflictualité inhérente à cette situation. C'est en particulier le cas pour le sentiment de culpabilité des parents, dont il est rare qu'il ait pu faire l'objet d'un travail d'élaboration dans la mesure où, très souvent, il s'est transformé en une alliance réparatrice avec le corps médical pour bien soigner l'enfant. (Quentel, 1997)

Les enquêtes épidémiologiques constatent la fréquente proximité entre l'adolescent et sa mère, les attitudes hyperprotectrices ou le contrôle excessif de la part des parents.

Habituellement, il existe un lien privilégié de dépendance et de soin entre l'adolescent et sa mère qui peut être l'occasion de bénéfices secondaires importants, souvent de nature régressive ; les soins exigés par la maladie sont, à l'évidence, l'occasion d'une proximité corporelle accrue qui peut aller jusqu'à une quasi-délégation par l'enfant puis l'adolescent de son corps, en partie ou en totalité, à ses parents.

Dans les familles fonctionnelles, le lien renforcé entre l'enfant malade et le(s) parent(s) ne s'est pas développé aux dépens des liens entre les parents et la fratrie ou des liens conjugaux ; cependant il n'est pas rare que le lien privilégié mère-enfant malade ait modifié la qualité des autres liens familiaux expliquant la fréquence des conflits même si le divorce ne semble pas plus fréquent (Sabbeth, Leventhel, 1988) et des difficultés diverses dans la fratrie.

Quand il existe ainsi un lien mère-enfant malade particulièrement intense et surtout d'allure exclusive ayant provoqué des perturbations dans les autres liens familiaux, la probabilité d'une conflictualité majeure autour de ce lien lors de l'adolescence est importante. Le lien de dépendance se teinte alors d'une ambivalence agressive-anxieuse majeure. Cette dépendance ambivalente et agressive-anxieuse est illustrée de façon caricaturale à travers certains comportements de non-observance de l'adolescent qui, par cette conduite, exprime parfois directement son agressivité et sa colère envers le parent. En même temps, la mère accroît le contrôle, la surveillance, la sollicitude inquiète sur la vie quotidienne de l'adolescent du fait de son anxiété précisément justifiée et amplifiée par la non-observance (Marcelli, Braconnier, 2007).

I.2.5.2. Place des pairs

L'intégration et l'acceptation au sein du groupe des pairs, ainsi que la capacité à établir des relations satisfaisantes avec les autres adolescents du même âge sont des facteurs importants de distanciation adolescent-parents et d'autonomisation sociale. A cet âge et dans ces conditions, les relations aux pairs sont fortement sollicitées tout comme elles sont redoutées.

Une étude de 2001 auprès d'adolescents porteurs de diverses cardiopathies congénitales illustre bien l'importance de cette dimension (Kendall et coll, 2001) : la perception par ces adolescents de leur niveau de santé ne dépendait pas de la complexité objective de leur cardiopathie mais du degré de leur exclusion de certaines activités ou de conséquences de la maladie sur leurs relations avec les autres.

Or, les adolescents malades apparaissent souvent plus isolés, avec moins d'activités sociales, culturelles ou de loisirs. Indépendamment des limitations très directement liées à la maladie et ses impératifs, il est clair que les liens accrus de dépendance familiale peuvent en eux-mêmes entraver l'établissement de ces liens sociaux.

Parfois, la possibilité de diversification relationnelle est seulement offerte par le milieu médicalisé ou la rencontre avec d'autres adolescents porteurs de maladies ou handicaps identiques. Mais l'adolescent malade peut refuser tout contact avec des pairs porteurs de maladies similaires, notamment lorsque sa maladie ne présente pas de signes manifestes ou que son handicap est minime. Mais en même temps dans ses relations avec des amis non malades chroniques, il éprouve le sentiment d'être « différent des autres ». Il faut noter que, très souvent, dans ses relations avec les pairs, l'adolescent malade privilégie plus la relation avec un ou deux amis que la relation avec le groupe ou la bande.

Quoi qu'il en soit, la capacité à établir des relations satisfaisantes avec les pairs semble représenter un facteur important d'autonomisation sociale, ce qui peut sembler évident, mais aussi et surtout d'amélioration de l'observance.

Toutefois, si l'apparence et le regard des autres revêtent une importance considérable à cet âge, l'impact relatif de la « visibilité » d'une affection est plus compliqué qu'il n'y paraît.

Dans une des rares études ayant analysé cette dimension auprès d'un large échantillon d'adolescents malades, l'équilibre émotionnel général était corrélé à l'image du corps et à la qualité du lien familial. En revanche, le caractère objectivement visible ou non visible de l'affection n'apparaissait pas discriminant. (Wolman et coll., 1994) De fait, en clinique de l'adolescent, on constate souvent que des maladies comme l'asthme, le diabète ou les cardiopathies non cyanogènes ne sont pas – du seul fait de leur non-visibilité – forcément mieux supportées que des maladies comportant des éléments dysmorphiques ou des handicaps fonctionnels divers. Un paradoxe veut même que plus l'écart par rapport à la norme est grand, plus la comparaison avec la normalité est inepte et plus l'acceptation de cet état est facilitée. En revanche, plus l'écart est réduit, plus cet écart peut être source de souffrance car la comparaison avec la normalité devient pertinente ou suscite une incessante et épuisante compétition anxieuse avec les adolescents « normaux ».

Les maladies chroniques les moins visibles sont ainsi souvent celles qui entraînent le plus ces sentiments de dévalorisation et de rejet. Ce phénomène paradoxal n'est pas toujours bien connu ou compris par les équipes de soins, et cette incompréhension peut amplifier en miroir certaines conduites de rejet de l'adolescent malade.

I.2.5.3. Place des équipes médicales

Avec l'adolescence, le remaniement des liens doit aussi s'effectuer au niveau de la relation médicale. Cette dynamique est d'ailleurs au centre du problème de la transition du soin du modèle pédiatrique vers le modèle médical adulte (Dommergues, Alvin, 2003), sachant que cette question interroge aussi la qualité des liens professionnels existant entre ces deux modèles (Grimaldi, 1998). Avec l'enfant malade, l'interlocuteur habituel du pédiatre est la mère, l'enfant étant l'objet de soins maternels. Au plan psychodynamique ceci signifie que l'enfant n'est pas en position de sujet. L'adolescent doit devenir le sujet de ses soins, ce subjectivisme impliquant le passage d'une certaine passivité à la conquête d'une nécessaire maîtrise.

Les recommandations médicales indiquent que les médecins et soignants doivent ainsi s'adresser d'abord à l'adolescent, ensuite aux parents. Ce renversement de perspective n'est pas facile pour le pédiatre habitué depuis de longues années à un dialogue privilégié avec la mère, même s'il n'oubliait jamais de parler ensuite directement à son « petit patient »... Non seulement il doit reconnaître l'adolescent comme sujet, mais il lui faut surtout savoir se dégager d'une position d'autorité parentale annexe ou substitutive : le médecin tient toujours pour l'enfant malade un rôle d'autorité parentale de type paternel à laquelle il est nécessaire, souhaitable et bon de se soumettre. C'est précisément cette position que va maintenant contester l'adolescent : les attitudes de paternalisme bienveillant risquent de majorer les conduites d'opposition, de non-observance, ou à l'opposé de soumission régressive (Alvin, 1997).

Toute cette dynamique est concentrée dans le délicat problème du changement de médecin, passage du pédiatre au médecin d'adulte, passage nécessaire mais parfois difficile ou impossible (du fait du malade ? de ses parents ? du pédiatre ?).

I.3. Particularité de l'hospitalisation des adolescents

Brièvement et de façon non exhaustive, il paraît important d'aborder différents points concernant l'hospitalisation de l'adolescent, quelle qu'en soit la cause. Les questions traitées ici visent à déterminer les choix d'hospitalisation pour l'adolescent. Quelles spécificités présente-t-elle et quels moyens mis en œuvre permettent une prise en charge optimale ?

En France, 1 adolescent sur 10 est hospitalisé dans l'année et 1 sur 50 au moins trois fois (Choquet, Ledoux, 1992). Les motifs d'hospitalisation sont très variés et les adolescents sont répartis dans de multiples services de spécialités différentes (Choquet, 1992).

Les caractéristiques de cet âge en changement permanent nécessitent un accueil particulier, avec une nécessaire multidisciplinarité visant à maintenir l'adolescent malade dans un projet de vie et non pas dans une parenthèse où le temps s'arrête.

Quel que soit le motif de l'hospitalisation, les besoins globaux sont les mêmes et ont conduit certains à proposer d'hospitaliser les adolescents dans des unités spécifiques où le travail en réseau interne et externe permet la collaboration entre somaticiens généralistes ou spécialistes, psychiatres, psychologues et travailleurs sociaux.

Historiquement, depuis longtemps déjà, des services de médecine de l'adolescent existent en Amérique du Nord, du Sud et en Australie, les plus anciens depuis plus de 25 ans. Certains sont une unité au sein d'un service de pédiatrie, d'autres des services à part entière spécifiques et autonomes. En France, une enquête nationale menée en 1996-1997 (Caflish, Alvin, 1998) a été conduite auprès des services de pédiatrie français. Elle visait à dénombrer les hospitalisations, les consultations, les dispositifs de soins, les liaisons, les projets de services adolescents pour les jeunes entre 12 et 18 ans. Un questionnaire exploitable a été rempli par 300 services dont 67% en centre hospitalier général (CHG) et 33% en centre hospitalier universitaire (CHU).

Officiellement, l'âge de la pédiatrie s'arrête à 15 ans et 3 mois et cela est vrai pour 50% des services. Dans 1 service de pédiatrie sur 5, la limite d'âge d'admission officielle est fixée à 18 ans. Cette limite d'âge est plus élevée en pédiatrie spécialisée et encore plus dans les services à aménagements spécifiques pour adolescents. Parmi ces services de pédiatrie spécialisés, 57% rapportent un taux d'admission d'adolescents de plus de 15 ans supérieur à 10% du total des admissions du service, et 11% des services de pédiatrie spécialisés en comptent plus de 20%.

Les motifs d'hospitalisation cités en premières fréquentations sont les symptômes somatiques dont les maladies aiguës (32%), les maladies chroniques (30%), les tentatives de suicide (20%), les pathologies chirurgicales (13%) (Lemerle, 2001).

Il ressort de ces études françaises que la pédiatrie hospitalière joue un rôle actif dans la prise en charge des adolescents. Les services de pédiatrie ne sont qu'un élément du réseau de soins. Leur activité dépend de l'existence, du bon fonctionnement et des possibilités de collaboration avec les autres structures du réseau médical, psychologique, éducatif, social et judiciaire (Lemerle, 2001).

I.3.1. Exigences particulières à l'adolescence.

Dès que des adolescents investissent un service hospitalier, ils y créent une ambiance très particulière, dans laquelle la place des pairs (hospitalisés ou visiteurs) apparaît comme l'élément le plus essentielle. Mais bien d'autres facteurs contribuent à cette particularité (Alvin, Wilkins, 1997), que nous nous contenterons de résumer.

Les droits à l'intimité et à la confidentialité sont essentiels pour les adolescents, qui peuvent douter de leur strict respect en milieu hospitalier (Alvin, Courtecuisse, 1990).

Aussi, la passivité, l'incertitude, la déconnexion avec l'extérieur, les étiquetages ou la perte de maîtrise sont autant de vécus difficilement supportables à une période où l'intégrité physique et le sentiment de liberté ont une particulière importance. Il existe enfin une dimension sexualisée et conflictuelle bien spécifique à cet âge. Lorsqu'ils sont stressés, les adolescents ont l'habitude de se rassurer en disant volontiers, à ceux qui les entourent, le contraire de ce qu'ils ressentent, ou trop directement ce qu'ils pensent, tout en testant les limites. Ces divers aspects peuvent être difficiles à supporter, à défaut de les accepter ou de les travailler, dans un service essentiellement dévolu aux enfants ou aux adultes.

L'ambivalence et le climat de malentendu que les adolescents sont capables d'entretenir avec les institutions en général, et l'hôpital en particulier, sont donc bien connus. Il faut cependant admettre que les adolescents - comme parfois d'ailleurs leur entourage familial ou amical - ont une évidente compétence à rendre plus apparentes certaines dysfonctions de l'ordonnement hospitalier. C'est d'ailleurs à partir de ce constat que sont apparus les premiers projets d'espaces thérapeutiques ou de services médicaux consacrés à cette tranche d'âge (Alvin, Courtecuisse, 1991).

I.3.2. L'hospitalisation de l'adolescent malade chronique.

La date de début d'une maladie chronique ne semble pas indifférente au lieu du suivi pendant l'adolescence. Si elle est survenue pendant l'enfance, les hospitalisations parfois nécessaires pendant l'adolescence peuvent avoir lieu en pédiatrie dans le cadre défini. Tout le problème est le passage en service adulte, son heure, son mode, pour le jeune, pour ses parents, pour les soignants. Quand le diagnostic tombe dans l'adolescence, sauf service local spécifique pour adolescents, la question du meilleur lieu d'accueil peut se poser.

L'annonce d'une maladie chronique s'accompagne souvent chez l'adolescent d'une dépression plus ou moins régressive. Certes le milieu pédiatrique est plus maternel, mais il peut induire des attitudes de dépendance qui pourraient être réversibles dans un environnement plus responsabilisant. Là aussi des services spécifiques « intermédiaires » plus répandus seraient utiles (Lemerle, 2001).

Il convient de retenir quelques points essentiels.

En effet, le recours de la population adolescente aux soins hospitaliers est fréquent. La prise en charge de ces patients doit être multidisciplinaire, centrée sur le patient avec une adaptation des services aux problématiques rencontrées. L'hôpital demeure un maillon du réseau de soins aux adolescents où la procédure de prise en charge doit être clairement établie.

Enfin, tout soignant travaillant avec des adolescents doit savoir que l'objectif thérapeutique ne sera le plus souvent atteint qu'après des phases de compromis et de négociation avec le jeune patient.

Finalement, on comprend que l'hospitalisation réussie d'un adolescent repose sur la capacité du service à proposer un cadre de soins souple, mais avec un projet structuré pour la sortie.

La pluridisciplinarité de l'équipe, dans le respect de chacun, est indispensable à une bonne prise en charge globale de la problématique de cet âge.

Il n'y a pas de solution unique et l'adaptation de la structure d'accueil passe par la connaissance des contingences locales.

Le dénominateur commun des personnels en fonction doit être la formation et la motivation.

I.4. L'observance thérapeutique à l'adolescence

I.4.1. Généralités (Alvin, Marcelli, 2005)

Le terme « compliance thérapeutique » est apparu dans *l'Index Medicus* en 1975. Il est défini comme le « degré de concordance entre le comportement d'un individu (en terme de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changement de style de vie) et la prescription médicale ».

En moyenne, 30 à 50% des patients ne suivent pas correctement leurs prescriptions. Le comportement face aux rendez-vous, aux traitements ou au cadre thérapeutique obéit à de multiples facteurs. Distinct de l'alliance thérapeutique, c'est un domaine privilégié d'expression des malentendus possibles dans la relation de soins.

Le mot compliance teinté d'une forte connotation mécanique, ne semble justifié que dans les contextes d'urgence, de relative contrainte ou d'assez grande soumission du malade.

Les termes observance, fidélité ou adhérence, bien que moins chargés de jugement de valeur sur le « bon comportement du malade », ne sont en réalité guère éloignés dans les esprits de ce qu'on entend par compliance. Le terme coopération, en revanche, évoque la participation mutuelle et indique un niveau très élaboré de transaction. Dans le cadre des maladies chroniques et avec les adolescents en particulier, c'est ce terme qui serait le plus à souhaiter. Au plan de la recherche, un certain nombre d'études pédiatriques portent sur des groupes comprenant à la fois des enfants et des adolescents, sans que ces derniers soient toujours analysés séparément. Cela pose problème car chez l'enfant, l'observance reflète généralement celle des parents, alors que chez l'adolescent, elle reflète surtout la sienne.

Si les travaux sur l'observance thérapeutique des adolescents sont moins nombreux que ceux portant sur les adultes, beaucoup de recherches ont été néanmoins menées dans des champs divers, en particulier ceux des traitements des maladies chroniques, de la contraception orale ou des rendez-vous de consultation (Freed et coll, 1998).

Les adolescents sont réputés familiers des conduites irréflechies ou « déraisonnables » et, crise d'adolescence oblige, prédisposés aux paradoxes et rebellions de toutes sortes. Comportements irresponsables ou dangereux, manipulations, dissimulations, mensonges ou tricheries, etc., viennent ainsi couramment désigner ces comportements que certains adolescents semblent opposer à leur maladie et aux soins qu'elle exige.

Mais, la question de l'observance est bien complexe. Il serait simpliste, voire dangereux de croire que l'observance ne peut obéir qu'à la loi du tout ou rien, ou qu'elle ne pose problème que pour certaines catégories de patients (Alvin et coll, 1995). Il importe donc d'être nuancé et en premier lieu d'éviter les préjugés ou les généralisations uniquement fondés sur quelques expériences mémorables de non-observance, éprouvées justement avec certains adolescents. Par ailleurs, si 30 à 50% des adolescents ne sont pas correctement observants (Alvin et coll, 1995), il est clair que le phénomène n'est ni l'apanage de la médecine des adultes, ni la « spécialité » de la médecine de l'adolescent et se voit également en médecine de l'enfant. Mais à l'adolescence, la question virtuellement inexistante à l'âge pédiatrique de « qui est responsable de quoi » -de l'enfant ou de ses parents-, dans l'exécution et la surveillance du traitement, devient vite incontournable et source potentielle de difficultés inédites. Retenons surtout que même si, d'une façon générale, les adolescents malades chroniques apparaissent en effet plus en difficulté que les enfants, tout se passe comme s'ils ne faisaient qu'annoncer là des comportements adultomorphes.

L'observance s'exprime tout au long d'un continuum allant de la fidélité exemplaire aux prescriptions et programmes thérapeutiques jusqu'aux refus complets de traitements ou abandons du suivi médical. Mais surtout, un patient, ou ses parents s'il s'agit d'un enfant, peut s'avérer correctement observant pour certains aspects de son traitement et beaucoup moins pour d'autres. C'est ainsi qu'un travail auprès d'adolescents porteurs de maladies chroniques diverses n'a observé aucune association entre les niveaux respectifs d'observance pour les médicaments et les autres mesures thérapeutiques ou les rendez-vous, puisque seulement 11% des patients s'avèrent correctement observants à ces trois aspects de leur traitement réunis (Michaud et coll, 1991).

Les conséquences d'une mauvaise observance ne sont pas univoques. Elles dépendent pour beaucoup de la gravité et de l'évolution propre de la maladie, de l'efficacité des traitements, de leur finalité curative ou préventive et, enfin, du type même de la prescription. Elles dépendent également du degré de la non-observance, de son caractère momentané, variable ou prolongé. Il demeure que pour la plupart des maladies, le niveau optimal d'observance requis pour obtenir le résultat thérapeutique désiré n'est pas connu. Une absence de corrélation statistique entre observance médicamenteuse et évolution clinique à moyen terme a pu ainsi être constatée notamment dans le cas du diabète insulino-prive. En effet, plusieurs études chez l'adolescent ont montré l'absence de relation statistique entre les divers aspects de l'observance au traitement (apports caloriques glucidiques exceptés) et les mesures du contrôle métabolique (hémoglobine glycosylée, en particulier).

I.4.2. Les facteurs susceptibles d'influencer l'observance (Alvin, Marcelli, 2005)

De très nombreux facteurs susceptibles d'influencer l'observance ont été identifiés. Chez les adolescents traités pour maladie chronique, les plus étudiés se répartissent en six groupes principaux (Alvin et coll, 1995) que nous allons évoquer brièvement.

I.4.2.1. Facteurs sociodémographiques.

Il n'y a pas de relation entre le niveau socioéconomique, l'origine ethnique ou le sexe et l'observance. La pauvreté n'intervient qu'en amont, si elle limite directement l'accès aux soins. L'âge (adolescents ou enfants), en revanche, semble avoir une certaine influence.

I.4.2.2. Facteurs personnels.

De nombreuses études ont retrouvé un lien direct entre l'estime de soi (ou le degré d'autonomie sociale) et le niveau d'observance. A l'inverse, l'observance peut être sérieusement affectée en cas de déni de la maladie, de sa gravité ou de la nécessité du traitement. La relation entre l'observance et le niveau d'intelligence ou de performance cognitive a été très peu étudiée dans le cadre des maladies chroniques. En revanche, l'existence de troubles psychocomportementaux (conduites d'opposition surtout) est régulièrement associée à des problèmes d'observance chez l'adolescent.

Dans un autre domaine, on pourrait s'attendre à ce qu'un patient soit d'autant plus observant qu'il se perçoit acteur des événements le concernant et qu'à l'inverse, il soit d'autant moins observant qu'il se perçoit comme subissant les événements.

Pourtant, les études réalisées à ce sujet et à l'adolescence ne permettent aucune confirmation de cette hypothèse.

Enfin, on suppose volontiers qu'un adolescent devrait être d'autant plus observant qu'il est mieux informé de sa maladie ou du relationnel de son traitement. Là encore, les résultats des études dans ce domaine sont loin d'être univoques.

I.4.2.3. Facteurs familiaux.

Le rôle de la famille est important dans l'équilibre affectif et les comportements en général des enfants et des adolescents malades (Wolman et coll, 1994). Un certain nombre de qualités familiales sont clairement des facteurs favorisant l'observance : attitude positive des parents quant aux résultats du traitement, famille soutenant, rappels par les parents des prises médicamenteuses. A contrario, nombreux sont les travaux ayant montré une influence négative des dysfonctions familiales (interactions, communication, cohésion) sur l'observance.

Quant à l'anxiété des parents, son impact sur l'observance semble pouvoir s'exercer dans des directions contraires selon le contexte.

I.4.2.4. Facteurs liés à la maladie et au traitement.

Les études ayant cherché une relation entre le caractère plus ou moins ancien du début de la maladie et l'observance ont abouti à des résultats très contradictoires. Il en est de même pour le degré de sévérité de la maladie.

Si le nombre de médicaments à prendre n'influe pas sur l'observance, celle-ci est en revanche très corrélée aux nombres de prises par jour et s'aggrave dès lors que ce nombre dépasse deux. Quant aux effets secondaires des traitements, leur interférence avec l'observance n'apparaît pas du tout constante. Ainsi, selon des études, un impact négatif et dramatique des effets secondaires a pu être noté auprès d'adolescents transplantés sous corticoïdes, mais pas chez d'autres adolescents transplantés ou cancéreux.

I.4.2.5. Facteurs liés aux perceptions de la maladie et du traitement.

Les perceptions et convictions personnelles influencent parfois plus sur les comportements que la réalité objective ou les impératifs rationnels d'une situation donnée. Dans le cadre du diabète, cela a été montré chez de jeunes adolescents (Castro, 1991).

Mais de nombreuses études ayant cherché à mesurer ces variables dans le domaine de l'observance à l'adolescence, surtout à partir du modèle de croyance de santé (Health Belief Model ou HBM)*, n'ont pas abouti à des résultats univoques. Les recherches actuelles tendraient plus à faire appel aux modèles théoriques de prédiction du comportement, afin de mieux cerner les facteurs véritablement « prédictifs » de l'observance (Frappier et coll, 1995).

* Ce modèle postule que l'observance dépend de quatre attitudes que sont la perception par le sujet de sa susceptibilité à la maladie, du niveau de gravité de cette maladie, de l'efficacité du traitement, et du coût ou des barrières physiques, psychologiques ou financières qui s'opposent au comportement observant. En réalité, ce modèle comporte de nombreuses limites méthodologiques.

I.4.2.6. Facteurs liés à la relation médicale

Il est souvent tenu pour acquis que la qualité de la relation médecin-malade est déterminante pour la qualité de l'observance. C'est ce qu'affirme M.Balint en 1968 « Le médicament ... le plus fréquemment utilisé en médecine est le médecin lui-même. Autrement dit, ce n'est pas uniquement la fiole ou la boîte de comprimés qui importe mais la manière dont le médecin les prescrit à son malade. » La réalité n'est certainement pas aussi simple, eu égard à la quantité des autres facteurs en jeu. Une étude a ainsi montré que beaucoup plus que le contenu, même pertinent, de la discussion (symptôme, alcool, tabac, etc.), c'est le style d'interaction du médecin (perçu comme connaissant bien les adolescents et respectueux de la confidentialité) qui détermine le degré de satisfaction des adolescents. Mais elle a également montré que si la satisfaction des adolescents à l'égard du médecin est prédictive de leur intentionnalité à revenir aux rendez-vous, ce n'est pas le cas pour leur observance réelle au suivi thérapeutique. Il reste que les facteurs liés à la relation de soins sont d'autant plus intéressants à étudier qu'ils permettent d'envisager des stratégies directement utilisables par le médecin pour optimiser l'observance. De fait, plusieurs études ont bien montré que l'observance des adolescents (aux médicaments et aux rendez-vous) est très influencée par l'indice de satisfaction vis-à-vis de l'accueil, des soins, et de la communication dans la relation médicale. Enfin, toutes les études concordent pour conclure qu'une meilleure supervision médicale (rendez-vous plus rapprochés, temps et attention accordés en consultation, etc.) améliore l'observance des adolescents, du moins sur le court terme.

I.4.3. L'observance en pratique clinique.

Qu'elle pose problème ou non, l'observance invite à réfléchir sur ce qu'elle peut traduire en termes de qualité de vie de l'adolescent malade et sur ce à quoi elle nous confronte en termes de qualité de l'acte de soins. L'idéal serait donc qu'elle puisse être abordée sereinement, comme une affaire familière et partagée entre le médecin, l'adolescent, et ses parents le cas échéant. Beaucoup d'adolescents sont capables et même soulagés d'admettre qu'ils leur arrivent de ne pas être régulièrement fidèles à leur traitement. Engager ainsi la discussion sur l'observance, en prenant soin de bien distinguer chaque aspect du traitement, autorise l'adolescent à en parler et permet d'évoquer les éventuelles difficultés ou résistances exprimées à ce niveau.

Face à un problème d'observance, il n'existe pas de réponse ni de solution univoque.

Surtout, la situation ne devrait pas être réduite à une simple question d'éducation à la maladie. S'il ne faut pas laisser un enfant dans l'ignorance, il est illusoire de croire qu'une explication rationnelle et scientifique de la maladie, de ses symptômes et éventuelles complications, puisse suffire à garantir une bonne observance. Certains adolescents savent mais ne « veulent pas savoir ». Les tricheries avec le traitement ont alors valeur de compromis protecteur entre une connaissance peut être trop lourde à supporter et l'ignorance, dans une tentative d'évitement de la dépendance (Marcelli, Alvin, 1994). Il importe de garder à l'esprit que l'observance, qui sous-entend l'acceptation du « rôle de malade » ou la pérennisation de celui d' « enfant malade », implique une dépendance à la maladie, aux traitements, aux médecins, aux parents, etc.

Pour chaque cas, il est important de procéder à une analyse qui, avec le concours de l'adolescent lui même, permet de dégager au mieux les facteurs spécifiques en cause. Il est nécessaire ensuite de travailler sur les motivations, en tenant compte au plus près du stade de disposition au changement où se trouve l'adolescent sur le moment (Lask, 2003). Il reste qu'une mauvaise observance, dans ses formes mineures, correspond bien souvent à une tentative d'échapper au poids de la réalité quotidienne de la maladie. Cette attitude, certes maladroite et non dénuée de sentiments de culpabilité, peut simplement débiter le mouvement plus général d'adolescence. D'un certain point de vue, on peut même considérer qu'elle participe à la santé développementale (Marcelli, 1997).

Toutes différentes sont les situations de non-observance avérée. Elles ne sont jamais fortuites et traduisent en général un climat de profonde insécurité, où se mêlent angoisse, révolte, déni, mais aussi sentiments plus ou moins forts de culpabilité. L'important est de savoir en décoder la véritable signification, qui peut recouvrir rejets de tous ordres, sentiment d'injustice, préoccupations liées à l'image corporelle ou à la sexualité, idées suicidaires, etc. A l'extrême, ces comportements peuvent être l'expression de véritables attaques du corps propre, conséquence de la haine et de la violence dirigées contre la partie malade du corps. Elles s'inscrivent alors dans une problématique plus généralement dépressive. Dans ces cas, l'aide d'une équipe médicale ou d'un psychothérapeute entraînés à la médecine de l'adolescent peut être précieuse (Marcelli, 1994).

Quoi qu'il en soit, il importe certainement de chercher le traitement le plus simple et le plus flexible, compte tenu des capacités d'adaptation du patient à ce moment. Vouloir le mieux à tout prix peut s'avérer l'ennemi du bien. S'il faut absolument rester ferme sur ce qui est indispensable, il ne faut surtout pas, hors circonstances exceptionnelles, utiliser la manipulation, la menace ou la peur. Celles-ci, en dépit de leurs intentions comminatoires, ont toutes les chances de renforcer l'image négative que l'adolescent a déjà de lui-même et de détériorer la relation thérapeutique ainsi que l'observance.

En revanche, un regain de temps et d'attention de la part du médecin, une attitude dénuée de tout jugement, des rendez-vous plus rapprochés et la garantie de la confidentialité sont tous susceptibles de favoriser une meilleure observance.

I.4.4. Conclusion sur l'observance.

L'observance thérapeutique concerne non seulement les médicaments, le respect de leur posologie et leur rythme d'administration, mais tous les types de prescription, qu'il s'agisse de régimes alimentaires, de rééducations, de rendez-vous de consultations, etc. Les comportements des patients vis-à-vis de leurs traitements restent fréquemment méconnus des médecins.

Un comportement de non-observance ne doit surtout pas être systématiquement interprété comme une mise en cause des compétences ou qualités du médecin, ni comme une manœuvre volontairement subversive de la part de son patient, en particulier lorsque celui-ci est un adolescent. Une telle attitude ne peut en effet que conduire à ne jamais pouvoir parler d'une possible difficulté dans le respect des prescriptions, ou bien trop tardivement, dans un contexte de crise ou de rupture de la relation de soins.

L'observance thérapeutique représente un aspect très important du vécu existentiel de l'adolescent malade ou en souffrance. Rien qu'à ce titre, il convient d'en parler dès l'énoncé des prescriptions, et de le questionner ensuite à chaque occasion, comme une affaire allant de soi et pour chaque aspect du traitement. Ne pas le faire ne peut que contribuer à une méconnaissance des patients, de ce qu'ils vivent au quotidien, et entretenir le cercle vicieux des retombées négatives d'une mauvaise observance lorsqu'elle existe et qu'elle est ignorée.

Ainsi, l'observance ne peut se réduire à un éventuel problème dont seuls les « mauvais patients » seraient responsables. Bien au contraire, il s'agit d'une dimension indissociable de l'acte de soin, pleinement partagée entre le médecin et son patient. Cette façon d'envisager les choses ouvre un espace très privilégié d'authenticité et de réciprocité. Celui-ci permet en retour de bien mieux ajuster les interventions en fonction du vécu, des difficultés et des attentes de ces jeunes patients, tout en optimisant la relation thérapeutique. Il devient alors possible au médecin de tout aborder, y compris l'idée qu'une mauvaise observance puisse procéder d'une stratégie plus ou moins consciente de protection, d'adaptation, et finalement traduire un « message » ou plus simplement un appel à discussion de la part de son patient.

Il ne faut jamais oublier qu'une « relation d'aide », quelle qu'elle soit et indépendamment des meilleures intentions, risque toujours d'être connotée d'une certaine dominance de la part de celui qui aide sur celui en position d'être aidé.

Si certains patients la tolère et même en ont besoin, d'autres – en particulier parmi les adolescents – peuvent s'avérer menacés par cette dimension implicite du soin (Alvin, Marcelli, 2005).

II. Adolescence et diabète de type 1

Le diabète de type I est diagnostiqué dans plus de 2/3 des cas avant l'âge de 20 ans. L'incidence du diabète juvénile en France est d'environ 9 nouveaux cas pour 100000 jeunes de moins de 20 ans, le taux d'incidence le plus élevé se situant entre 10 et 15 ans. Dans tous les pays européens, l'incidence du diabète juvénile augmente régulièrement (3% par an). En France, on estime à environ 5000 le nombre des adolescents (12-19 ans) atteints de DID (Alvin, Marcelli, 2005).

La prise en charge de l'adolescent atteint de DID nécessite une bonne connaissance des spécificités de l'adolescence d'une part, et du diabète à l'adolescence, d'autre part. Les objectifs de traitement et l'approche du patient devront être adaptés à cet âge et non pas purement calqués sur la pratique diabétologique pédiatrique ou d'adultes.

II.1. La prise en charge de l'adolescent diabétique (Jacquin, 2005)

L'adolescence a généralement la réputation de compliquer considérablement la prise en charge médicale des maladies chroniques, notamment en raison d'une mauvaise observance thérapeutique. Les pédiatres constatent volontiers que leurs prescriptions ne sont plus aussi bien suivies que lorsque les parents en étaient entièrement responsables.

De plus, l'enchevêtrement des problématiques médicales, psychologiques et sociales, caractéristique de l'adolescence, mobilise souvent beaucoup d'énergie et de temps dans des prises en charge complexes et non dénuées de risques de rupture.

Le diabète, dont le traitement comporte de multiples contraintes, est un bon exemple des difficultés rencontrées chez les adolescents malades chroniques, difficultés qui ne se résument pas à la question de l'observance.

Après un exposé des problèmes rencontrés, seront proposés quelques règles et outils qui semblent appropriés pour améliorer la prise en charge des adolescents malades chroniques, utilisables au-delà de l'exemple du diabète.

II.1.1. L'adolescent en contradiction avec la maladie chronique

L'adolescence est caractérisée non seulement par les transformations du corps, la puberté et la croissance, mais aussi par l'explosion de nouvelles capacités intellectuelles et physiques, et aux plans relationnel et social par la préparation à la vie d'adulte.

On peut considérer que cette période de transition doit permettre de réaliser des tâches développementales essentielles: la sexualisation (pas seulement physique), l'identification de soi et la subjectivation (Marcelli, 2005), le réaménagement des relations aux parents avec l'émancipation par rapport aux liens infantiles et la marche vers l'autonomie. Ces tâches mobilisent beaucoup d'énergie, de façon très irrégulière dans le temps, avec des périodes d'attente, des urgences pulsionnelles et des accélérations brutales, des retours en arrière. Elles sont conduites chacune avec plus ou moins de difficultés et de risques, leur réussite ou leur échec conditionnant la vie d'adulte. Soulignons la prégnance particulière de la question de la normalité et de la référence aux pairs : « Suis-je normal, comme les autres... comment me voient-ils ? »

La maladie chronique est un amplificateur des difficultés de l'adolescence (Courtecuisse, 1985) (Michaud, 2004). En effet, elle vient perturber ou entraver la plupart des processus évoqués plus haut. Elle constitue une atteinte à l'intégrité du corps et à ses nouvelles capacités, une blessure narcissique, une privation de liberté, une limitation des processus de découverte et d'expérimentation. Elle est une dépendance et une attache supplémentaire à l'enfance et aux parents, et freine l'autonomisation. L'emprise de la maladie s'oppose aux besoins de l'adolescence. Elle ampute l'avenir, les rêves et les projets, le futur n'étant évoqué et anticipé (particulièrement dans le cas du diabète) qu'en termes de complications et de menaces.

A ces difficultés se surajoute le poids de la culpabilité qui existe toujours – plus ou moins exprimée – chez le sujet atteint et chez ses parents.

II.1.2. Le diabète à l'adolescence

Le diabète est une des maladies chroniques les plus fréquentes parmi les adolescents (incidence 9,6 pour 100 000 chez les moins de 20 ans) (Tubiana-Rufi, Guitard-Munnich, 2005). Rappelons qu'il y a en France environ 5 000 adolescents de 12 à 19 ans atteints de diabète de type 1.

La croissance et la puberté des diabétiques sont normales ou subnormales, hormis dans certaines situations de déséquilibre chronique majeur. Néanmoins, la régulation glycémique est perturbée à la puberté, notamment sous l'influence de l'augmentation de la sécrétion de GH (Growth Hormone), hyperglycémiant, et d'une diminution de sensibilité à l'insuline (Amiel et coll, 1986). Les besoins en insuline dépassent alors souvent 1 U/kg/jour. Le risque de prise de poids et l'hyperglycémie chronique majorent encore cette insulino-résistance.

Dans les différentes séries, les moyennes d'HbA1C (Hémoglobine glyquée) sont en général d'1% plus élevées que dans les autres tranches d'âge, y compris avec les traitements intensifiés (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994), ce qui n'est donc pas seulement le reflet d'une moins bonne observance.

Le diabète est une maladie particulière par le nombre et la diversité des contraintes qu'il réclame (tableau 1) et par ses caractéristiques. Il infiltre tous les aspects de la vie quotidienne, avec le risque pour le patient comme pour son entourage de confondre équilibre glycémique et état global – moral et physique. Ce risque est d'autant plus grand que le diabète est sans cesse mesuré et quantifié : « Combien as-tu ? » (de glycémie, d'HbA1c) remplace « Comment vas-tu ? ».

Mais, c'est une maladie inapparente, que l'on peut cacher, et dans une certaine mesure, cacher à soi-même. Sa représentation est difficile, elle ne renvoie pas à une atteinte d'un organe bien connu. La dépendance au traitement est vitale, l'absence ou l'excès d'insuline pouvant être mortel, mais elle est partielle puisque de larges écarts de traitement peuvent rester durablement sans conséquence manifeste. L'avenir des diabétiques est sombre, sans cesse évoqué comme une menace, les complications tardives étant le principal argument pour un renforcement des contraintes thérapeutiques.

La culpabilité, présente dans toute maladie chronique, est ici renforcée : l'autogestion du diabète rend le patient responsable de la qualité de son traitement et donc de ses résultats.

On en arrive (trop) facilement à considérer les écarts par rapport aux recommandations comme des « fautes », et les complications comme le résultat de la mauvaise observance du patient plus que de la maladie elle-même !

Tableau 1. Prescriptions et contraintes existant chez les diabétiques. Inspiré de Jacquin, 2005.

<p>· Rythme de vie et alimentation</p>	<p>- Horaires de lever et rythme des repas réguliers et rigides. - Composition des repas respectant des règles d'équilibre diététique continues. Ecart et grignotage à éviter.</p>
<p>· Autosurveillance glycémique (ASG)</p>	<p>- 3 à 6 fois par jour, lavage des mains, auto-prélèvement capillaire, lecture de la glycémie avec un lecteur adapté. - Analyses d'urines, 1 à 2 fois par jour, au moyen de bandelettes urinaires. - Tenue d'un carnet de surveillance, sur lequel sont reportés l'ensemble des analyses quotidiennes, les écarts du régime alimentaire, les activités, les événements particuliers...</p>
<p>· Traitement</p>	<p>Les injections d'insuline, 2 à 5 fois par jour selon le schéma de traitement, avec un stylo d'insuline prête à l'emploi, ou d'insuline à mélanger soi-même à la seringue ; la technique d'injection doit être particulièrement soignée, les zones d'injection surveillées et changées selon des règles préétablies.</p>
<p>· Gestion du matériel</p>	<p>Les stocks d'insuline, les seringues ou stylos, les aiguilles, les différents matériels nécessaires pour l'ASG, le glucagen®.</p>
<p>· Surveillance médicale régulière</p>	<p>Consultations médicales tous les 2 ou 3 mois, avec prise de sang pour doser l'HbA1C, un bilan annuel plus approfondi, +/- d'autres consultations spécialisées si besoin.</p>

Dans une maladie où l'intervention du patient dans son traitement est pluriquotidienne, complexe et déterminante pour son état de santé, on comprend bien l'impact des remaniements propres à l'adolescence sur les comportements thérapeutiques : la discipline de vie et les contraintes exigées deviennent difficilement compatibles avec les besoins de liberté et d'autonomie de l'adolescent.

II.1.3. Les différents tableaux rencontrés

On peut désormais le comprendre, adolescence et maladie chronique entrent en conflit. L'autonomisation progressive de l'adolescent dans la gestion du traitement et dans son mode de vie en général peut s'accompagner d'une remise en cause des principes du traitement du diabète. Les contraintes thérapeutiques vont être oubliées, détournées, attaquées, pour différentes raisons :

- le désir d'être comme les autres, le besoin d'être normal, à ses propres yeux et dans le regard des autres ;
- le refus des frustrations ;
- l'importance du temps présent et la difficulté à penser en termes de prévention ;
- l'envie de s'émanciper de ces contraintes qui datent de l'enfance (le vécu des diabétiques depuis la petite enfance est ici particulièrement lourd) ;
- le besoin d'expérimenter et de tester, soi-même et les autres (parents, soignants).

En pratique, la mauvaise observance peut porter sur :

- l'alimentation : les horaires et la composition des repas, la consommation de sucres interdits, le grignotage, etc. Notons qu'à cet âge, la question alimentaire est quasiment «existentielle» et qu'elle concerne tous les adolescents à un degré variable, du simple grignotage d'ennui et d'envie aux conduites authentiquement boulimiques ou anorexiques. Mais l'importance de la diététique dans le diabète augmente considérablement la tension, physique et psychique sur ce sujet (Eumark-Sztainer et coll, 2002) ;
- l'autosurveillance : analyses non faites, falsifiées, carnet oublié, non rempli, non crédible ;
- les injections d'insuline : mal faites, inadaptées, oubliées, rajoutées (pour manger/faire des hypoglycémies), sous- dosées pour maigrir ;
- le suivi médical : rendez-vous de consultation espacés, manqués, désinvestissement de la relation avec le médecin.

Une situation particulièrement dangereuse est la survenue d'acidocétoses récurrentes, plus souvent chez les filles, qui semblent par ailleurs ne demander aucune aide pour gérer leur maladie.

II.1.4. Une évaluation globale nécessaire

Ces situations de décrochage thérapeutique, qui peuvent comporter des dangers majeurs, doivent cependant être évaluées avec nuances. En effet, entre processus développementaux salutaires et dangereuse prise de risques, la frontière est ténue.

Comment chiffrer le degré d'expérimentation, d'assouplissement et d'adaptation des règles qui sont nécessaires pour permettre une véritable autonomisation et la réappropriation de la maladie par le jeune adulte? Combien de mois ou d'années, dans quelles conditions, prend cette indispensable maturation?

On ne peut pas faire l'économie de ces processus, plus ou moins amples selon les individus, sans risquer la rupture ou l'impasse ; rupture d'un cadre thérapeutique trop rigide et insupportable, impasse du développement d'adultes immatures, dépressifs ou excessivement anxieux (Bryden et coll, 2001). Les risques médicaux liés au mauvais contrôle du diabète doivent être analysés en regard des enjeux personnels, un patient bien dans sa vie étant mieux armé pour identifier et résoudre ses problèmes (pas seulement liés au diabète), par rapport à celui qui sera toujours resté dans une position infantile et dépendante.

Face à l'adolescent diabétique, il faut donc évaluer ce qui sous-tend les « adaptations au traitement » que l'on constate ou suspecte : réécriture du schéma personnel (Castro, 1991) pour se l'approprier, transgression consciente en tant qu'expérimentation plus ou moins contrôlée, prise de risque par déni, toute puissance, provocation? De même, dans ce qu'on appelle malheureusement « tricherie », de quoi le patient est-il conscient, de quoi essaie-t-il de nous parler? Chez d'autres patients, ce peut être une attitude de maîtrise excessive, par laquelle certains patients cherchent à échapper à la phase dépressive incontournable que suppose la véritable acceptation de la maladie : comportement obsessionnel pour les uns («hypercompliance»), sabotage actif pour d'autres avec conduites d'échec et démonstrations masochistes de leurs « fautes ».

En d'autres termes, il convient d'apprécier ce qui procède d'un mouvement positif, même s'il peut être périlleux, pour le distinguer de ce qui à l'opposé témoigne d'une souffrance personnelle plus importante, d'une impossibilité à penser, d'une auto-dévalorisation ou d'une dépression. Un des objectifs importants du suivi médical des adolescents diabétiques est de les aider à penser la maladie et à se construire avec cette part malade d'eux-mêmes.

II.1.5. Les moyens à mettre en œuvre

Le respect d'un certain nombre de règles de travail et la mise en œuvre de moyens spécifiques (Michaud et coll., 2004) semblent nécessaires pour intégrer au mieux les exigences thérapeutiques dans la vie de l'adolescent.

II.1.5.1. Cadre de soin adapté

Il consiste à recevoir l'adolescent seul, en respectant la confidentialité, et recevoir ses parents ensuite. L'attitude du soignant doit être exempte de tout jugement, paternalisme, menaces ou séduction. La gestion du diabète doit s'intégrer dans une approche globale de l'ensemble des besoins de santé et de vie de l'adolescent : croissance et développement, insertion scolaire, relations intrafamiliales et vie relationnelle, sexualité, consommations éventuelles (tabac, alcool, drogue). Ce sont des consultations longues, où la visée est d'aider l'adolescent à réfléchir sur son état de santé, et à déterminer et hiérarchiser ses objectifs de soins. Tout ceci, en parallèle, exige des soignants une capacité de négociation certaine.

L'intérêt d'un examen clinique général, permettant de commenter le développement normal, la puberté, et toutes les questions qui s'y rattachent, est un bon moyen de situer cette prise en charge globale et d'inciter à réfléchir sur soi.

II.1.5.2. Equipe pluridisciplinaire

Le diabète est une maladie dont la prise en charge nécessite l'intervention de différents professionnels de santé : infirmières de soins et infirmières d'éducation, diététicien, médecin, psychologue et assistante sociale.

L'éducation thérapeutique (ETP) est un processus continu, qu'il faut reprendre régulièrement tout au long du suivi. Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Aussi, la présence d'un gynécologue dans l'équipe soignante est souvent souhaitable, pour pouvoir répondre aux différents besoins des adolescentes : réassurance sur la normalité, contraception, etc.

L'équipe pluridisciplinaire n'offre pas seulement des compétences techniques diversifiées, indispensables, mais aussi des interlocuteurs différents, avec chacun leur mode relationnel, qui permettent à l'adolescent et à ses parents de trouver certains partenaires privilégiés au sein d'une même équipe. Les remous et crises éventuelles de l'adolescence exigent une bonne coordination et des synthèses régulières afin de confronter les points de vue : dans les situations les plus critiques, le risque d'abandon ou de rupture est important si l'aidant est seul, alors que d'autres membres de l'équipe peuvent apporter des éléments rassurants, ou au moins l'ancrage suffisant pour tenir en attendant une maturation ultérieure. Il est nécessaire de noter si l'adolescent n'est pas venu à ses rendez-vous prévus pour pouvoir le relancer (par courrier ou par téléphone).

II.1.5.3. La réannonce du diagnostic à l'adolescence

La réannonce du diagnostic à l'adolescence est une étape nécessaire, surtout pour les patients dont la maladie a débuté dans l'enfance. Dans cette nouvelle relation de soins qui se construit avec l'adolescent seul, les parents passent en deuxième ligne, il convient de revenir sur le diagnostic de la maladie et sur ses implications pour la vie du jeune (Alvin, 2003).

De nombreuses questions doivent être abordées telles que les origines de la maladie, ses conséquences réelles, du quotidien immédiat aux complications tardives en passant par les questions de fertilité et de descendance, quelles thérapeutiques envisager pour aujourd'hui et demain, quelle prise en charge médicale entreprendre, par qui être aidé, etc. L'orientation professionnelle et l'avenir dans sa globalité, avec ses restrictions et ses possibilités doivent être également abordés.

II.1.5.4. Travailler avec les parents

Les parents ont souvent surinvesti le traitement et la surveillance du diabète, ce qui leur a permis de supporter la culpabilité et la blessure narcissique d'avoir un enfant malade, et de se protéger contre une trop forte angoisse de l'avenir. La dépendance réciproque parents-enfant est importante, le travail de séparation est long et progressif, et le suivi pédiatrique est souvent pris dans ce lien très serré. Il faut donc anticiper son évolution indispensable, accompagner ces changements relationnels et le transfert des responsabilités du traitement qui en est le corollaire : éviter l'utilisation du « tout ou rien », mais inciter à une répartition des tâches différentes et des frontières modifiées. La tâche est d'autant plus délicate que l'adolescent est souvent, à ce moment là, dans la contradiction des bonnes choses à réaliser...

Cependant l'autonomisation excessive de l'adolescent est un autre écueil à éviter, car elle s'apparente largement à l'abandon pur et simple de certains parents qui se sentent dépassés. Dans ces situations, il faut paradoxalement parfois réintroduire les parents dans la prise en charge, au minimum pour nommer cette réalité avec laquelle l'adolescent devra se débrouiller, et au mieux pour les aider à retrouver de nouvelles relations.

Quoi qu'il en soit, il peut être intéressant pour le médecin de recevoir les parents seuls, pour écouter avant le passage de ce nouveau cap, la manière dont ils ont vécu la maladie de leur enfant et dans quelles dispositions ils anticipent l'avenir.

Le vécu et les représentations parentales sont déterminants dans la façon avec laquelle l'adolescent va se construire.

II.1.5.5. L'observance, composante du traitement

Son abord doit être systématique et naturel, en s'adressant à l'adolescent non pas en contrôleur de l'observance, mais à la recherche permanente du meilleur compromis entre les différents besoins et possibilités du patient. Il ne faut pas confondre relation de confiance et confidentialité, indispensables, avec transparence. L'adolescent peut éprouver des difficultés à se percevoir tel qu'il est, ou à en parler. Dialoguer d'observance exige d'explorer non seulement les aspects concrets du traitement, mais aussi ses significations personnelles.

La problématique de l'observance chez l'adolescent diabétique sera davantage développée dans le point « II.2. L'observance thérapeutique chez l'adolescent diabétique ».

II.1.5.6. Adapter le traitement

L'adaptation du traitement s'inscrit totalement dans la négociation soignant-patient. Plusieurs options sont possibles et peuvent concerner des patients différents, ou le même patient à des étapes différentes.

Le traitement simplifié au maximum peut être un gage de compliance : deux injections de mélange fixe d'insulines intermédiaire et rapide. Mais les limites en termes d'équilibre glycémique sont bien connues. Pour certains, l'objectif est d'abord d'accepter la maladie et d'exécuter tous les jours un traitement minimal cohérent. De même, les exigences en matière de glycémies (valeurs et nombre d'autocontrôles) sont adaptées aux situations individuelles.

Au contraire, il est possible de profiter de l'adolescence pour instaurer un traitement intensifié « basal-bolus », avec un analogue d'insuline lente une fois par jour et une injection d'analogue rapide à chaque repas. Ce schéma donne de meilleurs résultats sur l'équilibre glycémique et reste mieux adapté à un rythme de vie irrégulier. Mais ce schéma de traitement suppose que l'adolescent ait davantage accepté sa maladie, car la plus grande souplesse qu'il permet exige aussi de vivre en permanence avec le diabète.

La même remarque vaut pour le traitement par pompes à insuline. Dans ces deux cas, l'attrait de la nouveauté ne suffit pas à régler les problèmes.

Quelle que soit la solution choisie, il faut travailler dans l'objectif que l'adolescent puisse devenir acteur de son traitement. Pour cela, les objectifs de bien-être au temps présent sont souvent plus mobilisateurs que l'évocation des complications à venir. Il est indispensable de choisir les bons arguments pour favoriser l'observance ; l'état physique global, contrôle du poids, souplesse des horaires, etc. sont des sujets qui intéressent plus les adolescents que les résultats corrects sur le carnet de suivi ou de l'analyse de sang.

II.1.5.7. L'apport des groupes

La participation à des groupes, qu'il s'agisse de groupes de parole, d'éducation, ou de séjours de vacances pour diabétiques (Aide aux Jeunes Diabétiques : AJD), sont autant d'occasions d'aider les jeunes dans leur démarche d'acceptation de la maladie. Le groupe aide à supporter le poids de la maladie et permet de s'inscrire dans le groupe de pairs en faisant référence à une certaine norme. Il permet de sortir de la relation duelle avec le soignant, et le repérage des difficultés est souvent plus aisé chez les autres. Ce partage d'expériences déculpabilise et contribue à l'autonomisation et à la réappropriation de la maladie.

De même, les groupes de parents d'enfants et d'adolescents diabétiques aident les parents à supporter la maladie, des aspects les plus concrets et quotidiens au domaine psychologique et affectif.

II.1.5.8. Passage en médecine adulte

Dans un suivi médical qui s'est étalé sur de longues années, le passage en médecine adulte est une étape importante qu'il faut anticiper. Il n'existe pas d'âge précis, il s'agit de trouver avec l'adolescent et ses parents le moment où l'on peut réaliser ce passage.

Les difficultés importantes et les crises, lorsqu'elles existent, ne sont pas de bonnes conditions. Au contraire, choisir ce moment serait une façon d'abandonner un patient déjà en situation d'échec et augmenter les risques d'échec ultérieur.

Il faut attendre qu'un cap soit franchi, idéalement l'acquisition d'une autonomie et d'une maturité suffisantes, et au minimum que le patient se sente prêt à quitter l'équipe de son enfance. La transition vers les structures d'aval doit être optimisée, le patient adressé à un confrère identifié, qui ne se précipitera pas sur un bouleversement du traitement (Crosnier, Tubiana-Rufi, 1998) (Dommergues, Alvin, 2003).

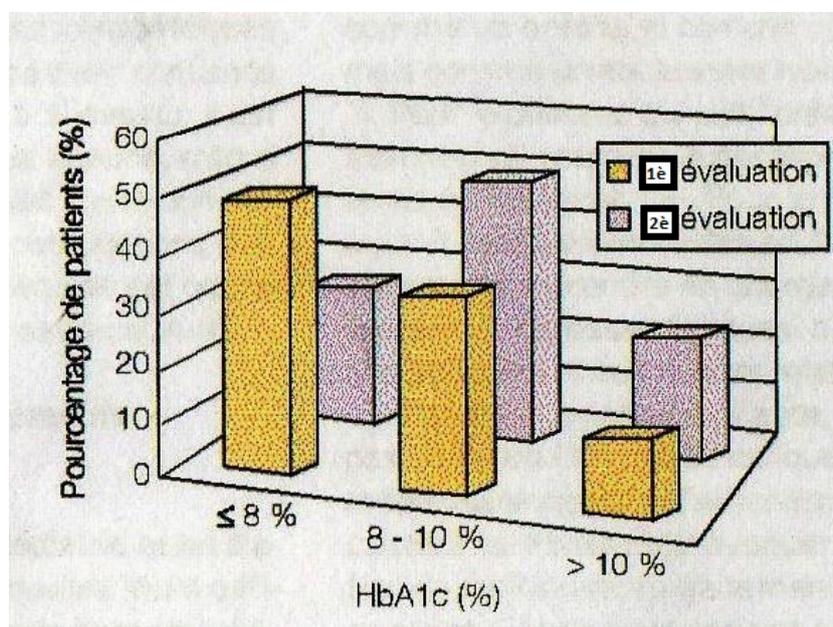
En conséquence, on comprend que la prise en charge d'un adolescent malade chronique est multiple, dans les actes, les intervenants et les objectifs. La maladie chronique s'oppose aux besoins développementaux de l'adolescence, et sa prise en charge médicale à cet âge de la vie est difficile. Le diabète insulino-dépendant est un bon exemple des contradictions qui existent entre les contraintes thérapeutiques et ce qui caractérise l'adolescent : le besoin de se sentir normal, comme les autres, le refus des frustrations et l'importance du temps présent, le besoin de s'émanciper des contraintes de l'enfance, la difficulté à penser en termes de prévention à long terme, etc. Le traitement sous ses différentes facettes – insulinothérapie, alimentation, auto-surveillance glycémique – va être plus ou moins simplifié, attaqué, oublié, refusé. Dans ces situations de décrochage thérapeutique parfois très dangereuses, la frontière est ténue et évolutive entre processus salubre permettant in fine l'appropriation de la maladie par le patient, et conduite d'échec. L'évaluation de cette question nécessite l'intervention de différents professionnels de santé, travaillant avec l'adolescent comme interlocuteur central, sans oublier l'accompagnement des parents. Le passage en médecine d'adulte est une des étapes importantes de ce parcours d'intégration de la maladie chronique dans la vie du jeune adulte. Il ne doit pas se faire dans les périodes d'échec et de rupture, mais plutôt après qu'un cap ait été franchi.

II.2. L'observance thérapeutique chez l'adolescent diabétique (Tubiana-Rufi, Guitard-Munnich, 2004)

II.2.1. L'adolescent et le diabète

Comme dans d'autres maladies chroniques, le passage de l'enfance à l'âge adulte avec la maladie que les soignants en pédiatrie accompagnent, est marqué par une diminution de l'observance thérapeutique. Aux réaménagements par l'adolescent du traitement du diabète insulino-dépendant (DID), s'ajoutent les phénomènes hormonaux pubertaires physiologiques pour aboutir à une détérioration de l'équilibre glycémique (figure 1).

Figure 1. Evolution longitudinale des taux d'HbA1c dans une cohorte de 143 enfants DID Français évalués l'âge moyen de 10.2 ans (1ère évaluation) puis à 14.6 ans (2ème évaluation) (Tubiana-Rufi et coll, 1999).



On note bien que dans cette étude longitudinale de 143 enfants DID français (étude PEDIAB), le contrôle glycémique – évalué par le taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) – se détériore à l'adolescence.

Encore plus qu'à d'autres âges de la vie, dans cette période où l'individu est d'une particulière fragilité, le diabète est une maladie difficile à vivre et à envisager, donc à traiter. La difficulté n'est pas liée à la maladie elle-même, mais plutôt à son traitement par ses contraintes et son omniprésence ; « il faut toujours y penser » disent les jeunes.

Par rapport à l'enfance, ce n'est pas la maladie qui change, c'est la personne qui en est atteinte, et cette transformation se traduit par des conséquences sur l'équilibre du diabète. L'adolescence va bouleverser un état de stabilité antérieur entre l'enfant et le traitement, mais aussi avec ses parents et l'équipe soignante. Dans une maladie où le niveau d'exigence du traitement est très élevé, les enjeux de la maladie et ceux de l'adolescence s'affrontent très fortement.

Inévitablement et de façon variable, ces remaniements psychiques vont retentir sur les comportements thérapeutiques ; l'adolescent trouve dans le refus des contraintes liées au traitement un moyen de s'affirmer.

Une diminution de l'adhésion au traitement est donc quasi-constante chez l'enfant atteint de DID qui arrive à l'adolescence. Les manifestations en sont plus ou moins marquées : abandon fréquent de la surveillance glycémique, absence de tenue du carnet d'auto-surveillance ou résultats fantaisistes, alimentation irrégulière, manipulation des doses d'insuline etc...

Dana Castro (Castro, 1991) a montré que les paramètres du traitement sont d'autant plus souvent abandonnés qu'ils revêtent un caractère moins important pour l'adolescent et que, si les adolescents n'observent pas certains aspects de leur prescription médicale, ils adhèrent correctement à l'idée globale de leur schéma thérapeutique. Ce schéma thérapeutique personnel est par ailleurs toujours simplifié par rapport à la prescription. Le sous-dosage ou l'omission d'injections pour maigrir ne sont pas rares chez les jeunes femmes diabétiques, ce qui explique probablement la plus grande fréquence des hospitalisations pour acidocétose chez les jeunes filles (Cohn et coll, 1997).

L'expérience menée par le Dr Tubiana-Rufi et son équipe montre que les acidocétoses récurrentes surviennent en effet plus souvent chez des filles, mais dans un contexte de psychopathologie personnelle ou familiale, ou en situation de grande détresse psychologique et/ou sociale. Il faut néanmoins souligner que les adolescents atteints de DID sont plutôt plus observant au traitement, si on considère les injections d'insuline, que les adolescents atteints d'autres maladies chroniques (Alvin, 1995).

II.2.2. Les aspects psychologiques de l'observance thérapeutique chez l'adolescent diabétique

II.2.2.1. L'emprise de la maladie

Cette maladie chronique implique une dépendance immense pour le corps et pour l'esprit. Dépendance à l'insuline à laquelle est suspendue la vie, il suffit de ne pas se traiter pour mettre sa vie en danger.

Le travail d'appropriation de son corps pour l'adolescent est rendu aléatoire par les contraintes et la soumission imposées par la maladie (régime alimentaire, surveillance régulière des glycémies, besoin de réaliser les auto injections plusieurs fois par jour).

La pathologie a aussi une emprise sur le fonctionnement psychique, la blessure de l'image du corps réalise une atteinte de l'estime de soi, la crainte des complications, l'obligation de penser « diabète », sont toujours présentes.

Le diabète est donc une entrave aux intentions de nouveaux projets de vie qui doivent se mettre en place à cette étape de la vie.

II.2.2.2. Les attaques du cadre de soin.

Comment l'adolescent diabétique peut-il négocier cet antagonisme entre l'emprise de la maladie et son besoin d'autonomie ? Il va négocier en faisant un compromis ; celui-ci va se traduire par une attaque du cadre de soins que les diabétologues tentent de mettre en place.

Les attaques du cadre de soins sont à comprendre paradoxalement comme une tentative de survie : les adolescents diabétiques essaient d'être indépendants et autonomes, de se défaire de la maladie. En effet, toutes les contraintes renvoient ces adolescents à une certaine passivité qui est au cœur même de la problématique de la dépendance ; ils sont dépendants, ne le supportent pas, et sont quand même obligés de passer par cette dépendance. La seule possibilité qu'ils ont est d'aménager cette relation de dépendance pour recevoir ce dont ils ont besoin, tout en la rejetant en partie.

Comme le dit Marcelli, il faut pouvoir faire l'expérience de son impuissance à se défaire de la maladie pour accepter ensuite de s'en accommoder. (Marcelli, Alvin, 2000)

II.2.3. Comment favoriser l'observance thérapeutique des adolescents diabétiques ?

La prise en charge du diabète doit tenir compte des spécificités de l'adolescence. Elle ne peut donc pas se calquer ni sur la pratique pédiatrique, ni sur celle des adultes.

II.2.3.1. Des objectifs médicaux adaptés

Contrairement à l'adulte, la recherche à tout prix de la normoglycémie est le plus souvent irréaliste et inadaptée. Les objectifs devront être adaptés à la période de l'adolescence et négociés avec l'adolescent.

Ici, les enjeux sont doubles et s'affrontent : d'une part ne pas entraver le processus de maturation et respecter les tâches essentielles de l'adolescence que sont l'autonomisation et l'individuation, d'autre part garantir la santé présente et à venir des adolescents.

L'objectif général est certainement d'aider l'adolescent à passer un cap dans les meilleures conditions à la fois sur le plan de sa santé physique et psychologique.

Les objectifs thérapeutiques et de prise en charge devront être adaptés à chaque individu, et réajustés pour chaque patient en fonction d'un double diagnostic médical (diabète) et psychologique (adolescence).

II.2.3.2. Le traitement médical adapté

Avant tout, il faut comprendre que l'élément indispensable est que le traitement doit être compatible avec le mode de vie des adolescents.

Les différents schémas d'insulinothérapie sont rapportés sur le tableau 2.

Tableau 2. Schémas thérapeutiques du diabète (Alvin, Marcelli, 2005).

	Avantages	Inconvénients	Préférence des adolescents	Indication
Conventionnel: 2 injections/jour à la seringue	Adaptation des doses d'insuline rapide et lente séparément	Très contraignant : -préparation du mélange -horaires fixes des repas et du réveil -collation nécessaire dans la matinée	-	-Mode de vie régulier -Pas de souhait de changement
Mélanges préremplis au stylo	-Aucune préparation -Pratique -Facile à manier	-Adaptation des doses moins fine -Contraintes du traitement conventionnel	+	N'adapte pas ses doses : « sécurité »
Multi- injections au stylo	-Souplesse des horaires (grasse matinée, repas) -Moins d'hypoglycémies nocturnes	-Nombre d'injections et de glycémies (4/jour) -Prise de poids	++ Confort > inconvénients	-Confort, souplesse -Améliorer le contrôle
Pompe externe	- « Piqûre » 1 fois tous les 3 jours (au changement du cathéter) -Souplesse des horaires (grasse matinée, repas) -Meilleur contrôle glycémique	-Port permanent de la pompe -4 à 5 glycémies/jour	+/-	-Confort, souplesse -Améliorer le contrôle -Acceptation du patient ++

Le traitement conventionnel, par ses contraintes, est peu compatible avec le mode de vie des adolescents.

Le traitement par multi-injections utilisant des stylos injecteurs (selon le schéma « basal-bolus ») est plus adapté et introduit une plus grande souplesse dans la vie quotidienne : possibilité de varier les repas, de faire la « grasse matinée », de vivre comme les autres adolescents (Tubiana-Rufi et coll, 1989). Ce traitement permet aussi de fractionner dans la journée les doses d'insuline souvent élevées en période pubertaire.

Le risque est celui d'une prise de poids excessive, aussi bien pour les filles que pour les garçons (Holl et coll, 1998), due en partie à l'augmentation des doses d'insuline mais surtout à la plus grande flexibilité de l'alimentation. Les analogues de l'insuline rapide (par exemple, *Humalog*, Lilly ; *Novorapid*, Novo) ont permis de diminuer encore les contraintes de l'insulinothérapie en multi-injections et améliore la qualité de vie des patients. L'utilisation assez récente de l'analogue lent Glargine (par exemple, *Lantus*, Aventis) comme insuline basale associée aux analogues rapides a permis de réduire la fréquence des hypoglycémies nocturnes et d'obtenir un contrôle glycémique plus stable, facilitant ainsi la mise en place du schéma basal-bolus chez les adolescents qui acceptent de réaliser un nombre suffisant de glycémies (4 à 5/j) et d'injections quotidiennes au stylo (3 injections préprandiales et une injection basale avant le dîner ou au coucher généralement) (Boland et coll., 1999).

Le traitement par pompe, s'il a permis d'obtenir d'excellents résultats métaboliques chez des adolescents motivés, reste encore d'une utilisation limitée du fait de la nécessaire motivation et des contraintes notamment celles liées au port continu de la pompe et au nombre de glycémies indispensables pour la sécurité et l'efficacité du traitement.

II.2.3.3. Favoriser l'autonomie, soutenir et accompagner

Une approche interdisciplinaire individualisée médicale, diététique, psychologique et sociale vise à prendre en compte les besoins, projets et désirs de chaque patient.

Si l'éducation thérapeutique menée par l'équipe pluridisciplinaire vise à aider l'adolescent à acquérir un savoir et un savoir-faire qui permettent son autonomie, elle a aussi pour but de lui apporter un support et un accompagnement. Donner les moyens à l'adolescent de se rendre actif dans son traitement peut l'aider à dominer celui-ci et non plus seulement de le subir. La formation de type « scolaire » axée sur les connaissances est vouée à l'échec. Elle doit être au contraire, très en prise avec la réalité concrète de sa vie quotidienne et utiliser des méthodes pédagogiques attrayantes et variées (logiciels, bandes dessinées, jeux de rôles etc.) répondant aux préoccupations de l'adolescent (par exemple, repas au fast-food, contraception, IST (Infections Sexuellement Transmissibles), relations avec les autres). Les soignants éducateurs en valorisant les compétences de l'adolescent, l'aident à avoir confiance en lui et l'encouragent à s'investir.

Il est frappant de constater que le jeune, même en situation de difficultés à suivre son traitement reste fidèle aux consultations, surtout si la confiance en l'équipe est bonne et si la communication est de qualité.

II.2.3.4. Attitudes et comportements des soignants

Les soignants en pédiatrie et en diabétologie expriment souvent leurs difficultés vis-à-vis des comportements thérapeutiques des adolescents.

L'adolescent qui ne se traite pas correctement, maltraite la relation de soin. Pour les soignants, la non-compliance est difficile à comprendre (Alvin, 1997). Comment concevoir qu'un traitement efficace ne soit pas pris ? La mise en échec voir le refus du traitement par le jeune est difficilement tolérable et vécu comme une forme de trahison de la confiance.

L'adolescent, par ses comportements extrêmes oblige l'équipe soignante à remettre en question les concepts et les pratiques existants.

Dans la pratique clinique, la prise en charge d'un adolescent atteint de maladie chronique doit être spécifique et adaptée. Il faut considérer l'adolescent ni comme un enfant, ni comme un adulte (Tableau 3).

Pour le pédiatre qui suit l'enfant, il est essentiel de marquer le passage de l'enfance à l'adolescence.

Pour le médecin qui suit habituellement des adultes et qui est amené à prendre en charge un adolescent, il est essentiel aussi d'adapter ses attitudes et ses modes relationnels.

Parler de la non-compliance ne doit pas être un tabou (Alvin ,1997). Ceci implique que les médecins acceptent d'entendre les difficultés à se traiter pour évoquer la question de l'adhésion au traitement sereinement avec leur patient à chaque consultation médicale, au même titre que le contrôle glycémique.

Tableau 3. Règles d'or de la consultation de médecine de l'adolescent atteint de maladie chronique. Inspiré de Tubiana-Rufi, Guitard-Munnich, 2004.

Règles d'or de la consultation de médecine de l'adolescent atteint de maladie chronique
<ul style="list-style-type: none">- Développer et maintenir une relation de respect et de confiance réciproques, une relation de coopération.- Recevoir l'adolescent seul, pour établir une relation de soin avec lui.- Recevoir également les parents, en présence de l'adolescent (soutien, supervision).- Ne pas établir de jugement moral, de menaces, ni d'attitude séductrice.- Ne rien banaliser.- Etablir une véritable authenticité dans la relation (parler « vrai »).- Aborder sereinement les difficultés de l'adolescent à se traiter.- Considérer ses buts et ses besoins.- Négocier avec l'adolescent des objectifs thérapeutiques réalistes à atteindre et de façon progressive.- Prendre en considération et s'appuyer sur le vécu de l'adolescent, son quotidien, ses perceptions et sensations.- Valoriser l'ensemble de ses compétences.- L'aider à s'autonomiser dans son traitement (éducation thérapeutique).

II.2.3.5. La qualité de la relation de soin

La qualité de la relation soignant-soigné est déterminante pour la qualité de l'observance des traitements (Tableau 3). La disponibilité, la qualité de l'accueil et de la communication sont des atouts essentiels. La confiance réciproque et le respect l'un de l'autre sont des conditions d'une relation de coopération. Les adolescents sont particulièrement sensibles à l'authenticité de la relation et au regard porté par le soignant lui-même.

Il faut admettre et faire reconnaître au niveau institutionnel, le temps évident que nécessite une telle approche centrée sur la personne ainsi que l'importance majeure des conditions d'organisation. Malheureusement, tout ceci peut s'avérer problématique en milieu hospitalier : possibilités de rendez-vous rapprochés, conditions d'accueil, locaux et moyens pédagogiques adéquats...

II.2.3.6. Favoriser l'expression des difficultés

Bien que le diabète soit une maladie non « visible », les adolescents rapportent souvent le sentiment d'une différence par rapport aux autres adolescents. Certains préfèrent alors cacher leur maladie, par crainte d'être rejetés. L'expression de cette difficulté parmi d'autres vécues par les adolescents, est facilitée par l'insertion dans un groupe, qui permet aussi le partage d'expériences entre jeunes. Les Drs Tubiana-Rufi et Guitard-Munnich, praticiens à l'hôpital Robert Debré à Paris, ont donc proposé une stratégie thérapeutique offrant aux adolescents qui le souhaitent, la possibilité de participer à un groupe de paroles. Un soutien réel leur est apporté par l'échange avec leurs pairs. Ce temps de paroles permet l'émergence de questionnements concrets autour de la maladie, tout en laissant à chacun la liberté d'exprimer un parcours, une histoire personnelle, qui en se confrontant à d'autres parcours douloureux, perdra peu à peu son caractère dramatique.

La communication entre soignants et adolescents s'en trouve aussi facilitée (Guitard-Munnich et coll, 2002).

II.2.3.7. Favoriser le soutien par l'entourage

Tout soutien apporté par les pairs, la famille, le milieu scolaire, les associations, sera une aide pour l'adolescent, tant au plan concret pour faciliter la réalisation du traitement au quotidien, qu'au plan émotionnel.

II.2.4. Les parents de l'adolescent diabétique

La non-observance thérapeutique à l'adolescence, au moment où l'enfant atteint l'âge de prendre en charge son traitement et où il le revendique, est difficile à vivre pour les parents. Au prix d'un investissement important (acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire, partage progressif des tâches avec l'enfant, long travail d'adaptation à la maladie), ceux-ci étaient parvenus à vivre avec le diabète de leur enfant et à le gérer au quotidien. La rupture de l'équilibre est brutale, difficile à comprendre et s'installe aussi dans la relation enfant-parents qui devient conflictuelle. Le risque d'accidents métaboliques aigus et le spectre des complications dans l'avenir engendrent une anxiété et une culpabilité des parents. Les adolescents, eux, supportent mal cette inquiétude parentale face au diabète et de ses complications qui se manifestent souvent dans des attitudes de questionnements et de reproches permanents.

Ces attitudes entravent le dialogue et la communication, et provoquent le sentiment pour les jeunes d'être réduits à leur maladie et non considérés comme des personnes. Quoi qu'il en soit, ils perçoivent que ces modes de relations intrafamiliales ne les aident pas (Weinger et coll, 2001).

Pour les parents, des réaménagements deviennent nécessaires pour trouver la « juste place » par rapport à l'adolescent, son traitement, sa maladie. Le soutien des parents d'adolescents par l'équipe médico-psychologique ne doit pas être négligé. Le médecin, ou membre de l'équipe soignante, peut être amené à jouer un rôle de médiation aidant ainsi à désamorcer les conflits ou incompréhensions entre adolescent et parents et favorisant un réinvestissement du jeune dans son traitement.

Ainsi, on comprend aisément que les difficultés à suivre le traitement existent pour tout patient atteint de maladie chronique, mais se manifestent davantage à l'adolescence. En effet, le traitement du diabète, chronique et contraignant, est remis en cause par le processus même de l'adolescence. Une grande souplesse est donc nécessaire à cette étape de la vie pour éviter que l'un prenne le pas sur l'autre.

Aussi, la qualité de la relation de soin et l'attitude des soignants jouent un rôle essentiel sur les comportements thérapeutiques du patient.

On s'aperçoit que la prise en charge de la maladie chronique telle que le diabète dans ses aspects biomédicaux est nécessaire mais non suffisante. Les interactions entre l'adolescent en processus de développement, sa maladie, son traitement et son environnement sont telles qu'elles doivent être prises en compte de manière globale.

L'approche à développer n'est plus seulement centrée sur la maladie, ni même sur le malade, mais sur la personne, comme le diabète à l'adolescence le montre de façon amplifiée. Seule une coopération entre l'individu porteur de la maladie chronique, agent principal de son traitement au quotidien, et les différents acteurs de sa santé pourra être efficace.

**III. ENQUÊTE AUPRÈS DE JEUNES PATIENTS EN
POITOU-CHARENTES :**

**« LE DIABÈTE DE TYPE 1 : QUALITÉ DE VIE
DURANT L'ADOLESCENCE ET RELATION
PATIENT-PHARMACIEN »**

(Annexes)

A la lecture de ce questionnaire, il sera possible d'observer que plusieurs mots reviennent fréquemment : traitement, révolte, acceptation, liberté, injustice, contrainte, etc.

Ces mots ne sont en rien anodins.

Après avoir tenté de comprendre précédemment les raisons de toutes les difficultés de vécu et d'acceptation de la maladie chronique chez l'adolescent et notamment du diabète de type I, il apparaît pertinent de citer les divers comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie.

Ce point sera réalisé sous forme d'un tableau synthétique (tableau 4).

Tableau 4. Comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie (Grimaldi, 2005)

Stades	Patient	Exemple	Attitude adéquat
Choc	Surpris et/ou angoissé	« <i>Je ne réalise pas très bien</i> »	Soutenir – Aider le patient à se retrouver
Dénégation	Détaché, banalise	« <i>Il y a des maladies plus graves...</i> »	Instaurer un climat de confiance. Chercher en quoi le patient se sent menacé
Révolte	Agressif Revendicateur	« <i>C'est la faute de... si...</i> » « <i>pourquoi moi ?</i> »	Chercher l'objet de la révolte
Marchandage	Plus collaborant Manipulateur	« <i>Je n'accepterai pas une 2^{ème} injection...</i> » « <i>d'accord si...</i> »	Négocier sur des points secondaires
Dépression	Triste Méditatif	« <i>Je réalise que je me suis servi de mon diabète pour...</i> »	Renforcer l'écoute active, susciter un projet d'avenir
Acception	Tranquille Collaborant	« <i>Je vis avec et non pas malgré mon diabète...</i> »	Renforcer la formation personnalisée du patient
Résignation	Passif Docile	« <i>Je m'en remets à vous docteur...</i> » « <i>que faire de plus ?</i> »	Eviter la chronicisation iatrogène
Pseudo-acceptation	Refuse consciemment de se sentir malade	« <i>Je refuse d'être un handicapé...</i> »	Tenter de rejoindre le niveau émotionnel

On comprend, au travers de ce tableau, que l'acceptation d'une maladie peut passer par de nombreux stades, plus ou moins longs, plus ou moins complexes à gérer.

On peut ajouter que le trouble psychologique le plus fréquent à l'origine du mauvais équilibre du diabète est la pseudo-acceptation de la maladie. Véritable « refus conscient d'être diabétique », elle se manifeste pleinement chez 25% des diabétiques environ. Cette pseudo-acceptation se caractérise par un clivage durable du malade entre le « moi diabétique » et le « moi non diabétique », correspondant au strict temps nécessaire pour réaliser les contraintes minimales.

A titre d'exemple, on observe que les patients en pseudo-acceptation évitent l'hypoglycémie, moins en raison de son désagrément symptomatique qu'à cause du rappel inopportun du diabète qu'elle impose. De même, voulant oublier le diabète, ou en tout cas ne rien lui concéder, ils oublient souvent d'avoir du sucre dans la poche. Cette pseudo-acceptation témoigne de leur peur de perdre leur identité en étant « transformés en diabétiques », comme si le diabète ne pouvait que les dévaloriser aux yeux des autres y compris, parfois, de leurs proches.

Finalement, la pseudo-acceptation est une façon pour le malade d'éviter la dépression que provoquerait selon lui l'acceptation des contraintes, vécues comme une véritable capitulation devant la maladie chronique (Grimaldi, 2005).

III.1. Matériels et méthodes

Le questionnaire (annexe) a été rédigé en septembre 2012, en amont de l'ensemble du travail de thèse, afin de profiter d'une durée de diffusion assez étendue pour rassembler un maximum de réponses. Les derniers questionnaires ont été récupérés en septembre 2013.

Il se présente sous forme d'une page, format A4, recto-verso.

Le temps moyen pour y répondre est d'environ 5 minutes.

Le questionnaire a été diffusé durant **une année** au sein de 4 principaux sites :

- Service de Pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers (Vienne) ;
- Service de Pédiatrie du Centre Hospitalier de Saintes (Charente-Maritime) ;
- Service Endocrinologie Adulte du CHU de Poitiers (Vienne) ;
- 2 Pharmacies d'officine (Cognac) fusionnant en un seul point d'analyse : Pharmacie.

Dans l'ensemble de ces points de diffusion, la méthode de distribution du questionnaire a été la même. En effet, c'est via l'intermédiaire du professionnel de santé, médecin ou pharmacien (ou préparatrice), que le questionnaire a été transmis.

La personne chargée de donner le questionnaire avait plusieurs objectifs :

- Identifier le patient pouvant répondre au questionnaire, l'étude concernant l'ensemble des **patients diabétiques de type 1 de 12 à 23 ans, et dont la découverte du diabète s'est faite avant 18 ans.**
- Convaincre le patient de bien vouloir répondre au questionnaire, anonyme, rapide, simple... et lui expliquer brièvement l'intérêt de celui-ci.
- Récueillir les réponses de façon discrète, les conserver dans l'attente qu'elles soient récupérées.

En parallèle de l'étude elle-même, il a été distribué une fiche pratique (annexe) afin de résumer les points clés du questionnaire : à qui est-il destiné, pourquoi y répondre, comment y répondre. Le but de cette fiche n'était en aucun cas de la distribuer à chaque patient mais de guider la personne qui diffuse le questionnaire dans ses explications et, en cas de besoin, de reprendre avec le patient les différents points de renseignements.

Le questionnaire se divise en plusieurs parties.

La première partie concerne les **généralités** : sexe, âge du patient et âge de découverte du diabète.

La seconde partie intitulée « **diabète et adolescence** » rapporte le ressenti des adolescents face à leur maladie. Cette partie est elle-même scindée en deux sous-parties : la première étant réservée aux patients de moins de 18 ans et la seconde aux patients de plus de 18 ans. On comprend donc qu'une seule des deux sous-parties est à renseigner.

Enfin, le questionnaire se termine par une troisième partie intitulée « **relation patient-pharmacien** » qui évoque notamment l'attente du patient diabétique envers son pharmacien.

L'objectif de ce questionnaire est simple : mettre des mots sur le ressenti de l'adolescent diabétique, comprendre ses difficultés à accepter la maladie et saisir les différents moyens pour l'assumer. Il semblait également intéressant d'aborder le sujet de la relation patient-pharmacien. Que reçoit le patient de son pharmacien ? Qu'attend-il de plus ? ...

Le questionnaire a été rempli par **90** jeunes diabétiques.

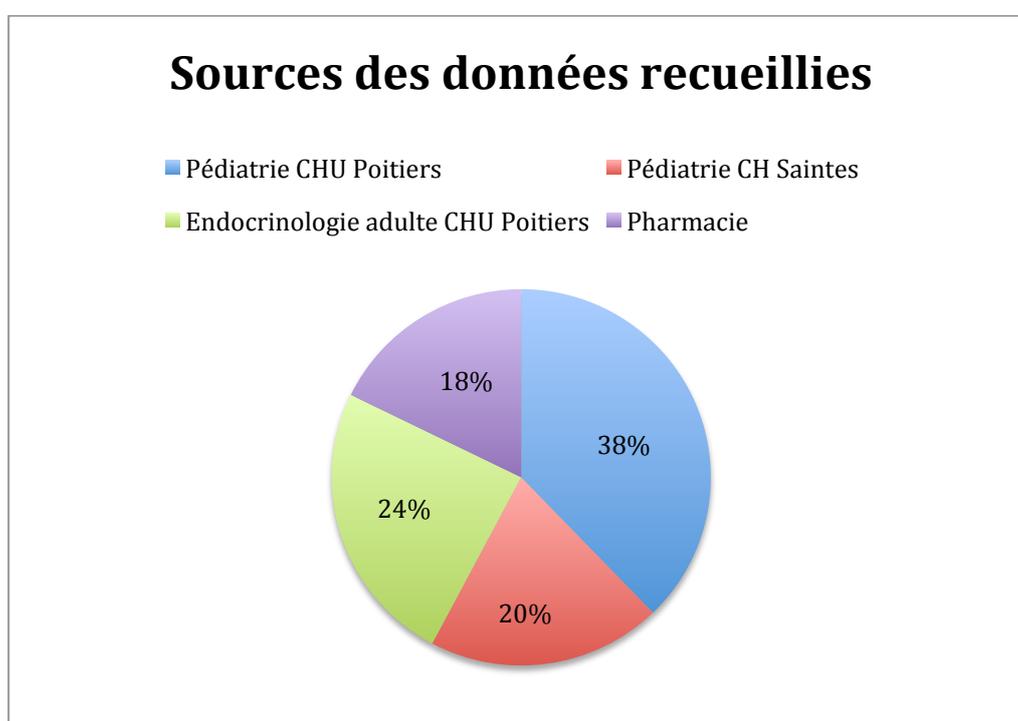
L'ensemble des réponses recueillies a été exploitable.

III.2. Recueil de données et Analyse

Dans cette partie, les données recueillies dans les questionnaires seront exposées et une analyse de celles-ci sera proposée. Les résultats seront annoncés en pourcentages ou en nombre de réponses et affichés, pour la majorité, à l'aide de diagrammes circulaires.

III.2.1. Généralités

- Source des données recueillies



L'analyse des sources des données recueillies met en valeur plusieurs points.

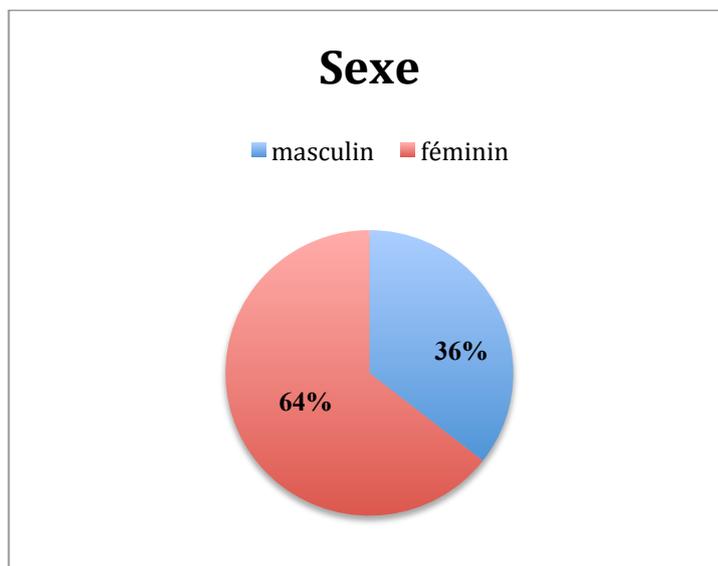
Tout d'abord, on constate que 58% (38% + 20%) des résultats proviennent de services de pédiatrie. Ceci semble logique puisque le questionnaire était destiné aux diabétiques de 12 à 23 ans. De plus, on sait que malgré la limite d'âge officiel de la pédiatrie fixée à 15 ans et 3 mois, il est courant que les adolescents soient admis dans ces services jusqu'à 18 ans et plus. Aussi, il a été possible de constater un réel intérêt de la part des pédiatres concernant la question globale de la qualité de vie de l'adolescent diabétique. Ceux-ci se retrouvent souvent « désarmés » face aux divers problèmes d'observance, de mal-être général...durant l'adolescence de leurs patients, et doivent fréquemment les orienter vers une médecine adulte avant même que la phase d'acceptation réelle de la maladie soit entamée.

Poser des mots sur ces difficultés a véritablement semblé intéresser cette partie du corps médical et a suscité un réel encouragement dans l'implication à ce questionnaire.

Ensuite, on constate une participation non négligeable de la part du service d'endocrinologie adulte du CHU de Poitiers (24%) et ceux, malgré la mince fourchette d'âge exploitable. Ceci s'explique par la réelle volonté de l'équipe de ce service à accompagner les jeunes adolescents sortant du service de médecine pédiatrique.

Enfin, on note une participation modérée (18%) de la part des pharmacies d'officine. L'accueil du questionnaire s'est révélé dans cet environnement, moins enthousiaste. En effet, plusieurs arguments tels que le manque de temps, le souhait de ne pas importuner le patient, et surtout la rareté des répondants potentiels au questionnaire (« Nous n'avons pas de patients diabétiques de cet âge là » m'a t-on fréquemment annoncé), ont réellement freiné la diffusion du questionnaire dans le paysage officinal. L'objectif étant que celui soit réalisé sans obligation ni contrainte, peu de pharmacies ont souhaité participer au projet mais les aidants ont permis une contribution très appréciable.

- **Sexe**



36% des répondants sont des garçons et 64% sont des filles.

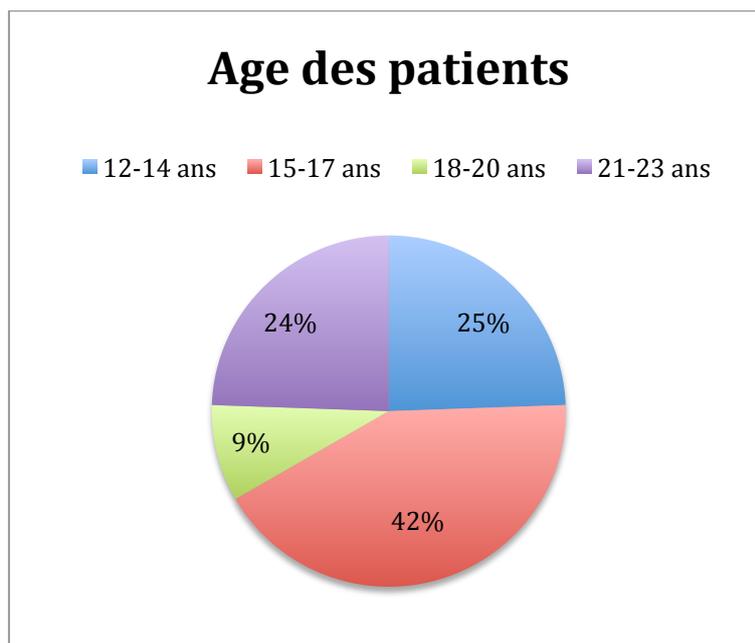
Pour cette étude le sexe ratio (garçon/fille) est donc de 0,56.

L'Institut de veille sanitaire a publié en 2007 un dossier au sujet de la surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant et établit un sexe ratio à 1,06 soit une population égale de garçons et filles atteint de diabète juvénile (Lévy-Marchal et coll, 2007).

Cette différence entre les données épidémiologiques nationales et le recueil de éléments locaux ne semble pas présenter d'explication logique, et s'avère être plus simplement le produit du hasard. Cela pourrait être aussi le résultat d'une plus grande facilité des filles à se confier ?

Il faudra alors retenir que le diabète de type 1, juvénile, est rependu en nombre égal chez les garçons et filles mais que dans cette étude environ 2/3 des répondants sont des filles pour 1/3 de garçons.

- **Age des patients**



Ce diagramme met en valeur plusieurs points.

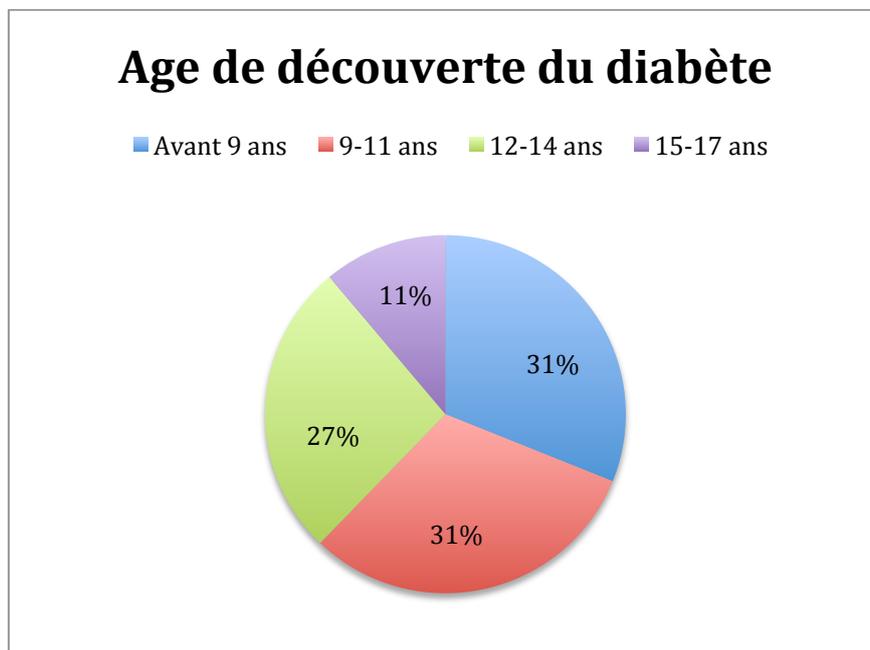
La première constatation est que la population des répondants est en majorité inférieure à 18 ans avec 67% de réponses (25% de 12-14 ans + 42% de 15-17 ans), et minoritaire pour les plus de 18 ans avec 33% de répondants (9% de 18-20 ans + 24% de 21-23 ans). L'âge de 18 ans pour séparer les individus fut un choix arbitraire ; il fallait déterminer un âge théorique de sortie de l'adolescence ainsi qu'un point moyen dans l'échantillon d'âge.

L'âge de 18 ans semblait le plus approprié même si de toute évidence, à cet âge, les ressentis et vécus des adolescents sont loin d'être unanimes.

On remarque une très faible participation de 9% des jeunes de 18 à 20 ans. Ceci peut être corrélé à une période de la vie où le jeune s'émancipe davantage, quitte le foyer familial, change de ville (pour ses études supérieures par exemple)... et se rend ainsi moins disponible pour les rendez-vous médicaux.

Enfin, on observe un regain de réponse dans la catégorie des 21-23 ans avec 24% de réponses. La raison n'est pas clairement définie mais on peut l'attribuer notamment à une plus grande maturité des patients et à une possible prise de conscience face à la maladie entraînant à la fois une meilleure assiduité aux rendez-vous médicaux mais aussi une plus grande facilité pour répondre simplement au questionnaire.

- **Age de découverte du diabète**



Dans notre enquête, l'âge de découverte de la pathologie chez les patients est relativement bas puisqu'on note que le diabète est diagnostiqué dans 62% des cas avant 12 ans (31% avant 9 ans et 31% entre 9 et 11 ans), et 38% entre 12 et 17 ans (27% entre 12 et 14 ans et 11% entre 15 et 17 ans).

Ceci est en conformité avec les résultats d'autres études.

En effet, rappelons que le diabète de type I est diagnostiqué dans plus de 2/3 des cas avant l'âge de 20 ans. Le taux d'incidence le plus élevé se situe entre 10 et 15 ans (58% entre 9 et 14 ans dans notre étude).

André Grimaldi, dans son guide pratique du diabète de 2005, annonce même plus précisément un pic de fréquence à l'âge de 12 ans, même si la pathologie peut survenir à tout âge. Quant à l'étude Eurodiab, réalisée entre 1988 et 1997, par l'INSERM, au sujet de la surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant, celle-ci révèle que l'âge moyen au diagnostic sur les 10 années de l'étude était de 10,6 ans (Lévy-Marchal et coll, 2007).

Dans notre étude, il aurait pu être judicieux de demander l'âge exact de découverte de la maladie pour obtenir un résultat plus précis.

III.2.2. Diabète et adolescence

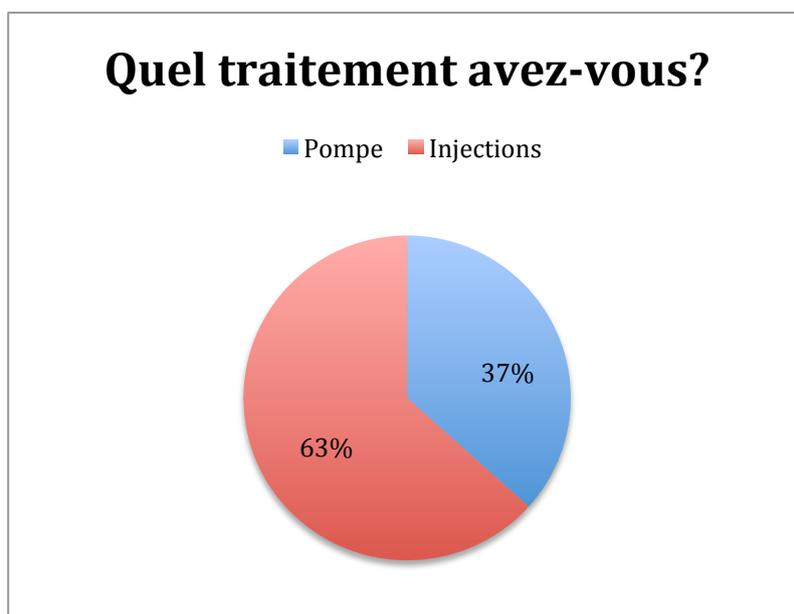
Ce chapitre de l'enquête se scinde en deux sous-parties dont une seule est à renseigner par le patient, en fonction de son âge actuel : plus ou moins de 18 ans.

III.2.2.1. Enquête chez les jeunes de moins de 18 ans

Rappelons que la population des moins de 18 ans concerne 60 des 90 réponses de l'enquête.

Les jeunes patients interrogés ont entre 12 et 17 ans.

- Quel traitement avez-vous?



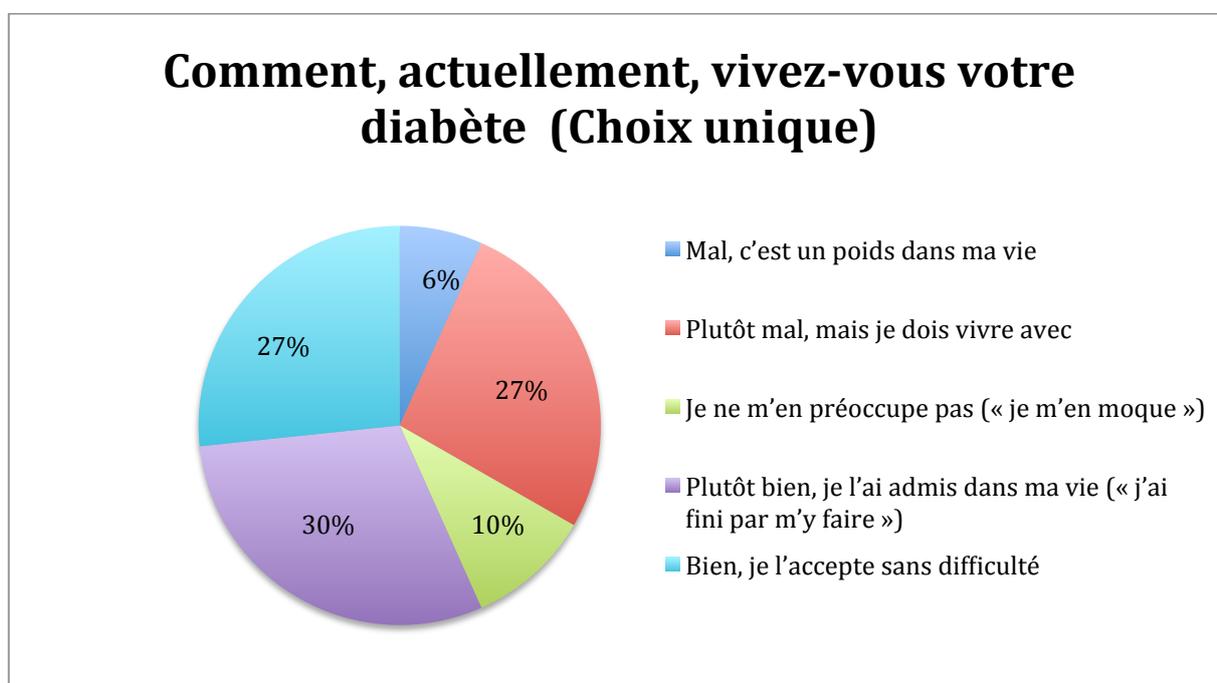
Les résultats obtenus pour cette question montrent une prédominance du traitement par multi-injections avec 63% des réponses. Comme évoqué dans la chapitre « **II.2.3.2. Le traitement médical adapté** », cela se comprend aisément par la grande souplesse dans le quotidien qu'apporte cette méthode avec notamment une plus grande liberté dans l'alimentation et les horaires des repas.

Le traitement par pompe, présent chez 37% des répondants, apporte aussi ses avantages avec notamment une seule « piqûre » tous les 3 jours au changement du cathéter, et l'obtention d'excellents résultats métaboliques liée à une plus grande similitude avec le fonctionnement métabolique chez l'individu sain (insuline basale adaptable au cours de la journée, doses plus précises).

Mais, le traitement par pompe demande une certaine acceptation de la maladie pour supporter le port continu de celle-ci ; « je ne me sens plus malade car je ne me pique plus » disent certains, tandis que d'autres répondent « je me sens malade continuellement en portant la pompe 24h/24 ».

On comprend alors que le traitement dépend à la fois du mode de vie de chaque adolescent mais aussi et surtout de l'acceptation de la maladie et de la sensibilité de chacun.

- **Comment, actuellement, vivez-vous votre diabète** (Choix unique)



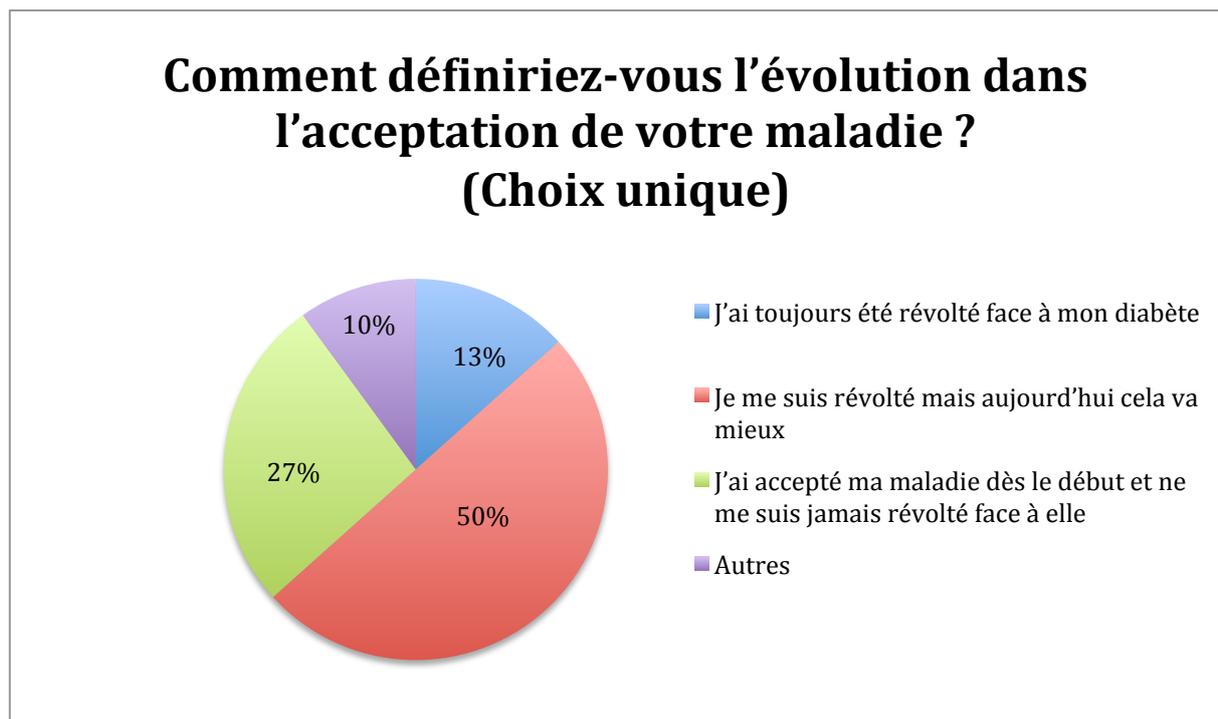
L'analyse de ce diagramme montre une assez grande disparité dans le ressenti de ces jeunes patients.

En effet, tandis que 57% (30% +27%) considèrent bien ou plutôt bien tolérer leur maladie, 33% (27% + 6%) vivent plutôt mal ou mal leur pathologie au quotidien. 10% des répondants ne se préoccupent pas (se moquent) de leur diabète ce qui semble rentrer dans la catégorie des jeunes n'acceptant pas encore la pathologie : délaissé ou nier l'existence de la maladie n'étant pas une forme d'admission de celle-ci.

Aussi, en observant les réponses, on ne constate pas que les patients vivent mieux leur diabète s'ils ont un traitement par pompe ou par multi-injections.

On comprend donc toute la nécessité d'une prise en charge personnalisée, centrée sur la personne et sur son ressenti, chaque individu pouvant percevoir la pathologie et ses impacts quotidiens de manière tout à fait distincte.

- **Comment définiriez-vous l'évolution dans l'acceptation de votre maladie ?**
(Choix unique)



On observe très nettement qu'une grande majorité des répondants inscrivent la notion de révolte durant leur vie de jeune diabétique.

En effet, 13% sont toujours révoltés face à la maladie et 50% disent avoir été révoltés mais que désormais ils le vivent mieux.

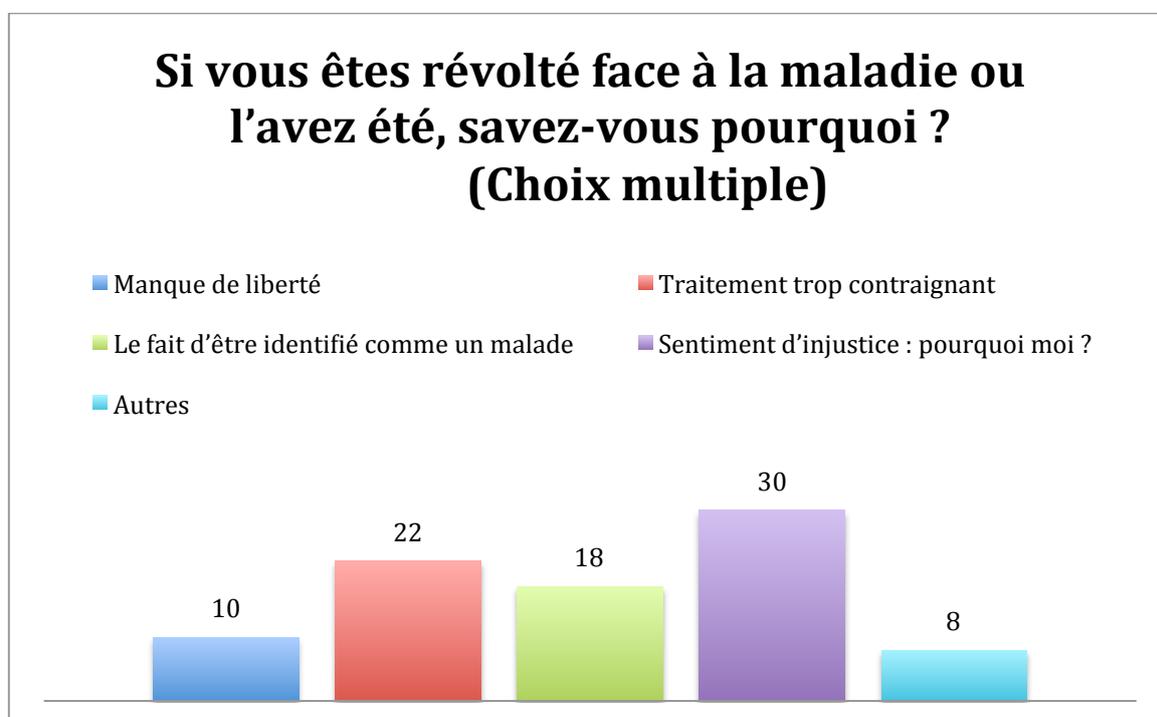
Dans la catégorie « Autres », qui correspond à 10% des réponses, on retrouve essentiellement deux types de commentaires : « j'acceptais mon diabète au début mais maintenant ce n'est plus le cas » et « je suis agacé par période » avec une notion de variation dans l'acceptation de la maladie, des baisses de motivation face au traitement entrecoupées de phases de meilleure adhésion.

On constate donc que 73% des répondants ont vécu, vivent par périodes où vivent au quotidien une rébellion voire une indignation face à leur diabète.

Ces résultats majoritaires sont en corrélation avec les notions évoquées dans les parties « **I.2.3. Impacts psychologiques** » et « **II.1.1. L'adolescent en contradiction avec la maladie chronique.** ». Effectivement, l'adolescent malade chronique perçoit la maladie, dans la moitié des cas, comme perturbant sa vie en général avec, comme aspect le plus unanimement négatif, son interférence avec le sentiment de liberté personnelle. La maladie chronique devient un amplificateur des difficultés de l'adolescence notamment émotionnelles et relationnelles.

A l'inverse, 16 patients soit 27% des répondants (avec autant de patients dans la catégorie 12-14 ans que 15-17 ans) considèrent avoir accepté leur maladie dès le début et ne jamais s'être révoltés. On aurait alors pu s'interroger sur l'existence d'une prise en charge particulière de ces enfants et sur leur environnement. Ont-ils participé à des activités particulières, séjours associatifs... Quel est leur environnement social, familial, amical ? De quelle façon l'acceptation de la maladie aurait-elle été favorisée?

- **Si vous êtes révolté face à la maladie ou l'avez été, savez-vous pourquoi ?**
(Choix multiple)



Concernant cette question, 44 patients ont pu s'exprimer (60 répondants ayant moins de 18 ans – 16 répondants ne s'étant jamais révoltés face à la maladie).

La proposition du choix multiple pour la réponse semblait laisser au jeune patient la possibilité de s'exprimer sans limite sur son ressenti.

Sur les 44 questionnaires, 88 réponses ont été notifiées. Cela confirme bien toute la difficulté et l'ambiguïté à exprimer la perception du mal-être qui habite ou a pu habiter ces jeunes patients. Le sentiment n'étant pas unique mais plutôt lié à une accumulation de difficultés.

Le manque de liberté, faiblement exprimé (10 patients soit environ 23% des répondants), semble surtout lié aux restrictions alimentaires. Régulièrement, a été annoté « on ne peut pas manger ce que l'on veut, quand on veut ».

On peut en profiter pour rappeler que les enfants et adolescents diabétiques insulino-dépendants ont les mêmes besoins nutritionnels que les enfants et adolescents de leur âge et ne doivent en aucun cas être mis à l'écart. La prise en charge diététique et l'éducation alimentaire sont indissociables du traitement substitutif par l'insuline. On remarque, en pratique, lors de discussions avec ces jeunes patients, que les problèmes quotidiens que rencontrent les enfants et adolescents diabétiques vis-à-vis de l'alimentation sont souvent très éloignés de l'idéal des principes nutritionnels. La prise en charge, sur ce point, doit encore s'adapter en fonction du quotidien, des habitudes, des envies et possibilités de chaque patient.

Le traitement trop contraignant, exprimé 22 fois (soit chez 50% des répondants), se révèle être une raison importante de révolte face à la maladie. Le traitement englobe à la fois les notions de thérapeutique avec les nombreuses injections, auto-surveillance glycémique et protocoles de soins qui les entourent, mais aussi les analyses sanguines périodiques (HbA1c tous les 3 mois environ), les restrictions alimentaires, les adaptations de traitement face aux situations irrégulières telles que le sport, les émotions importantes...

Comme évoqué dans le « **Tableau 1. Prescriptions et contraintes existant chez les diabétiques** » du chapitre « **II.1.2. Le diabète à l'adolescence** », le diabète est une maladie où l'intervention du patient dans son traitement est pluriquotidienne, complexe et déterminante pour son état de santé. La discipline de vie et les contraintes exigées deviennent difficilement compatibles avec les besoins de liberté et d'autonomie de l'adolescent.

Le fait d'être identifié comme un malade, exprimé 18 fois (soit chez 41% des répondants), semble aussi être source de tourment pour le jeune patient diabétique.

Aussi, le diabète est une maladie particulière par le nombre et la diversité des contraintes qu'il réclame et par ses caractéristiques comme on a pu le voir précédemment. Il infiltre tous les aspects de la vie quotidienne.

Le diabète est une pathologie sans cesse mesurée et quantifiée avec le risque important que : « Combien as-tu ? » (de glycémie, d'HbA1c) remplace : « Comment vas-tu ? ». Or, l'état global du patient, moral et physique ne peut en aucun cas être réduit à son équilibre glycémique. L'adolescent diabétique doit avant tout être perçu dans son ensemble avec les mêmes goûts, envies et aspirations que l'adolescent indemne de maladie.

Le sentiment d'injustice « pourquoi moi ? », se révèle être la plus grosse source de révolte chez l'adolescent diabétique puisque cette réponse a été exprimé 30 fois sur 44 répondants (68%).

Comme cela a pu être expliqué dans «**I.2.3. Impacts psychologiques** », tous les adolescents malades chroniques vivent une bataille plus ou moins inégale, entre la réalité d'être un adolescent avec une maladie, et donc « différent », et l'espoir ou la volonté d'être un adolescent comme les autres.

Mais, on réalise qu'il s'agit bien là d'une problématique bien délicate à explorer. Comment expliquer à un enfant ou un adolescent qu'il n'est en rien responsable de la pathologie qui l'affecte, qui lui vole une partie de son innocence et ampute ses projets insouciant ?

Les groupes de paroles ou les séjours associatifs (AJD) par exemple, sources d'échanges entre diabétiques, permettent peu à peu de dédramatiser certains aspects de la pathologie. Le soutien des proches, aidants et soignants, le temps, la maturité et l'expérience grandissante de la maladie permettent aussi progressivement de l'accepter.

Enfin, la catégorie « Autres », indiquée 8 fois, fait référence dans 5 questionnaires à la notion du « regard des autres » que l'on sous-entend naturellement par le regard des autres adolescents. Comme expliqué dans le chapitre « **II.1.1. L'adolescent en contradiction avec la maladie chronique** », on souligne l'importance particulière de la question de la normalité et de la référence aux pairs : « Suis-je normal, comme les autres... comment me voient-ils ? » chez les adolescents diabétiques.

Dans 2 autres questionnaires, est abordé le sujet de la solitude face à la maladie, la difficulté à en discuter avec les camarades « qui, eux, ne sont pas malades ».

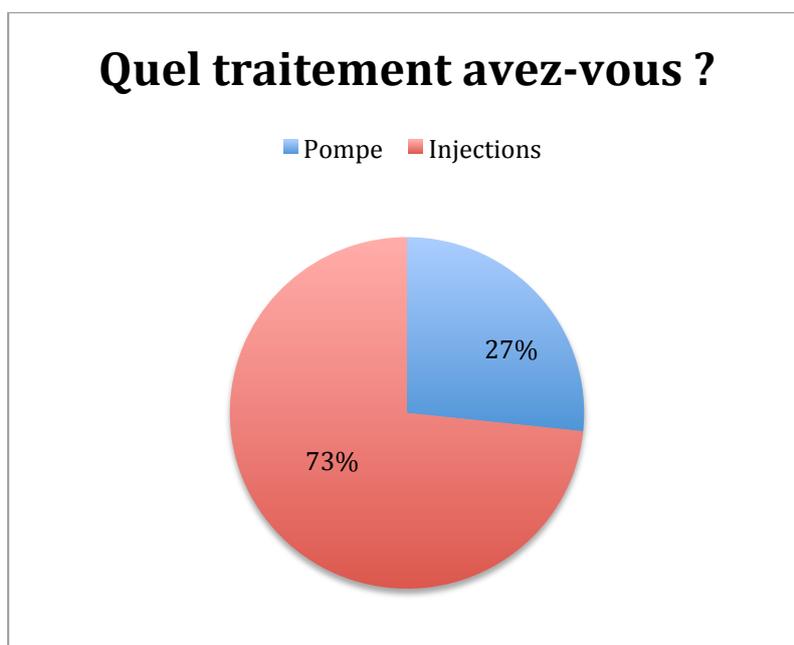
Enfin, dans le dernier questionnaire, est évoqué explicitement la difficulté du régime alimentaire et des horaires fixes pénibles à gérer.

III.2.2.2. Enquête chez les jeunes de plus de 18 ans

Rappelons que la population des plus de 18 ans concerne 30 des 90 réponses de l'enquête.

Les personnes interrogées ont entre 18 et 23 ans et ont toutes eu un âge de découverte du diabète antérieur à leurs 18 ans.

- **Quel traitement avez-vous ?**



Ce diagramme montre une importante part de patients, 73% des répondants, traités par multi-injections d'insuline. On observe une augmentation de 10% par rapport à notre population de patients de 12 à 17 ans.

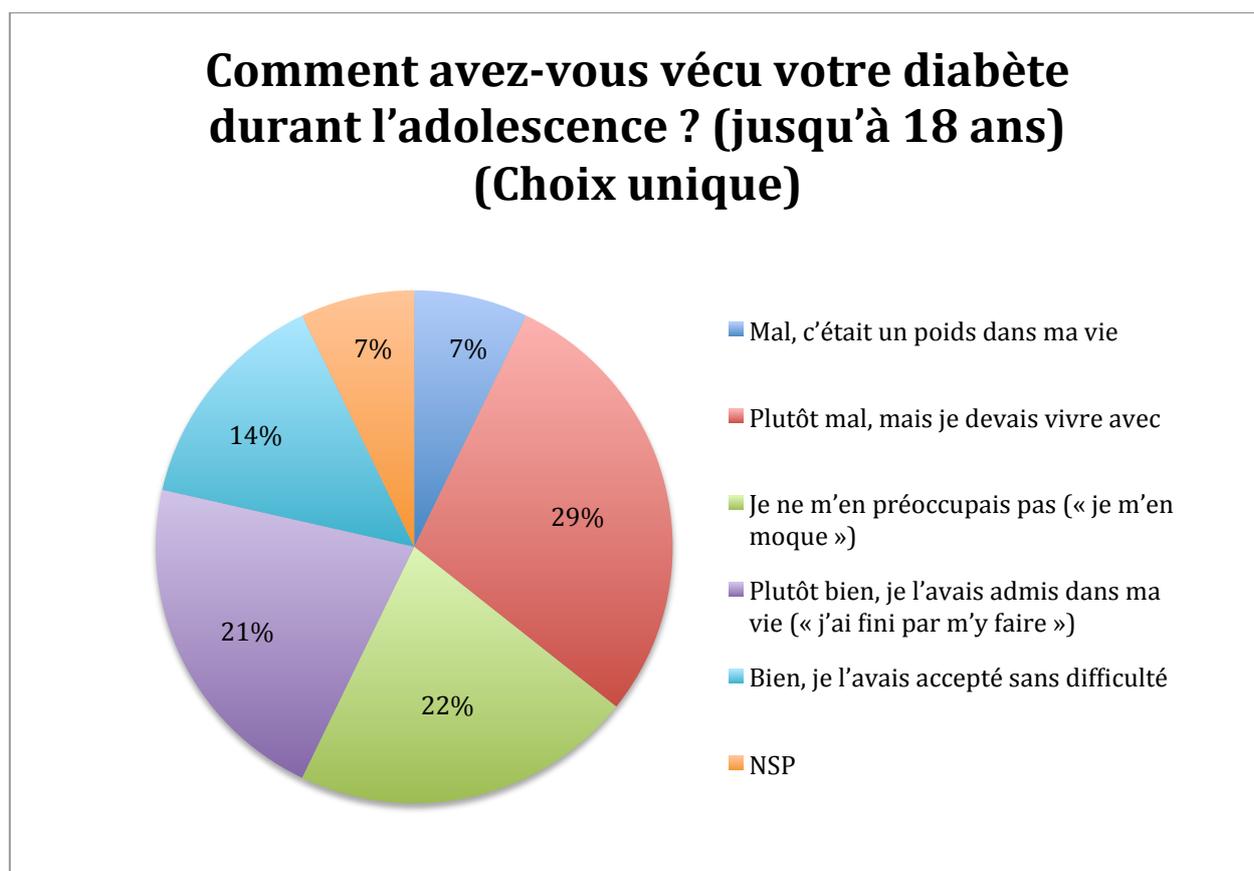
A l'inverse, on observe une diminution du nombre de patients sous pompe avec 27% chez les 18-23 ans contre 37% chez les 12-17 ans.

Au cours de rassemblements de jeunes diabétiques, dans le cadre d'associations, j'ai pu observer que des jeunes filles, commençaient à exprimer une gêne vis-à-vis de la visibilité de la pompe « elle se voit sous mon tee-shirt, je n'arrive pas à la cacher ».

En effet, certains jeunes enfants porteurs de pompe à insuline, au moment de l'adolescence, commencent à formuler un malaise quant au port continu de la pompe. Ainsi, on constate que des jeunes diabétiques abandonnent leur pompe à insuline pour un retour aux injections classiques, soit de façon définitive, soit par périodes (l'été notamment).

La tranche d'âges 18-23 ans correspond à une phase nette d'émancipation avec pour image dans le miroir, un corps d'adulte avéré. On comprend tout naturellement, l'envie de découvrir cette nouvelle image de soi sans un rappel matériel et continu à la maladie.

- **Comment avez-vous vécu votre diabète durant l'adolescence ? (Jusqu'à 18 ans)**
(Choix unique)



Dans ce diagramme, on observe que 7% des répondants vivaient « mal » leur diabète pendant l'adolescence, 29% le vivaient plutôt mal et 22% ne s'en préoccupaient pas.

A l'inverse, 21% des répondants vivaient plutôt bien leur pathologie et 14% l'avaient bien accepté.

7% des répondants au questionnaire de plus de 18 ans ne se sont pas exprimés.

Les résultats de cette tranche d'âges (18-23 ans) ont des similitudes avec ceux obtenus dans la tranche d'âges inférieurs (12-17 ans) mais on observe quelques différences.

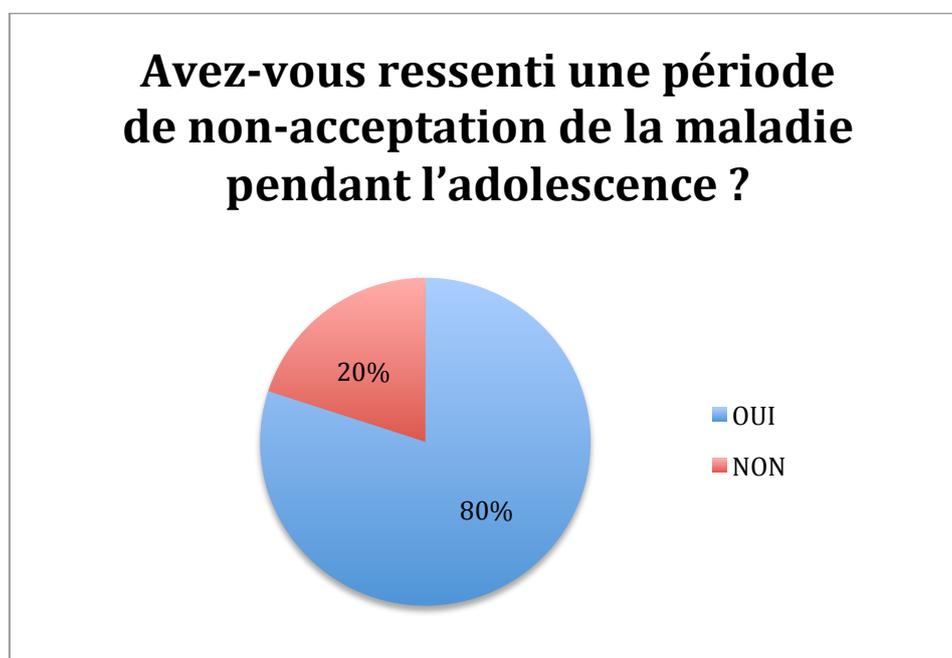
Les résultats « mal » (6% et 7%) et « plutôt mal » (27% et 29%) sont semblables dans les 2 tranches d'âges.

Cependant, les répondants de plus de 18 ans expriment davantage (22%) le manque de préoccupation qu'ils avaient face à leur maladie étant plus jeune, tandis que les diabétiques actuels de 12 à 17 ans estiment seulement dans 10% des cas ne pas assez s'en préoccuper.

De plus, 14% des répondants de plus de 18 ans estiment avoir bien vécu leur maladie étant adolescents contre 27% des adolescents actuels.

Est-ce la plus grande maturité de la tranche d'âges supérieurs qui entraînent ces jeunes adultes à aborder le ressenti de leur pathologie avec plus de sévérité et une appréciation plus négative? Les adolescents diabétiques actuels sont-ils différemment pris en charge, ce qui permettrait un plus grand investissement quotidien face à leur maladie et une meilleure acceptation de celle-ci?

• **Avez-vous ressenti une période de non-acceptation de la maladie pendant l'adolescence ?**

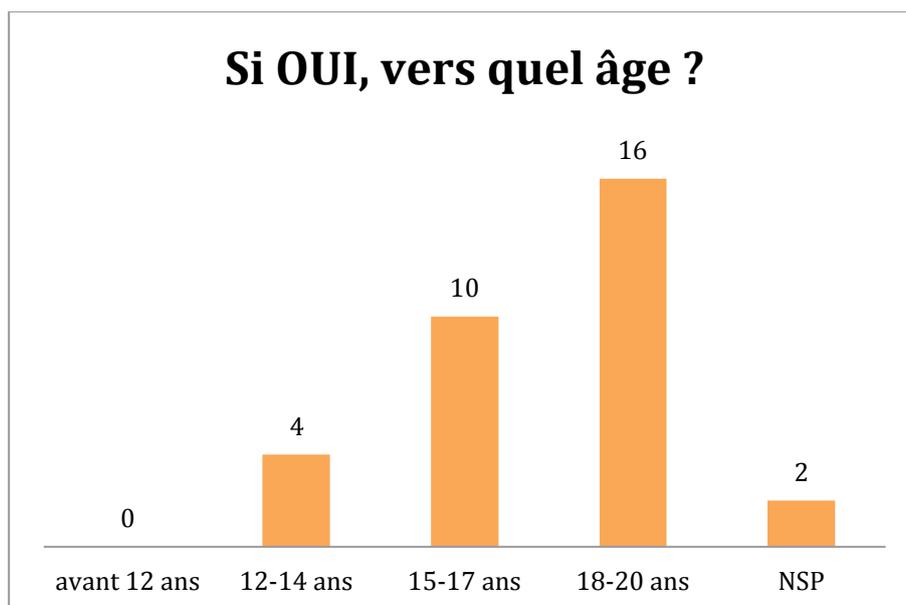


Ce diagramme montre très clairement qu'une grande majorité des adolescents diabétiques, 80% dans cette enquête, vivent à un moment donné une période de révolte face à leur état de patient malade.

Ce résultat est voisin de celui obtenu dans la tranche d'âges inférieurs où l'on obtenait un résultat de 73%.

Cela met de nouveau en relief toute la difficulté à aborder les chamboulements physiques et psychiques de l'adolescence en étant porteur d'une maladie chronique telle que le diabète.

- **Si OUI, vers quel âge ?**



24 patients diabétiques de plus de 18 ans ont répondu à cette question. Sur ces 24 questionnaires, 32 réponses ont été données car, pour certains patients, la période de refus de la maladie a été plus longue qu'une seule des tranches d'âges proposées.

Cet histogramme montre très nettement l'évolution croissante, en fonction de l'âge, de l'état de mal-être face à la maladie.

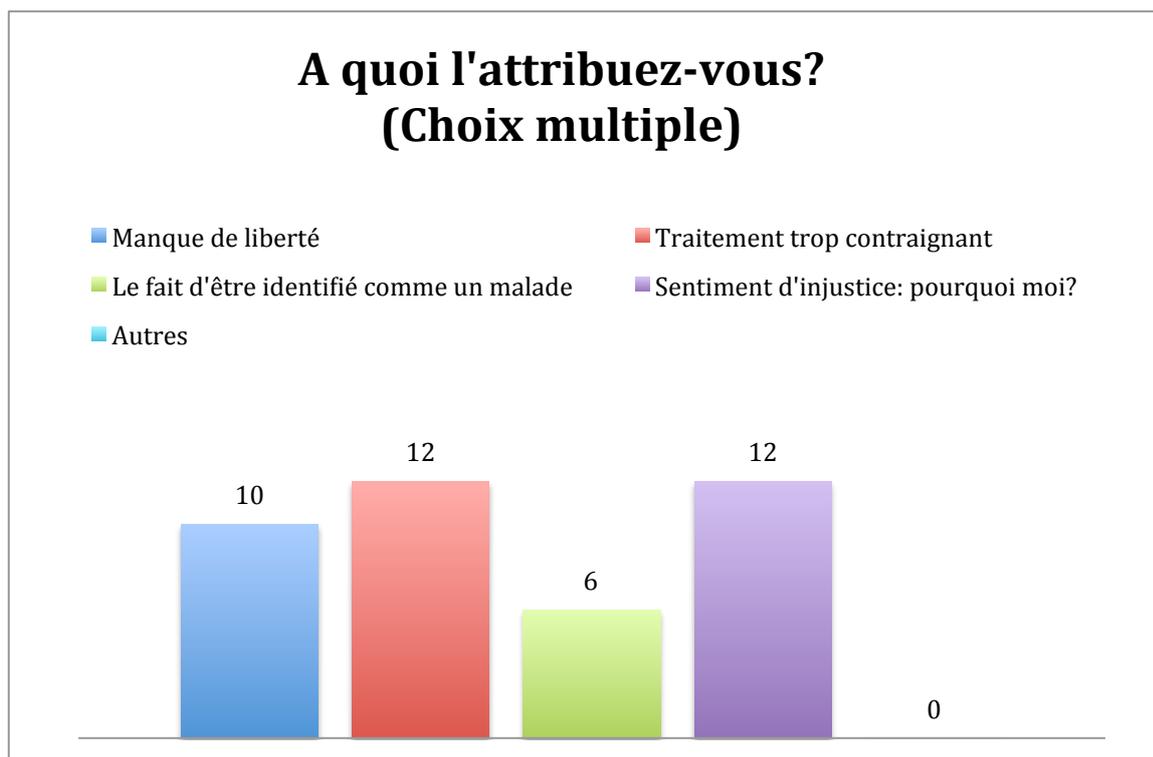
En effet, alors qu'aucun patient n'a fait face à une phase de révolte avant ses 12 ans, 4 patients ont dû affronter cette période entre 12 et 14 ans, 10 patients entre 15 et 17 ans et 16 patients entre 18 et 20 ans.

Deux questionnaires n'ont pas été notifiés.

La fin de l'adolescence semble donc être une période encore plus critique que les précédentes dans l'acceptation de la maladie. Au delà de l'ensemble des contraintes liées à la pathologie et au traitement, à l'indépendance face aux soins, s'ajoute souvent les difficultés liées à l'acquisition d'une relative indépendance matérielle permettant une réelle émancipation.

L'adolescent doit à la fois supporter l'image d'un corps d'adulte lésé mais aussi et surtout s'en occuper seul. L'écart entre la projection d'un futur idéal, souvent préservé par la « bulle » familiale, et la pénible réalité présente s'ajoute à l'ensemble des difficultés rencontrées et explique, en partie, la raison pour laquelle des adolescents malades chroniques ont tant de mal à se projeter dans le futur.

- **A quoi l'attribuez-vous ?** **(Choix multiple)**



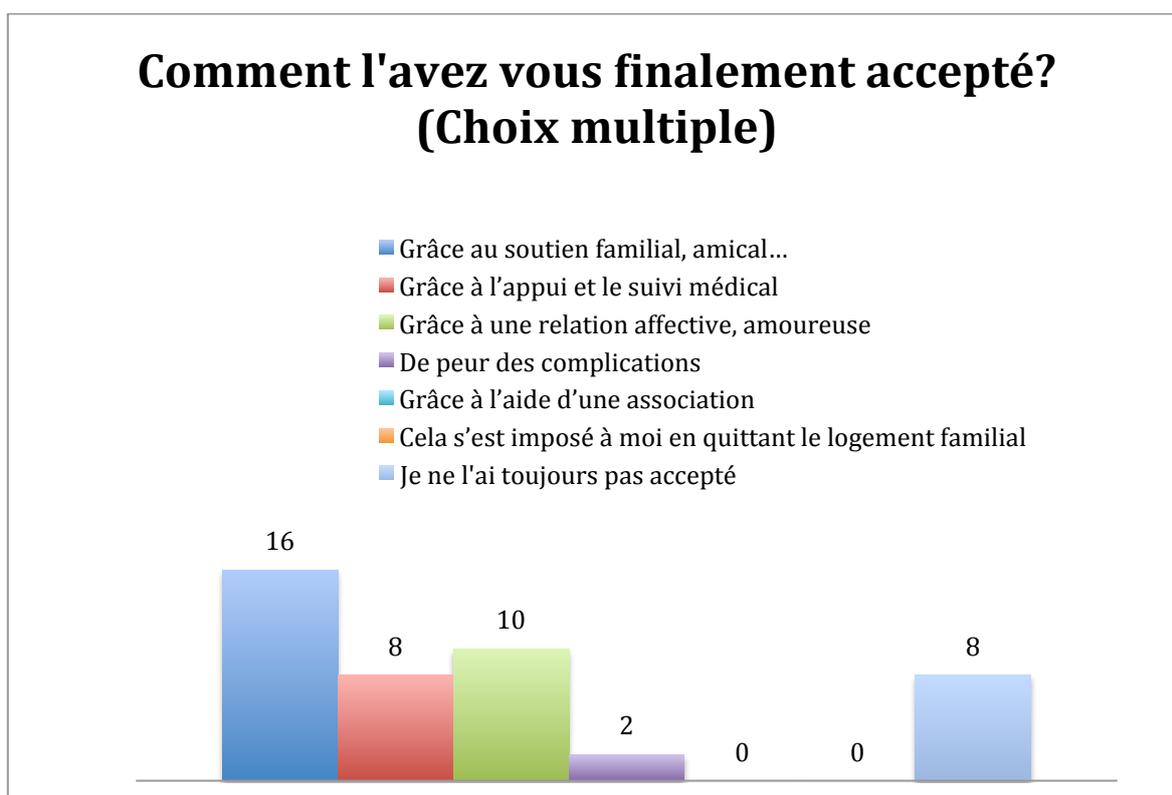
Cette question met en évidence une nouvelle fois les difficultés majeures que rencontrent l'adolescent face à un traitement et un mode de vie aux nombreuses contraintes, ainsi que ce sentiment subsistant d'être « différent » car malade tout en voulant profondément être un adolescent comme les autres. De là, naît le sentiment d'injustice, notifié de nombreuses fois dans toutes les tranches d'âges.

Ces résultats sont similaires à ceux exprimés chez les moins de 18 ans avec une prédominance du sentiment d'injustice et un traitement difficile à supporter.

Dans l'ouvrage « Comment vit-on avec le diabète ? », les auteurs exposent des témoignages de diabétiques. L'un d'entre eux raconte : « Dans mon adolescence, le diabète a eu un retentissement considérable sur ma psychologie. J'avais honte et je le dissimulais. Honte de l'attention particulière que je devais porter à ma personne et à des choses auxquelles les autres ne prêtaient aucune attention, comme l'heure des repas et la quantité de féculents ou de sucre qu'ils contenaient. Je rusais avec ma maladie et avec la vie même, pour avoir l'air d'être comme tout le monde. »

Obnubilé par le soucis de pouvoir faire semblant de vivre comme tout le monde, le jeune diabétique, ou le diabétique honteux, a du mal à imposer sa différence face aux autres. Il prend alors des risques pour son présent, mais surtout son avenir. La psychologie du diabétique, c'est essentiellement cela : cette difficulté à oser s'affirmer différent, alors que, pour l'essentiel, cette différence est presque imperceptible (Barrier, Osinski 2002)

• **Comment l'avez-vous finalement accepté ?** **(Choix multiple)**



Sur 30 patients de plus de 18 ans, 20 ont renseigné cette question et 44 réponses ont été données. 8 patients, n'ayant toujours pas accepté leur maladie, n'ont pu s'exprimer.

Les réponses « Grâce à l'aide d'une association » et « Cela s'est imposé à moi en quittant le logement familial » ne rapportent aucune voix concernant l'acceptation de la maladie.

Les complications du diabète (complications microvasculaires possibles dès l'adolescence notamment), bien que rapidement évoquées au cours de la maladie, ne se présentent pas comme un facteur déterminant dans l'acceptation de la maladie puisque cette réponse n'a été notifiée que 2 fois.

On imagine effectivement qu'une plus grande compréhension des complications puisse entraîner une meilleure adhésion aux soins et traitements mais celle-ci ne permet pas au diabétique d'admettre plus aisément son état de patient malade chronique.

Ensuite, on retrouve trois points primordiaux : « l'appui et le suivi médical » notifié par 8 patients (soit 29% des répondants), l'aide d'une « relation affective, amoureuse » chez 10 patients (36%) et surtout une part importante notifiée par 16 des 28 répondants (57%) pour « le soutien familial et amical ».

On note alors, de façon saisissante, toute l'importance d'un encadrement et d'un soutien multiple autour du patient diabétique, à la fois familial, médical et amical/affectif afin qu'il puisse entamer l'acceptation de la maladie chronique dans sa vie.

Comme évoqué dans la partie « **I.2.5. Maladie chronique et individuation : le défi de l'autonomie** », on rappelle, ici, toute l'importance des parents comme soutien et repère, des pairs comme facteur important d'autonomisation sociale et les équipes médicales comme guide, au caractère paternaliste.

Enfin, on remarque que la réponse « je n'ai toujours pas accepté mon diabète » a été notifiée 8 fois sur les 28 répondants. Il s'avère que ce type de phrase n'avait pas été proposé dans les suggestions de réponses mais les 8 patients concernés l'ont ajouté spontanément. Cette part de jeunes adultes n'ayant toujours pas acceptés leur maladie n'est pas négligeable puisqu'elle représente environ 28% de la population répondante.

Dans la population générale des diabétiques de type I, on constate qu'environ 20% des diabétiques ont du mal à accepter quotidiennement les contraintes du traitement.

Certains ne supportent pas les contraintes diététiques, d'autres ne tolèrent pas les répétitions des autocontrôles.

Souvent ces patients n'observent scrupuleusement leur traitement que pendant quelques semaines, puis abandonnent leurs efforts à l'occasion d'un incident quelconque de la vie quotidienne et concluent eux-mêmes : « je n'y arrive pas ! ». Les raisons de ces difficultés sont multiples : manque de confiance en soi, tendance dépressive, difficulté de programmation des activités de la journée et de projection dans l'avenir, fatalisme... Ces patients peuvent être aidés par une prise en charge rapprochée avec des consultations tous les 15 jours ou tous les mois, pouvant alterner des consultations infirmières spécialisées et des consultations médicales, avec l'élaboration lors des consultations, de contrats portant sur des comportements précis (tenue du carnet, autocontrôles...) (Grimaldi, 2005).

III.2.3. Relation patient-pharmacien

Pour cette partie de l'enquête, j'ai volontairement choisi de rassembler les différentes tranches d'âges car cela ne me paraissait pas être le facteur le plus important dans l'attente du patient diabétique face au pharmacien. Mais, pour expliquer certaines réponses, j'ai été amenée à prendre en compte l'âge des répondants.

J'ai récolté séparément les réponses aux questionnaires ayant été distribués par le pharmacien et ceux ayant été distribués par un médecin. En effet, on peut imaginer une différence plus ou moins grande dans les réponses concernant la relation patient-pharmacien dès lors que le questionnaire a été diffusé par le pharmacien ou l'équipe officinale, ou par un médecin.

III.2.3.1. Questionnaires distribués dans les pharmacies

Rappelons que 16 patients ont répondu au questionnaire dans leur pharmacie.

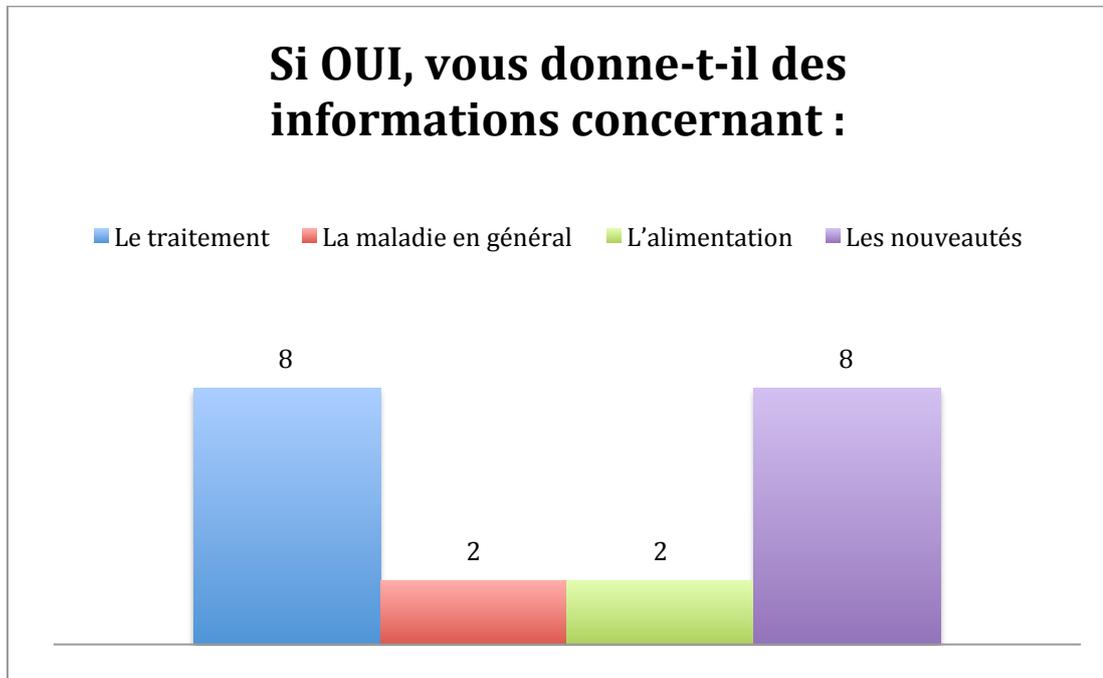
- **Pouvez-vous facilement discuter de votre diabète et du traitement avec votre pharmacien ?**



Ce diagramme montre que les patients diabétiques de type 1 ayant répondu au questionnaire dans une pharmacie sont, en grande majorité (avec 14 réponses soit 87% de « oui »), satisfaits de la relation qu'ils entretiennent avec leur pharmacien. Le pharmacien semble être un interlocuteur facilement accessible pour parler de leur diabète.

13% (2 réponses) des patients ne se sont pas prononcés. N'avaient-ils pas d'avis sur la question ou ne voulaient-ils pas blesser leur pharmacien en répondant « non » ?

- **Si OUI, vous donne-t-il des informations concernant :**



10 patients ont renseigné cette question.

4 patients ayant répondu « oui » à la question précédente ne sont pas exprimés pour celle-ci.

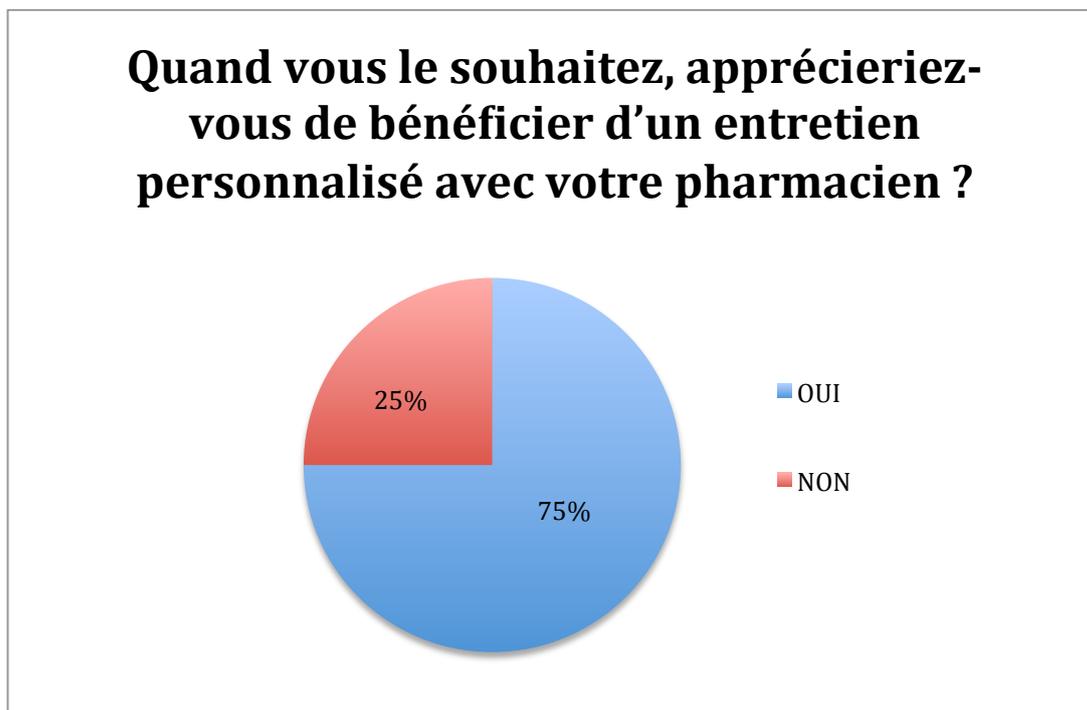
20 réponses ont été collectées.

On remarque que le pharmacien semble être un interlocuteur privilégié et compétent pour aborder le traitement actuel du diabétique ainsi que les nouveautés au sujet du matériel et des différentes perspectives de traitement (8 patients sur 10 reçoivent ces informations).

En revanche, le pharmacien ne semble pas être, pour ses patients diabétiques de type I, une bonne source de renseignements concernant leur maladie en général ainsi que les notions de diététique.

On peut alors s'interroger. Le patient diabétique recherche-t-il véritablement ce type d'informations auprès de son pharmacien ou considère-t-il plutôt que ces renseignements font plus appel aux compétences des médecins ? Aussi, le pharmacien se sent-il suffisamment informé pour aborder directement ces sujets avec les patients ?

- Quand vous le souhaitez, apprécieriez-vous de bénéficier d'un entretien personnalisé avec votre pharmacien ?



Dans ce groupe de patients répondants, 75% souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un entretien personnalisé avec leur pharmacien. 25% ne le désirent pas.

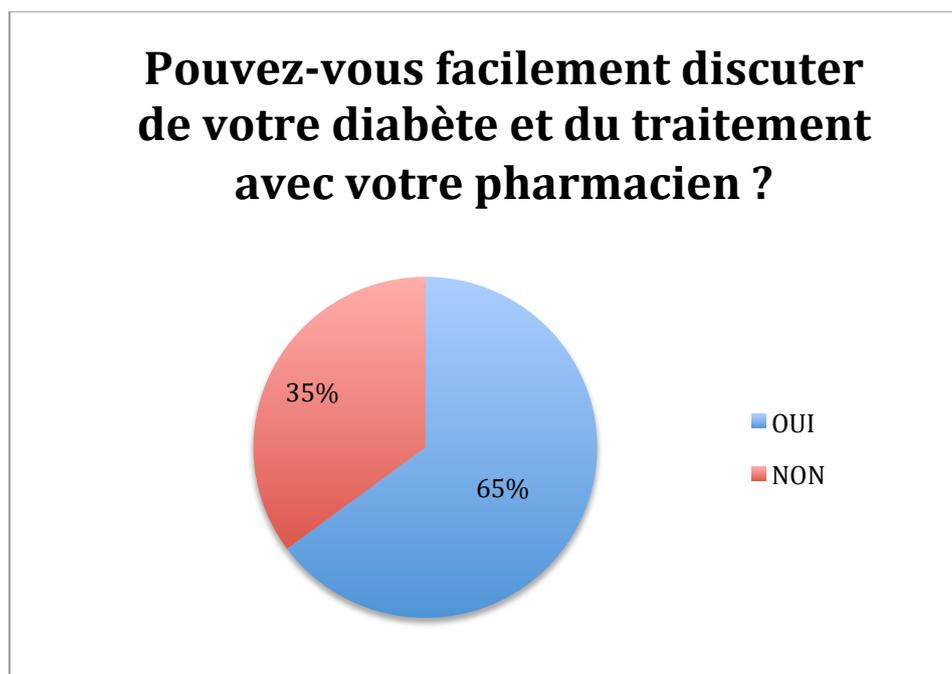
Cette question nous amène au projet de la loi HPST « Hôpital, Santé, Patients et Territoire » de 2009 qui vise notamment à donner de nouvelles responsabilités aux pharmaciens d'officine en proposant des entretiens pharmaceutiques. L'objectif étant à la fois un meilleur accompagnement du patient malade chronique quant à son éducation thérapeutique mais aussi une certaine revalorisation du métier de pharmacien au cœur même du système de santé.

Ces entretiens pharmaceutiques seront notamment dispensés dans le cadre du diabète.

III.2.3.2. Questionnaires distribués par les médecins

Rappelons que 74 patients ont répondu à ce questionnaire chez leur médecin.

- **Pouvez-vous facilement discuter de votre diabète et du traitement avec votre pharmacien ?**

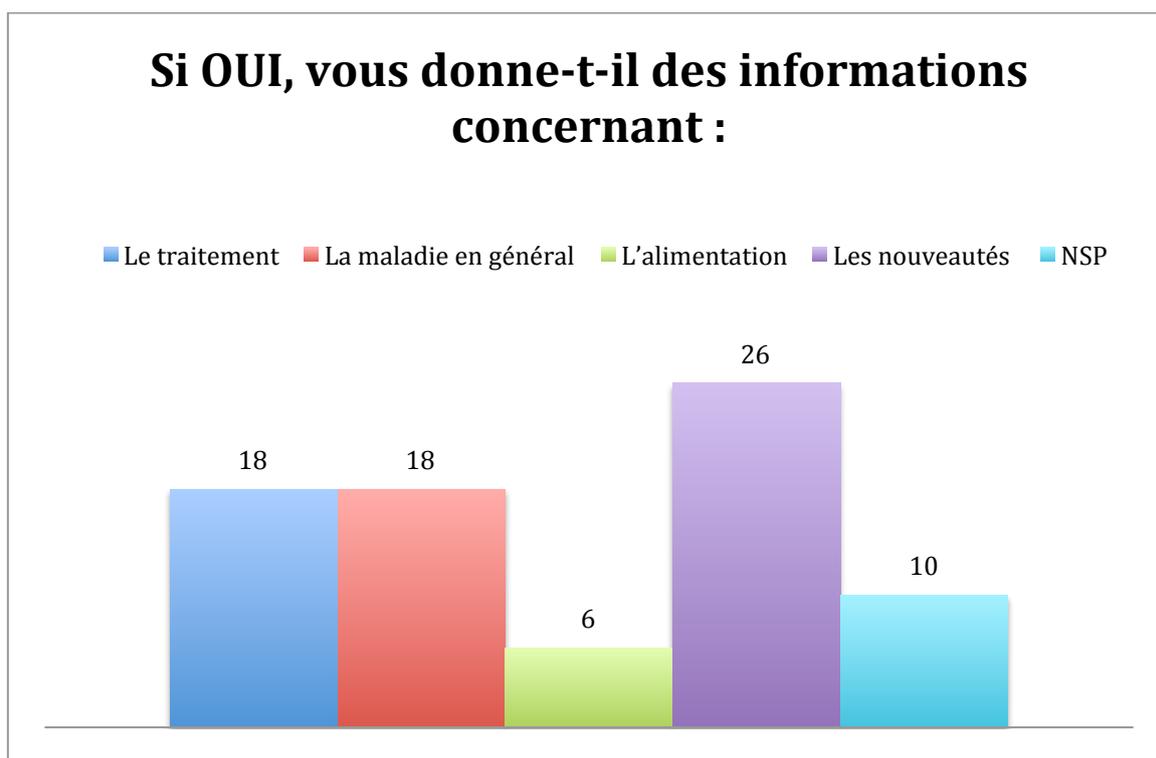


48 patients soit 65% estiment pouvoir aisément discuter de leur diabète avec le pharmacien. 26 patients soit 35% considèrent qu'ils ne peuvent pas facilement discuter de leur diabète avec le pharmacien.

Le nombre de patients diabétiques pouvant facilement échanger avec leur pharmacien reste nettement majoritaire.

Rappelons que notre population de répondants concerne des patients de 12 à 23 ans. On peut supposer qu'une certaine partie d'entre eux ne se déplacent pas seuls à la pharmacie ou même envoient un autre membre de la famille chercher leur traitement.

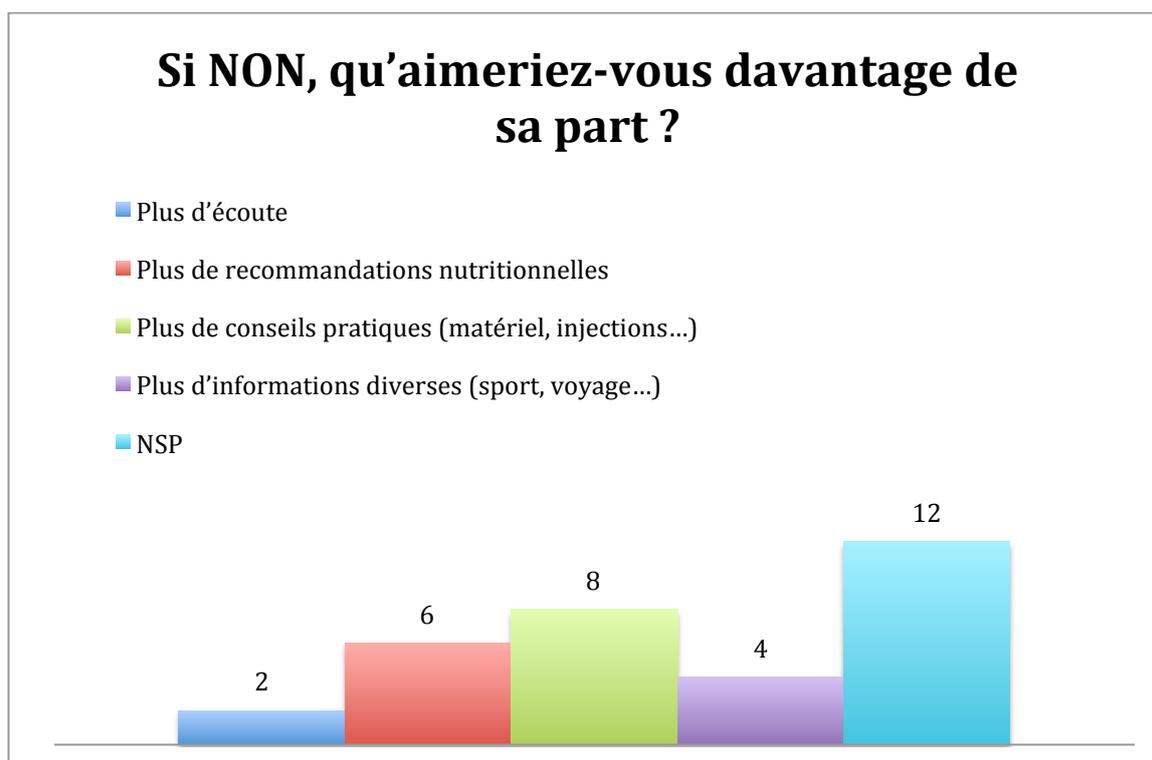
- Si OUI, vous donne-t-il des informations concernant :



Sur les 48 patients qui estiment pouvoir discuter facilement avec leur pharmacien du diabète, 10 patients ne se sont pas exprimés et 68 raisons ont été évoquées par les répondants restant (38 patients).

On remarque que le pharmacien reste, une nouvelle fois, un interlocuteur de choix concernant les nouveautés (matériel et recherches sur le diabète) exprimé par plus de la moitié des répondants (26 patients sur 48 répondants). Aussi, le pharmacien semble apporter un ensemble d'informations concernant la maladie en général ainsi que le traitement (18 réponses). Sur le plan de l'éducation nutritionnelle, le rôle du pharmacien semble relativement limité.

- Si NON, qu'aimeriez-vous davantage de sa part ?



Sur 26 patients diabétiques qui considèrent ne pas pouvoir facilement discuter de leur diabète avec le pharmacien, 12 ne se sont pas exprimés quant à ce qu'ils souhaiteraient davantage. 14 patients se sont alors exprimés et ont donné 20 réponses.

Sur les 12 questionnaires non exprimés, 10 d'entre eux présentent une mention indiquant que le jeune diabétique ne va pas lui-même à la pharmacie chercher son traitement. Ceci rejoint l'analyse de la question « **Pouvez-vous facilement discuter de votre diabète et du traitement avec votre pharmacien ?** » où l'on supposait qu'un autre membre de la famille était chargé d'aller chercher le traitement à la pharmacie.

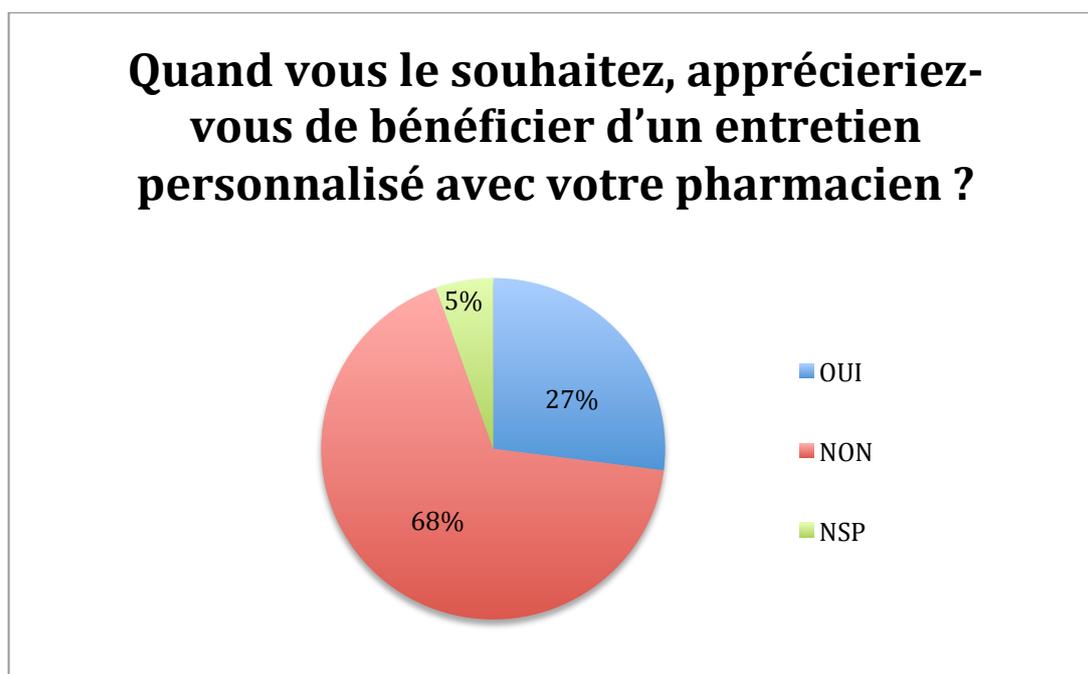
Sur les 14 répondants, 8 patients voudraient davantage de conseils pratiques notamment sur le matériel, 6 patients désireraient des conseils diététiques, 4 patients souhaiteraient des informations diverses (gestion du diabète avec le sport ou les voyages par exemple) et 2 d'entre eux aimeraient plus d'écoute.

On a pu voir précédemment que le pharmacien dispense un grand nombre d'informations concernant les nouveautés, le matériel et le traitement en général et on s'aperçoit dans l'analyse de cette question, que c'est réellement là que se situe l'attente du patient diabétique.

Aussi, la question de l'éducation nutritionnelle ne semble pas à négliger puisque près de la moitié des répondants l'ont exprimés. Il semblerait que ce soit là, une piste d'échange patient diabétique-pharmacien à approfondir.

Ceci est conforté par les réponses aux questionnaires répondus dans les pharmacies.

- **Quand vous le souhaitez, apprécieriez-vous de bénéficier d'un entretien personnalisé avec votre pharmacien ?**



Dans ce diagramme, on note que la majorité (2/3 environ) des patients diabétiques ne souhaite pas bénéficier d'un entretien personnalisé avec leur pharmacien. Une minorité (5%), ne s'est pas exprimée et 27% des patients apprécieraient de bénéficier de ce moment d'écoute et d'éducation avec son pharmacien.

Dans les questionnaires répondus « non » à cette question, il a été noté 8 fois « pas pour le moment/instant » comme si ces patients n'en ressentaient pas un besoin immédiat mais que cela pourrait être le cas à l'avenir.

L'information et l'éducation thérapeutique du jeune diabétique de type I, comme celle de son entourage, passent avant tout par les médecins traitants et l'ensemble des équipes éducatives (infirmières, diététiciennes). Mais, le rôle du pharmacien face à une pathologie telle que le diabète est multiple.

III.3. Conclusion de l'enquête

Cette enquête concernant le vécu des diabétiques de type I durant l'adolescence ainsi que la relation patient-pharmacien, réalisée de septembre 2012 à septembre 2013 chez 90 patients a pu mettre en évidence différents points.

On a pu constater, chez une grande majorité des jeunes diabétiques, une période de révolte face à la maladie notamment lors de la fin de l'adolescence, durant la période d'émancipation. Cette révolte est le fruit de multiples difficultés, avec un sentiment d'injustice profond, un traitement trop contraignant et une identité de patient malade trop dure à supporter. Ces épreuves s'ajoutent à l'ensemble de celles qui existent déjà dans l'étape de l'adolescence.

Aussi, on s'aperçoit que, malgré un nombre non négligeable de jeunes adultes qui vivent toujours difficilement avec la maladie, les patients diabétiques finissent par accepter la maladie et ses contraintes au quotidien. Tout ce processus est possible grâce à la maturité grandissante de ces patients mais aussi grâce au soutien des familles, amis, conjoints et l'ensemble des équipes soignantes.

Une enquête nationale, Entred-Ado, coordonnée par l'Unité Inserm 690, a été réalisée entre novembre 2008 et juin 2009 auprès de 650 jeunes diabétiques. Cette étude vise à apporter des données épidémiologiques sur les adolescents diabétiques vivant en France. Les objectifs spécifiques de l'étude Entred-Ado sont :

- la description de l'état de santé des adolescents diabétiques âgés au 1er août 2007 de 11 à 17 ans, la description de leur traitement, de leur prise en charge et de leur parcours de soins ;

- l'analyse de la qualité de vie des adolescents diabétiques et de leur insertion au niveau scolaire, parascolaire, familial et social ;

- l'évaluation de l'adéquation de la prise en charge face aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Les résultats de cette étude ne sont pas encore publiés mais permettront clairement, dès leur parution, d'étoffer les résultats de notre propre enquête.

Concernant la relation patient diabétique-pharmacien, la majorité des répondants de cette étude sont satisfaits du dialogue qu'ils entretiennent avec leur pharmacien concernant leur diabète.

Le pharmacien a un rôle majeur quant à l'observance du patient du diabétique grâce à ses registres informatiques qui permettent un suivi précis.

Le pharmacien participe également à l'ensemble de la formation en se tenant à disposition du patient et des familles pour les aider à résoudre les difficultés du quotidien. Il a un véritable rôle quant à l'amélioration de la qualité de vie du patient diabétique par son implication dans le traitement et les conseils qu'il délivre.

Le diabète évoque souvent une maladie délicate à traiter et donc difficile à comprendre, par l'ensemble des contraintes quotidiennes et des possibilités thérapeutiques.

Pour mener à bien l'ensemble des objectifs, s'affirmer en professionnel de santé et comme un acteur majeur dans l'accompagnement des patients, des formations spécifiques destinées aux pharmaciens et aux équipes officinales restent incontournables.

Les entretiens pharmaceutiques représentent une idée nouvelle dans l'esprit des patients et notamment des diabétiques qui n'en bénéficient pas encore. C'est là tout l'enjeu du pharmacien à l'avenir : apporter les informations, l'écoute et la confidentialité nécessaires afin de compléter l'éducation thérapeutique et améliorer la qualité de vie des patients malades chroniques dont font partie les diabétiques.

CONCLUSION

L'adolescence est un passage entre l'enfance et l'âge adulte, coloré d'importantes transformations pour aboutir à une véritable identité d'adulte autonome. De nombreux facteurs influencent le processus même d'adolescence et peuvent en moduler les expressions.

La maladie chronique, présente chez près de 10% des jeunes français, amplifie les difficultés de l'adolescence. En parallèle, ces remaniements bouleversent l'équilibre préalablement établi durant l'enfance entre le patient, l'équipe soignante, la famille et l'ensemble de l'environnement de l'adolescent.

Pour tout patient atteint de maladie chronique, mais encore plus à l'adolescence, la prise en charge de la maladie dans ses aspects biomédicaux est nécessaire mais non suffisante.

Le diabète insulino-dépendant représente un archétype de ce genre de problématique. Les interactions entre le patient adolescent, son diabète, son traitement et son environnement sont telles qu'elles ne peuvent être prise en compte d'une manière globale.

Au delà des compétences techniques de l'ensemble des soignants, la prise en charge de ces jeunes patients doit garder le caractère primordiale d'une approche centrée sur la personne.

L'enquête réalisée en Poitou-Charentes chez 90 jeunes diabétiques met en évidence toute la difficulté de traverser la période d'adolescence lorsque l'on est malade chronique. Révolte et sentiment d'injustice sont fortement soulignés. A l'âge adulte, le soutien autour du jeune patient et sa maturité lui permettent de s'affirmer et d'accepter cette pathologie aux contraintes pluriquotidiennes.

Concernant la relation patient-pharmacien, la majorité des diabétiques interrogés sont satisfaits du dialogue qu'ils entretiennent avec leur pharmacien. La question des entretiens pharmaceutiques reste divisée.

ANNEXES

Le diabète de type 1 : Qualité de vie durant l'adolescence et relation patient-pharmacien

◆ **SEXE :**

- Féminin Masculin

◆ **AGE :**

- 12 – 14 ans 15 – 17 ans
 18 – 20 ans 21 – 23 ans

◆ **AGE DE DECOUVERTE DE VOTRE DIABETE :**

- Avant 9 ans 9 – 11 ans
 12 – 14 ans 15 – 17 ans

Diabète et adolescence:

Vous avez moins de 18 ans:

1/ Quel traitement avez-vous ?

- Pompe Injections

2/ Comment, actuellement, vivez-vous votre diabète ? (Choix unique)

- Mal, c'est un poids dans ma vie
 Plutôt mal, mais je dois vivre avec
 Je ne m'en préoccupe pas (« je m'en moque »)
 Plutôt bien, je l'ai admis dans ma vie (« j'ai fini par m'y faire »)
 Bien, je l'accepte sans difficulté

3/ Comment définiriez-vous l'évolution dans l'acceptation de votre maladie ? (Choix unique)

- J'ai toujours été révolté face à mon diabète
 Je me suis révolté mais aujourd'hui cela va mieux
 J'ai accepté ma maladie dès le début et ne me suis jamais révolté face à elle
 Autres :

4/ Si vous êtes révolté face à la maladie ou l'avez été, savez-vous pourquoi ? (Choix multiple)

- Manque de liberté
 Traitement trop contraignant
 Le fait d'être identifié comme un malade
 Sentiment d'injustice : pourquoi moi ?
 Autres :

Vous avez plus de 18 ans:

1/ Quel traitement avez-vous ?

- Pompe Injections

2 / Comment avez-vous vécu votre diabète durant l'adolescence ? (Jusqu'à 18 ans) (Choix unique)

- Mal, c'était un poids dans ma vie
 Plutôt mal, mais je devais vivre avec
 Je ne m'en préoccupais pas (« je m'en moque »)
 Plutôt bien, je l'avais admis dans ma vie (« j'ai fini par m'y faire »)
 Bien, je l'avais accepté sans difficulté

***Merci de retourner
cette feuille →***

3/ Avez-vous ressenti une période de non-acceptation de la maladie pendant l'adolescence ?

- Oui Non

4/ Si OUI, vers quel âge?

- Avant 12 ans 12 – 14 ans
 15 – 17 ans 18 – 20 ans

5/A quoi l'attribuez-vous ? (Choix multiple)

- Manque de liberté
 Traitement trop contraignant
 Le fait d'être identifié comme un malade
 Sentiment d'injustice : pourquoi moi ?
 Autres :

6/ Comment l'avez-vous finalement accepté ? (Choix multiple)

- Grâce au soutien familial, amical...
 Grâce à l'appui et le suivi médical
 Grâce à l'aide d'une association
 Grâce à une relation affective, amoureuse
 De peur des complications
 Cela s'est imposé à moi en quittant le logement familial

Relation patient-pharmacien:

1/ Pouvez-vous facilement discuter de votre diabète et du traitement avec votre pharmacien ?

- Oui Non

- Si OUI, vous donne-t-il des informations concernant :

- Le traitement
 La maladie en général
 L'alimentation
 Les nouveautés (matériel, recherches sur le diabète...)
 Autres.....

-Si NON, qu'aimeriez-vous davantage de sa part ?

- Plus d'écoute
 Plus de recommandations nutritionnelles
 Plus de conseils pratiques (matériel, injections...)
 Plus d'informations diverses (diabète et sport, diabète et voyage...)
 Autres.....

2/ Quand vous le souhaitez, apprécieriez-vous de bénéficier d'un entretien personnalisé avec votre pharmacien ?

- Oui Non

Je vous remercie du temps accordé à la réponse de ce questionnaire.

FICHE PRATIQUE, QUESTIONNAIRE DE THESE

A qui est destiné ce questionnaire ?

- ➔ Aux **diabétiques de type 1 de 12 à 23 ans dont le diabète a été découvert avant 18 ans.**

Pourquoi répondre à ce questionnaire ?

- ➔ L'interprétation des résultats de ce questionnaire permettra aux professionnels de santé qui accompagnent les diabétiques, de **mieux comprendre les raisons du refus d'acceptation** de la maladie, pourquoi ce mal-être ? comment l'appivoiser au fil du temps ? à quel âge faut il être le plus vigilant ? ... Aussi, cette enquête nous permettra de mettre en relief les **attentes du patient vis à vis de son pharmacien** afin de rendre ces acteurs de santé plus attentifs à leurs patients diabétiques.

Comment répondre à ce questionnaire ?

- ➔ **Chaque personne doit répondre aux 2 parties du questionnaire** : « Diabète et adolescence » sur la page recto et « Relation patient-pharmacien » sur la page verso (inciter les patients de moins de 18 ans à bien retourner la page)
- ➔ **Si le patient à plus de 18 ans** : répondre à la partie « diabète et adolescence, vous avez plus de 18 ans » puis à la partie au verso « relation patient-pharmacien »
- ➔ **Si le patient à moins de 18 ans** : répondre à la partie « diabète et adolescence, vous avez moins de 18 ans » puis à la partie au verso « relation patient-pharmacien »

Si le jeune patient ne vient pas chercher son traitement à la pharmacie et qu'il ne peut pas répondre à la seconde partie, le parent peut y répondre et notifiera à côté « **répondu par le parent** »

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, FAVORISER LA REPOSE EN ENTIER DU QUESTIONNAIRE PAR LE PATIENT, MÊME TRES JEUNE.

Merci.

BIBLIOGRAPHIE

Alvin.P, Courtecuisse.V. Les droits des adolescents à l'hôpital. L'Hôpital à Paris 1990 ; 116 : 27-9.

Alvin.P, Courtecuisse.V. Médecine des adolescents : croissance et perspectives. Arch Fr Pediatr 1991 ; 48 : 137-41.

Alvin.P et coll. Medication compliance-related beliefs in adolescents with chronic diseases. Adolescent Health, Vancouver, 1995.

Alvin.P, Rey.C, Frappier.JY. Compliance thérapeutiques chez l'adolescent malade chronique. Arch Pediatr 1995 ; 2 : 874-82.

Alvin.P. La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? Arch pediater 1997 ; 4 : 395-7.

Alvin.P, Wilkins.J. La santé des adolescents. Approches, soins préventions. Paris : Doin Eds, 1997 : 564-75.

Alvin.P. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Arch Pediatr 2003 ; 10 : 360-6.

Alvin.P, Marcelli.D. Médecine de l'adolescent, Masson Eds. 2005.

Amiel.SA, Sherwin.RS, Somonson.DC, et coll. Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycemic control in adolescents with diabetes. N Engl J Med 1986; 315: 215-9.

Anatrella.T. Interminable adolescence : les 12-30 ans, puberté, adolescence, post-adolescence, une société adolescentique. Paris. Cerf Eds, 1999.

Athéa.N, Alvin.P, Courtecuisse.V. Sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladie chronique. Médecine et hygiène, Genève. 48 : 3262-7, 1990.

Barrier.P, Osinski.C. Comment vit-on avec le diabète? Frison Roche Eds. 2002.

Blum.RW. Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions. Arch Pediatr Adolesc Med 1997 ; 151 : 290-7.

Boland.EA, Grey.M, Oesterle.A, Fredrickson.L, Tamborlance.WV. Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. Diabetes Care. Novembre 1999 ; 22(11): 1779-84.

Bolognini.M, Plancherel.B, Nunez.R, Bettschart.W. Préadolescence. Théorie, recherche et clinique. Paris, Expansion Scientifique Française Eds, 1994.

Briard.D, Delattre.M, Leroux.M, Peltier-Chevillard.V, Despert.V, Lazaro.L, Desrousseaux.M, Vallery-Masson.E, Le Gall.E. Spécificité de l'hospitalisation des adolescents en pédiatrie. Pédiatrie 2005 ; 8 : 66-72.

Bryden.KS, Pevele.RC, Stein.A, Neil.A, Mayou.RA, Dunger.DB. Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood. Diabetes Care 2001; 24: 1536-40.

Calflish.M, Alvin.P. Les adolescents en pédiatrie hospitalière. Enquête nationale. Les rapports de l'AP-HP. Paris : ministère de la Solidarité et de l'Emploi. Direction générale de la santé. 1998.

Castro.D. Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulino-dépendant. Ann Pediatr (Paris) 1991; 38: 455-8.

Choquet.M. Les adolescents face aux soins. La consultation, l'hospitalisation. Paris. INSERM et ministère des Affaires sociales et de l'Intégration. 1992.

Choquet.M, Ledoux.S. Adolescents. Enquête nationale Paris. INSERM ; 1992.

Choquet.M, Du Pasquier Fediavesky.L, Manfredi.R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions : a french national survey. J Adolesc Health, 20 : 62-7, 1997.

Cohn.BA , Cirillo.PM, Wingard.DL, Austin.DF, Roffers.SD. Les différences entre les sexes dans les hospitalisations pour diabète insulino-dépendant chez les adolescents en Californie 1991 . *Diabetes Care* 1997. 20: 1677-1682.

Courtecuisse.V. Les adolescents et la maladie chronique. Symptômes et besoins. Flammarion Eds. Paris 1985 ; 267-72.

Crosnier.H, Tubiana-Rufi.N. Modalités du passage des adolescents DID de la pédiatrie aux structures pour adultes dans la région Paris-Ile-de-France : un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Arch Pediatr* 1998; 5 : 1327-32.

Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. Effect of intensive diabetes treatment of the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependant diabetes mellitus: diabetes control and complication trial. *J Pediatr* 1994 ; 125 : 177-88.

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.

Eumark-Sztainer.D, Patterson.J, Mellin.A, et coll. Weight control practices and disordered eating behaviors among adolescent females and males with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2002; 25: 1289-96.

Frappier.JY, Otis.J, Alvin.P, Campos.Z. Determinants of medication compliance in adolescents with chronic diseases. *J Adolesc Health* 1995 ; 16 : 161.

Freed.LH, Ellen.JM, Irwin.CE, Millstein.SG. Determinants of adolescent's satisfaction with health care providers and intention to keep follow-up appointments. *J Adolesc Health*, 1998 ; 22 : 475-9.

Freud.A. L'enfant dans la psychanalyse, p.p.265. Gallimard Eds. 1976.

Grimaldi.A. Diabétologues d'enfants, diabétologues d'adultes : la fin d'une querelle. Elsevier, Paris 1998 ; 5 : 1303-4.

Grimaldi.A. Traité de diabétologie. Flammarion Eds. Paris 2005.

Grimaldi.A. Guide pratique du diabète. Masson Eds, 2005.

Guitard-Munnich.C et coll. Vivre avec le diabète à l'adolescence. Expérience d'un groupe de parole. Colloque Santé-Education 2002. Paris. Diabète Education, 2002.

Holl.RW, Grabert.M, Sorgo.W, Heinze.E, Debatin.KM. Contributions of age, gender and insulin administration to weight gain in subjects with IDDM. Diabetologia. 1998; 41(5): 542-7.

Jacquin.P. Comment prendre en charge un adolescent malade chronique? L'exemple du diabète de type I. Médecine thérapeutique/Pédiatrie, 2005 ; 2 : 57-62.

Kendall.L, Lewin.RJ, Parsons.JM, Veldtman.GR, Quirk.J, Hardman.GE. Factors associated with self-perceived state of health in adolescents with congenital cardiac disease attending paediatric cardiologic clinics. Cardiol Young 2001 ; 11 : 431-8.

Kestemberg.E. L'Adolescence à vif, PUF Eds. 1999.

Lask.B. Motivating children and adolescents to improve adherence. J Pediatr 2003 ; 143 : 430-3.

Lemerle.S. Pédiatrie hospitalière. Douin Eds, 2001 ; Pp.67-78.

Lévy-Marchal.C, Fagot-Campagna.A, Daniel.M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant – InVS. INSERM. Paris, novembre 2007.

Marcelli.D, Alvin.P. Submission or cheating in chronic illness in adolescence : the therapist's stand. J Adolesc Health 1994 ; 7 : 65-71.

Marcelli.D. L'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte. Paris, Expansion Scientifique Française Eds, 1997.

Marcelli.D, Alvin.P. Médecine de l'adolescent. Masson Eds. 2000.

- Marcelli.D, Braconnier.A.** L'adolescence de l'enfant malade, Masson Eds. 2004.
- Marcelli.D.** Travail psychique lié à la puberté. In: AlvinP, Marcelli D, eds. Médecine de l'adolescent. Paris : Masson Eds 2005 : 37-41.
- Marcelli.D , Braconnier.A.** Adolescence et psychopathologie, Masson Eds. 2007.
- Michaud.PA, Frappier.JY, Pless.IB.** Compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique. Arch Fr Pediatr 1991 ; 48 : 329-36.
- Michaud.PA, Alvin.P et coll.** La santé des adolescents. Approches, soins, prévention. Paris, Douin Eds, 1997.
- Michaud.PA, Suris.JC, Viner.R.** The adolescent with a chronic condition. Arch Dis Child 2004 ; 89 : 938-42.
- Nolan.T, Pless.IB.** Emotional correlates and consequences of birth defects, J Pediatr 1986 ; 109 : 201-16.
- Offer.D, Ostrov.E, Howard.KL.** Body image, self perception and chronic illness in adolescence. New York : Grune and statton, 1984 : 59-73
- Quentel.JC.** Le problème de la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 1997 ; pp.487-495.
- Sabbeth.BF, Leventhal.JM.** Marital adjustment to chronic childhood illness : a critique of the litterature. Pediatrics, 1986 ; 73 : 762-768.
- Suris.JC.** Global trends of young people with chronic and disabling conditions. J Adolesc Health, 17 : 17-22, 1995.
- Tubiana-Rufi.N, Levy-Marchal.C, Mugnier.E, Czernichow.P.** Long term feasibility of multiple daily injections with insulin pens in children and adolescents with diabetes. Eur J Pediatr. 1989; 149(2):80-3.

Tubiana-Rufi.N, Du Pasquier Fediaevsky.L, Ducrocq.R et le groupe collaboratif PEDIAB. Facteurs associés à la qualité du contrôle glycémique chez l'enfant et l'adolescent DID. Diabetes & metabolism 1999 ; 25 : 066.

Tubiana-Rufi.N, Guitard-Munnich.C. L'observance thérapeutique à l'enfance, Médecine clinique, endocrinologie & diabète 2004 ; 12.

Weinger.K, O'Donnell.K, Ritholz.M. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support : a focus group analysis. J Adolesc Health 2001 ; 29 : 330-6.

Wolman.C, Resnick.MD, Harris.LJ, Blum.RW. Emotional wellbeing among adolescents with and without chronic conditions. J Adolesc Health, 15 : 199-204, 1994.

Zeltzer.L, Kellerman.J, Ellenberg.L, Dash.J, Rigler.D. Psychologic effects off illness in adolescence. J Pediatr, 1997.