

Article original

La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques. . . risques des conduites. . . de l'adolescent, des parents, du pédiatre. . .

Non-adherence to treatment in adolescent with chronic disease: Risk-taking behaviours. . . risk of behaviours. . . for adolescent, parents and paediatrician

E. Bovin^a, M. Gignon^b, C. Mille^a, B. Boudailliez^{a,*}

^a Unité de médecine de l'adolescent, département de pédiatrie, CHU d'Amiens, 80054 Amiens cedex 01, France

^b Département de santé publique, CHU d'Amiens, 80054 Amiens cedex 01, France

Résumé

Définie comme la non-concordance entre la prescription médicale et sa mise en application, l'observance est un enjeu majeur de santé pour le pédiatre et l'équipe soignante prenant en charge l'enfant et l'adolescent porteurs d'une maladie chronique. Au temps de l'enfance, l'alliance avec les parents repose sur un accompagnement attentif et vigilant. L'adolescence est une période sensible, souvent problématique où le pédiatre et l'équipe soignante doivent mobiliser leur capacité d'écoute, d'empathie, pour appréhender toutes les dimensions de la non-observance : révolte, appropriation de la maladie, dépression. . . non seulement en direction de l'adolescent, mais vers les parents. L'éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent est ainsi essentielle pour mener l'adolescent à l'autonomie et préparer la transition vers la médecine adulte.

© 2016 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Adolescence ; Enfant ; Parents ; Observance ; Maladies chroniques ; Conduite à risque ; Psychopathologie infanto-juvénile ; Éducation thérapeutique ; Conduite à risque

Abstract

The extent to which a patient's behaviour, in terms of taking medication, coincide with medical prescription define the adherence. Adherence is a major challenge for the paediatrician and medical staff taking care of chronic conditions patients. During childhood greater attention should be given to alliance with parents. During adolescence, various reasons for poor adherence should be analysed to be understood: rebellion, consciousness of disease, depression. . . Parents must be included in the analysis because they are very concerned by the illness experience of their child from the announcement until the autonomy. Patient education program should be based on an appraisal of each adolescent's need and must lead to autonomy and prepare to adult transition.

© 2016 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Adolescence; Adolescent behaviour; Parents; Patient compliance; Patient education; Chronic diseases; Risk behaviour; Family psychology; Risk factors; Treatment outcome

La question de l'observance est une question incontournable pour le pédiatre : à moins d'une attitude de déni et

d'aveuglement, tout pédiatre averti et attentif [1–4] sait bien que la concordance entre la prescription médicale et sa mise en application par l'enfant ou l'adolescent et sa famille est incertaine. Il n'y a pas de véritable « adéquation » puisqu'on estime classiquement que 30 à 50 % des jeunes patients ne sont pas observants. Selon une étude [5] regroupant 1000 adolescents

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : bernard.boudailliez@chu-amiens.fr (B. Boudailliez).

porteurs de maladies chroniques de natures diverses (diabète de type 1, asthme, comitialité, polyarthrite juvénile) 1/5 à peine étaient en complète observance, 60 % d'entre eux se rangeaient dans la catégorie satisfaisante, et 17 % dans la catégorie « mauvaise observance ».

La définition de l'observance (non concordance) proposée par Haynes en 1973 [6], maintenant largement retenue, n'a pas toujours prévalu [7], et l'historique des termes employés (obéissance, coopération, soumission, fidélité, adhérence, compliance...) rend compte de l'évolution de la pensée sur cette question : de l'autorité incontestable à laquelle le malade devait se soumettre (cf. exécuter une ordonnance...), à la coopération respectueuse qu'implique la relation paternaliste, les termes usités montraient l'impensable du non-respect de la prescription. Le développement des droits des patients dans le système de santé va d'ailleurs dans le même sens et l'on retrouve cette notion dans la loi du 4 mars 2002 qui prévoit que le patient prend, « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le patient éclairé par les informations des professionnels de santé, est donc le principal décisionnaire concernant sa santé. Le rôle du médecin est de conseiller, d'accompagner, de convaincre le patient de l'intérêt et de la pertinence de ses recommandations. Plus largement utilisé dans les écrits anglo-saxons, le terme « scientifique » de compliance (né dans le champ médical [index medicus] en 1975) valorise un modèle établissant un lien entre pression (celle qui est exercée) et volume (le traitement reçu), modèle renvoyant à l'étymologie du mot comportant la notion de soumission (*to comply with*). Complémentaire du terme d'observance, on trouve aussi celui d'adhérence : adhérence ou adhésion introduit d'autres dimensions inhérentes à l'attitude, la motivation, la subjectivité du patient et de sa famille, dimensions venant compléter celles qui sont incluses dans le terme d'observance qui renvoie plutôt à un ensemble de comportements (observable, visible, mesurable).

Dans cet ensemble de comportements la dimension à risque (défini par Le Breton comme « conduites consistant en l'exposition à une probabilité non négligeable de se blesser ou de mourir, de léser son avenir personnel ») émerge à l'évidence au temps de l'adolescence : prises de risque à l'envers des principes de précaution ambiants, manifestant la quête exploratoire, la quête des limites... et la réalité de notre réactivité « bienveillante »... pour nous soignants ces prises de risques renvoient à menace, incertitude, perte de confiance... Il importe ainsi de s'interroger sur le sens de ce jeu symbolique ou réel avec la mort, le sens de cette vie mise en jeu (je ?), « dernier sursaut pour s'extirper d'une souffrance, se mettre au monde » (Le Breton).

La juste appréhension des questions d'observance/adhésion thérapeutique est ainsi pour le pédiatre un enjeu consubstantiel à son métier : qu'en est-il concrètement dans la pratique quotidienne des comportements, des attitudes et des motivations de l'enfant, de l'adolescent, de sa famille, voire de l'équipe soignante face au traitement de la maladie chronique ? C'est l'objet de ce travail que, d'apporter des éléments de réflexions à cette question dont les enjeux sont considérables : guérison retardée ou compromise, morbidité, mortalité accrues, hospitalisations répétées et en urgence, coût économique majoré [8] et de

proposer quelques hypothèses sur le sens de la non-observance jamais facile à décrypter derrière un comportement/attitude souvent « inavoué/inavouable ».

1. L'observance durant l'enfance est un passé à explorer chez l'adolescent porteur d'une maladie chronique s'étant révélé durant l'enfance

Elle est liée en principe à l'adhésion aux soins des parents et à la qualité de l'alliance thérapeutique que le pédiatre a pu nouer avec eux : c'est l'âge du tout-contrôle parental qui « devrait » théoriquement permettre une bonne adéquation entre prescription et réalisation effective du traitement. On pourrait ainsi légitimement penser que l'observance est meilleure durant l'enfance : l'étude de Jonasson et al. [9] portant sur 122 enfants-adolescents asthmatiques nous fournit des arguments à cette assertion : il montre une différence significative dans l'observance du traitement anti-asthmatique de 10 points entre les tranches 7–9 et 10–16 ans (82 % vs 71 %). L'analyse de l'observance dans les dix premières années de la vie doit cependant être prudente et prendre en compte :

- la difficulté de mesurer l'efficacité des prescriptions thérapeutiques (point intimement corrélé à l'observance) ;
- l'appréciation subjective de l'intensité des symptômes ;
- le faible usage des mesures (invasives) d'évaluation du traitement ;
- la non-adaptation de certains médicaments à l'âge pédiatrique, voire l'absence de données suffisantes pour décerner l'AMM chez l'enfant.

Au delà de ces quelques réserves, l'observation quotidienne montre le rôle crucial du pédiatre (dont la légitimité professionnelle repose sur sa compétence et sa bonne connaissance des recommandations) pour obtenir une meilleure adhérence thérapeutique de l'enfant et de sa famille. Il importe d'abord qu'il prenne le temps d'expliquer le traitement et ses modalités avec l'objectif que chacun perçoive bien la justification du traitement et s'en approprie la logique. Que les parents et l'enfant puissent comprendre et intégrer les principes et la finalité de la prescription est essentiel. Cette « longue conversation » à plusieurs voix constitue un mode d'abord essentiel pour parer aux facteurs classiquement attachés à la non-observance à cet âge : sensation d'être perçu comme différent des autres, marginalisé, ambivalence concernant l'intervention des parents, à la fois attendue et rejetée, limitation des activités, contraintes liées aux horaires et au nombre de prises médicamenteuses... Ces contraintes confrontent chacun à la question de l'autorité [10] : exercer une juste autorité ne va pas de soi pour certains parents, qui vont osciller entre autoritarisme inflexible, laxisme ou séduction, porte ouverte à toutes les manipulations réciproques [11]. Le rôle du pédiatre apparaît ici central dans l'éducation de cet enfant et de sa famille face à la maladie, éducation entendue au sens étymologique de « faire advenir le chemin » : éduquer implique ainsi de mettre sur la voie du respect des règles inhérentes au traitement et de fournir les éléments d'information propres à faciliter l'intégration des contraintes de la maladie

dans la vie de tous les jours, école et loisirs compris. . . Rien n'est jamais joué d'avance et l'exemple du déficit en hormone de croissance imposant le recours à une injection quotidienne d'une hormone de synthèse est révélateur : 6 à 50 % des enfants seraient mal-observants alors qu'il s'agit d'un traitement très coûteux, mais ayant fait les preuves de son efficacité [12].

2. L'observance à l'épreuve de l'adolescence

L'observance à l'épreuve de l'adolescence : « devenir ou ne pas devenir ? » C'est toute la question. Tout pédiatre connaît ce moment subtil et bruyant où commence à se fissurer la collaboration efficace (pas toujours) avec les parents au point de se faire la remarque que cette fois le mouvement d'autonomie et de (re)construction personnelle de cet adolescent est enclenché [13–16]. À l'inverse, la parfaite alliance avec un adolescent tout/trop/observant pourrait mal augurer du processus de séparation/individuation. C'est à cette période délicate qu'il convient d'être attentif à tous les signaux lancés ici ou là, au jeu de présence/absence aux rendez-vous de consultations prévus qui s'apparente à une partie de cache-cache (quoi de plus terrible alors que de ne pas être cherché. . . et trouvé à ce jeu) : rendez-vous non honorés, carnet oublié, renouvellement d'ordonnance non réclamé, rupture de stock de médicaments. . . Au delà des clichés connus de quelques cas de figure d'adolescents non observants décrits dans la littérature [17] (« l'accidentel » qui oublie son traitement, « l'invulnérable » qui pense que s'il oublie sa maladie, sa maladie l'oubliera, le « décidé » qui revendique son droit et le choix de conscience. . .) clichés qui ont le mérite de pointer certains traits et aménagements défensifs récurrents chez ces jeunes patients confrontés à la nécessité de se traiter, il importe d'aller à la rencontre de l'adolescent « singulier » pour s'efforcer de comprendre ce qu'il en est concrètement pour lui de ce temps de passage et de mise à l'épreuve. Car, à l'évidence, le temps de l'adolescence constitue une épreuve supplémentaire pour ce patient qui « n'est plus un enfant et pas encore un adulte » : épreuve de la prise de conscience obligée de l'irréversibilité de la maladie qui vient contrarier, faire obstacle à cette pulsion de vie réactivée par l'irruption du développement pubertaire. Le long processus de la maladie chronique s'oppose radicalement aux revendications adolescentes : prises de risque, quête de l'autonomie, conduite d'essais. . . On a pu parler à ce propos d'un travail de la maladie [18,19] : ce travail d'acceptation progressive de la maladie est particulièrement difficile si la maladie chronique se déclenche au moment des transformations pubertaires mais il s'impose aussi à l'adolescence quand la maladie s'est déclarée dans l'enfance. C'est à cette période de remaniement identificatoire que le poids de la maladie resurgit pleinement : ce moment réinterroge le ressenti et les projections des parents, en particulier dans les situations de maladies de transmission héréditaire. Le vécu actuel de l'adolescent revisite les aléas du travail d'acceptation de la maladie accompli par les parents dans le passé. La tâche consiste à (ré)investir ce corps malade et ses limitations et de s'ouvrir conjointement au champ des possibles dans le monde extérieur : cette tâche est rude pour l'adolescent porteur d'une maladie au long cours : il doit faire face à cette contradiction

fondamentale que Marcelli énonce ainsi : « comment intégrer l'image d'un corps lésé dans un investissement narcissique qui ne soit pas lui aussi endommagé à travers une image de soi et/ou une estime de soi lésée » [11].

Le rôle du pédiatre [20,21] est ici décisif pourvu qu'il sache accompagner et guider au quotidien, en prenant en compte cinq niveaux de lecture : la maladie, les médicaments, les réactions psychologiques, les parents et la conduite de l'équipe soignante et de sa propre position.

2.1. La nature de la maladie

La nature de la maladie [22–25] doit être prise en compte dans l'analyse de la non-observance : quoi de commun entre la non-observance chez un patient porteur d'un diabète insulino-dépendant (maladie définie exclusivement par son traitement, qui ne se voit pas et où le marqueur de la non-observance sera l'élévation de l'hémoglobine glyquée) et l'adolescent porteur d'une néphrose cortico-dépendante avec les effets ravageurs et peu tolérables à cet âge de l'imprégnation cortisonique au niveau du visage et du corps. . . En fonction de la maladie, la conduite à risque peut se décliner soit sur un mode passif : arrêt de tout traitement ainsi dans le diabète, soit sur un mode actif : écart massif par rapport aux prescriptions diététiques chez l'insuffisant rénal chronique avec risque possiblement létal de l'hyperkaliémie. . .

2.2. Les médicaments et leurs modes d'administration

Les médicaments et leurs modes d'administration ainsi que les paramètres d'ajustement [4] sont très variables d'une maladie à l'autre. Il a cependant été montré par divers travaux que bien souvent la non-observance ne trouvait pas sa cause dans la non-compréhension de la prescription et du maniement de ces médicaments. Il n'en demeure pas moins que la nature et le rythme d'administration des médicaments peuvent avoir une grande influence sur la non-observance : ainsi en est-t-il pour la prise de corticoïde, l'absorption à heures extrêmement fixes de médicaments tels les anti-comitiaux ou les immunomodulateurs. On peut en rapprocher les règles d'hygiène qui parfois paraissent tout à fait intolérables pour les adolescents, les horaires contraignants des injections d'insuline lors des sorties, ou la crainte d'une dette de sommeil ou d'une consommation excessive d'alcool chez l'adolescent porteur d'une comitialité. . .

2.3. Les réactions psychopathologiques sont fréquentes

Le cumul de tâches développementales et d'une maladie difficile à assumer dépasse donc souvent les capacités d'élaboration de l'adolescent, et appelle la mise en œuvre d'aménagements défensifs dont l'expression clinique sollicite plus ou moins directement les adultes tutélaires. Il arrive que l'adolescent ait besoin d'oublier sa maladie et se comporte comme s'il était dégagé magiquement des contraintes qu'elle lui impose. Ces « actes manqués » à risque sont souvent des actions d'essai, témoignant dans ce contexte de la difficile gestion de l'ambivalence et des contradictions qui ne manquent pas de tourmenter l'adolescent porteur d'une maladie au long

cours. S'y expriment de délicates négociations en grande partie inconscientes, où s'affrontent et s'ajustent les revendications pulsionnelles, les aspirations narcissiques et la prise en compte de la maladie. L'évitement du déplaisir et la recherche de satisfactions, l'affirmation d'autonomie et le rejet de la soumission, le besoin de prendre des initiatives et de retrouver une certaine maîtrise, de faire valoir ses choix personnels, le désir de vaincre et d'assumer la réalité, précipitent l'adolescent dans des conduites paradoxales.

L'adolescent doit bien vérifier qu'il n'existe pas un moyen d'échapper à la maladie. À travers ces tâtonnements, ces essais et erreurs ou ces apparentes dénégations pourrait se dessiner un espace de jeu, se dégager une voie d'élaboration de l'antinomie maladie/adolescence.

Les manifestations anxio-dépressives sont courantes comme chez grand nombre d'adolescents. L'angoisse est parfois masquée par des exigences tyranniques à l'égard de l'entourage, les accès de colère, les propos agressifs, voire la mauvaise observance du traitement.

Toutes ces manifestations directes ou indirectes de l'angoisse sont souvent transitoires : elles sont alors en lien compréhensible avec les aléas de la prise en charge de la maladie ou avec des circonstances propres à émouvoir un adolescent. Elles risquent cependant de s'installer plus durablement quand les incidents ou les événements ont un écho fantasmatique tel que s'activent de ce fait des angoisses de castration ou de séparation. Une organisation névrotique pourrait trouver là l'occasion de se confirmer.

Les mouvements dépressifs sont souvent plus difficiles à repérer chez les adolescents qui ne font pas aisément part de leur souffrance. La participation passive aux soins, le manque d'attention ou la dépendance excessive, leurs écarts de régime leur valent des reproches qui accentuent leurs besoins régressifs. Dans des moments privilégiés, ils font part des sentiments de honte et de culpabilité qui compliquent le deuil d'un corps sans faille qu'ils ont à accomplir, et ce d'autant plus qu'au douloureux vécu de perte qui les accable s'ajoute le difficile renoncement au monde de l'enfance. Les apports narcissiques dont ils bénéficient dans leurs rapports à autrui suffisent généralement à restaurer leur estime propre : ils parviennent ainsi à renouer avec leurs bons objets intériorisés et à s'appuyer sur cette sécurité interne retrouvée pour affronter les épreuves qui les attendent. Il en va autrement quand ils ont eu à subir des ruptures, des incohérences ou des désinvestissements répétés ou prolongés dans les premières années de la vie : 25 % des adolescents porteurs de maladies au long cours présenteraient ainsi des difficultés d'adaptation plus durables. Se révèle à l'adolescence la précarité de leurs appuis narcissiques, risquant de les précipiter dans une dépression grave, à moins qu'ils ne mettent en œuvre des mécanismes de défenses archaïques pour se protéger de cette souffrance trop intolérable à contenir.

2.4. La place de l'équipe soignante et du pédiatre

La place de l'équipe soignante et du pédiatre peuvent être remises en question, voire mises à mal, par la non-observance de l'adolescent qui peut s'apparenter à une conduite à risque avec, de fait, mise en danger : faute d'une lecture vigilante de la

part du pédiatre et de l'équipe soignante, une escalade dans cette prise de risque n'est pas exclue. L'équipe soignante s'entend au sens large incluant l'ensemble des professionnels de santé intervenant auprès du patient en ambulatoire ou en hospitalier. La communication au sein de cette équipe doit permettre une prise en charge coordonnée et centrée sur le patient. En effet le manque de coordination entre les différents partenaires de santé a été identifié comme un obstacle majeur à une bonne observance [26]. Pour l'équipe qui le connaît « depuis toujours », qui le suivait avec empathie, sollicitude, voire compassion : le risque est alors celui d'une déception affichée, de reproches voire de remarques culpabilisantes adressés à l'adolescent et ses parents. Le pédiatre doit être attentif à l'émergence possible de telles contre-attitudes, s'évertuer à en décoder le sens et à faire circuler la parole au sein de l'équipe afin de pointer au mieux les écueils à éviter face aux différentes stratégies de non-observance à cet âge : apparaître comme le bras armé des parents, relayant sans écart leur position de contrôle, user de la séduction qui ne facilite pas plus l'accès à l'autonomie de l'adolescent, conforter ses sentiments d'impuissance ou d'échec, accentuer ses propensions à la culpabilisation sont autant d'erreurs qui peuvent conduire à la rupture et à l'abandon des soins. Il convient plutôt de trouver la juste place, la bonne distance, de contribuer, au fil du temps, à construire un meilleur équilibre pour ce jeune patient, à lui offrir une présence « bienveillante ». Le « supporter » (dans le sens positif du terme), « adhérer à sa non-adhérence » [27] est une tâche qui doit se travailler, se penser au sein de l'équipe ; citons certaines expériences utilisant les « réseaux sociaux » de communication tels les *sweet talk* par SMS [28] : ces modes de communication modernes, familiers des adolescents, permettent de tisser un lien et une interaction avec les avantages de la discrétion et de la confidentialité. Les innovations et la recherche en éducation à la santé doivent évaluer de nouvelles stratégies pour accompagner l'adolescent de manière efficiente. Dans certains cas, quand s'installent de profonds malentendus dans la relation soignante, il est judicieux de faire appel à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison pour introduire un tiers dans ce face-à-face figé, et de bénéficier d'autres éclairages sur les attentes déçues de l'adolescent, ou sur la nature de ses difficultés psychopathologiques faisant entrave à son engagement dans les soins. Peuvent souvent par ce biais se dessiner une meilleure compréhension des points de butée et une relance de l'alliance thérapeutique.

2.5. La place des parents

La place des parents est essentielle : elle est appelée à évoluer au fil du temps de l'adolescence avec pour but ultime l'autonomie et le devenir adulte de leur adolescent. Les parents sont des interlocuteurs d'autant plus « centraux » que ce sont eux qui dans la majorité des cas ont vécu l'entrée dans la maladie, l'annonce du diagnostic, et qui ont été les garants de la conduite du traitement. Le mot « interlocuteur » à prendre au sens étymologique du terme : inter-locare, plaide en faveur d'un échange de paroles entre l'adolescent, l'équipe soignante et le pédiatre, paroles qui seront reprises par l'adolescent pour construire son propre discours. L'ambivalence est omniprésente et

perceptible, tant chez l'adolescent dans l'écart entre ses propos (« c'est trop », « qu'ils me lâchent un peu ») et ses conduites (manifestant le besoin de vérifier que les parents sont bien là pour lui) que chez les parents eux-mêmes rappelant à la fois son âge « il est assez grand » et sa dépendance « vous n'y pensez pas, on ne peut pas compter sur lui ». Schématiquement deux extrêmes s'observent entre d'un côté : inquiétude, culpabilité, agressivité devant la catastrophe annoncée tandis que leur discours se veut progressiste et confiant. . . et à l'inverse désinvestissement, lâchage « il est maintenant assez grand ». Le rôle du pédiatre dans cet entre deux/d'eux est crucial : être un « interlocuteur » fiable, en mesure de déchiffrer dans ces attitudes parentales la part d'inquiétude, de lassitude voire d'épuisement. . . être aussi à l'interface, en position tierce pour avoir quelque chance de faire passer le message qu'entre soumission et révolte il y a la place pour une observance tempérée, qui soit bien pour l'adolescent « son » observance et à travers elle, le témoignage de sa manière originale de parvenir à une certaine appropriation de sa maladie. L'organisation de consultations [29] en deux temps ménageant d'abord un dialogue singulier avec l'adolescent, tout en s'assurant de l'alliance avec les parents dans le respect de la confidentialité est un dispositif utile à mettre en œuvre, à travailler et réaménager sans relâche en fonction du contexte ou des circonstances rencontrés.

3. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de sa famille

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de sa famille est ainsi un élément central pour réaliser l'objectif d'une adéquation entre la prescription médicale et le comportement de l'enfant et de l'adolescent. L'ETP a bénéficié d'une reconnaissance législative dans le cadre de la loi hôpital, patients, santé et territoires en 2009, ce qui permet de structurer et développer les programmes d'ETP avec l'objectif de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Cette démarche est formalisée depuis 2007 au travers de recommandations publiées par la Haute autorité de santé insistant d'une part sur les prémisses d'un diagnostic éducatif attentif (qu'en est-il des connaissances actuelles ? des représentations et des croyances ? des émotions ? des facteurs exogènes ? des projets ?) qui permettra l'élaboration d'objectifs et la mise sur pied d'un plan d'action, puis d'une évaluation. De là, à penser que l'ETP constitue la réponse préventive et définitive aux conduites à risque de l'adolescent non observant ce serait présomptueux et méconnaître la crainte pour celui-ci de se montrer soumis et obéissant et de renouer régressivement avec l'image d'enfant sage et raisonnable qui s'évertuait à combler le narcissisme parental. La modération préconisée pour préserver durablement la santé physique et mentale active le spectre d'une vie étriquée, indéfiniment conforme aux modèles forgés dans l'enfance. Préserver son petit capital santé paraît bien mesquin à celui qui rêve d'autres profits ou qui est à la recherche d'un peu de transcendance. Dans le parcours jalonnant la construction de son identité propre l'adolescent doit bien expérimenter ses limites, « jouer avec les normes, faire sa propre évaluation des risques », s'aventurer dans des actions d'essai, s'autoriser

quelques transgressions qui sont autant d'entorses aux principes de prévention [30].

4. Conclusion

L'observance dans la maladie au long cours est un enjeu majeur pour le futur de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte qu'il deviendra. Elle représente également un enjeu pour notre système de santé [31] : L'Organisation mondiale de la santé rappelait dans un de ses rapports qu'« améliorer l'adhésion du patient à un traitement chronique devrait s'avérer plus bénéfique que n'importe quelle découverte biomédicale » [32]. Malheureusement la formation des professionnels de santé n'aborde encore que trop peu cette pratique de soins [33]. Au temps de l'enfance, l'adhésion au traitement (terme qui renvoie à la motivation, tandis qu'observance réfère plutôt au comportement) est d'abord fondée sur l'alliance avec les parents. Au temps de l'adolescence, ce temps de métamorphose et de transformation, l'engagement du pédiatre et de l'équipe soignante, parfois bruyamment convoqués par l'adolescent, doit se manifester par une écoute attentive et avvertie. Cette attitude est cruciale pour que l'adolescent s'approprie sa maladie par le biais d'une (ré)annonce du diagnostic, et une relance de l'éducation à l'autonomie dans la mise en œuvre des soins au quotidien. L'observance doit pouvoir être abordée comme un sujet d'actualité posant nécessairement problème pour tout adolescent (qu'est-ce qui est le plus dur pour toi ? ; la dernière fois que tu as oublié ton traitement ? où en es-tu avec. . .) et non comme un comportement à contrôler et dont les dérives devraient faire l'objet de mises en garde terrorisantes du type « c'est du n'importe quoi dangereux ». Il n'y a pas de bons adolescents observants et de mauvais adolescents en dérive [3], mais des jeunes gens qui tentent avec plus ou moins de succès d'atténuer leurs souffrances et de poursuivre la construction de leur personnalité et de leurs modalités relationnelles avec et malgré la maladie. L'équilibre à trouver est subtil et souvent éprouvant pour le pédiatre qui oscille entre patience confiante et activisme inquiet face à cet adolescent qui fait comme il peut avec ce qu'il est devenu et qui tantôt surmonte l'épreuve avec courage, tantôt « s'abîme » et s'expose à des complications redoutables. Au final, le pédiatre doit s'évertuer d'appréhender toutes les dimensions présentes dans l'observance : sa tâche est de répondre présent, d'adhérer sans faille au parcours complexe de l'adolescent non adhérent [27] pour que se confirme dans cet entre deux/d'eux la motivation du devenir adulte [21] au prix parfois d'une réannonce du diagnostic, d'un soutien de la capacité à élaborer et penser la maladie et d'un constant souci de préserver cet adolescent des risques du déni, de la honte et de la culpabilité, ceci dans la perspective de préparer la transition vers la prise en charge par les médecins d'adultes [34,35]. C'est en quelque sorte notre fonction civilisatrice de pédiatre.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs n'ont pas précisé leurs éventuels liens d'intérêts.

Références

- [1] Alvin P, Rey C, Frappier JY. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Arch Pediatr* 1995;2:874–82.
- [2] Alvin P. La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? *Arch Pediatr* 1997;4:395–7.
- [3] Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pediatr* 2008;15:89–94.
- [4] Chappuy H, Treluyer JM, Gary A, Pons G, Cheron G. Observance médicamenteuse chez l'enfant. *Arch Pediatr* 2005;12:921–3.
- [5] Kyngas HA, Kroll T, Duffy ME. Compliance in adolescents with chronic disease. A review. *J Adolesc Health* 2000;26:379–88.
- [6] Haynes RB. Determinants of compliance: the disease and the mechanisms of treatment. In: Hayes RB, Taylor, Sackett DL, editors. *compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1979.
- [7] Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons nous ? *Rev Mal Resp* 2005;22:31–4.
- [8] Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005;353:487–97.
- [9] Jonasson G, Carlsen KH, Mowinckel P. Asthma drug adherence in a long term clinical trial. *Arch Dis Child* 2000;83:330–3.
- [10] Biheran A. *L'autorité*. Armand Colin; 2009.
- [11] Marcelli D. *Il est permis d'obéir*. Ed Albin Michel; 2009.
- [12] Tauber M. L'observance thérapeutique chez les enfants traités par hormone de croissance. *Arch Pediatr* 2009;16:551–2.
- [13] Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004;89:938–42.
- [14] Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 2. *Arch Dis Child* 2004;89:943–9.
- [15] Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481–9.
- [16] Alvin P. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pediatr* 2003;10:360–6.
- [17] Rianthavorn P, Ettinger RB. Medication non-adherence in the adolescent renal transplant recipient: a clinical's viewpoint. *Pediatr Transplant* 2005;9:398–407.
- [18] Breton A. Travail de maladie, travail de deuil et travail de l'adolescence ou l'adolescence de l'enfant porteur d'une maladie chronique. *Arch Pediatr* 2000;7(suppl 2):263–5.
- [19] Mille C, Raffeneau F, Dewolf C. Travail de la maladie à l'adolescence. *Ethique sante* 2004;1:10–4.
- [20] Lask B. Motivating children and adolescents to improve adherence. *J Pediatr* 2003;143:430–3.
- [21] Kyngas H. Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis. *Int J Nurs Pract* 2002;8:336–41.
- [22] Shemesh E, Shneider BL, Savitsky JK, et al. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *Paediatrics* 2004;113:825–32.
- [23] Miloh T, Annunziato R, Amon R, Warshaw J, Parkar S, Stuchy, et al. Improved adherence and outcomes for paediatric liver transplant recipients by using text messaging. *Paediatrics* 2009;124:e844–50.
- [24] Borus JS, Laffel L. Adherence challenges in the management of type I diabetes in adolescents: prevention and intervention. *Curr opin Pediatr* 2010;22(4):405–11.
- [25] Walders N, Kopel SJ, Mitchell DK, McQuaid EL. Patterns of quick-relief and long term controller medication use in pediatric asthma. *J Pediatr* 2005;146:177–82.
- [26] Cutler DM, Everett W. Thinking outside the pillbox – medication adherence as a priority for health care reform. *N Engl J Med* 2010;362:1553–5.
- [27] Miloh T, Annunziato R. Adhering to your non-adherent patients: the challenge of non-compliance. *Acta Paediatrica* 2010;99:335–7.
- [28] Franklin VL, Waller A, Pagliari C, Greene SA. A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text messaging system to support young people with diabetes. *Diabet Med* 2006;23:1332–8.
- [29] Stheneur C, Alvin P, Boudailliez B, et al. La première consultation avec un adolescent. *Arch Pediatr* 2009;16:1309–12.
- [30] Mille C, Pripis C, Henniaux T. Les psychiatres ont-ils quelque chose à dire sur la prévention ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2007;55:291–300.
- [31] Sokol MC, McGuigan KA, Verbrugge RR, Epstein RS. Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost. *Med Care* 2005;43:521–30.
- [32] Organisation Mondiale de la Santé. *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*; 2003 http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/.
- [33] Kastrissios H, Flowers NT, Blaschke TF. Introducing medical students to medication noncompliance. *Clin Pharmacol Ther* 1996;59:577–82.
- [34] Dommergues JP, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Arch Pediatr* 2003;10:295–9.
- [35] Rosen DS, Blum RW, Britto M, et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 2003;33:309–11.