

# Observance et alliance thérapeutique à l'adolescence

**AIRAGNES G<sup>1</sup>, DUVERGER P<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Université Angers. CHU Angers, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Angers, France.

## Auteurs :

- Guillaume Airagnes. Interne en Psychiatrie. Centre Hospitalier Universitaire d'Angers. 49933 Cedex 9.
- Philippe Duverger. Professeur des Universités - Praticien Hospitalier. Chef du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent. Centre Hospitalier Universitaire d'Angers. 49933 Cedex 9.

## Auteur correspondant :

Guillaume Airagnes. 10, rue Chateaugontier. 49100 ANGERS. +33 6 20 08 24 36.

[guillaumeairagnes@yahoo.fr](mailto:guillaumeairagnes@yahoo.fr)

## Résumé

Seulement 11% des adolescents malades chroniques sont observant à tous les aspects de leur traitement. Quelle place prend donc le médicament pour le jeune ? Quelles significations peuvent avoir certains comportements de jeunes face à leur traitement ? Quelle place pour les parents dans la prescription à l'adolescent ? Quand est-il du psychiatre d'enfants face à ces questions ?

Plus particulièrement à l'adolescence, la question de l'observance renvoie à des attitudes paradoxales qui sont la conséquence de la complexité des enjeux de maturation psychique à cet âge. L'alliance thérapeutique, aussi bien avec le jeune qu'avec ses parents, semble constituer un préalable indispensable à la bonne observance, qui est toujours un compromis entre logique médicale et logique du sujet. Les situations de rupture d'observance et de « sur-observance » doivent toujours alerter et il est important d'en décoder le sens. Plutôt que de rechercher l'observance parfaite, il convient de privilégier la mise en place d'un cadre de soins permettant que la question de l'observance puisse être abordée sereinement et ouvertement, aussi bien avec l'adolescent qu'avec ses parents.

Mots-clés : Observance; compliance; adolescence; alliance thérapeutique.

## Abstract

Only 11 per cent of chronically sick adolescents have a good adherence at all aspects of their treatment. What sense takes the medication for the adolescent? What meanings can have certain behaviors of young people about their treatment? What role for parents in the prescription to the adolescent? In these issues, which place for the child psychiatrist?

Especially in adolescence, adherence refers to paradoxical attitudes that are a consequence of the complex issues of mental maturation at this age. The therapeutic alliance, with both the adolescent and his parents, seems to be a prerequisite for good adherence, which is always a compromise between medical logic and logic of the subject. Situations of rupture and adherence or, conversely, of excessive adherence, should always alert and it is important to decode the meaning of these behaviors. Rather than seeking the perfect observance, it is preferred the establishment of a care relationship in which the adherence can be addressed calmly and openly with both the adolescent and his parents.

Keywords : Adherence; compliance; adolescence; therapeutic alliance.

## Introduction

Les démarches médicales s'articulent le plus souvent autour de la prescription médicamenteuse, principe thérapeutique dont le but, dans le meilleur des cas, serait la restitution de la bonne santé. A la question du patient qui souffre, l'ordonnance est une réponse; réponse qui soulève à son tour des questions et nous incite à réfléchir quant à sa fonction et sa valeur, particulièrement chez l'adolescent. Qu'elle place prend le médicament pour le jeune ?

Corollaire de la prescription, l'observance est parfois problématique. Quelles significations peuvent avoir certains comportements de jeunes face à leur traitement ? Quelle place pour les parents dans la prescription à l'adolescent ? Ces questions sont complexes et le prescripteur fait parfois appel au psychiatre. Quand est-il alors du psychiatre d'enfants face à ces questions ? [1].

## Rappel historique et définitions

La question de l'observance n'est pas récente. Déjà Hippocrate constatait que « *le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements* ». En effet, 30 à 50% des adolescents ne respectent pas les prescriptions tandis que seulement 11% des adolescents malades chroniques sont observant aux trois aspects de leur traitement, à savoir le traitement médicamenteux, les thérapies adjuvantes (telles les mesures hygiéno-diététiques) et les rendez-vous de consultation [2]. 33 à 69% des hospitalisations seraient dues à une mauvaise observance. Et à titre d'exemple, 23 à 48% des décompensations diabétiques à l'adolescence, seraient liées à la non-observance thérapeutique, si bien que Case parle, à propos des non-observants, de « majorité silencieuse » [3]. Aux Etats-Unis,

le coût estimé de la non-observance serait de plus de 100 000 millions de dollars par an [4]. On saisit d'emblée l'importance du phénomène, tant en raison de son profond ancrage historique que de son ampleur.

Définir le concept d'observance (différent de celui d'alliance thérapeutique), en cerner, voire pour certains en juger de la qualité et de ses limites, révèlent toute la complexité de cette question qui heurte constamment notre désir de soigner, de réparer, de faire « le bien ». L'observance se définit, d'après Haynes, comme le « degré de concordance entre le comportement d'un individu – en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime et style de vie – et la prescription médicale » [5]. Le terme anglo-saxon, apparu pour la première fois en 1975 dans l'*Index Medicus*, est compliance.

Il devient alors possible d'extraire la question de l'observance des tabous et des non-dits pour se familiariser avec elle et en faire un objet d'étude. Se distinguent ainsi la notion d'observance subjective, c'est-à-dire perçue par le sujet, de celle d'observance objective, qui pose la question de son évaluation et de sa quantification [6].

Du côté du patient, l'observance apparaît comme un reflet du vécu existentiel de la maladie. Elle s'exprime tout au long d'un continuum, allant de la fidélité exemplaire aux prescriptions et programmes thérapeutiques jusqu'aux refus complets de traitements et aux abandons du suivi médical. Selon les différents aspects du traitement, l'observance est le plus souvent hétérogène et n'obéit pas à la loi du « tout ou rien ».

Du côté du médecin, l'observance témoigne du degré d'adhésion du patient aux prescriptions et est souvent perçue comme un indice de confiance (ou de défiance), au cœur de la relation médecin-malade.

A l'adolescence, ce qui est parfois perçu comme une forme de « tricherie », semble relever d'une tentative de compromis entre une acceptation relative de la maladie et de son traitement (pour maintenir une qualité de vie suffisante) et un déni partiel pour ne pas se confronter à une réalité trop lourde à supporter [7]. Dans la littérature, trois types de non observance sont décrits à l'adolescence :

- L'accidentel, qui oublie son traitement.
- L'invulnérable, qui pense que l'oubli ou l'arrêt du traitement n'a pas de conséquences sur lui.
- Le décidé, chez qui la non-observance résulte d'un choix volontaire et conscient.

### Evaluation de l'observance

L'observance est difficile à évaluer. Le plus souvent, c'est l'appréciation du jeune et/ou de ses parents qui est recueillie. Les résultats restent cependant aléatoires. Le jugement du clinicien et la réponse clinique semblent être les mesures les moins fiables. Une mesure relativement fidèle de l'observance semble être le dosage pharmacologique de médicaments ou de marqueurs dans les fluides corporels (salive, plasma, urines), à l'insu ou non du patient. Cette méthode est bien sûr discutable et pose la question de la relation de confiance entre le médecin et l'adolescent. Il existe aussi des échelles d'évaluation de l'observance, sous la forme d'auto et d'hétéro-questionnaires. Finalement, c'est la combinaison de plusieurs

méthodes d'évaluation qui semble être la mesure la plus précise (d'où son intérêt dans le champ de la recherche clinique. Cependant, toutes ces méthodes présupposent de définir ce à quoi le patient est supposé être observant et le bénéfice thérapeutique escompté d'une « traçabilité » de celle-ci [8].

Enfin, trop souvent, la catégorisation de l'observance est binaire et se réduit à l'opposition entre sujets observants versus sujets non-observants. Il semblerait pourtant plus intéressant d'évaluer le degré d'observance dans les différents aspects de la relation de soin, en sachant que les résultats peuvent être hétérogènes dans le temps et pour un même sujet.

### Observance, adolescence et désir d'autonomie

Les mécanismes conscients et inconscients qui sous-tendent l'observance sont complexes, particulièrement à l'adolescence [9].

Précisons d'emblée que les réticences initiales d'un adolescent à une bonne observance sont normales. Elles s'inscrivent dans une dimension interactive et intrapsychique : « un adolescent n'aime pas se soumettre. A tout prendre, il préfère se démettre » [7]. Sous réserve que l'essentiel des soins soit préservé, la non-observance est un comportement classique et habituel qui peut donc avoir plusieurs fonctions :

- Celle d'une tentative, certes maladroite, de prise de distance par rapport aux parents, au médecin, au corps malade.
- L'essai de réappropriation du corps ; corps malade parfois envahi par les soins médicaux, les examens complémentaires, etc.

- La recherche d'un espace de liberté, si importante à l'adolescence. Même si l'adolescent montre là que la liberté, c'est sans doute ce qu'il y a de plus difficile à gérer.
- Une fonction de réassurance où « l'oubli » du médicament est une façon de vérifier l'attention et le souci de l'autre (parent, médecin) à son égard. Rappelons-nous que dans ce jeu de cache-cache, il importe d'être découvert, sinon, cela n'a aucun intérêt.
- Une fonction de lien où l'adolescent, par sa non-observance, se rappelle à notre bon souvenir voire, à un degré de plus, nous accapare et nous « prend la tête », empêchant tout relâchement du lien, toute souplesse, tout espacement des consultations. Il peut s'agir alors d'une emprise sur le thérapeute, sur les parents.
- L'appel à l'intérêt de l'autre, mais d'un intérêt respectueux de l'évolution affective (« *Je ne suis plus un bébé* »), du souci d'affirmation, des remaniements psychiques internes, des suscitations nouvelles, du sens que prend le symptôme.
- La réponse à une pulsion, parfois destructrice [1].

### Quelles problématiques psychologiques au cœur de l'observance à l'adolescence ?

L'adolescence est d'abord un temps fondamental du développement émotionnel de l'individu qui se joue dans un rapport nécessairement nouveau avec la famille et avec les pairs. Les remaniements identificatoires se déploient au prix de douloureux rejets impulsifs et d'angoissantes expériences de conflits. Ainsi, dans une grande majorité



de cas, l'observance vient complexifier voire exacerber les paradoxes de l'adolescence.

**Des distances nouvelles.** Pour se développer, l'adolescent est obligé de s'éloigner de ses parents. Ce faisant, il perd cet appui ou bien celui-ci devient tellement difficile et conflictuel qu'il ne sait plus l'utiliser. Autrement dit, quand on est adolescent, il faut savoir claquer la porte ! Mais une fois seul derrière la porte, que se passe-t-il ? L'adolescent va alors devoir prendre la mesure de ce qu'il peut lui-même réaliser. Et une question se pose alors : *"Je veux me débrouiller tout seul, mais en suis-je capable ? Suis-je à la hauteur de mon idéal, de mes ambitions ?"* C'est toute la question du narcissisme qui est convoquée.

Pour les parents et pour le médecin, dans ces distances nouvelles à établir, il ne faut donc être ni trop près (au risque d'étincelles et de court-circuits), ni trop loin (au risque d'un vécu de sentiments d'abandon).

**Enjeu narcissique.** L'adolescence offre un miroir grossissant des angoisses et des interrogations qui nous accompagnent toute notre vie. Et dans ces moments-là, il faut pouvoir compter sur soi, sur ses ressources et ses assises narcissiques, c'est-à-dire ce sentiment de sécurité et de confiance tranquille en nous et dans les autres. L'adolescent malade chronique est touché dans son narcissisme, fragilisé dans son corps et dans l'image qu'il a de lui.

Rappelons que le narcissisme, c'est tout l'investissement psychique de soi, la façon dont on s'investit soi-même, avec à la fois l'amour de soi mais aussi la haine de soi. En cela, il interroge la qualité des ressources internes psychiques et participe à la construction de l'identité. Narcissisme qui pousse à rester des heures devant sa glace dans la salle de bain; avec le choix de nouveaux objets (différents du choix

d'objet des parents) et surtout le choix de soi-même en tant qu'objet d'intérêt et qui, alors, interroge le Moi et l'Idéal du Moi, avec souvent des moments d'inflation. On connaît ce double mouvement typique de l'adolescent entre :

- Un désintérêt pour le monde extérieur des adultes (parents, médecin) et
- Une image de soi grandiose, mégalomane et égocentrique (« *Moi, je !* »).

Le travail psychique de l'adolescence passe par le deuil de cette mégalomanie infantile et par l'acceptation que tout ne sera jamais plus possible. Cela peut être source d'angoisses, réveiller (ou révéler) des failles narcissiques (de la petite enfance) et engendrer des moments de détresse, un manque de confiance en soi. Et plus le risque de s'effondrer est grand, plus l'adolescent se surestime et a tendance à se surévaluer. C'est le défi qui est lancé « *Cap. ou pas cap. ?!* » : la défense narcissique vient comme protection contre le risque d'effondrement. L'observance d'un traitement est parfois l'objet de ce défi que l'adolescent se lance, plus ou moins consciemment.

Dans cette situation génératrice d'angoisse, naît un paradoxe fondamental : plus l'adolescent a besoin de soutien et plus ce dernier est une menace pour son autonomie. « Ce dont il a besoin est ce qui le menace » (Jeammet). Cette contradiction est d'autant plus difficile à gérer qu'elle est vécue sans pouvoir être clairement pensée. Plus grand est son besoin, moins il le supporte. Plus il se sent démuné, plus il se croit dépendant des adultes (parents mais aussi tous les adultes qui l'entourent : médecins, éducateurs, enseignants, infirmières); et plus il se sent dépendant, moins il le tolère, car être dépendant, c'est donner du pouvoir à l'autre.

**Le désir d'autonomie** et d'indépendance se confronte au besoin de s'appuyer sur une fonction parentale et un entourage d'adultes attentifs et aidants, capables de

soutenir ce désir tout en manifestant leur souci de la santé et du bien-être de l'adolescent. L'observance signifie dans une certaine mesure l'acceptation de la maladie, de son traitement, des médecins et des parents, ce qui est en contradiction avec le souci de normalité et le désir de revendiquer des espaces de liberté et d'affirmation d'indépendance, nécessaires à la construction identitaire [7]. Se mesure ici la capacité du jeune à être autonome, sans être seul. « *Tu me saoules ; tu me prends la tête ; tu me squattes l'encéphale !* » sont des expressions bien connues de ce vécu d'envahissement de l'autre, de ce sentiment d'intrusion et simultanément de ce désir de s'en défaire et de s'autonomiser. Ceci d'autant plus que l'identité est vacillante, la perception de soi défaillante, les limites mal définies, la dépendance inélaborable et qu'il existe une menace dans la relation à l'autre. Alors « *on se prend la tête !* », notamment autour de l'observance d'un traitement.

**La quête identitaire.** L'adolescent passe par la nécessaire redéfinition de son compromis identificatoire. L'identité ne se construit pas à l'adolescence mais la question identitaire est remise en question avec ses 2 lignes de force :

- Comment s'identifier, en particulier aux images parentales, sans être menacé par la confusion d'identité (« *Si je reste trop près de ma mère ou de mon père, ne suis-je pas menacé de ne plus exister par moi-même ?* »).
- Comment se séparer, s'éloigner, se différencier sans être menacé par la perte, l'abandon, la dépression ?

Autrement dit, pour être soi, il faut se nourrir des autres (identifications, incorporations, apprentissages); on ne peut se faire tout seul, soi-même. Mais pour être soi, il faut aussi se différencier des autres, s'autonomiser. Cette contradiction apparente est source d'angoisses à l'adolescence :

- Angoisse de confusion, d'intrusion; ou à l'inverse
- Angoisse de ne pas être vu, d'être abandonné (par les parents, l'adulte).

Et pour l'adolescent, deux solutions s'offrent à lui pour répondre à ce paradoxe :

- La créativité (pour se redonner une valeur). Créativité vers la découverte de soi (qu'elle soit artistique, littéraire ; maladroite ou géniale). Mais toute créativité est aléatoire !
- La destructivité (l'auto sabotage devant l'impuissance), qui elle, est assurée. Cette tentation de la destructivité est grande et derrière, on peut y lire : « *ça, c'est moi, ça m'appartient !* ». C'est là une possibilité de se différencier, de prendre une distance. Mais c'est une tentation dangereuse et destructrice ! La non-observance en est une illustration.

Ainsi, face aux conflits pulsionnels et aux instances parentales, il s'agit de trouver des aménagements, une créativité, une solution qui s'inscrit dans la continuité, sans coïncider avec l'idéal parental (ou médical). Cela passe parfois par des oppositions (« *Non, je n'ai pas envie !* »), des incompréhensions (« *Tu ne comprends rien !* »), des conflits (« *Laisse-moi tranquille !* »), des contradictions (« *Oui !* » le lundi, « *Non !* » le mardi).

Et c'est donc tout un cheminement identificatoire qui passe par des expériences nouvelles, des ruptures, des rejets d'identifications antérieures (parentales), des intériorisations successives, des liaisons, des remodelages, et qui, au passage, peuvent entraîner des comportements de mise à distance, des attitudes d'opposition. Mais aussi des retrouvailles. Un adolescent peut être heureux de faire plaisir à ses

parents, à son médecin. Il n'y a pas de honte à cela ! Reste aux adultes à en prendre acte.

**Les métamorphoses pubertaires.** A l'adolescence, la question n'est pas tant celle du bonheur que celle de la normalité. Au centre des préoccupations, deux questions émergent : « *Suis-je normal(e) ? Suis-je comme les autres ?* »

En effet, à l'adolescence, le corps pubertaire échappe ; c'est un corps qui change, qui trahit; un corps qu'il faut découvrir, tester, éprouver. Le corps échappe et la tête ne suit pas. Chacun se souvient d'angoisses devant ces modifications corporelles qui s'imposent, devant le reflet d'un nouveau visage dont on doute dans le miroir, qui plaît plus ou moins voire parfois insupportable : « *J'suis moche !* ». L'adolescent peut éprouver du plaisir mais parfois aussi de la colère, de la haine face à ce corps. Il peut alors maltraiter son corps et son image (attaques du corps, attitudes de provocation, recherche de laideur). Pour certains, il est plus facile de maltraiter son image que de l'accepter telle qu'elle est. En la rendant laide voire désastreuse, il n'y a plus de doute, on ne risque pas de plaire et on est tranquille ! Tant vis-à-vis des pairs que de ses parents.

Le corps de l'adolescent est à la fois le théâtre de ce qui se joue pour lui et le lieu d'un règlement de comptes, parfois cruel, avec ses propres parents.

**La sexualisation du corps.** La caractéristique de ce corps adolescent, c'est qu'il se sexualise. Et cette sexualisation du corps pubère, exhibée aux yeux de tous et menacée dans son intimité par son dévoilement public, crée un besoin d'intimité. Apparaissent alors les manifestations si typiques de cet âge que sont la gêne, la pudeur, la honte et, bien sûr, la rougeur, qui, tel un gyrophare, signale à tous, son état émotionnel.

Pour faire face à tout cela, l'adolescent est le premier à recourir à l'espace, pour marquer son territoire et affirmer sa différence : sa chambre, ses affaires, le local où il se réunit avec son groupe, sa bande de copains, sans parler de son blog sur Internet. Son corps est son territoire et ses accoutrements, ses piercings, ses tatouages en sont les balises ; il en signale la présence et les limites aux autres, particulièrement aux adultes. La découverte du plaisir du corps est fondamentale. Un adolescent qui va bien joue de son corps avec tout l'érotisme qu'on lui connaît : exhibitions, provocations, mises en avant, jeux de séduction, parfois prises de risque, tests des limites (physiques et sportives). Le rapport au corps est le reflet de la relation à soi et à l'autre, avec les parents, avec le médecin.

Lorsque le corps est malade, ce travail psychique est difficile, voire douloureux, et pour certains adolescents, impensable. La non-observance apparaît comme un des aléas de cette mise à distance d'un corps décevant, une mise à l'épreuve d'un corps défaillant.

**L'insupportable passivité.** Face à la maladie qui s'impose, comment reprendre la main ? Redevenir actif ? Maître de son destin ? Dans ce contexte, les difficultés d'observance peuvent se comprendre comme une tentative de survie, de conserver une part d'indépendance et d'autonomie pouvant aller jusqu'au masochisme érogène comme on le voit chez les jeunes filles diabétiques qui se provoquent des surdosages insuliniques à l'insu de leur famille et des soignants. Dans les maladies où la dépendance à l'autre est importante, la position défensive de lutte contre l'angoisse d'être annihilée en tant que sujet est particulièrement présente à l'adolescence. La crainte de n'être réduit qu'à un seul objet de soin peut se traduire par un refus d'observance, comme une tentative de rester maître de son corps et de ses choix. Dans le cas de maladie chronique, la réticence des parents à

l'autonomisation de l'adolescent est exacerbée, et ils ne lui laissent souvent pas d'autre choix que la soumission ou la rébellion [10].

**Le réveil du pulsionnel.** L'adolescence est un temps de réactivation des problématiques psychiques infantiles. L'émergence de la sexualité et ce réveil du pulsionnel débordent parfois l'adolescent. Cela se traduit par un vécu de crise et d'urgence ou encore par l'expression de manifestations de rupture. La propension à l'agir des adolescents en est caractéristique.

Dans le cas d'une maladie chronique, le traitement médicamenteux peut ainsi faire l'objet d'un passage à l'acte plus ou moins périlleux.

**Une temporalité spécifique.** La logique médicale requiert souvent, dès les premiers signes de la maladie, l'obtention d'une observance la meilleure possible afin de maximiser les chances de guérison. Cette logique se heurte à la logique du sujet qui n'évolue pas dans cette même temporalité. La question de la maladie, de la découverte de ses symptômes, de leurs retentissements et de ses traitements nécessite un temps d'intégration psychique. Dans les maladies graves de par leur pronostic ou de par leur chronicité, différentes phases peuvent précéder son acceptation, parmi lesquelles le déni, la dépression et le rejet. Certains auteurs parlent de « travail de la maladie » [11]. Il est important d'avoir conscience de ces différences de temporalité. Ces phases préalables à l'acceptation de la maladie, même si elles ne sont pas propices à une bonne observance, n'en restent pas moins des réactions psychiques physiologiques qu'il convient de reconnaître et d'accompagner [1].

**Maladie et adolescence.** Il importe de faire la distinction entre un adolescent porteur d'une pathologie au long cours depuis l'enfance et celui chez qui survient une maladie grave et durable en période pubertaire.

Chez l'adolescent malade chronique depuis l'enfance, le travail psychique d'intégration, d'acceptation et d'assimilation de la maladie (desquels vont déboucher des représentations moins accablantes) est essentiel pour permettre une appropriation des symptômes et des traitements. En parallèle des processus pubertaires, se déroule tout un travail d'inscription de la maladie dans sa propre histoire, de questionnements étiopathogéniques, de représentations de l'organe malade et de l'action des traitements. Et dans le meilleur de cas, Mille affirme qu'il en résulte « un certain soulagement et un réinvestissement libidinal possible du corps et du monde extérieur » [11].

Dans le cas de l'apparition d'une maladie pendant la période pubertaire, l'adolescent se sent parfois envahi par des angoisses antinomiques et inconciliables : évolution vers un corps sexué ouvrant de nouvelles potentialités d'une part et limitations doublées de l'épreuve narcissique de la maladie d'autre part. La maladie est vécue comme source de contraintes inacceptables à l'origine de régressions et de dépendance ; tout à l'opposé du processus adolescent attendu comme une aspiration à la liberté, une période d'autonomie et d'épanouissement. La maladie chronique vient ici prendre le contre-pied développemental du processus adolescent ; son traitement est alors perçu comme insupportable. L'observance est donc vécue différemment (tant par le jeune que par ses parents), qu'il s'agisse d'une maladie génétique dépistée avant la naissance, d'une pathologie découverte dans l'enfance ou d'une maladie survenant brutalement en pleine période pubertaire. Reste qu'un adolescent malade peut être en bonne santé !



## Observance et suicide à l'adolescence

Peut-on considérer comme équivalent suicidaire le fait de ne pas observer un traitement, dès lors que celui-ci est vital et que le sujet l'a compris ? La non-observance, dans le cadre de pathologies létales conduit au décès d'un certain nombre d'adolescents chaque année, sans qu'il ne soit possible d'en déterminer le nombre. Dans ces situations, l'adolescent non-observant, dans la mesure où il est informé des risques qu'il encoure en arrêtant ses traitements, n'est-il pas un adolescent suicidant ?

La suicidalité à l'adolescence est parfois en lien avec une fragilité psychique interne dans un contexte de bouleversement de l'image du corps et d'émergence de pulsions, intenses et nouvelles, débordant les capacités d'assimilation et de verbalisation. Vouloir mourir revient alors à vouloir se soustraire à cette mutation dangereuse et angoissante. Lorsque le bouleversement pubertaire, qui conduit à l'édification d'une nouvelle identité est inacceptable, l'adolescent peut vouloir mourir pour échapper à ce qu'il devient.

Et lorsque la maladie s'impose à l'adolescent, elle s'accompagne d'un certain nombre de pertes traumatiques : perte de sa santé, de son autonomie, de son intégrité physique qu'il peut chercher à dénier. Le déni de la maladie apparaît en effet comme une solution. La non-observance du traitement en est une traduction. Elle peut alors apparaître comme une conduite suicidaire; le suicide venant comme ultime réponse à une réalité insupportable, irreprésentable. Il ne s'agit pas d'un réel désir de mort mais d'un désir d'en finir ; en finir avec la maladie et ce qu'elle impose, notamment ses traitements.

Au-delà de ces conséquences létales, la non-observance apparaît parfois comme une tentative illusoire de ne pas affronter la question de la maladie, de redevenir un adolescent « normal », c'est-à-dire comme les autres. C'est une ultime tentative pour reprendre le contrôle de son corps à un âge où l'on subit déjà passivement les changements pubertaires et leur cortège d'explosions pulsionnelles. Par le suicide, l'adolescent tente de se réapproprier son fantasme de toute puissance et d'immortalité. Paradoxalement, c'est une manière aussi de refuser la mort annoncée par la maladie en prenant en quelque sorte « les devants ». C'est également un acte éminemment violent adressé à ses parents pour tenter d'échapper à leurs attitudes de maternage et de surprotection insupportables voire pour les punir de cette maladie dont il peut leur attribuer la responsabilité, dans un déni projectif de sa pathologie. Enfin, pour certains, cela va jusqu'à leur en vouloir de lui avoir donné la vie ; un sentiment de vengeance s'empare alors de lui, prenant les formes de la non-observance, voire du suicide.

La non-observance, de même que le suicide, ont ce paradoxe de ne jamais laisser l'autre indifférent et constituent une manière d'exister et de perdurer dans le souvenir de l'autre. A un âge où il faut faire ses preuves et s'épanouir socialement, la maladie vient opposer un sentiment insupportable de diminution et d'infériorité. L'adolescent cherche alors à montrer qu'il reste capable d'agir, même affaibli et amoindri. Cela peut rendre compte de sentiments de déception parfois constatés lorsque le médecin ne s'aperçoit pas de la mauvaise observance.

Enfin, la mauvaise observance à l'adolescence doit toujours faire rechercher **une dimension dépressive**. Malgré toutes ces tentatives identificatoires, le jeune a en effet le sentiment d'échouer douloureusement à se reconnaître parmi ses pairs ; des sentiments de honte et de culpabilité s'associent alors à cette dimension dépressive.

La non-observance, dans sa fonction masochiste, pourrait avoir ici un rôle « *contre dépressif* » au sens de Racamier [12].

Gautier et Johnston constatent que le suicide et la non-observance ont la même fonction. Ils retrouvent des processus psychologiques similaires chez les adolescents suicidants et les adolescents non-observants. Dans les deux cas, sont retrouvés des traits tels que l'intolérance à la perte, la dépendance, l'effondrement narcissique, le déni de la réalité, la non-figurabilité du conflit intrapsychique et des tensions œdipiennes. En revanche, la visibilité de ces deux comportements est bien sûr différente. La non-observance, contrairement au suicide, se prolonge dans le temps et possède un caractère réversible [13].

### Facteurs influençant l'observance

Certaines idées reçues méritent d'être remises en question. En effet, l'adolescent, réputé familier des conduites déraisonnables et irréfléchies, garde pour certains une image de « contrevenant ». Faudrait-il alors s'attendre systématiquement à une mauvaise observance de sa part ? En réalité, même s'il est certes globalement moins observant que l'enfant (dont l'observance reflète en fait celle de ses parents), il ne l'est pas moins que l'adulte dont il semble commencer à en apprendre les comportements [8].

D'autre part, le fait que l'adolescent soit bien informé sur sa maladie ne semble pas corrélé à la qualité de l'observance. Il en est de même de son niveau de performances cognitives. Une trop bonne connaissance de la maladie pourrait même constituer un facteur péjoratif dans certaines situations. Il s'agirait alors de tenter de maîtriser la maladie par le savoir à défaut d'en accepter la réalité éprouvée. A

l'inverse, un certain degré d'ignorance de la maladie peut parfois préserver chez l'adolescent un sentiment de normalité et le protéger d'une construction identificatoire centrée sur la maladie. Peut-être, dans les limites imposées par la nécessité médicale de contenir la maladie, faudrait-il s'interroger sur l'intérêt de respecter ces variations d'observance, qui témoignent le plus souvent d'une bonne santé psychique [1, 8, 14].

Concernant les facteurs liés à la maladie et au traitement, il n'a pas été constaté de corrélation significative entre l'observance et la gravité de la maladie, tout comme avec l'importance des effets secondaires. C'est surtout le nombre de prises médicamenteuses par jour qui semble en influencer significativement l'observance. De même, des éléments très concrets de la relation de soins comme le temps d'attente excessif, des médecins différents et le manque de clarté dans la communication semblent jouer un rôle très important [15]. Concernant les enfants et les adolescents placés hors du milieu familial, Lafortune constate un décalage entre une bonne observance du traitement médicamenteux et une mauvaise image de soi. Ainsi, les jeunes victimes de sévices semblaient mieux observants que ceux victimes de négligences [16].

Rappelons enfin que de nombreux adolescents parviennent à intégrer harmonieusement leur maladie somatique chronique.

### Le rapport au savoir - Les croyances et les attentes

Le médecin est dans une position de savoir ce qui est bon pour son patient; savoir médical, connaissances universitaires et expérience clinique lui confèrent en effet

une place de supposé savoir. De sa place, le médecin sait, explique, éduque, renseigne et parfois ordonne !

Le savoir de l'adolescent est tout autre. Même une bonne connaissance de sa maladie n'est pas synonyme de bonne observance. Et pour certains, c'est parfois le désir de n'en rien savoir. Le résultat, c'est alors le quiproquo, le malentendu, l'oubli, l'erreur; et parfois, la non-observance.

Les croyances et les attentes de l'un ne sont pas superposables à celles de l'autre. Sans doute faut-il aborder ces questions ensemble, au cours de la consultation, avec l'espoir de créer un véritable espace d'authenticité et de réciprocité dans la relation de soins, une écoute, un espace de choix, de droit à l'erreur. La non-observance doit être un phénomène partagé entre l'adolescent et le médecin. Partagé aussi avec les parents de l'adolescent.

Les attentes des parents ne sont pas des plus simples à gérer pour le médecin. Teintées d'angoisse et mêlées de croyances, les demandes parentales sont souvent pressantes et dans certaines occasions vont jusqu'à étouffer leur adolescent et influencer le médecin. La question de la responsabilité et de l'autonomie du jeune sont au centre des préoccupations.

Ainsi, une bonne connaissance de la maladie ne garantit pas une bonne observance. Les perceptions personnelles et les systèmes de croyances influencent plus les comportements que la réalité objective d'une situation médicale donnée. L'éducation thérapeutique ne suffit donc pas. L'observance est le résultat d'un compromis entre savoir et ignorance, soumission et déni [17].

## Représentations du médecin face à la non-observance

Les regards portés sur l'observance sont multiples et de nombreuses expressions illustrent cette diversité. Ainsi, l'observance est perçue par le patient comme : « perte de liberté » ; et par le médecin comme « phénomène difficile et complexe à prévoir », « question potentiellement subversive », « vérité pénible ou difficile à entendre », « sujet embarrassant », « roulette russe », « entresoumission et révolte », « mauvais malade, mauvaise conscience ». L'observance paraît finalement se situer entre « subversion du sujet et dialectique du Désir » (Lacan). Quoi qu'il en soit, tout soignant est confronté à cette question, transnosographique, multivariée et polyfactorielle [18].

Les fantasmes d'un médecin « sauveur », « réssucitateur », se voient régulièrement tempérées par l'incompréhensible comportement d'un malade qui n'adhère pas totalement et sans réserve à l'ordonnance du médecin. Cette situation renvoie sans cesse à la primauté du sujet ainsi qu'à l'irréductibilité de celui-ci à un corps biologique dénué de subjectivité et d'affects. La relation de soin n'est pas de même nature que l'attention scrupuleuse des différentes étapes de réparation d'une machine jusqu'à son retour à l'état de marche.

Les difficultés d'observance convoquent souvent chez le thérapeute des pensées violentes, voire contre-thérapeutiques : « *Puisqu'il ne veut pas se soigner, qu'il se débrouille !* ». Il peut paraître inacceptable de constater le décalage entre le savoir médical dont nous pensons être détenteurs et les représentations que le sujet souffrant se fait de sa maladie et qui lui dictent des conduites dont l'établissement d'une relation de soin n'est qu'un des aspects. Le désir de prendre soin de soi n'est jamais entier, mais toujours ambivalent, attaqué constamment par celui de se faire

du mal, parfois dans une dynamique masochiste, qu'elle soit mortifère ou gardienne de la vie [19].

L'autorité médicale est un fantasme du médecin que la question de la non-observance vient dévoiler. Elle révèle une certaine méfiance du patient dans la relation médicale qui peut aller jusqu'à ébranler la plus haute opinion que nous nous faisons du savoir médical. Toute amélioration clinique ne pourrait alors être attribuable qu'au traitement « ordonné » tandis que toute dégradation nécessiterait des investigations complémentaires pour en comprendre la cause. L'éventualité d'un non-suivi des prescriptions n'est que très rarement envisagé, « un diagnostic d'exclusion bien embarrassant », relevant du domaine du « non-sens » lorsqu'il s'agit d'adolescents atteints de maladies chroniques. Le sujet est tabou par excellence : « peur de dire » chez le patient et « peur d'entendre » chez le médecin [6].

### Et que penser de la sur-observance ?

Est-ce rassurant qu'un adolescent accepte tout ce qu'on lui propose en termes de traitements ? Il est intéressant de noter que dans certaines pathologies telles que l'épilepsie, l'asthme, ou encore le diabète insulino-dépendant, différentes études ont échoué à démontrer un lien entre la qualité de l'observance de l'adolescent et l'évolution clinique de la maladie.

La sur-observance témoigne d'une certaine dépendance à l'autre et révèle souvent une défaillance dans le processus secondaire de séparation-individuation. La soumission à l'autre est trop grande, la quête d'ascétisme incessante. Dans d'autres situations, il s'agit d'une hyper intellectualisation avec aspect de trop sérieux qui signent des modalités de défense contre l'angoisse. Probablement que si les

dangers de la non-observance sont faciles à prévoir, ceux de la sur-observance sont moins prévisibles mais tout autant problématiques. D'un point de vue psychique, on constate en effet des adolescences en suspens, ou qui ne se font pas et qui échappent le plus souvent à toute prise en charge, du fait d'une passivité et de l'absence de plainte [1].

### Observance, relation de soins et alliance thérapeutique

L'observance ne peut se comprendre que par rapport à une relation de soin qui elle-même consiste en une rencontre à la convergence de trois idées directrices ; le désir de prendre soin, la fonction symbolique du traitement et l'objectif thérapeutique visé.

**L'alliance thérapeutique doit être différenciée de l'observance.** Un adolescent peut entretenir une très bonne relation thérapeutique mais s'avérer incapable de respecter les prescriptions (rendez-vous, régimes, traitements) et à l'opposé, un autre peut respecter une très bonne observance mais sans alliance thérapeutique. De même, la non-observance « ordinaire » (oublis, refus, absences) doit être distinguée des comportements de rupture voire d'attaque du corps (surconsommation, automédication, tentatives de suicide, manipulation du traitement), autrement plus problématiques.

**L'alliance n'est pas non plus un contrat.** Il peut en effet y avoir contrat sans alliance et réciproquement. Le contrat exclue toute ouverture à la subjectivité de l'autre et tout partage des représentations qui favorisent l'installation d'une relation de confiance. L'espace de la consultation doit au contraire offrir un lieu d'expression de l'autonomie et de la responsabilité de l'adolescent qui trouve chez le médecin un « cadre suffisamment bon », au sens de Winnicott [20], pour s'autoriser à être partie



prenante de son projet de soin. C'est pourquoi, si l'alliance thérapeutique n'est pas une garantie de bonne observance, elle semble en être un pré requis.

La question de l'importance de « faire alliance » avec les parents de l'adolescent semble aussi importante à aborder tant leur compréhension et leur soutien au projet de soin (au sein duquel un espace thérapeutique dans lequel ils jouent un rôle actif leur sera aménagé), peut directement contribuer à une bonne observance. Chez l'adolescent, la place des parents dans une prescription est donc très importante. Mais qui demande quoi ? Qui est responsable de quoi ? Qu'est-ce que chacun, du médecin, de l'adolescent et de ses parents, attend de l'autre ? Si la question paraît plutôt vite résolue lors d'une otite ou d'une rhinopharyngite, elle est plus complexe devant une instabilité psychomotrice ou des troubles du sommeil. Une famille soutenante, sensibilisée et mobilisée autour du jeune, sans être intrusive, favorise l'observance. A contrario, l'expérience montre qu'une des causes de mauvaise observance à un traitement, en l'occurrence psychotrope, est l'avis de l'entourage et principalement familial.

A l'adolescence, peut s'ajouter un phénomène de déplacement d'un conflit parent-adolescent sur la prise médicamenteuse. La colère, l'opposition aux soins et la prise de risques marquent ainsi une rupture. Le médecin vient alors faire tiers dans la relation entre l'adolescent et ses parents; position parfois délicate et qu'il faudra décrypter.

**L'alliance thérapeutique ne relève pas d'une éducation.** Encore moins d'une explication convaincante sur l'intérêt de suivre son traitement. Ce discours, au caractère tantôt moralisateur, tantôt séducteur ou tantôt menaçant (souvent soutenu par les parents), n'est pas satisfaisant à l'heure où l'adolescent traverse un

processus de subjectivation et d'autonomisation qu'il convient d'accompagner avec bienveillance et sérénité. Comme le souligne Alvin : « un sujet « obligé » risque toujours de passer pour « hors sujet » [...]. La question de l'observance doit ouvrir un espace d'authenticité et de réciprocité inédit dans la relation de soins qui nous permet d'être plus proches, attentifs et adaptables à ce que vivent nos patients au quotidien. Il nous devient alors possible de tout envisager, y compris que la non-compliance puisse procéder d'une stratégie plus ou moins consciente de protection, d'adaptation, et parfois même une certaine « intelligence » de la part de nos patients » [6]. La qualité de l'alliance thérapeutique influence directement l'observance, en premier lieu parce que cette question requiert un climat de confiance pour être abordée.

Face à un problème d'observance avec un adolescent, il n'existe pas de solution univoque. L'expérience en Médecine de l'Adolescent nous l'enseigne : il faut pouvoir accepter l'idée d'une mauvaise observance - médicamenteuse ou autre. Cette mauvaise observance n'est généralement pas seulement l'affaire de « simples oublis » ou de « contraintes indésirables » mais procède souvent d'une stratégie plus ou moins consciente d'adaptation voire d'« appel à l'aide » et à la discussion de la part de l'adolescent [21]. Même si la culpabilité qui accompagne cette « mauvaise conduite » en fait une chose a priori difficile à aborder, il importe de s'y arrêter et d'en parler.

Plus généralement, l'idéal du bien traiter, c'est accepter de travailler dans le paradoxe, dans la contrainte, dans les oppositions, dans le manque. Avec l'adolescent, il s'agit de viser l'idéal et de construire l'imparfait ; de garder la cohérence et de s'accommoder du discontinu ; de cultiver l'ambition thérapeutique en

même temps que de se satisfaire de n'être qu'un gagne-petit ; de combiner le pouvoir et l'impuissance... « Mais de toujours croire en l'avènement meilleur d'un sujet » [22].

### Conclusion

L'observance complexifie voire exacerbe les problématiques psychiques de l'adolescence. Des attitudes paradoxales et des comportements de non-observance sont généralement en lien avec les enjeux de maturation psychique liés à cet âge

L'alliance thérapeutique, aussi bien avec le jeune qu'avec ses parents, semble constituer un préalable indispensable à la bonne observance, qui est toujours un compromis entre logique médicale et logique du sujet. Les situations de rupture d'observance et de sur-observance doivent toujours alerter en ce qu'elles témoignent d'un climat de profonde insécurité où se mêlent angoisses, révolte, déni et culpabilité. Il paraît donc fondamental d'aborder cette question ouvertement avec le jeune, lors des consultations.

Par ailleurs, la recherche de l'observance parfaite, en ce qu'elle risque d'induire des positions rigides et sentencieuses, n'est pas souhaitable. Il est à privilégier la mise en place d'un cadre de soins permettant que la question de l'observance puisse être abordée sereinement et ouvertement aussi bien avec l'adolescent qu'avec ses parents.

Conflits d'intérêt aucun.

## Références

1. Duverger P, Chocard AS, Malka J, Ninus A. Psychopathologie en service de pédiatrie: Elsevier Health Sciences; 2011, 27:181-185.
2. Michaud PA, Frappier JY, Pless IB. Compliance in adolescents with chronic disease. Arch Fr Pediatr. 1991;48(5):329-36.
3. Case BG. Nonadherence: The Silent Majority. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. [doi: 10.1016/j.jaac.2011.02.006]. 2011;50(5):435-7.
4. Tauber M. L'observance thérapeutique chez les enfants traités par hormone de croissance. Archives de Pédiatrie. [doi: 10.1016/S0929-693X(09)74063-1]. 2009;16(6):551-2.
5. Dolovich L, Sellors JW, Haynes RB. Chapter 9 - Patient Compliance. In: Robert ER, Mda2 - Robert E. Rakel MD, editors. Essential Family Medicine (Third Edition). Philadelphia: W.B. Saunders; 2006. p. 88-99.
6. Alvin P. La non-compliance thérapeutique: vérité pénible à dire ou difficile à entendre? Archives de Pédiatrie. [doi: 10.1016/S0929-693X(97)86658-4]. 1997;4(5):395-7.
7. Marcelli D, Braconnier A. Adolescence et psychopathologie: Masson; 2004.
8. Alvin P, Rey C, Frappier JY. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. Archives de Pédiatrie. [doi: 10.1016/0929-693X(96)81267-X]. 1995;2(9):874-82.
9. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. Archives de Pédiatrie. [doi: 10.1016/j.arcped.2007.10.016]. 2008;15(1):89-94.
10. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. La Presse Médicale. [doi: 10.1016/j.lpm.2009.09.003]. 2009;38(12):1805-13.
11. Mille C, Raffeneau F, Dewolf C. Travail de la maladie à l'adolescence. Éthique & Santé. [doi: 10.1016/S1765-4629(04)94648-X]. 2004;1(1):10-4.
12. Vermorel H, Dufour J, Angelergues R. L'Oeuvre de Paul-Claude Racamier: paradoxalité, antoedipe et et incestualité: Delachaux et Niestlé; 1997.
13. Gautier K, Johnston G. Mise en perspective des liens existant entre non-compliance et suicide à l'adolescence. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. [doi: 10.1016/j.neurenf.2005.09.007]. 2005;53(6):282-9.
14. Trocmé N, Vaudre G, Dollfus C, Leverger G. Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. Archives de Pédiatrie. [doi: 10.1016/S0929-693X(02)00113-6]. 2002;9(12):1241-7.
15. Michaud PA, Alvin P, Deschamps JP. La santé des adolescents: approches, soins, prévention: Payot; 1997.
16. Lafortune D, Meilleur D, Bellavance J. Placement hors du milieu familial et usage des médicaments psychotropes. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. [doi: 10.1016/j.neurenf.2011.07.002]. 2012;60(1):35-41.
17. Chouly De Lenclave MB. De Comment optimiser l'observance du traitement. Bailly D, Mouren M-C. Les prescriptions médicamenteuses en Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Masson, Paris, 2007;401-415.
18. Duverger P. Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse (Breton DL, Marcelli D). PUF; 2010
19. Rosenberg B. Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie: PUF; 1999
20. Winnicott DW. De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris, Payot, 1969
21. Alvin P. L'adolescent et sa "compliance" au traitement Enfances&Psy. Erès, 2004;25:46-51
22. Basquin M. L'idéal du bien traiter. Enfances&Psy. Erès, 1998;2:87-90.