

# OBSERVANCE A L'ADOLESCENCE



## Actes du colloque



*Cette version informatique a été composée et éditée par l'Association F.I.R.E.A  
fondatrice des Journées de Médecine et Santé de l'Adolescent de Poitiers  
Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SUPEA)  
Professeur D.MARCELLI, chef de service  
Centre Hospitalier LABORIT BP 587 86021 POITIERS cedex*

Les idées et opinions émises par chaque auteur n'engagent que lui-même.  
**G.R.P.P.M.C. ado / F.I.R.E.A éditeurs, Poitiers - Tours, Décembre 2002**

« GRPPMC ado » Mme ZEHACKER, Bibliothèque universitaire,  
CHU Clocheville, 49 Bd Béranger, 37004 TOURS cedex

**Maquette informatique, réalisation et mise en page :**

**©2002 FIREA-DRP**





## Sommaire des articles

*Pour atteindre un article cliquez deux fois sur la ligne de l'article concerné*

<b>INTRODUCTION</b> .....	5
<b>ACCEPTER DE SE SOIGNER</b> .....	5
<b>OBSERVANCE A L'ADOLESCENCE</b> .....	7
<b>L'OBSERVANCE LORS DE SOINS-ETUDES AU LONG COURS EN INSTITUTION HOSPITALIERE</b>	19
<b>OBSERVANCE ET AIDE PSYCHOLOGIQUE A L'ADOLESCENCE ET...OBSERVANCE</b> .....	23
<b>LA CONSULTATION AVEC L'ADOLESCENT EN MÉDECINE GÉNÉRALE : UN LIEN POUR L'AVENIR ?</b> .....	29
<b>INTERDIT D'OBSERVANCE</b> .....	37
<b>ADOLESCENT ET OBSERVANCE DANS LA MALADIE CHRONIQUE</b> .....	41
<b>OBSERVANCE, ADOLESCENCE ET MALADIE CHRONIQUE : LA PLACE DU PSYCHIATRE</b> .....	45
<b>ADOLESCENCE ET OBSERVANCE</b> .....	51
<b>OBSERVANCE CHEZ L'ADOLESCENT</b> .....	55
<b>OBSERVANCE ET MALADIE CHRONIQUE</b> .....	59
<b>LE ROLE DU RAPPORT AU TEMPS DANS L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE</b> .....	63
<b>ADOLESCENCE ET OBSERVANCE</b> .....	73
<b>ADOLESCENCE ET OBSERVANCE SUR FIL SANTE JEUNES</b> .....	83
<b>ESPACE SANTE JEUNES ET OBSERVANCE THERAPEUTIQUE</b> .....	87
<b>L'OBSERVANCE CHEZ L'ADOLESCENT AUTISTIQUE ET PSYCHOTIQUE</b> .....	93
<b>ÊTRE OBSERVANT : POURQUOI DONC ?...</b> .....	99



## *Avant-propos*

# **ADOLESCENCE ET OBSERVANCE**

### Un Problème de Santé Publique

*L'étude INSERM de 1988<sup>1</sup> « LES ADOLESCENTS FACE AUX SOINS » montrait que, même si la prise en charge médicale et paramédicale des adolescents est bonne, ils consultent moins qu'aux autres tranches d'âge. Les médecins généralistes sont les plus consultés, les « psy » le moins. Un suivi est rarement mis en place (ce qui est aussi le cas pour les autres spécialités).*

*Par ailleurs, les adolescents sont fortement sous-représentés dans les consultations de psychiatrie<sup>2</sup>.*

*Les enquêtes sur l'observance sont rarissimes. Celles qui existent reflètent bien l'impression clinique des thérapeutes, pédopsychiatres ou pédiatres :*

*En psychiatrie infanto-juvénile, une étude lyonnaise de 1994<sup>3</sup> relevait un taux très important d'interruption des soins : seulement 22 % des enfants bénéficient d'une prise en charge menée à son terme tandis que 41 % abandonnent, soit au début, soit au cours de la prise en charge.*

*Le taux global de prise en charge est de 48,6%, à peine une petite moitié, et moins élevé chez les 13 ans (34%). Seule une prise en charge sur deux aboutit aux résultats escomptés !*

*Les enquêtes font donc apparaître habituellement des taux d'abandon de suivi de 10 à 20 % d'arrêt après la 1<sup>ère</sup> ou la 2<sup>de</sup> consultation.*

*On retrouve d'ailleurs deux périodes critiques pour les prises en charge<sup>4</sup> : deuxième ou troisième consultation, période de la mise en place du suivi, et septième ou huitième, ouvrant sur une prise en charge prolongée. Comprendre et agir sur ces moments de plus grande « vulnérabilité » serait particulièrement utile.*

*Nous n'insisterons pas sur les enjeux des premiers contacts entre l'adolescent et les thérapeutes qui détermineront, pour une large part, la qualité de la compliance ultérieure aux soins. Un échec initial à cet âge rend plus aléatoire encore l'inscription dans un parcours thérapeutique de bonne qualité et à moindre coût (on sait, par exemple, qu'interrompre prématurément un traitement thymorégulateur expose non seulement à une récurrence dépressive ou maniaque mais surtout à une insensibilité croissante aux traitements).*

D'une façon générale la compliance repose sur des facteurs complexes associant des facteurs liés à l'adolescent, à son environnement, au type de symptômes, aux soignants, aux thérapeutiques utilisées. Ce sont surtout ces derniers facteurs qui sont les plus déterminants. D'où la nécessité impérieuse d'une bonne formation.

Cette journée souhaite répondre à diverses interrogations :

Si les adolescents sont devenus plus difficiles à suivre comment interpréter cette difficulté ?  
Foncière insoumission des adolescents ? Difficultés des adultes à proposer un dispositif de prise en charge adapté aux spécificités de cette population ?

<sup>1</sup> M. CHOQUET: « Les adolescents face aux soins – La consultation – l'hospitalisation », INSERM, 1988

<sup>2</sup> Enquêtes INSERM de 1985 en Loire-atlantique

<sup>3</sup> S.MANIFICAT & Coll. : « Modalités de prise en charge ambulatoire en psychiatrie de l'enfant », NPE, 1994, 42 (3)

<sup>4</sup> Dr J. HERVE : (qui nous a fourni de nombreuses données pour cet argumentaire)



Comment résoudre cette double contrainte qui conduit à devoir respecter une prescription médicale à cet âge du renforcement transitoire des mouvements d'autonomie sur ceux de dépendance ?

Sur un plan pratique, quelles sont (si elles existent !) les caractéristiques d'un premier entretien avec l'adolescent susceptibles d'influencer la compliance aux soins ?

Comment articuler au mieux les déterminants individuels, la place des parents (ou des institutions à qui a été confiée la garde des adolescents) ainsi que les différents contextes de prise en charge pour permettre au jeune de ne pas considérer le soin comme la confirmation d'un trouble psychique ou, encore, son refus comme un moyen radical de se différencier des adultes ?

L'observance des soins somatiques présente-t-elle des caractéristiques propres la différenciant de celles des soins psychologiques ? Quel est le rôle de l'inscription corporelle des troubles dans la motivation de l'acceptation ou du refus des soins ?

Face à un adolescent qui décline les soins proposés, quelles attitudes pourrait-on préconiser qui tiennent compte de la complexité des enjeux (légaux, déontologiques, éthiques,... sans évidemment oublier ceux liés à sa propre psychopathologie) ?

Comité d'organisation scientifique :  
**M. Fillatre, P. Lenoir, D. Marcelli, C. Maurage**



*Introduction*  
**ACCEPTER DE SE SOIGNER**  
D.MARCELLI<sup>5</sup>

On définit habituellement l'observance comme le degré de concordance entre les prescriptions du médecin et le comportement du patient en fonction de ces prescriptions : médicaments, habitudes de vie, présence aux consultations.

Les adolescents ont la réputation de ne pas être observants ou selon l'expression anglo-saxonne « compliants ». Toutes les enquêtes montrent que, en moyenne, ils respectent à peu près 50 à 60 % des prescriptions. Les adolescents sont-ils des individus particuliers, moins observants que les autres ?

Il est vrai que cette question, particulièrement brûlante, a été soulevée à l'occasion de la pratique de médecine de l'adolescent. En effet, les pédiatres qui avaient l'occasion de suivre des enfants malades chroniques ont découvert que soudain, lorsque ces enfants devenaient adolescents, ils ne semblaient plus suivre, comme du temps de l'enfance, avec docilité, régularité et respect, les recommandations que leur pédiatre formulait.

Jusque-là, ce sujet était relativement tabou et peu de médecins se souciaient vraiment de savoir si le patient faisait ce qu'on lui demandait, recommandait, ordonnait... On pourrait dire que le mérite des adolescents malades chroniques est au moins d'avoir fait tomber le masque et d'avoir mis les pieds dans le plat : à moins d'être aveugle ou d'être sourd, un médecin s'occupant d'adolescents malades chroniques ne peut ni ignorer, ni négliger la question de l'observance.

Mais les adolescents sont-ils moins observants que les adultes... Rien n'est moins sûr, la majorité des enquêtes concernant l'observance à l'âge adulte apporte maintenant des données tout à fait conformes à ce qu'on observe à l'adolescence : les adultes ne sont ni plus ni moins observants que les adolescents. En revanche, il apparaît vrai que dans l'ensemble les enfants sont plus observants que les adolescents en grande partie parce que le traitement dépend des parents et que ceux-ci face à leur enfant malade sont toujours dans un lien de soin et de sollicitude majeure. Il est rare que les parents ne respectent pas, pour leurs enfants, les prescriptions du pédiatre. Peut-être parfois auraient-ils même tendance à en faire un peu plus ou un peu trop. Donc les enfants sont observants par contrainte, les adolescents eux contraignent le médecin à regarder en face la question de l'observance ce que jusque-là, les médecins d'adultes avaient pu, pudiquement, ignorer.

Peut-être est-ce une des premières vertus de la médecine de l'adolescent que celle de questionner ainsi les pratiques médicales.

Quoi qu'il en soit, les adolescents en général, les adolescents malades chroniques en particulier, posent au médecin la question de l'observance. Comment interpréter cette difficulté des adolescents à respecter le cadre des prescriptions proposées ? Foncière insoumission des adolescents ? Difficultés des adultes à proposer un dispositif de prise en charge qui soit adapté aux spécificités de cette population ? Si l'adolescence est bien l'âge où le sujet prend possession d'un « souci de soin personnel », on comprend aisément que cette question de l'observance soit centrale dans la médecine de l'adolescent.

---

<sup>5</sup> Professeur Daniel Marcelli, Psychiatrie de l'Enfant et de l'adolescent, SUPEA CHL BP 587 96021 Poitiers cedex 05 49 44 57 59 [d.marcelli@ch-poitiers.fr](mailto:d.marcelli@ch-poitiers.fr)



En effet, comment respecter le paradoxe apparent d'une nécessaire obéissance aux recommandations médicales d'un côté et de l'autre d'une appropriation non moins nécessaire de son corps, de son psychisme, de son mode de vie : les obligations liées à la maladie surtout si cette maladie s'installe dans la durée, ne peuvent être vécues que comme des entraves inadmissibles, intolérables, etc. Toutes les enquêtes en population adolescente concernant les maladies chroniques montrent que la première inquiétude mise en avant est celle de la perte de liberté... Cela montre que la question de l'observance ne peut pas être ignorée dans le colloque singulier entre le médecin et son patient adolescent. Mais pour autant, faut-il aborder cette question de fond, existe-t-il des moyens d'améliorer l'observance ou à l'opposé y a-t-il des attitudes susceptibles de majorer la non-observance...

Toutes ces questions seront, comme d'habitude, au cours de cette quatrième journée de Médecine et Santé de l'Adolescent abordées dans un esprit transdisciplinaire... Se déroulant à Tours, cette journée marque également la dimension inter-universitaire de l'enseignement co-organisé par les facultés d'Angers, Poitiers et Tours qui participeront régulièrement à la tenue de ces journées...



## OBSERVANCE A L'ADOLESCENCE

Marie-Joëlle Hervé<sup>6</sup>

Les adolescents sont réputés réticents et méfiants vis à vis du soin. Ils consulteraient peu et absences aux rendez-vous, ruptures de traitement ou de prise en charge seraient monnaie courante, ceci tant au niveau de la médecine somatique que de la psychiatrie.

La relation thérapeutique peut en effet entrer en résonance avec la problématique de l'adolescence. On peut se demander comment peuvent s'articuler le refus de l'adolescent qui dit "je suis moi quand je ne réponds pas au désir de l'autre" et les propositions d'un médecin ou d'un psychiatre.

Mais peut-être aurait-on à gagner à mettre en question ces représentations plutôt négatives. La pratique quotidienne, ainsi que les résultats d'une étude dont les résultats principaux seront présentés, montrent que les prises en charge sont souvent moins aléatoires que ce que l'on pourrait penser.

### Observance : définition et facteurs en jeu.

La question de l'observance est relativement récente et s'est d'abord posée en pédiatrie à l'égard d'enfants porteurs de maladie chronique devenus adolescents, pour lesquels survenaient une déstabilisation de la maladie ou des absences aux rendez-vous. L'observance désigne le degré de concordance entre le comportement d'un individu et les prescriptions médicales (médicaments, régime, consultations, etc.), sujet embarrassant, souvent ignoré, qui renvoie aux limites d'une médecine trop technique.

De façon générale, 30 à 50% des patients ne sont pas observants, quelque que soit la spécialité médicale, la prescription considérée ou l'âge du patient.

Le même phénomène se retrouve en psychiatrie, tant au niveau des traitements médicamenteux que des rendez-vous de consultation. Le taux général de rupture de suivis se situe entre 30 et 88% chez les adultes (Renaud et al, 1989), 40 et 75% chez les enfants (le plus souvent 45-50%, Cottrell et al, 1988, Fombonne, 1990, Manificat et al, 1994).

Il est alors moins étonnant de constater que les adolescents ont aussi une observance très moyenne, entre 33 et 77% selon les études (le plus souvent 60-75%, Litt et al, 1983, Renard et al, 1986, Trautman et al, 1993, Viale-Val et al, 1984). Ils semblent avoir une observance moindre que les enfants, mais identique aux adultes.

L'observance est un phénomène multifactoriel, qui implique autant le patient que le médecin et qui reflète le vécu global de la maladie. Elle est variable selon le moment, le type de maladie et de prescription. Il existe en fait un continuum entre observance et non observance (Alvin, 1997).

Les recherches sur le sujet se heurtent à de nombreux problèmes méthodologiques dont le peu d'instruments de mesures valides et fiables. Les premières études ont surtout décrit l'observance médicamenteuse.

En ce qui concerne les adolescents malades chroniques, l'observance apparaît liée à plusieurs facteurs (Alvin, 1994) :

- le profil du patient : une mauvaise estime de soi, une diminution de l'autonomie, des affects dépressifs, l'existence d'un déni ou d'une intellectualisation diminuent l'observance.

- l'environnement familial : les dysfonctionnements relationnels, l'absence de soutien, l'anxiété des parents diminuent l'observance ; on peut en outre noter que si, durant l'enfance, les parents prenaient en charge le traitement, à l'adolescence, un malentendu ou un désaccord sur qui est responsable de l'administration des médicaments peut survenir et est corrélé à une moins bonne observance (Tebbi, 1986). Celle-ci s'améliore quand les parents participent au traitement et le rappellent de façon intermittente à l'adolescent :

<sup>6</sup> Docteur Marie-Joëlle Hervé, pédopsychiatre, praticien hospitalier

Service de Médecine Psychologique pour enfants et adolescents, Hôpital St Eloi, CHU, 34295 Montpellier Cedex 5.



- l'aspect du traitement : un schéma thérapeutique simple, de durée courte, avec un nombre réduit de médicaments et peu d'effets secondaires améliore l'observance;
- la relation médecin-malade : interviennent ici la confiance établie, l'attention portée au patient, la fréquence des consultations, la continuité et la satisfaction vis à vis des soins (Litt et al, 1984).

Par contre, le sexe, le statut marital des parents, le niveau éducatif, la connaissance de la maladie, la gravité du pronostic ne diffèrent pas chez les observants et les non-observants.

La non-observance ne peut être réduite à un problème d'éducation à la maladie : un surplus d'informations ou un rappel des risques peut même l'augmenter. Elle traduit souvent un climat d'insécurité où se conjuguent angoisse, déni et culpabilité. La maladie chronique vient entraver le processus de l'adolescence. Dépendance et contraintes médicales vont à l'encontre du besoin d'évolution et d'autonomie de l'adolescent. La non-observance peut être une tentative d'échapper à la réalité de la maladie, de maîtriser la situation de passivité et de contrainte qui lui est associée. Elle peut être une tentative de prise de distance aussi bien envers les parents qu'envers les médecins et le corps malade. A l'inverse, plusieurs auteurs soulignent qu'une « sur-observance » peut être un indice inquiétant (Alvin, 1997, Marcelli, 1997).

En psychiatrie, l'observance des rendez-vous de consultations et les ruptures de suivi ont fait l'objet d'une attention particulière. Les études sur les facteurs liés aux ruptures chez l'enfant sont contradictoires mais on peut retenir le délai d'attente avant le premier rendez-vous, l'origine scolaire de la demande, le contexte familial et le type de prise en charge.

Les résultats concernant l'adolescent sont aussi contradictoires (voir tableau n°1). En ce qui concerne les tentatives de suicide, Litt (1983) trouve un taux de rupture de 61%. Cependant Trautman (1993) ne trouve pas de différence entre les adolescents ayant fait une tentative de suicide et les autres adolescents consultant dans un même service de psychiatrie. Dans l'étude de Litt, les antécédents de tentative de suicide est le seul facteur qui semble lié à une moins bonne observance. L'âge, le sexe, la race, les antécédents de dépression, la sévérité de la tentative de suicide n'influencent pas les ruptures.





Facteurs influençant les ruptures de soin	LITT (1983)	VIALE-VAL (1984)	RENARD (1986)	TRAUTMAN (1993)
Tentative de suicide		↗		Pas de relation
Difficultés scolaires		↗	↘	Pas de relation
Affects dépressifs	Pas de relation	↘	↗	Pas de relation
Troubles des conduites agies		↘		Pas de relation
Antécédent de TS	↗			
Pas d'antécédent de suivi		↗		
Déni des difficultés		↗		
Parents (déni des difficultés, pas de participation)		Pas de relation	↗	↗
Fréquence élevée des consultations		↘		
Thérapeute (de sexe opposé ou non spécialisé)		↗		

Tableau n°1 : Facteurs associés aux ruptures de soin psychiatrique chez les adolescents (↗ = augmentation des ruptures ; ↘ = diminution des ruptures)

Marcelli (1991) souligne qu'à l'adolescence le fantasme d'être fou ou anormal est omniprésent. La rencontre avec un psychiatre peut être ressentie comme dangereuse car risquant de renforcer les doutes narcissiques et de mettre à jour la souffrance. Si la consultation est censée diminuer celle-ci, elle vient aussi justement la rappeler et la nommer. Alors que l'adolescent se met à l'épreuve, on peut comprendre sa difficulté à accepter l'aide proposée qui peut être vécue comme la reconnaissance d'une faille ou d'une incompétence. Le médecin peut faire écho aux images parentales et représenter un danger pour l'autonomie de l'adolescent. On sait que la demande directe de l'adolescent est rare et ce sont surtout les parents qui étayent la démarche de soin.

Afin d'améliorer l'observance, les auteurs proposent d'associer l'adolescent comme partenaire actif, d'obtenir l'adhésion des parents, de rapprocher les rendez-vous, d'augmenter le temps de consultation et la supervision. Enfin, le fait de pouvoir évaluer correctement l'observance et de pouvoir en parler ouvertement avec l'adolescent constitue aussi un facteur d'amélioration important.

#### **Etude sur l'observance des rendez-vous de consultation par les adolescents en psychiatrie.**

L'objectif de cette étude rétrospective était de déterminer le taux d'observance des rendez-vous de consultations dans une population d'adolescents et d'étudier quelques facteurs liés à celui-ci.

La population regroupe tous les adolescents âgés de 12 à 20 ans, venus pour la première fois en consultation durant l'année 1993, dans divers lieux de consultation d'un intersecteur de pédopsychiatrie de Loire Atlantique (consultation pour enfants et adultes). Le service pour enfants comportait un lieu de consultation spécialisé pour les adolescents. Dans celui-ci existe un lieu d'accueil sans rendez-vous qui peut être un préalable à la première consultation.



Sur les 112 cas recueillis, 5 ont dû être éliminés en raison de l'insuffisance d'information.

Les données ont été relevées à partir des dossiers et à partir d'entretiens avec les thérapeutes lorsque cela s'avérait nécessaire.

## **a-Descriptif.**

### **a-1 Population.**

La population comprend 51,4% de garçons et 48,6% de filles (N=107). La moyenne d'âge est de 15,8 ans : 1/3 sont âgés de 12 à 14 ans, 1/3 de 15 à 17 ans et 1/3 de 18 à 20 ans.

La majorité ont été vus à la consultation spécialisée pour adolescents (soit 58%, 23% dans la consultation pour enfant, 18% dans la consultation pour adulte).

La symptomatologie, appréciée à partir des motifs de la consultation, se rapproche des données classiques, notamment en ce qui concerne les différences entre garçons et filles (N=103). On observe une prédominance des troubles d'ordre affectif et relationnel et des difficultés scolaires.

Le nombre de consultations a été en moyenne de 5,3 (extrêmes de 1 à 44). Il n'y a pas de variation en fonction de l'âge et du sexe.

### **a-2 Absences aux rendez-vous.**

*L'observance par adolescent* : sur les huit premières consultations, un taux d'observance a été calculé pour chaque adolescent, correspondant au nombre de fois où l'adolescent était présent sur le nombre de rendez-vous qui lui avait été donné.

Trois catégories ont été différenciées:

- les bons observants correspondant aux adolescents venant à plus de 80% des rendez-vous, soit 54% (45% n'ont aucune absence);
- les observants moyens, adolescents venant de 51 à 80% des rendez-vous, soit 25,5%;
- les non observants, adolescents venant à moins de 50% des rendez-vous, soit 20,5%.

Nous trouvons donc une majorité de bons et de moyens observants.

*L'observance par consultation* : Elle correspond au taux de présence des adolescents de la 1<sup>ière</sup> à la 8<sup>ième</sup> consultation. Elle a été calculée en faisant le rapport entre le nombre d'adolescents présents sur le nombre de rendez-vous donnés. Elle varie de 66 à 90%. Les taux les plus élevés sont observés au 1<sup>ier</sup> rendez-vous et au 5<sup>ième</sup>. Les absences sont à leur maximum lors du 2<sup>ième</sup> et 3<sup>ième</sup> rendez-vous puis lors du 7<sup>ième</sup> et 8<sup>ième</sup> rendez-vous.

Les absences ne conduisent pas toujours à un abandon. Parmi les adolescents absents au moins une fois, on a 12% de cas où l'adolescent et/ou les parents téléphonent; 14% de cas où une reprise se fait par une relance du consultant (33% des adolescents pour lesquels une relance est faite reviennent en consultation).

### **a-3 Les abandons.**

Sous ce terme ont été regroupés :

- les arrêts par rupture où l'adolescent ne vient pas à un rendez-vous, ne donne pas de nouvelle et ne répond pas à une relance éventuelle;
- les arrêts contre l'avis du consultant où l'arrêt a été demandé par l'adolescent et/ou sa famille alors que le thérapeute considère qu'une poursuite aurait été nécessaire.

### ***Les modes d'abandon :***

Sur l'ensemble de la population, nous trouvons 43% d'abandons, soit 29% par rupture et 14% par arrêt contre l'avis du thérapeute (N=107).

Dans 30 cas, nous avons pu déterminer qui était à l'origine de l'abandon. Les parents interviennent dans 40% des cas où cette information a pu être obtenue.



### ***Le moment de l'abandon :***

La quasi-totalité des abandons, soit 95,6%, se fait dans les 6 premiers mois (voir schéma n°1). Ils surviennent le plus souvent après l'accueil ou la première consultation : 38% des abandons, soit 16% de la population totale. Après ce pic, le taux se maintient de la deuxième à la sixième consultation. Il n'existe pas d'abandon de la huitième à la dixième, mais ils reprennent à partir de la onzième.

### **b- Facteurs liés à l'observance et aux abandons.**

#### **b-1- Accord initial de l'adolescent.**

L'accord de l'adolescent concernant une poursuite des rencontres ou une prise en charge plus définie a été estimé lors de l'accueil ou de la première consultation.

L'observance s'améliore avec le degré d'accord de l'adolescent (voir schéma n°2).

En revanche, l'accord n'apparaît pas lié, dans cette étude, à la survenue d'un abandon (N=77) : un "non" initial aboutit à 57% d'abandons, un "oui" à 50% d'abandons, une réticence à 41% d'abandons.

#### **b-2 Participation des parents.**

Elle apparaît comme un facteur important associée à l'observance et aux abandons.

Une participation moyenne ou faible des parents augmente le nombre des moyens et non-observants. Une bonne observance se retrouve de façon majoritaire quand les parents sont présents à plus de 80% des rendez-vous, mais aussi, dans une moindre proportion, quand ils participent peu (voir schéma n°3).

Les abandons augmentent lorsque les parents participent à moins de 80% des rendez-vous (voir schéma n°4).

#### **b-3 Prise en charge associée.**

Une prise en charge plus spécifique (hôpital de jour, psychodrame, psychothérapie individuelle, pédiatre, relaxation, thérapie familiale...) est associée aux consultations dans 25% des cas. Dans ces cas, l'observance apparaît meilleure et les abandons moins fréquents (voir schémas n°5 et 6).

#### **b-4 Relation duelle ou médiatisée.**

La relation est uniquement duelle dans 27% des cas : elle a été définie comme telle quand la participation des parents est inférieure à 20% des consultations et qu'il n'y a pas de prise en charge associée.

On observe un peu plus de bons observants et de non observants quand le suivi se fait sous forme duelle, mais la différence n'est pas significative.

En revanche, une prise en charge uniquement duelle est associée de façon significative à une plus grande fréquence des abandons (voir schéma n°7).

#### **b-5 Autres facteurs.**

Nous n'avons pas trouvé de différence significative concernant les absences aux rendez-vous et les abandons pour les autres variables étudiées : sexe, âge, symptomatologie, plainte, pathologie parentale, état matrimonial des parents, conflit conjugal, statut scolaire.

### ***Discussion.***

Une bonne ou une moyenne observance caractérise la majorité des adolescents de cette population. On constate même un taux relativement faible de rupture dans la consultation pour adolescents. Ces résultats semblent donc contredire l'idée que les suivis sont plus sujets à rupture dans cette tranche d'âge, surtout si certaines modalités de prises en charge sont mises en place.



Certains moments critiques apparaissent : pour les absences le risque maximum se situe lors des 2<sup>ème</sup>-3<sup>ème</sup> rendez-vous et lors des 7<sup>ème</sup>-8<sup>ème</sup> rendez-vous; pour les abandons, après l'accueil et la première consultation. Ainsi, une absence précoce semble coïncider plus souvent avec un abandon. Une absence semble par contre moins à risque d'abandon après la 7<sup>ème</sup> consultation.

En ce qui concerne les facteurs pouvant influencer l'observance, on peut s'étonner de l'absence de relation avec certaines variables. Méprisant le sens commun, le "oui" et le "non" de l'adolescent semblent mener autant l'un que l'autre à des abandons. On peut penser que les réticences initiales de l'adolescent sont normales et ne présagent pas de la suite de la relation ni de l'alliance thérapeutique. On peut noter que la participation des parents est plus fréquente dans ces cas. Les situations d'accord sont quant à elles hétérogènes et peuvent recouvrir des "pseudo-alliances", oui séducteur ou défensif n'exprimant pas toujours un véritable accord. La participation des parents est alors plutôt faible. Ainsi, on peut penser qu'il faudrait se méfier d'un accord donné trop rapidement surtout si l'adolescent vient seul. De même la symptomatologie n'apparaît pas comme un élément déterminant.

Les résultats semblent par contre montrer l'importance d'une adaptation des modalités de la prise en charge, élément largement mis en avant dans la littérature clinique concernant l'adolescent. Rappelons les facteurs liés à l'observance :

- la participation des parents qui diminue les abandons et les absences aux entretiens. On connaît le rôle des parents dans l'étayage de la demande puis de la prise en charge. Leur participation semble particulièrement importante dans les cas où une problématique de séparation-individuation ou un dysfonctionnement familial sous-tend la pathologie. Celle-ci s'intrique souvent avec un défaut d'espace psychique entre les membres de la famille, avec des modalités relationnelles ambivalentes et projectives qu'il est nécessaire de considérer. Sans un accord des parents, on peut penser que l'adolescent ne pourra se permettre d'investir une relation thérapeutique qui risque de le placer dans un conflit de loyauté insurmontable. L'alliance qui peut se mettre en place avec eux permet qu'ils cautionnent moins un désir d'interruption de l'adolescent à un moment donné. Celui-ci n'est d'ailleurs pas toujours à l'origine de l'arrêt prématuré. Il s'agit d'aider les parents à ne pas se sentir exclus de la prise en charge ou destitués de leur fonction parentale, afin qu'ils puissent supporter l'autonomisation psychique de l'adolescent.

- l'existence d'une prise en charge associée qui diminue aussi absences et abandons;

- un suivi en relation duelle qui augmente les abandons mais n'influence pas les absences aux rendez-vous de façon significative.

Ces deux derniers points viennent confirmer l'intérêt d'un aménagement du cadre à l'adolescence dans le sens d'une prise en charge bi ou plurifocale qui permet de prendre en compte à la fois les éléments de la réalité externe et interne. Le rôle d'une prise en charge associée qui ne concerne que l'adolescent laisse à penser que, si la prise en compte des parents est importante, le soutien individuel de l'adolescent est également essentiel.

On peut remarquer que les absences aux rendez-vous et les abandons ne se superposent pas, et que certains facteurs sont liés à l'un et non à l'autre.

Ainsi, un suivi en relation duelle est lié à une bonne observance mais apparaît comme un facteur d'abandon. Ceci semble correspondre à des adolescents plutôt âgés, favorables à un suivi, venant régulièrement aux rendez-vous jusqu'au moment où la relation peut être vécue comme un rapproché trop intense entraînant une mise à distance par un arrêt.

À l'inverse, un refus ou une réticence est lié à des absences aux entretiens, mais pas à un abandon plus fréquent. On peut émettre l'hypothèse que, dans ces cas, les absences permettent un aménagement de l'angoisse et de l'excitation liées à la relation thérapeutique et diminuent le recours à la rupture pour maîtriser la situation. L'engagement épisodique peut représenter un compromis pour se tenir à distance de l'objet, sans trop lui devoir, sans subir son emprise ni le détruire. Les réticences initiales et les absences pourraient ainsi, dans certains cas, être considérées comme un signe d'autonomie possible à l'inverse d'une trop bonne observance pouvant témoigner d'une difficulté d'individuation. Par ailleurs, par ses absences, l'adolescent attaque le cadre et teste les



limites. La dimension conflictuelle est souvent incontournable et devrait pouvoir se développer sans mettre en cause la relation. A travers ses absences, l'adolescent teste aussi notre désir de l'aider et notre détermination. On peut citer Winnicott qui dit que "si se cacher est un plaisir, ne pas être découvert est une catastrophe". La relance peut permettre de signifier à l'adolescent qu'il existe pour le thérapeute qui continue à se préoccuper de lui et reste à sa disposition.

### **Conclusion.**

Les adolescents interrogent la société des adultes et la place que celle-ci leur accorde. Ils interrogent aussi le thérapeute dans sa capacité à moduler ses interventions et à modifier ses représentations.

Ainsi, l'adolescent semble relativement bon observant, surtout dans certaines conditions de prise en charge, idée qui pourrait, si elle se confirme, faciliter la rencontre avec lui et ses réticences normales. S'il existe un taux cependant non négligeable de ruptures, ceci ne semble pas spécifique de l'adolescent.

On peut considérer la non-observance, si celle-ci reste limitée, comme une composante naturelle du sujet face au soin. Dans le cas de l'adolescent, les réticences initiales s'inscrivent dans une dimension interactive et intrapsychique (Marcelli, 1997). La non-observance peut constituer une conduite d'essai ou une mise à l'épreuve ayant une valeur organisatrice, sans signifier une absence d'alliance thérapeutique. On peut aussi rencontrer une très bonne observance sans alliance (dans le cas des patientes anorexiques par exemple) pouvant refléter un conditionnement à la dépendance.

Une fois le premier pas franchi, la façon de répondre du thérapeute semble essentielle afin que la rencontre puisse représenter une occasion de parler de soi et d'être reconnu. L'adolescent nous oblige à régler sans cesse la distance relationnelle avec lui afin de ne pas renforcer sa crainte de la dépendance et ses demandes paradoxales et à manier de façon tempérée présences et absences. Plus que la demande ou l'accord de l'adolescent, il semble que ce soit l'alliance qui peut se développer avec l'adolescent, mais aussi les parents, qui garantisse au mieux l'évolution du suivi. Cette alliance s'appuie sur la co-création d'une relation de confiance et d'un objet de pensée commun à propos du problème, des objectifs du traitement et des moyens à mettre en œuvre. Ce sentiment de collaboration active peut diminuer certaines angoisses de l'adolescent. Une bonne alliance doit permettre d'aborder le problème de l'observance, de reconnaître la difficulté de l'adolescent à se traiter et ses sentiments de dévalorisation, sans mettre en péril la relation thérapeutique.

### **Bibliographie :**

- ALVIN P. (1994) La compliance thérapeutique chez l'adolescent. *Pédiatrie pédiatrique*, n°55,8-11.
- ALVIN P (1997) Adolescents à risque de malentendus : relation de soin, objet de soin et observance. *Expansion scientifique Française*, Entretiens de Bichat, 1997, Thérapeutique/Tables Rondes. Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence,1-3.
- COTTRELL D., HILL P., WALK D., DEARNALEY J., IEROTHEOU A. (1988), Factors influencing non-attendance at child psychiatry out-patient appointments. *British Journal of Psychiatry*, 1988, 152, 201-204.
- FOMBONNE E. (1990) Les ruptures en psychiatrie infantile. *Sciences Sociales et Santé*, vol. VII, 73-83.
- LITT I., CUSKEY W., RUDD S. (1983) Emergency Room Evaluation of the Adolescent Who Attempts Suicide : Compliance with Follow-Up, *Journal of Adolescent Health Care*, 4, 106-108.
- LITT IF, CUSKEY WR, (1984) Satisfaction with Health Care. A predictor of Adolescents' Appointment Keeping. *J. of Adolescent Health Care*, 5, 196-200.



- MANIFICAT S., DAZORD A., GERIN P., GUILLAUD-BATAILLE J.M., BEYER H., PECHINE C. (1994) Modalités de prise en charge ambulatoire en psychiatrie de l'enfant. Etude de 7 centres de consultation. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 42, 3, 76-86.
- MARCELLI D. (1991) Entretiens avec l'adolescent et son évaluation. *Editions techniques, Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie*, 37213 A10.
- MARCELLI D. (1997) L'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte. *Expansion scientifique Française*, Entretiens de Bichat, 1997, Thérapeutique/Tables Rondes. Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence, 6-9.
- RENARD L., ARVEILLER JP, MOSCA F, DAB W, FONTAINE A, (1986) L'accueil des adolescents dans un dispensaire d'intersecteur : une étude rétrospective sur cinq années d'activité. *Psychiatrie de l'enfant*, XXIX, 1.
- RENAUD A., TREMBLAY L., ALAIN C., ROY S. (1989) L'abandon spontané d'un processus psychothérapique. *Psychothérapies*, 1989, n°1, 31-41.
- TEBBI CK, CUMMINGS KM, ZEVEN MA. (1986), Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*, 58, 1179-1184.
- TRAUTMAN PD., STEWART N., MORISHIMA A. (1993) Are Adolescent Suicide Attempter Noncompliant with Outpatient Care? *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 32:1, 89-94.
- VIALE-VAL G., ROSENTHAL R.H., CURTIS G., MAROHN R.C. (1984) Dropout from Adolescent Psychotherapy : A Preliminary Study, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23, 5, 562-568.



*Annexes*

Schéma n°1 : Taux d'abandon par consultation (N=107)

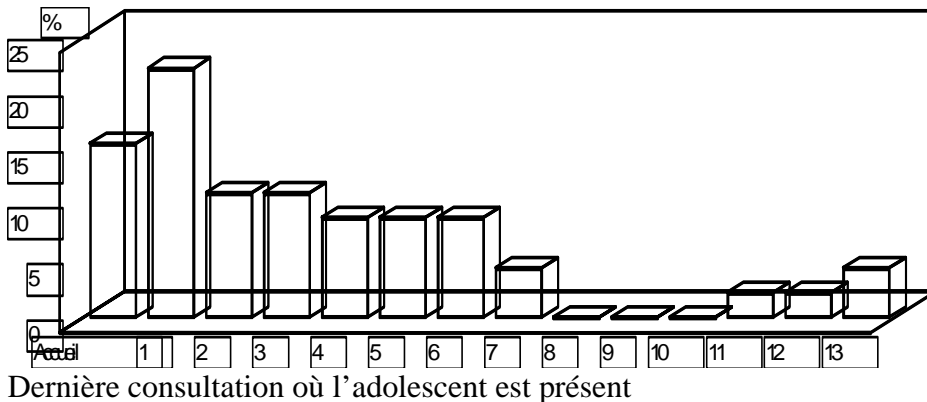


Schéma n°2 : Observance en fonction de l'accord initial de l'adolescent (N=77, p=0.03)

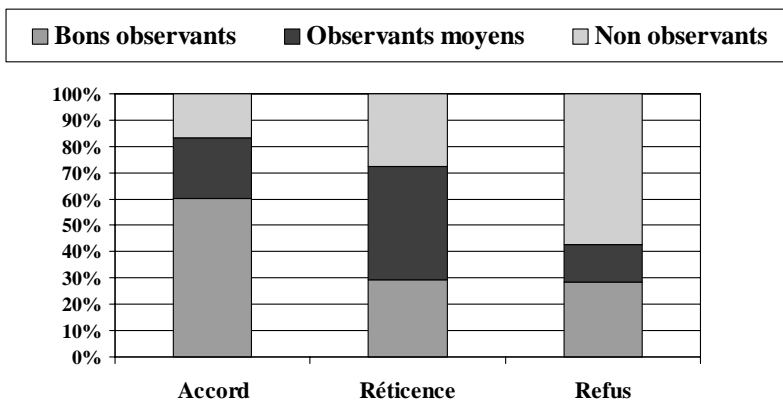




Schéma n°3 : Observance en fonction de la présence des parents aux consultations (N=102, p<0.001)

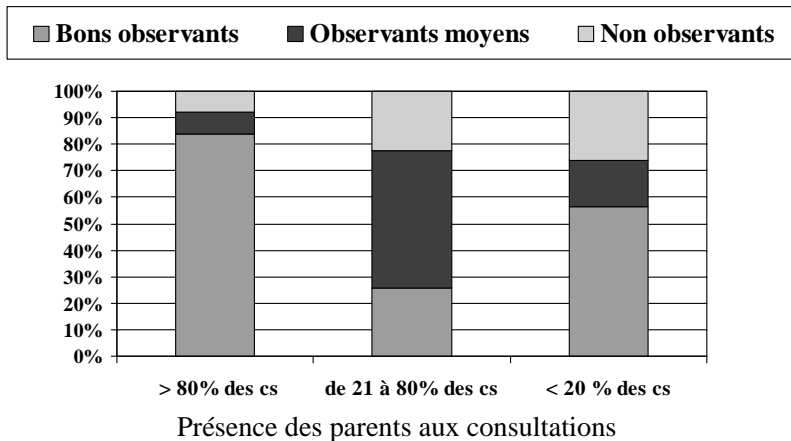


Schéma n°4 : Abandons en fonction de la présence des parents aux consultations (N=102, p<0.01)

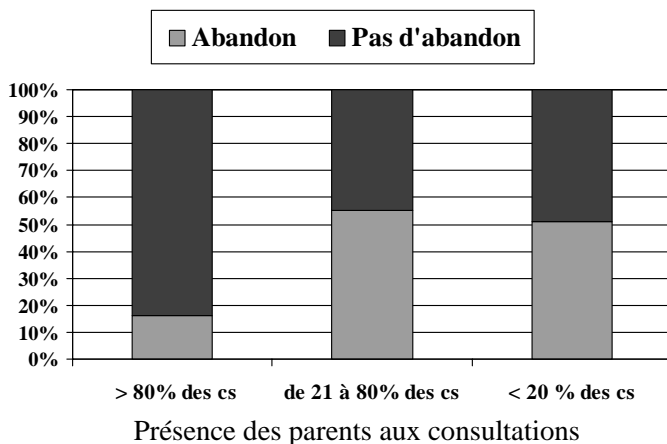






Schéma n°5 : Observance en fonction de l'existence d'une prise en charge associée aux consultations (N=78, p=0.01)

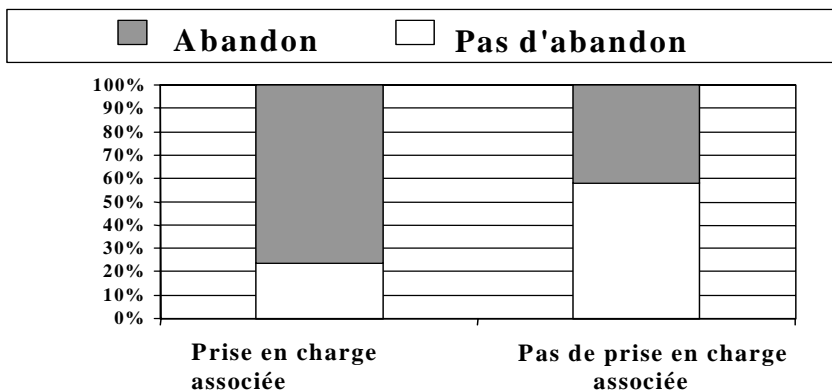


Schéma n°6 : Abandons en fonction de l'existence d'une prise en charge associée aux consultations (N=78, p<0.01)

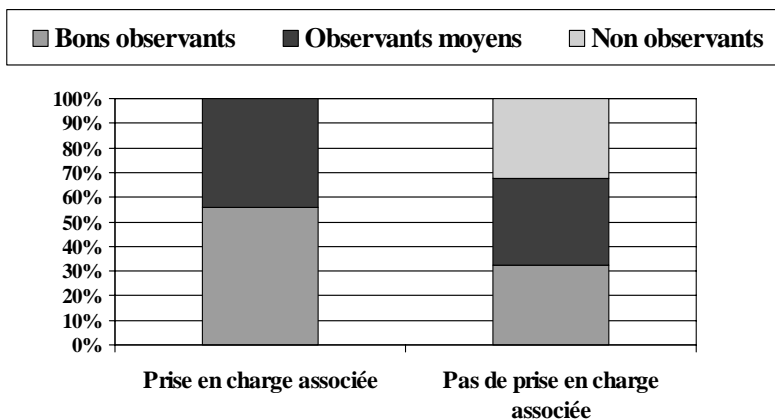
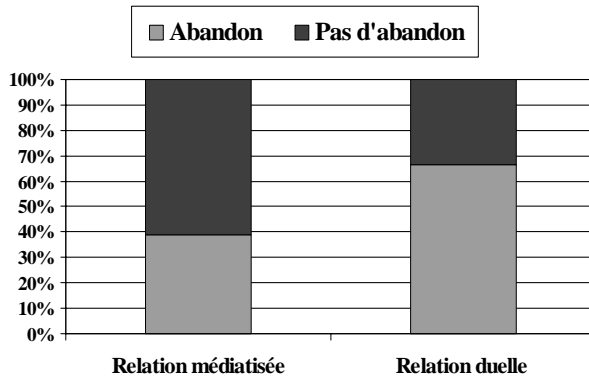




Schéma n°7 : Abandons en fonction d'une prise en charge duelle ou médiatisée (N=78, p=0.01)





## L'OBSERVANCE LORS DE SOINS- ETUDES AU LONG COURS EN INSTITUTION HOSPITALIERE P. HUERRE<sup>7</sup>

L'établissement que je dirige accueille 60 patients lycéens ou étudiants de 16 à 25 ans en hospitalisation temps plein et une quinzaine en hospitalisation de jour pour des séjours en moyenne de 8 mois. Ils poursuivent dans le même temps leurs études sur place ou à l'extérieur. Ils nous sont adressés par des services de soins ou de consultation et ont donc déjà eu affaire à la psychiatrie auparavant. Ils arrivent avec une histoire pathologique, avec leurs déceptions, leurs craintes et leurs espoirs, ainsi que leurs parents, posant sur notre établissement toutes sortes d'attentes teintées d'ambivalence : « vous seuls pourrez aider à trouver une issue favorable ; vous êtes notre seule et dernière planche de salut... », discours initial préfigurant des déceptions à la hauteur des espoirs et cachant plus ou moins bien l'agressivité qu'engendre le fait de dépendre autant d'une équipe.

C'est dire l'importance pour l'observance des soins ultérieurs de la mise au travail des enjeux mobilisés par le projet de soins dans la phase préalable à l'admission éventuelle –par ailleurs malheureusement longue du fait de la large insuffisance de places.

La demande première est en effet le plus souvent de recouvrer une bonne santé « comme avant » l'émergence visible à l'adolescence d'une pathologie invalidante, mais aussi de poursuivre ou reprendre le parcours d'études préalablement attendu.

Nous avons presque toujours à interroger le jeune et ses parents à propos du sens qu'ils donnent aux appellations qu'ils utilisent : « internat spécialisé ; foyer pour étudiants, Georges Heuyer... » occultant le fait qu'il s'agit d'une structure hospitalière psychiatrique.

Cette phase préalable, alors même que l'attente d'une réponse favorable occupe tant, sera déterminante pour la suite du travail. A trop chercher à l'éviter en remettant à plus tard les échanges au sujet de leurs attentes et de leurs inquiétudes, de leurs dénis et de leurs hypothèses, on s'exposerait à retrouver intactes, à la sortie, les questions non abordées préalablement. Cette étape permet aussi de donner toute leur importance aux professionnels déjà engagés dans la prise en charge, indiquant que seuls nous ne pourrions pas beaucoup et que nous nous inscrivons dans la suite d'une histoire que nous ne gommons pas : comme une façon de les inciter eux aussi à accepter la nécessité et l'intérêt des autres –par rapport à des sentiments de toute puissance qu'ils auraient et nous prêteraient- et à faire avec le temps –celui des soins qui peut être long ou celui de leur histoire dont ils sont les héritiers.

Ce travail préalable à l'admission - temps apparemment perdu ou vécu comme tel souvent - permettra une meilleure adéquation entre les attentes de l'adolescent et les réponses que nous pouvons lui apporter.

Car sinon, une fois l'hospitalisation mise en place, et avec elle un apaisement transitoire des inquiétudes préalables - La solution étant trouvée !-, les enjeux agressifs et l'ambivalence pourront apparaître surprenants après une adhésion préalable totale aux projets évoqués, si cette étape fait défaut.

L'hospitalisation d'un adolescent malade mobilise en effet fortement les liens qui existent entre l'adolescent et ses parents dans leur actualité, comme ceux qui ont été établis dans les temps premiers de leurs interactions et bien souvent plus loin dans les enjeux transgénérationnels. Leur qualité et les souvenirs conscients ou inconscients qui s'y rattachent rendent l'hospitalisation plus ou moins acceptable : pour tel elle réactivera des angoisses de séparation de la période néonatale oubliés, pour tel autre la crainte de ce qui peut arriver à un parent s'il le laisse à la maison sans veiller sur lui (crainte parfois justifiée d'un effondrement dépressif d'un parent n'ayant plus l'enfant malade à sa charge avec la culpabilité que cela engendre), ou pour un autre encore le réveil violent

<sup>7</sup> Dr Patrice HUERRE, Clinique médico-universitaire G.HEUYER, Fondation Santé des Etudiants de France, Paris



d'une histoire familiale dont les secrets de famille surgissent à l'occasion de l'hospitalisation (antécédents de maladie mentale, de suicide...). L'âge de nos patients renforce l'acuité de ces enjeux passés et présents du fait que se pose pour eux la question de l'autonomisation et de l'identité – sexuelle, sociale...- comme pour tous à ce moment de la vie, mais compliquée ou empêchée par la pathologie qu'ils présentent.

Ce sont toutes ces données qui marquent la qualité de la relation de l'adolescent hospitalisé avec les soignants et que nous retrouvons à l'œuvre dans les investissements qu'il manifeste à notre égard, qu'ils soient régressifs, agressifs et provocateurs, à la recherche de la rupture ou d'une nouvelle dépendance, dans le trop près ou la distance... Il est d'ailleurs aussi difficile d'accompagner ceux qui remettent en place des relations de dépendance qui leurs sont familières et qui semblent s'installer pour toujours dans ce qu'il n'est plus possible de qualifier « observance », que ceux qui malmènent les liens, les attaquent sans cesse, faisant vivre aux soignants le sentiment d'une inadéquation, voire d'une incapacité à aider, alors même que ce sera peut-être pour eux leur façon d'être « observants ». Ils observeront nos réactions, notre capacité à contenir et à tenir bon sans perdre la parole !

C'est pourquoi l'observance découlera en grande partie de la capacité que nous manifesterons en équipe à mettre ces mouvements transférentiels au travail, à les reprendre à partir des contre-attitudes qu'ils suscitent, ces contre-attitudes étant d'ailleurs très variées d'un soignant à l'autre, sans parler des enseignants auxquels le patient pourra montrer d'autres facettes de ses problèmes.

L'envie de faire mieux que les parents, les soignants précédents ou que d'autres intervenants peut parfois susciter des ruptures chez des jeunes qui ne peuvent accepter que soient ainsi remises en question les qualités de ceux qui comptent finalement plus pour eux qu'ils ne veulent bien le reconnaître. A l'inverse, ne pas proposer assez témoignera pour d'autres qu'ils ne sont pas dignes d'intérêt, voire pas « aimables ». L'ajustement des soins pour chacun ne peut se faire et durer qu'à la condition d'un travail constant de réévaluation tenant compte de ces mouvements, les plus bruyants - rarement inaperçus -, comme les plus discrets - ces patients que l'on pourrait oublier-.

Mais participe aussi à l'observance la capacité des soignants à être suffisamment attentifs et perméables au juvénile en eux, à ce que la confrontation à l'adolescent malade relance d'une problématique cicatrisée, d'une autonomisation difficile, de relations aux parents et aux adultes douloureuses... A défaut, ils sont tentés par les alliances complices donnant les apparences d'une complaisance qui n'est que séduction mutuelle et fonctionnement en miroir, ou par des mouvements de rejet d'une sorte de double inacceptable, redouté en même temps que recherché. Ce sera aussi le cas dans la relation aux parents, dont la qualité est si importante pour les adolescents. Ce n'est pas tant qu'elles se déroulent bien dans les apparences qui compte que la capacité que nous y montrons de soutenir les questions à l'œuvre, les mouvements agressifs et les reproches, l'angoisse face à la séparation, face à l'avenir, les tentatives d'empiètement sur l'espace de leur enfant...

C'est dire l'importance de l'expérience acquise par une équipe qui permet que se constituent des conditions de confiance suffisante pour que les échanges puissent aussi bien porter sur les aspects factuels de la prise en charge que sur ce que chaque jeune suscite chez chacun. Ceci nécessite du temps et le maintien d'une dynamique active de formation des personnels, ainsi que, si possible, la présence d'un superviseur d'équipe présent dans les réunions cliniques. L'hétérogénéité des professionnels en terme d'âge, de sexe et d'expérience est un atout de plus pour permettre le déploiement de mouvements transférentiels diversifiés et vécus de façon moins dangereuse. Le recours à des médiations (culturelles, sportives, ludiques...) permet de la même manière des relations dans la durée moins menaçantes que lorsqu'il s'agit de relations duelles verbales directes.

Ce rapide aperçu souligne la diversité des outils, moyens et conditions qui permettent une observance compatible avec un projet de soins avec des adolescents. Cependant, nos vœux conscients ou non de bien faire, nos représentations de ce qu'est bien traiter peuvent aisément nous



conduire à assimiler bons soins et pérennité d'une relation thérapeutique. De mon point de vue, il n'en est rien. Ou plutôt, ce n'est pas toujours vrai. Dans un certain nombre de cas, il importerait de savoir mettre fin à une prise en charge inopérante pour permettre une relance de la problématique en espérant (et en faisant en sorte !) que d'autres, avec un regard nouveau, pourront mieux faire. Dans d'autres cas, l'adolescent met en œuvre des comportements problématiques (transgressions répétées, usage chronique de cannabis, psycho-stimulants ou autres, violence agie dangereuse...) ou présente des troubles ne pouvant être correctement pris en charge par l'institution (état maniaque, risque suicidaire important, éclosion délirante débordante...) tels qu'une sortie sera imposée et une réorientation proposée ou mise en place. Cela peut correspondre à une nécessité transitoire qui ne remet pas en question la continuité des soins au décours d'une période de soins ailleurs par une autre équipe avec laquelle nous restons en lien, ou à la fin d'une prise en charge. Dans ce cas, il me semble très important que nous puissions en parler et que le jeune puisse l'entendre –si nous le pensons ainsi bien évidemment !- comme la fin d'une étape liée autant aux troubles présentés par le patient qu'à notre incapacité à l'aider utilement : ainsi peut-il réinvestir d'autres propositions sans s'imputer toute la responsabilité de ce qu'il peut sinon vivre comme un échec.





## **OBSERVANCE ET AIDE PSYCHOLOGIQUE A L'ADOLESCENCE ET...OBSERVANCE DE L'AIDE PSYCHOLOGIQUE.**

G. Picherot , N. Vabres , L. Dufilhol- Dreno , C. Guyot, S.Baron, V.David<sup>8</sup>

Convaincre un adolescent malade de suivre les règles de la prise en charge et du traitement semble être parfois difficile pour le médecin. Les trois mots adolescent malade traitement seraient incompatibles ? Le médecin somaticien peut solliciter une aide psychologique. Mais comment la mettre en place, l'organiser, et...induire une coopération positive ? Que veut dire aide psychologique ? Le médecin ne fait-il pas dans son travail quotidien partiellement cette aide ? Quand demander l'aide d'un autre professionnel ? Lorsque cette aide est demandée comment favoriser son observance ?

Sonia 14 ans est traitée par insuline pour son diabète depuis l'âge de 9 ans. Après quelques années d'équilibre plutôt satisfaisant elle est hospitalisée à trois reprises pour un déséquilibre majeur de son diabète avec acido-cétose. Parallèlement son comportement scolaire s'est dégradé. Elle a été exclue du collège pour quelques jours. Ses parents qui participaient jusque là à son traitement ne sont jamais informés. Le carnet de surveillance est rempli à l'avance. Les injections d'insuline sont irrégulières etc. L'éducation initiale de Sonia n'avait pas été difficile et Sonia connaît parfaitement sa maladie. L'hospitalisation se termine par une volonté de Sonia de faire mieux. La proposition d'une aide psychologique est faite et aussitôt rejetée puis Sonia accepte un entretien avec la psychiatre. La poursuite d'une prise en charge psychologique est inacceptable pour Sonia « Tu imagines ce que vont dire mes amis quand je devrais leur expliquer que je quitte les cours pour aller chez le psy » Un meilleur équilibre du diabète sera obtenu par un mode de suivi différent par le pédiatre diabétologue plus adapté aux demandes de Sonia. Les parents de Sonia situent comme beaucoup la crise médicale et scolaire de Sonia dans le décalage des cultures et non dans la mauvaise compréhension de la maladie (la famille de Sonia est immigrée mais bien insérée). Dans les consultations ultérieures Sonia rencontre de manière informelle mais acceptée la psychiatre du service.

Alain 14 ans est hospitalisé pour un coma non expliqué. Rapidement le diagnostic d'intoxication éthylique est porté. La rencontre des parents puis la discussion avec Alain révèlent de nombreuses difficultés...comportementales et scolaires. L'évaluation psychologique faite au cours de l'hospitalisation est bien acceptée. A la sortie Alain est orienté vers le centre médicopsychologique de son secteur (après contact avec ce centre). On apprend quelques semaines plus tard qu'il ne s'est pas présenté aux consultations prévues.

**Les adolescents concernés** par l'observance sont bien sûr tous les porteurs de maladies chroniques qui vont obliger à un traitement long, un suivi prolongé, une modification de la vie sociale, scolaire, professionnelle. (1) Les comportements de non observance ne sont pas limités aux médicaments mais aussi le régime, la psychothérapie, la kinésithérapie ou la régularité dans les rendez-vous (2).

L'observance concerne aussi la prise en charge psychologique d'adolescents vus dans un contexte somatique pour une pathologie à priori plus psychologique : tentative de suicide, alcoolisation aiguë, violence, manifestations psychosomatiques ou pathologie « floue ».

---

<sup>8</sup> Clinique médicale pédiatrique @ : [georges.picherot@chu-nantes.fr](mailto:georges.picherot@chu-nantes.fr) CHU Nantes.



**Les idées fausses** amènent à penser que tous les adolescents sont non-observant comme ils seraient désobéissants, imprudents etc. D'autres souligneront sans doute que l'adolescence n'est que le début de la mauvaise corrélation entre prescription médicale et véritable traitement. L'enfant compliant et confiant devient progressivement l'adulte peu coopérant. Des analyses partiellement subjectives ont montré que l'adolescent n'est pas « observant » dans 30 à 50 % des cas. Les arrêts thérapeutiques complets sont possibles et très surprenants pour le médecin lorsqu'ils mettent en jeu le pronostic vital : arrêt des injections d'insuline dans le diabète par exemple. L'observance peut être sélective : bonne pour certaines thérapeutiques et très médiocres pour d'autres.

L'évaluation de l'observance de l'aide psychologique est finalement assez proche. 39 % des adolescents suicidants se présenteraient à une deuxième consultation. La moitié des adolescents évalués par MJ Hervé en milieu pédopsychiatrique sont de moyens ou mauvais observants. (4-13)

**Les facteurs de l'observance** sont importants à identifier pour améliorer les stratégies de prise en charge.

Les facteurs socio-démographiques semblent discordants : pour certains peu importants (3) pour d'autres plus significatifs (4). Les filles s'adapteraient mieux aux nécessités de régimes, le niveau scolaire serait corrélé avec un meilleur équilibre avec certaines maladies : diabète, maladie cœliaque.

L'amélioration de l'estime de soi est associée à l'observance comme le sentiment d'autonomie. (3). Le médecin peut induire involontairement une dégradation de l'image de soi en augmentant la perception de la gravité de la maladie (5).

L'autonomie recherchée est associée à une demande de prise de contrôle au moins partielle des décisions. Laisser une part possible de négociation semble être aussi un facteur favorable.

L'existence de troubles psychologiques ( dans les pathologies somatiques) associés est aussi un facteur de difficulté de prise en charge ( dépression, troubles du comportement, échec scolaire etc..)

Paradoxalement la bonne connaissance de la maladie ou la parfaite éducation initiale ne sont pas toujours associées à une bonne observance. Certaines études en particulier chez l'adolescent diabétique ont montré des effets paradoxaux de la « parfaite éducation ». Leung rappelle que l'interaction entre compliance et communication est complexe et que tout se joue dans la relation ouverte des soins (5).

Les facteurs familiaux vont influencer l'observance. L'adaptation des familles est faite pendant l'enfance. La famille soutenant et positive accompagnera l'autonomie raisonnée. L'hyperprotection peut aggraver la mauvaise estime de soi. Les dysfonctionnements familiaux sont des facteurs de mauvaise observance. L'implication des parents dans la démarche de consultation psychologique lorsqu'elle est demandée est également un facteur de compliance (4).

D'autres parleront lors de cette journée de la relation observance et des modalités thérapeutiques.. Le facteur « nombre de prise par jour » est retrouvé par beaucoup d'auteurs. L'adolescent a besoin d'évoquer les difficultés de prise de certaines thérapeutiques. Il est nécessaire d'évaluer le retentissement des thérapeutiques sur la qualité de vie. On sait que les thérapeutiques très visibles sont plus mal supportées ( aérosols ). Dans ce sens certaines maladies sont à haut niveau de difficultés d'observance. Le manque d'efficacité des traitements, l'impression de gravité irrémédiable vont également contre la compliance.

Mais le facteur principal évoqué par Alvin, Leung, Boice est l'instauration d'une relation de soin de qualité : «la satisfaction vis à vis de l'accueil, des soins ou de la relation médicale est presque toujours associée à une meilleure compliance»(3,5,1).

La place de l'aide psychologique **est directement liée à la mise en évidence de ces facteurs favorisants.**

On peut parler comme Taddeo et Frappier de « Guidance et accompagnement » (6). L'alliance thérapeutique naturelle du médecin et de son patient doit devenir l'outil qui permet d'aborder tous les aspects de la maladie (7). L'aide psychologique est avant tout intégrée dans la relation du médecin et du patient malade, l'adolescence étant probablement un mécanisme amplificateur des handicaps (8).

L'adolescent requiert plus de TEMPS, plus de disponibilité aux écoutes imprévues.





L'intégration à la consultation des dimensions psychologiques, sociales et scolaires, affectives et sexuelles permet d'établir une relation de soins adaptée. L'adolescent comme les autres malades cherche également des soins de qualité, les plus sûrs et les plus spécifiques... Il s'agit d'un pré-requis (8). Soigner des adolescents oblige à établir un équilibre entre la technique médicale et les phases d'angoisse, de révolte, de déni, d'épuisement. La question est toujours de trouver les limites acceptables. La promotion des contrats de soins permet sans doute de les fixer. Ce temps de discussion nous a toujours semblé très positif. La plupart des adolescents suivent bien ces contrats. La discussion autour des objectifs permet aussi au médecin de clarifier et simplifier sa prise en charge. Les préoccupations évoquées sont parfois des découvertes très positives. Le caractère individuel de cette démarche rassure l'adolescent sur les capacités d'écoute du médecin. Le non-respect du contrat et surtout le dépassement de limites connues comme inacceptables et dangereuses (arrêt d'insuline chez le diabétique, arrêt de traitement immunosuppresseurs chez un greffé par exemple) sont toujours très significatives de difficultés psychologiques importantes (9). La question pour le médecin est « que faire quand les limites acceptables sont dépassées ? ».

L'aide psychologique par un « professionnel » psychiatre ou psychologue est souvent demandée dans cette situation. « Le défaut de compliance est un champ d'étude privilégié de la psychologie médicale : ce n'est pas un symptôme psychique mais une manifestation plus subtile des relations que le patient établit avec sa maladie, ses soignants, et ses traitements » (10). La demande d'aide psychologique dans ces conditions vient rarement du patient mais du médecin ou parfois des parents. Cette situation très pédiatrique gêne certains professionnels. La subtilité pourrait être alors de réussir à susciter la demande (10). Le patient adolescent refuse parfois cette aide souvent avec la pensée dite ou non dite : « Je ne suis pas fou » (voir l'histoire de Sonia).

L'adhésion de l'adolescent non observant à la proposition d'aide psychologique peut être à l'inverse très rapide comme s'il existait une attente profonde non exprimée. Le psychiatre ou psychologue agit comme un tiers aidant l'adolescent et son médecin en recherchant le sens de ce refus : dépression sous-jacente, agressivité ou déni difficiles à gérer.

Cette situation du psychiatre intervenant au cours d'une crise nous semble tout de même inconfortable. La « guidance » est maintenant organisée autour de beaucoup de maladies chroniques (7). Le médecin n'est pas seul dans la prise en charge des enfants et des adolescents. Psychiatres et psychologues font partie de ces équipes et sont connus des enfants et des parents dès l'annonce du diagnostic ce qui facilite leur intervention en cas de crise ou dans l'anticipation de celle-ci. Il est sans doute possible de prévoir également dès l'enfance les conditions qui favorisent la non observance des adolescents. Le rôle des « psy » entre dans le cadre de la **psychiatrie de liaison** qui paraît pour nous un apport essentiel à la pratique pédiatrique même si parfois elle induit parfois un « fantasme de l'autarcie » (10).

Dans cette guidance l'important est de maintenir un travail individuel avec l'adolescent et de ne pas le « noyer » derrière une activité pluridisciplinaire ou psychiatre et psychologue ne seraient que des intervenants obligatoires de plus dans le parcours acrobatique de la matinée de consultation.

Le travail psychologique autour de l'adolescent malade passe aussi par un soutien et un regard différent pour l'activité des équipes médicales et paramédicales. L'aide au repérage des besoins psychologiques fondamentaux de l'adolescent est indispensable. La gestion du stress des soignants permet sans doute de mieux canaliser leurs réactions face aux évolutions de la maladie. Il existe aussi des emportements thérapeutiques inapplicables. La tolérance de la non observance n'est pas évidente. C'est une « vérité pénible à dire et difficile à entendre » (11). Tout ceci souligne l'intérêt du travail d'équipe et du temps de réflexion autour de la prise en charge des adolescents malades chroniques. Le psychiatre est le médiateur entre l'équipe médicale qui est dans l'obligation d'apporter les meilleurs soins possibles et l'adolescent dans sa demande de « prise de contrôle »... vers une autonomie sécurisée. L'adolescence est un « parcours à risque » ou l'adolescent cherche ses limites. Notre problème est d'accompagner pour éviter de franchir la frontière inacceptable (12). La non observance se situe toujours entre déni et défi.

Le travail du médecin somaticien est enfin d'amener certains adolescents qu'il a vus pour une



pathologie non organique à une prise en charge psychologique. De la démarche initiale dépend sans doute l'adhésion à cette prise en charge. On ne se situe plus dans le cadre d'une maladie chronique ou d'une maladie aiguë organique. L'intérêt médical classique est en général faible pour ces pathologies souvent floues (14). Courtecuisse parle de mode d'emploi des symptômes pour faire prendre conscience à l'adolescent qu'ils sont secondaires à une souffrance psychique. Le travail d'orientation ne peut se limiter à donner une adresse ou un téléphone. Plusieurs consultations ou entretiens sont nécessaires. Une médiatisation est conseillée : présentation personnalisée des correspondants « psy », maintien du lien avec le premier correspondant, consultations communes etc.

Comme d'autres on peut dire que l'abord de l'adolescent malade n'est pas un abord médical classique. Le projet fait par le médecin ne sera pas automatiquement repris par l'adolescent car les logiques de pensée sont différentes. La part du travail psychologique fait par le somaticien sera importante. Les conseils pratiques évoqués par P. Alvin s'appliquent au champ de l'aide psychologique

- associer l'adolescent comme partenaire actif chaque fois que possible,
- ne pas utiliser la menace ou la peur,
- éviter à priori de surestimer l'observance thérapeutique d'un adolescent qui semble intelligent ou à contrario de sous-estimer un adolescent « à problèmes » ou de niveau socio culturel différent,
- ne pas penser qu'une bonne connaissance de la maladie par l'adolescent équivaut nécessairement à une bonne observance,
- le temps passé, la qualité du suivi et le degré d'attention porté à l'adolescent sont des facteurs importants d'adhérence aux traitements,
- ne pas méjuger ou blâmer un adolescent qui suit mal son traitement ( 2),
- toujours s'interroger avec l'adolescent et sa famille sur l'acceptabilité d'un traitement même obligatoire,
- le décodage du langage de l'adolescent nécessite du temps et on ne peut imaginer qu'une seule rencontre permet de tout comprendre.

La relation entre aide psychologique et observance se joue dans les deux sens à l'adolescence. Prendre en charge l'adolescent nous amène à une pratique moins clivée entre le somatique et la psychologie. L'aide psychologique est indispensable pour améliorer l'observance des adolescents malades somatiques. L'introduction d'une prise en charge « psy » ne se fait pas sans accompagnement même si la souffrance de l'adolescent est uniquement psychologique.

#### Notes :

- 1 Boyce MM Chronic illness in adolescence. *Adolescence* 1998 ; 33:927-939.
- 2 Alvin P L'adolescent, son pédiatre et la compliance au traitement. *Pédiatrie Pratique* Mai 2002 ;138 :1-4.
- 3 Alvin P, Marcelli D. La question de l'observance à l'adolescence. in *Médecine de l'adolescent* 2000 ; 272-279 Ed Masson Paris.
- 4 Greco L, Mayer M, Ciccarelli G, Troncone R, Auricchio S. Compliance to a gluten free diet in adolescents or « what do 300 coeliac adolescents eat every day ? » *Ital J Gastroenterol Hepatol* .1997 ; 29:310-311.
- 5 Leung SS, Steinbeck KS, Morris SL, Kohn MR, Towns SJ, Benett DL. Chronic illness perception in adolescence : Implications for doctor-patient relationship. *J.Paediatr.Child Health* 1997; 33:107-112.
- 6 Tadeo D, Frappier JY. Les adolescents porteurs de maladie chronique : accompagnement et guidance. in *La santé des adolescents* 1997 : 208-220 Ed Doin Paris.
- 7 Gauthier Y Quand le pédiatre fait appel au psychanalyste : attentes et objectifs suivis simultanés. in *Pédiatrie et psychanalyse* 1993 :70-76 Ed PAU. Paris.



8 Courtecuisse V. Les adolescents et la maladie chronique. Symptômes et besoins. in Journées Parisiennes de Pédiatrie 1985 Ed Flammarion Paris .

9 Epelbaum C, Ferrari P. Réactions psychologiques à la maladie chez l'adolescent. in Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent 2001 ; 452-456 Ed Flammarion Paris .

10 Cramer B. Rencontre entre pédiatres et psychanalystes. in Pédiatrie et psy chanalyse 1993 :88-92 Ed PAU Paris.

11 Alvin P La non-compliance thérapeutique : vérité pénible à dire ou difficile à entendre. Arch Ped 1997 ; 5 :395-397 .

12 Marcelli D. L'adolescence, parcours à risques in JL Venisse, D Bailly , M Reynaud. Conduites addictives conduites à risques : quels liens quelle prévention ? 2002 : 51-54 Ed Masson Paris.

13 Hervé MJ. Le médecin de l'adolescent in Des soins spécifiques à l'adolescence ? Fondation Santé des Etudiants de France, Paris 1998 :95-106.

14 Courtecuisse V. Les symptômes flous en médecine d'adolescent ou les ombres portées des langages. in Pédiatrie et psychanalyse 1993 :42-49 Ed PAU. Paris .





## LA CONSULTATION AVEC L'ADOLESCENT EN MÉDECINE GÉNÉRALE : UN LIEN POUR L'AVENIR ?

E.BLIN-ZBIEGIEL<sup>9</sup>

Médecin généraliste exerçant depuis une quinzaine d'années en ville, je me suis intéressée à la question de l'adolescence au cours de ces consultations qui m'ont confrontée aux bouleversements intenses que cette période suscite chez l'adolescent et son entourage.

La place de la consultation de médecine générale, au sein de ce tumulte de remaniements psychiques et de transformations morphologiques, revêt toute son importance par le lien qui va pouvoir se mettre en place, à ce moment précis d'extrême fragilité du sujet dont la demande d'aide n'est que très rarement formulée, et à une étape de sa vie où la parole des adultes est souvent violemment remise en cause, quand elle n'est pas rejetée en bloc.

Mon activité de médecin attaché au Centre d'Orthogénie du CHU de Tours (Centre d'Interruption Volontaire de Grossesse et de Planification Familiale) m'a permis de travailler plus particulièrement les questions de la sexualité et de la grossesse à l'adolescence, à l'occasion des rencontres avec ces jeunes filles dont la maternité précoce vient ponctuer un parcours parfois lourd de ruptures affectives, familiales, culturelles et sociales.

Il s'avère que si ma place de médecin généraliste me permet d'être « aux premières loges » des transformations du corps et de ses aléas (avance et retard pubertaires, troubles de la croissance, problèmes de poids, acné, survenue des règles...), je ne suis que rarement sollicitée par l'adolescent lui-même au sujet des mouvements psychiques et des manifestations plus ou moins bruyantes qui les accompagnent.

Ceux-ci font en effet en premier lieu l'objet des soucis des parents, et c'est ainsi que l'on m'interroge, en l'absence de l'ado concerné, sur la « normalité » de telle ou telle attitude que personne n'a anticipée et qui déroute, dérange ou inquiète, et parfois inaugure les difficultés de l'adulte en devenir.

Le médecin généraliste a la tâche délicate d'être souvent le « médecin de famille », à un moment précis où le fonctionnement familial est violemment remis en cause par l'adolescent. Il va, à ce titre, être projeté au mieux en position de témoin, au pire en celle de juge et arbitre d'une « crise » centrée sur l'adolescent, crise dont les ondes de choc vont concerner le cercle familial et le groupe social. C'est ainsi que nous sommes également interpellés par le médecin scolaire, par les chefs d'établissement, par les éducateurs et parfois également par le juge.

Il semble que les limites de la période de l'adolescence soient de plus en plus floues. En effet, si la maturité biologique et sexuelle est plus précoce (et pas forcément corrélée, loin s'en faut, à la maturité psychique), la fin de l'adolescence, classiquement marquée par l'accession à une autonomie sociale et/ou professionnelle, est de plus en plus tardive. Ainsi voit-on fréquemment de grands adolescents prolonger leur « dépendance » familiale bien au-delà de l'âge de 22-23 ans ; cette situation paradoxale (recherche d'indépendance, et besoin de sécurité) entraîne souvent des contradictions violentes, et une surenchère des tensions intra familiales.

Le médecin traitant va devoir se situer en terrain neutre, tout en tissant un réseau d'aide et de prise en charge orienté vers l'adolescent et vers sa famille. Notre rôle est avant tout de reconnaître les signes d'appel, de trier, avec toute la difficulté que cela comporte, ce qui alimente cette période « sensible » et ce que nous allons pouvoir prendre en charge, et enfin d'orienter vers les professionnels qui peuvent assurer le soutien spécialisé nécessaire. Nous nous devons d'être particulièrement disponibles et vigilants, en nous gardant de toute catégorisation hâtive risquant de stigmatiser cet adolescent par un étiquetage psychopathologique intempestif. Le risque est de

<sup>9</sup> Dr Elisabeth BLIN-ZBIEGIEL, médecin généraliste, attachée au CHU de Tours



produire de sa part des contre-attitudes négatives prolongeant par le symptôme des conduites qui, lorsqu'elles sont fugaces, peuvent s'intégrer dans le processus «normal» du développement adolescent (A. Braconnier, D. Marcelli).

Soyons prudents, donc, avant d'évoquer les termes d'anorexie, de délinquance, de toxicomanie ou de dépression ; la préoccupation temporaire par rapport au poids ou à l'image corporelle, un certain degré d'ascétisme, l'engouement brutal pour la bande de copains, le chapardage isolé et l'essai «initiatique» du cannabis, l'état de rêverie, ou d'isolement revendiqué par l'adolescent constituent autant d'étapes du processus de maturation qui vont lui permettre d'aborder la séparation d'avec le milieu familial.

Il serait toutefois facile et dangereux de banaliser, à l'instar de Winnicott, ces manifestations quand elles s'avèrent s'inscrire dans la continuité de troubles infantiles, ou quand leur répétition, la place qu'elles occupent dans le quotidien de l'adolescent leur confèrent un statut comportemental avéré et non celui d'un mode de passage d'une étape à une autre.

Comme le rappelle Haim, « l'adolescent est un peu comme un aveugle qui se meut dans un monde dont les dimensions ont changé ». Il tâtonne, dans une quête permanente de l'amour de ses parents qu'il déclare rejeter ; il cherche des repères, teste les limites, les siennes et celles des autres, indispensables pour le contenir. En cela, il semblerait qu'une ambiance familiale décrite comme hostile par l'adolescent constitue un facteur de risque moindre que l'indifférence ressentie par lui dans ces familles où les parents semblent totalement non concernés ou insensibles aux manifestations du mal-être de leur adolescent.

Parallèlement à cette étape de séparation-individuation (P. Blos), il devra renoncer à un certain nombre de fantasmes de l'enfance, par le biais de conflits internes et externes ; ceci réactive une dépressivité tout à fait corrélée au travail de deuil qui est à faire (sorte de « mort à l'enfance ») et qui est la base de la réorganisation psychique de l'adolescent. Il se met en place dans cette période des mécanismes de défense (intellectualisation, ascétisme, mise en actes) qui vont pour un temps lui permettre de maintenir un sentiment de continuité psychique visant à le protéger de l'effondrement (Laufer).

L'adolescence, période de « déconstruction-reconstruction » à l'épreuve des renoncements pubertaires selon Gutton, permet au sujet de transférer son amour des objets parentaux sur des objets externes. Pour François Ladame, la crise adolescente est ce temps incontournable qui va permettre l'accession à la sexualité adulte, et plus que la crise elle-même, ce sont ses issues qui doivent faire l'objet de toute notre attention .

Il se produit chez l'adolescent un mouvement de bascule qui va faire de l'enfant (au corps impuissant mais à la pensée toute-puissante) un jeune adulte dont le corps accède à la puissance sexuelle (orgasme, reproduction) mais dont la pensée doit se confronter à la sensation de finitude. C'est dans ce mouvement de bascule que peuvent apparaître, ou se renforcer, les déséquilibres qui feront le lit des troubles psychopathologiques plus ou moins sévères qui nous préoccupent.

Je laisserai le soin à mes confrères psychiatres et analystes de préciser plus avant, lors de la discussion, les différentes étapes de ce processus.

Pour un grand nombre d'auteurs, la crise est souvent assimilée aux manifestations externes bruyantes qu'elle suscite, alors que celles-ci ne sont pas toujours le reflet de l'intensité des remaniements psychiques qui les sous-tendent Cette période fait partie intégrante de l'adolescence. C'est l'absence de crise (chez ces adolescents trop lisses, trop sages, trop conformes aux désirs parfois grandioses de leurs parents, en quelque sorte « anesthésiés ») qui doit éveiller notre attention. Ce sont bien évidemment ceux dont les parents se plaignent le moins, qui nous consultent pour des plaintes banales souvent itératives, et dont l'attitude « soumise » lors de la consultation laisse imaginer une relation de trop grande proximité; il est à craindre que, pour ces adolescents, la séparation ne puisse se faire, ou qu'elle ne se réalise que dans des conduites agies violentes et auto-destructrices (X. Pommereau).

Dans d'autres cas, il s'agit pour l'adolescent d'endosser un rôle de thérapeute de ses parents, notamment lorsque ceux-ci présentent un état dépressif sévère, une psychose , un alcoolisme ; il



s'investit lui-même de la lourde charge de colmater leurs brèches, ce qui rend toute idée de départ impossible.

Il peut également se sentir «abandonné» par ses parents lorsque ceux-ci, dans un objectif de libéralisme avancé, le laissent en charge de décider lui-même de tout ce qui le concerne, de se prendre en mains, de se «débrouiller tout seul». L'auto maternage qui s'ensuit, où l'adolescent doit trouver seul son réconfort dans un lieu «vide d'adultes» (F. Dolto) est générateur d'angoisses difficilement gérables à moyen terme ; l'ordinateur, la télévision, le téléphone portable et parfois l'argent de poche compensateur deviennent le quotidien de ces jeunes laissés pour compte. Ils ne sauront toutefois combler le vide et le manque de limites, laissant place à une fréquente intolérance à la frustration et à une difficulté de mise en place des repères, souvent confortée par la tendance actuelle des parents à effacer les interdits, les tranches d'âge, dans une sorte de « gommage » de l'espace-temps des générations (J.Y Le Four).

Enfin, dans un assez grand nombre de cas, la crise adolescente va entrer en résonance avec la réorganisation dépressive des parents au milieu de leur vie, ou «*middle age crisis*», et les remaniements familiaux qu'elle occasionne, sans qu'il soit possible au thérapeute de distinguer lequel des mouvements a précédé l'autre ; il s'ensuit alors une intrication d'évènements de vie, et le risque d'établir des liens de causalité directe entrave parfois - par les raccourcis interprétatifs qu'il suppose - la compréhension des processus psychiques en jeu.

La notion de temps est essentielle dans la consultation avec l'adolescent, que ce soit lors du colloque singulier de la consultation «motivée» de médecine générale (épisode infectieux bénin, certificat de sport, vaccination...) ou lors de l'entretien suscité par les parents à l'occasion d'un événement houleux de la «crise adolescente».

La formulation de la demande, parfois équivoque ou très éloignée de celle des parents, relate toute l'ambiguïté de l'attente de l'adolescent face à l'interlocuteur médecin (P. Alvin). Nous ne sommes ni un parent, ni un prof, ni un copain. En prendre et en laisser, voilà ce qu'il vient chercher ici ; nous devons apprendre à faire avec ces mises à l'épreuve, ces sondages, ces évaluations féroces dont nous faisons l'objet.

C'est le temps de la parole, de l'écoute, de cette demande qui prend des chemins détournés : douleurs pelviennes répétitives, céphalées ou «fatigue» qui ne s'expliquent pas, tristesse ou absence qui nous interrogent, accidents à répétition de ce garçon qui brave tous les dangers, dispense de sport pour cette jeune fille obèse qui ne peut plus soutenir le regard de ses camarades dans les vestiaires, absence de règles de cette autre, venue consulter en août, vêtue d'un pull-over digne des grandes traversées nordiques, et qui hésite à monter sur la balance, certificats médicaux «justifiant» l'absentéisme scolaire, demande fréquente - trop fréquente - de médicaments, de vitamines, de «plantes» pour dormir, pour travailler, pour grandir, pour aller mieux, ou moins mal...

La prescription médicamenteuse, même «anodine», risque de conforter l'adolescent, et ses parents, dans l'idée que tout problème a sa solution chimique, l'autorisant ainsi à faire l'économie du travail psychique d'affrontement de ses propres conflits. La demande de médicaments peut cependant permettre un début d'élaboration autour des conflits internes en jeu, et avoir un rôle de réassurance du patient, à défaut de rassurer le médecin...

Celui-ci est parfois décontenancé, notamment quand il s'agit d'un jeune qu'il connaît depuis l'enfance, qu'il a vu grandir et se transformer. Difficile alors de quitter la position parentale symbolique qu'il a éventuellement eue jusqu'alors avec cet «ado» ; à partir de quand sera-t-il préférable de le(la) vouvoyer ? à partir de quand sera-t-il licite d'aborder la question de la sexualité ? comment négocier la notion du secret médical, à fortiori si l'on soigne les parents depuis longtemps ?

Pour ma part, le recours au vouvoiement est un moyen qui m'a été d'un grand secours, au bout de quelques années de «balbutiement» où je voyais les petits enfants de mes premières consultations de pédiatrie se transformer; je saisisais alors l'occasion bienvenue d'un passage symbolique (du collège au lycée, ou en apprentissage, d'une demande de pilule ou tout simplement d'une première consultation ayant lieu après la survenue des signes pubertaires repérables), en expliquant mon choix au jeune patient, sorte de reconnaissance de son statut nouveau. Ceci m'a permis dans bien des cas



de maintenir ensuite la distance nécessaire, indispensable, que je ne pouvais jamais éprouver dans le cas d'un tutoiement prolongé qui me projetait implicitement dans une position parentale.

Puis, par le choix d'un moment particulier dans le suivi de cet enfant qui n'en est plus un, il m'est devenu possible de proposer de modifier les habitudes acquises, en recevant désormais l'adolescent(e) seul(e). Ceci permet de dégager la plainte «ressentie» par l'adolescent, de la demande des parents qui peut être différente, et permet de réaliser l'examen clinique en dehors du regard parental (respect du corps qui se transforme, de l'extrême pudeur à cet âge) ; ce temps est essentiel à la réassurance envers la «normalité» d'un corps dans lequel il a bien du mal à se reconnaître.

Bien entendu, il me semble indispensable de replacer à chaque fois les parents dans leur rôle de guide, de repères, en incitant l'adolescent à les informer de la consultation, et de s'enquérir auprès de lui de la parole échangée (ou non) avec eux ; il est essentiel de rappeler à l'adolescent que le contenu de la consultation est soumis au secret, sauf en cas de risque vital.

De la même façon, il me paraît important de lui dire qu'il peut téléphoner quand il le souhaite, et de lui remettre à cet effet une carte de visite qui lui sera personnelle. Dans un deuxième temps, le(s) parent(s) sont reçus en sa présence, s'il le désire. Ceux-ci sont souvent aux prises avec la résurgence des souvenirs de leur propre adolescence, dont émergent des énoncés à visée «rassurante» ou «explicative» tels que : *moi aussi, à ton âge, j'en ai fait voir à mon père, ou moi aussi, j'avais des règles très douloureuses*, confortant l'adolescent dans l'inexorable répétition familiale dont l'annonce-sentence ne peut que renforcer l'angoisse. En effet, pour un adolescent, les éléments d'étayage qui pourraient le sécuriser sont souvent ressentis par lui comme une menace intrusive (P. Jeammet) et font l'objet d'un rejet systématique.

Le médecin a parfois le sentiment d'être mis en échec, par l'adolescent (non-observance d'un traitement ou de consignes, RDV toujours pris dans l'urgence, puis annulés ou non honorés) ; ce qu'il pourrait considérer comme une remise en cause personnelle de son efficacité n'est bien souvent pour l'adolescent qu'une façon, là encore, de tester les limites de l'adulte en face de lui. Cette notion est fondamentale dans la conduite des consultations, où le dialogue ne peut s'instaurer que sur la base d'une écoute attentive et ouverte, au-delà des considérations de résultats immédiats ou de «connaissance-méconnaissance». Ceci est particulièrement évident dans le domaine de «l'information préventive», notamment en ce qui concerne la contraception. Le non-respect d'une prescription médicamenteuse peut être le seul moyen pour l'adolescent de signifier que sa demande réelle n'a pas été entendue, et l'acceptation par le praticien de cette non-observance un moyen inestimable d'accéder à ce qui se cache derrière le questionnement symptomatique.

Dans ce moment privilégié de la consultation se mettent en place les éléments déterminants de la relation de soin, qui bien souvent conditionnent la suite du lien qui s'établit avec l'adolescent autour de sa demande. La confiance réciproque, la disponibilité et la distance attentive sont autant d'enjeux de la qualité du suivi de ce patient plutôt impatient... de grandir.

L'adolescent est engagé dans une expérience personnelle de changement, qui, si elle ne remet pas en cause son équilibre psychique à moyen terme, peut être source d'inquiétude et de questionnement. Il est confronté à des choix, à des renoncements, à une liberté nouvelle qui le ravit et l'angoisse. Son avancée se fait par à-coups, au prix d'essais et d'erreurs, de moments régressifs, de renoncements douloureux et parfois de ruptures violentes qui n'ont de cesse que de le désengager des figures parentales.

Il va acquérir la capacité à se déplacer hors du champ psychique de ses parents, tout en s'inscrivant dans leur filiation. La qualité de ses liens avec ses grands-parents ou avec d'autres membres de la famille sera d'ailleurs pour le médecin généraliste un bon élément d'évaluation de l'aptitude de cet adolescent à se situer dans la lignée familiale.

D'autres facteurs de risque, tels que la consommation tabagique, les antécédents d'accidents, les prises médicamenteuses notamment pour des troubles du sommeil, la notion de retard scolaire ou d'absentéisme, seront également des éléments déterminants de l'évaluation des difficultés de cet adolescent, dont l'identité se met en place de manière parfois chaotique.

Il est important de rappeler que si les études récentes du CFES montrent qu'un adolescent





consulte son généraliste en moyenne 1 à 2 fois par an, il est retrouvé un nombre de consultations beaucoup plus élevé, pour des plaintes somatiques diverses, dans les mois qui précèdent une fugue ou une tentative de suicide (P.A. Michaud). Ceci laisse à penser que le malaise qui a fait le lit du passage à l'acte a débuté bien en amont, et doit faire l'objet de toute notre attention, dans ces consultations répétées où la plainte se cache derrière le symptôme, où le corps prend des chemins détournés pour mettre en scène la difficulté à penser, à grandir, à se détacher.

De la même façon, nous constatons de façon régulière que les jeunes filles qui se retrouvent en situation de maternité précoce ont souvent consulté dans les mois précédents, pour des douleurs pelviennes erratiques, des tableaux pseudo-infectieux ou des demandes contraceptives plus ou moins formulées ; une grande partie d'entre elles a fait l'objet d'une information, et souvent d'une prescription contraceptive, qui restent inopérantes. Ces grossesses non programmées ne sont pas toutes non désirées, loin de là, et nous devons faire avec cette part d'irrationnel qui fait échec à nos raisonnements d'adultes.

J'ai appris au fil des années que lorsqu'un patient, ou plus souvent une patiente, me relatait lors d'une consultation les difficultés que lui faisait vivre son adolescent, je me devais d'une grande réserve sur l'énoncé que l'on attendait de moi, qu'il y avait encore beaucoup à entendre et que j'avais à me garder de lister les «ingrédients» d'une recette qui reste à inventer. Les consultations avec les adolescents sont un moment où il nous faut désapprendre, renoncer à nos certitudes, accepter qu'il n'y ait pas une réponse mais des réponses, et qu'il faille un certain temps pour y accéder (je me situe bien entendu en dehors du cadre de l'urgence que peut représenter une menace suicidaire ou toute autre conduite à risque mettant en jeu le pronostic vital à court terme).

Entre passage et rupture, entre continuité et mutation, le cheminement de l'adolescence se fera au gré des aléas de la pensée et du corps, des souvenirs et des projets, du groupe familial et des rencontres. A nous de trouver notre place comme maillon de la chaîne, en étant là pour l'accompagner dans ce parcours et pour guider les parents. François Truffaut disait que «l'adolescence ne laisse de bons souvenirs qu'aux adultes ayant mauvaise mémoire», ce qui résume assez bien les remous inhérents à cette période particulière de la vie.

Fort heureusement, la plupart des adolescents arrive à traverser ces turbulences et à atteindre «l'autre rive» sans dommages, au prix de quelques larmes et affrontements pour eux, et leurs parents. Pour ceux dont la «traversée» est plus difficile, il est important de mettre en place un réseau de soutien, même si les moyens dont nous disposons à l'heure actuelle sont loin d'être suffisants. Le médecin généraliste se doit, dans cette optique, de pouvoir être accessible pour l'urgence, disponible pour l'écoute et vigilant pour le long terme.

### **Bibliographie**

- Alvin P., Basquin M., Marcelli D. : Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence ; Entretiens de Bichat, Thérapeutiques / Tables rondes, Expansion scientifique française, Paris, 18 septembre 1998.
- Baruch F. : Freins psychologiques à la mise en place d'une contraception chez l'adolescent, 4<sup>ème</sup> journée régionale d'étude sur l'avortement et la contraception, A.N.C.I.C, octobre 2000.
- Basquin M. : Acte de prescription et adolescence ; Entretiens de Bichat, Thérapeutiques / Tables rondes, Expansion scientifique française, Paris, 18 septembre 1998.
- Begoin-Guignard F. : Adolescence de la féminité. Revue Adolescence n° spécial « Sexualités », Bayard Editions, Paris, 1997.
- Blin-Zbiegiel E : Histoires d'adolescentes, de la grossesse manquante à la pilule manquée, Mémoire du DIU de Médecine et Santé de l'Adolescent, Université de Poitiers, décembre 99.
- Blos P. : Adolescence et second processus d'individuation, Adolescence et



- Psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
- Braconnier A. : Le temps de l'alliance, Actes du colloque « Adolescence et séparation », F.I.R.E.A., Poitiers, 2001.
  - Braconnier A., Marcelli D. : L'adolescence aux mille visages, Odile Jacob, Paris, 1998.
  - Choquet M., Ledoux S. : Adolescents, enquête nationale, Inserm U 169, Paris, 1994.
  - Corcos M. : Le corps absent, approche psychosomatique des troubles des conduites alimentaires, Editions Dunod, Paris, 2000.
  - Corcos M. : Le contrat de soin : marché de dupes ou de partenaires ? Actes du colloque « Adolescence et séparation », F.I.R.E.A., Poitiers, 2001.
  - Deutsch H. : Problèmes de l'adolescence, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 1991.
  - Dolto F. : La cause des adolescents, Robert Laffont, Paris, 1988.
  - Francequin G., Benslama F. : L'Adolescence et les chemins vers l'identité, Revue Enfances et Psy, n°1 « Questions d'origines », Erès, Paris, 1997.
  - Freud A. : L'adolescence, Adolescence et Psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
  - Gervais Y. : La prévention des toxicomanies chez les adolescents, L'Harmattan, Paris, 1994.
  - Glowczewski B. : Adolescence et sexualité, PUF, Paris, 1995.
  - Gutton P. : Entre femme et enfant. Revue Adolescence, Bayard Editions, Paris, 1997.
  - Gutton P. : Le pubertaire, ses sources, son devenir, Adolescence et Psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
  - Jeammet P. : L'adolescence est-elle un risque ? Prévenir, n°23 « Adolescence », Paris, 1992.
  - Jeammet P. : Le trajet de soin : temps et espace à l'adolescence, Actes du colloque « Adolescence et séparation », F.I.R.E.A., Poitiers, 2001.
  - Kestemberg E. : Notule sur la crise de l'adolescence, de la déception à la conquête, Adolescence et Psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
  - Ladame F., Perret-Catipovic M. : Le normal et le pathologique à l'adolescence, Adolescence et psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
  - Ladame F. : Adolescence et féminité, histoire d'une histoire. Revue Adolescence, n° spécial « Sexualités », Bayard Editions, Paris, 1997.
  - Laufer M. : Adolescence, fantasme masturbatoire central et organisation sexuelle définitive, Adolescence et Psychanalyse : une histoire, Delachaux et Niestlé, Lausanne, Paris, 1997.
  - Le Guen A. : Le legs des mères, Clés pour le féminin, Débats de psychanalyse, PUF, Paris, 1999.
  - Le Fourn J-Y. : De la crise à la métamorphose, Prévenir, n°23 « Adolescence », Paris, 1992.
  - Lessana M-M. : Entre mère et fille : un ravage, Editions Pauvert, 2000.
  - Marcelli D. : L'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte ; Entretiens de Bichat, Thérapeutiques / Tables rondes, Expansion scientifique française, 18 septembre 1998.
  - Marcelli D., Braconnier A. : Adolescence et psychopathologie, Masson, Paris, 1999.
  - Michaud P-A., Alvin P. : La santé des adolescents. Approches, soins, prévention, Payot, Lausanne, 1997.
  - Naouri A. : Les filles et leurs mères, Odile Jacob, Paris, 2000.
  - Naudin O. : Le sexe des adolescents, le malaise des adultes. Adolescence : la santé au



quotidien, collection « Adolescences », Editions Universitaires, Paris, 1995.

- Palacio Espasa F. : De mère à fille : aspects psychodynamiques des identifications maternelles. L'adolescente enceinte, Actes du 6<sup>ème</sup> colloque sur la relation précoce parents-enfants, Médecine et Hygiène, Genève, 1994.
- Pommereau X. : Urgence et crise suicidaire, Actes du colloque « Adolescence et séparation », F.I.R.E.A., Poitiers, 2001.
- Rudelic – Fernandez D. : Quel langage pour la prévention en milieu scolaire ? Revue Adolescence n°34, Bayard Editions, Paris, 1999.





## **INTERDIT D'OBSERVANCE FOCUS SUR UN CAS D'AIDE A LA SEPARATION- INDIVIDUATION**

Dr Brigitte MOLTRECHT<sup>10</sup>

**Pour travailler avec des adolescents en difficulté**, il faut, cela est bien connu, un premier contact de qualité, où la confiance de l'adolescent envers le thérapeute est possible, impliquer le jeune dans le choix du type de suivi et se préoccuper plus des affects et des pensées de l'adolescent que de ses comportements (Korenblum, 1998).

Ceci demande d'être clair dans ce que l'on énonce, rien n'étant évident pour l'adolescent. On peut par exemple dire « la première consultation est obligatoire mais ensuite c'est toi qui me dit si tu veux continuer », et le faire effectivement à la fin de la consultation, dire « je suis tenue au secret professionnel même si tu n'es pas majeur/e, sauf si tu es en danger et dans ce cas-là, je ne raconte pas les contenus des consultations mais je donne juste les éléments nécessaires à ta protection ». Cela demande aussi de préparer la fin de l'aide psychologique au moins une consultation à l'avance et avec l'accord du jeune.

**Sur un an de consultations en lycée**, à raison d'une demi-journée par semaine, j'ai suivi 52 adolescents (35 filles et 17 garçons) :

-35 pour des difficultés psychologiques liées à des traumatismes sexuels, des deuils, des tentatives de suicide dans l'entourage, une violence intra-familiale, une emprise familiale, des parents indifférents ou plaçant l'adolescent dans un rôle de parent, du secret autour de l'origine...

ces difficultés s'expriment sous des formes très variables : refus scolaire, dépressivité, tentatives de suicide, anorexie, spasmophilie, demande de dispense de sport, plaintes somatiques, fugues, etc. :

-3 pour aide au sevrage de cannabis ou d'alcool

-8 pour problèmes somatiques purs : épilepsie, séquelles d'AVP, allergie alimentaire...

-6 pour demande contraceptive.

Je les ai vus chacun entre une et neuf fois.

J'ai également vu pour inaptitude partielle de sport, 75 adolescents, dont 30 filles une fois, 7 filles 2 fois, 15 filles en difficulté psychologique donc faisant partie des 35 ci-dessus et 12 garçons une fois, 4 garçons 2 fois, un garçon 3 fois et 6 garçons en difficulté psychologique donc faisant partie des 17 ci-dessus.

Je mets à part ce motif de consultation car ces jeunes-là ne seraient, pour la plupart, pas venus sans ce « prétexte ».

Parmi tous ces jeunes, 17 ont « oublié » une ou plusieurs consultations. Souvent dans ces cas-là, on retrouve une violence dans la famille, soit physique, soit sexuelle, suspectée ou avérée, soit une emprise, un parent trop contrôlant.

Ces résultats ne sont pas très surprenants car seulement 20% des adolescents interrompent unilatéralement une psychothérapie, contre 70% des adultes avant la cinquième séance (Phillips, 1988), et seulement 7% pour les adolescents à qui l'on propose une thérapie de moins de 6 mois (Suzuki, 1989).

<sup>10</sup> Médecin de l'Education Nationale



Parmi ceux qui « sautent » souvent un rendez-vous, on retrouve parfois le besoin de vérifier qu'ils sont bien présents pour nous, même par le vide, l'absence. On retrouve ceux qui ont besoin de pauses et pour lesquels il faut peut-être espacer les consultations, ceux qui ne sont pas prêts mais pour qui il est tout de même important d'avoir un lieu d'écoute possible en attendant.

### **Alors quels sont ces adolescents plus difficiles à suivre ?**

Sûrement pas ceux qui ont besoin qu'on les aide à renouer les liens ou une meilleure communication avec leur famille, pas non plus ceux qui décident de venir d'eux-mêmes.

Ce sont parfois ceux qui ont une pathologie lourde et qui ont besoin de venir en plus de leurs rendez-vous chez le psychiatre.

Mais surtout ce sont des adolescents/es qui sont sous l'emprise d'un de leurs parents qui leur interdit toute alliance thérapeutique en la mettant en opposition avec la loyauté qui leur est due.

**Je vais illustrer mon propos avec le cas d'une jeune fille que nous nommerons Amélie.** Elle a 15 ans 6 mois quand je la vois pour la première fois en novembre 2001, elle est en seconde générale et fait une crise de spasmophilie le jour de la consultation. Ce n'est pas la première, elle dit en faire plusieurs par jour et est déjà venue 4 fois « en crise » à l'infirmerie où elle a déclaré se débrouiller très bien toute seule sans son psychiatre et sans ses antidépresseurs qu'elle a arrêtés en juin.

Cette jeune fille est suivie depuis la naissance par son généraliste, depuis la quatrième par son psychiatre, également par un homéopathe, un acupuncteur et un orthopédiste.

Dès que je la vois pour sa dispense de sport, la mère d'Amélie me téléphone, très inquiète que je demande à sa fille d'aller faire de l'arbitrage de badminton et de volley-ball. Elle me déclare que sa fille a un spondylolisthésis, une baisse de l'immunité locale lui interdisant le chlore de la piscine, des rendez-vous avec le psychiatre sur l'heure de sport, qu'elle ne mange qu'un repas par jour, a des troubles du sommeil et des mauvais résultats scolaires.

L'orthopédiste devant effectuer un bilan en janvier, je reporte la reprise de sport en février ce qui laissera également au psychiatre la possibilité de changer son créneau horaire.

Amélie continue ses crises de spasmophilie, la mère demande au lycée une gestion individualisée pour sa fille, dont le « chef d'orchestre » serait Amélie elle-même, de ne pas la contrarier si elle ne peut aller en cours.

En décembre, Amélie me dit qu'elle ne veut pas reprendre le sport, comme son frère et sa sœur; son attitude est revendicatrice.

En janvier, la mère d'Amélie me demande un rendez-vous car l'état d'Amélie s'aggrave avec des symptômes d'anorexie, elle se fait vomir malgré les menaces de sa mère, infirmière, qu'elle perde ses cheveux, qu'elle dilate son œsophage, etc. Elle me dit que le père est dépassé par les aspects psychologiques, qu'il réagit un peu aux vomissements.

Amélie a demandé un biberon à sa mère, mais refuse d'aller faire de la danse avec sa mère.

En réalité la mère a fait refaire deux nouveaux certificats de dispense de sport, par le généraliste et par l'homéopathe. Elle se met en colère et me menace de porter plainte quand elle voit que toute sa démarche ne me fait pas changer d'avis pour une reprise d'activité d'arbitrage. Je mets une sorte d'ultimatum pour une reprise dans un mois.

J'appelle tous mes confrères afin que l'on se coordonne, le conseil du psychiatre au généraliste avait été de ne pas céder à la pression.

A partir du moment où tout le monde s'est mis d'accord, la mère a consulté un autre généraliste pour sa fille qui aurait une hépatite médicamenteuse et a demandé à l'interne de l'hôpital un aménagement de l'emploi du temps supprimant en plus du sport, la physique et la biologie.

Depuis le début, Amélie vient peu aux rendez-vous, suit mal l'ensemble des consignes ou conseils des divers médecins sauf quand ils vont dans le sens de la demande maternelle. Elle n'a que ses symptômes pour essayer de dire autre chose. Visiblement le père ne se positionne pas beaucoup.

Le médecin qui se retrouve dans une position d'autorité possible par l'éventualité d'une «sanction» (l'élève a zéro en sport s'il n'a pas de dispense confirmée par le médecin scolaire), fait



alors office de contre-pouvoir à l'emprise parentale.

L'alliance thérapeutique est ici impossible tant que l'adolescent/e reste dans une totale loyauté à la dynamique familiale.

Chaque année, 2 ou 3 cas comme celui-ci se présentent; la suite est en général qu'au bout d'un an, parfois un an et demi, l'adolescente est retournée en sport, qu'elle est plus à l'aise dans son corps et qu'après s'être révoltée contre cette « décision arbitraire », elle est satisfaite, apaisée, « ça l'a aidée à prendre confiance en elle », même s'il reste des difficultés.

Si une consultation est nécessaire pour une raison ou une autre, l'adolescente vient au rendez-vous sans difficulté. Certaines ont souhaité un suivi psychologique, souvent en dehors du lycée.

### **Que permet ce genre de positionnement ?**

Peut-être qu'il crée un espace favorisant la séparation et l'individuation, qu'il déculpabilise l'adolescent de « lâcher » un peu ses parents en souffrance, qu'il lui donne aussi confiance dans ses capacités corporelles, et enfin qu'il permet une alliance thérapeutique ultérieure.

### **Bibliographie :**

- Blair S, Bowes G. Aust Fam Physician 1995 Nov;24(11):2037-40 Compliance issues in adolescence: practical strategies. Center for Adolescent Health, Parkville, Victoria.
- Braconnier A, Marcelli D. Play, psychotherapy and adolescence. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 1982 Jul-Aug;30(7-8):433-5.
- Catheline N, Marcelli D. The link between anxiety dependence with school. Arch Pediatr. 1999;6 Suppl 2:377s-379s.
- Deimann VP, Kastner-Koller U. What do clients do with recommendations? A study of compliance in child guidance. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr. 1992 Wien.Feb;41(2):46-52.
- Fitzgerald D. Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach. Paediatr Respir Rev. 2001 Sep;2(3):260-7.
- Forehand, R., & McMahon, R.J. (1981). Helping the noncompliant child :a clinician's guide to parent training. New York :Guilford.
- Gillman, R.D., (1991). Termination in psychotherapy with children and adolescents. Dans A.G. Schmuckler (Ed.), Saying goodbye. Hillsdale, NJ : Analytic Press.
- John, K., Gammon, G.D., Prusoff, B.A., & Warner, V., (1987). The social adjustment inventory for children and adolescents (SAICA) : Testing a new semi-structured interview. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 26, 898-911.
- Kellam, S.G., Branch, J.D., Brown, C.H. & Russel, G. (1981). Why teenagers come for treatment. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 20, 477-495.
- Korenblum, M. (1998). Guidelines for Practice of Psychotherapy with Children and Adolescents. Dans Standards and Guidelines for the Psychotherapies, Edited by Paul Cameron, Jon Ennis, John Deadman, University of Toronto Press Incorporated, 241-291.
- Marcelli D, Braconnier A. The place of the "parental crisis" in the non-formalized treatment of the adolescent patient and his parents. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 1980 Oct-Nov;28(10-11):477-81.
- Offer, D., Howard, K.I., Shonert, K.A., & Ostrov, E. (1991). To whom do adolescents turn for help? Differences between disturbed and nondisturbed adolescents. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 30, 623-630.
- Patterson GR, Forgatch MS. Therapist behavior as a determinant for client noncompliance: a paradox for the behavior modifier. J Consult Clin Psychol. 1985 Dec;53(6):846-51.
- Phillips, E.L. (1988). Patient compliance. New York : Hogrefe & Huber.
- Rohrbaugh, M., Tennen, H., Press, S., & White, L. (1981). Compliance, defiance, and therapeutic paradox : Guidelines for strategic use of paradoxical interventions. American Journal of Orthopsychiatry, 51, 454-467.



- Seiffge-Krenke, I. (1989). Problem intensity and the disposition of adolescents to take therapeutic advice. Dans M. Brambring, F. Losel, & Losel, & H.skowronek (Eds.). Children at risk : Assessment, longitudinal research and intervention. New York : Walter de Gruyter.
- Sizaret P, Degiovanni A, Chevrollier JP, Gaillard P. Crises in adolescence Rev Infirm 1987 Apr;37(8):20-2.
- Suzuki, R. (1989). Adolescents' dropout from individual psychotherapy-is it true Journal of adolescence, 12, 197-205.
- Szpakowska, Janina-Klara Maryanska, Montréal : École de bibliothéconomie et des sciences de l'information, 1988. Jeunes gens : thésaurus : essai de systématisation des connaissances spécifiques à la classe d'âge 13-25 ans / Janina-Klara Szpakowska ; collaboration de Yvette Henry-Rousseau ... [et al.] ; collaboration spéciale de Jean-Yves Frappier ; dessins de Florence Arès.
- Williams S. J La State Med Soc 1989 Aug;141(8):41-4. Improving interviewing of and compliance by the adolescent.





## ADOLESCENT ET OBSERVANCE DANS LA MALADIE CHRONIQUE

C MAURAGE<sup>11</sup>

La maladie chronique se définit comme une affection de longue durée le plus souvent non susceptible de guérison. D'une affection à l'autre le problème se pose de façon différente mais si généralement une surveillance régulière permet d'espérer une meilleure évolution, celle-ci reste incertaine. De ce fait, elle sous-tend l'existence, de façon répétée ou prolongée, d'entraves à la vie courante. Les thérapeutiques quelles qu'elles soient ne donnent pas toujours le résultat espéré et leur effets adverses peuvent être au premier plan. Le parcours pour l'enfant malade devient à l'adolescence tout autre que celui qu'il était jusqu'alors car il est à la période où il doit s'approprier son corps transformé par ce passage à l'adulte. Ici son corps est blessé et source de douleurs, peurs ou contraintes et non comme il pouvait l'espérer, source de plaisir.

A côté de lui les médecins vont faire des recommandations et prescriptions pour lui « redonner » une bonne santé mais ses interrogations et ses pensées sont autres : quel est ce bien-être qu'on cherche à lui donner ? que met-il derrière ces mots ? probablement pas la même chose que son parent ou le prescripteur ...

Quel projet peut-il faire ? Les limites qu'on lui fixe pour « son bien » sont vécues comme des contraintes le privant de liberté, voir même des sanctions alors qu'il allait s'émanciper. Il ne se sent plus comme les autres, autorisé à « tout » et **pourquoi lui** ? Un sentiment d'injustice s'installe, prédisposant tôt ou tard à la révolte plus qu'à la résignation.

Selon que la maladie est tout récemment diagnostiquée ou qu'elle est déjà connue depuis l'enfance donc que l'enfant vieillit avec, la problématique est très différente.

Dans le cas où la maladie est récente, le choc est violent : un médecin qu'il ne connaissait généralement pas, établit ou confirme un diagnostic et lui dresse le tableau de ce qui l'attend : un parcours trop long et incertain alors qu'il se voyait investir un corps puissant permettant toutes les expériences et qui plus sexualisé, autorisait à de nouvelles découvertes. Il s'agit de faire face au rêve brisé et sans pouvoir ouvertement se révolter. Cette intrusion de la maladie dans cette transformation qui d'ailleurs peut tarder du fait même de celle-ci, va entraver le processus d'identification à ses pairs dont le jeune se trouve différent et gêner ses capacités d'intégration au groupe dans lequel il ne se reconnaît plus. Il peut aussi vivre inconsciemment sa maladie comme une punition vis à vis des désirs ou des réalisations sexuelles qu'il découvre et dès lors le pousser à refuser cette sexualisation.

Dans le cas où la maladie a commencé dans le jeune âge, l'enfant en devenant adolescent se trouve dans une situation où son besoin d'autonomie est en opposition avec la surprotection familiale, maternelle le plus souvent, dont il a fait jusqu'alors l'objet. Il lui faut non seulement accepter que la maladie subsiste et que s'efface l'idée magique d'une maladie qui disparaîtrait avec l'adolescence mais aussi s'affirmer dans un processus maturatif vis à vis de sa famille.

Ceci implique une nécessaire transformation de la relation du patient à sa maladie et en premier lieu celle de la relation au médecin, de la place qu'on lui fait ; du patient docile qui accepte ce que sa mère lui donne selon nos prescriptions et qui vient régulièrement au rendez-vous, on va passer au jeune qui subit, le plus souvent sans oser aborder ces aspects envahissants de sa maladie mais les refuse au moins intérieurement. Attendant qu'on lui donne l'occasion de l'exprimer, il fait ses propres expériences. La non observance en est un aspect inévitable. L'abandon thérapeutique est une façon d'exister même si elle le met en danger. A ce stade l'adolescent est en difficulté par rapport à lui même, il ne s'aime pas et ce corps qu'il ne reconnaît pas ou le regard qu'il lui porte ne lui permet pas d'avoir une bonne estime de soi. Il redoute l'avenir au point de préférer ne pas l'envisager.

<sup>11</sup> Professeur Chantal MAURAGE, Gastro-entérologie/nutrition pédiatrique, Hôpital Clocheville, CHU de Tours.



L'adolescent a besoin de s'approprier sa maladie pour accéder à son autonomie, il faut que le soignant l'accompagne sans compromission mais avec bienveillance dans ce qu'il convient d'appeler une coopération où chacun garde la bonne distance.

Cette relation passe par un changement dans le temps voir même le cadre de la consultation qui place l'adolescent en interlocuteur numéro un lui permettant ainsi d'être lui et de se reconnaître comme responsable de son corps dont il doit **prendre soin**.

Celle-ci doit faire une place aux parents pour aider cette relation triangulaire ancienne à devenir duale à défaut de quoi elle serait source de souffrance et difficultés réciproques.

C'est une façon de permettre à la famille de se désengager sans culpabilité et de faciliter la prise de la place par l'adolescent lui-même. Ce changement nécessaire n'est un abandon ni de l'un ni des autres mais une place différente que chacun doit trouver avec notre aide. Le médecin reste l'interlocuteur qui connaît la maladie, l'enfant, sa famille et peut entendre l'un et l'autre en des moments distincts.

A ce stade l'adolescent doit pouvoir rencontrer un médecin qui non seulement sait le soigner mais aussi l'écouter, il a besoin de sentir en face de lui quelqu'un qui a le souci de lui, de sa vie au quotidien et non seulement de sa maladie.

L'observance des thérapeutiques (médication, régimes ou autres contraintes y compris rendez-vous de suivi) proposées, suppose une relation de confiance où l'adolescent se sent compris, reconnu en tant que personne à part entière mais aussi sécurisé. C'est dire qu'il doit recevoir un discours clair dans lequel on l'informe de ce qui se passera en fonction des choix qu'on expose où il devient l'interlocuteur concerné. On lui décrit clairement les effets secondaires prévisibles des traitements, n'oubliant pas ultérieurement de l'interroger sur ce qu'il en perçoit ou ressent.

Les résultats attendus et leurs incertitudes ne seront pas dissimulés mais commentés en expliquant pourquoi on les lui propose. Il n'attend de nous ni pitié ni surprotection mais l'aide d'un professionnel avec laquelle il pourra se construire.

Il nous faut veiller à ce qu'il puisse au mieux accéder à une maturation pubertaire qui est au centre de ses préoccupations en même temps qu'elle l'angoisse. Un effort particulier doit être fait pour aborder avec lui ces aspects ; impact de la maladie ou des thérapeutiques sur la fertilité, possibilité et conséquence d'une grossesse sur la maladie, risque de maladie sexuellement transmissible et aspects héréditaires de l'affection dont le patient est porteur sont autant de points qu'il ne faut pas éluder. En parler peut participer à contrôler l'angoisse et éviter des conduites inadaptées, parfois des expériences sexuelles prématurées vécues seulement pour se sentir « normal ».

Ainsi dans tous les cas il importe de l'impliquer pour qu'il se donne la possibilité de s'exprimer d'une manière ou l'autre, de se révolter ou de déprimer afin de passer de la passivité complaisante à une discussion. Des choix, des alternatives peuvent être envisagées ou en tout cas expliquées sans chantage et des refus ou des oublis entendus et discutés. On fait la preuve qu'on entend que c'est difficile et que refuser, se décourager ou « tricher » est possible, ce qui ne veut pas dire qu'on l'approuve. Mais on peut en parler, réfléchir à ce qui est « inacceptable », chercher des solutions : le traitement (les nombreuses prises, leurs horaires), le régime ou tout simplement ce qui se voit de l'extérieur. On s'intéresse à ce qui fait qu'il se sent différent des autres, les interdits (fumer si on a une infection respiratoire, faire des extras avec un régime contraignant), le retard pubertaire, ses craintes sur sa sexualité, tout ce qui entretient cette mauvaise estime de soi.

Le rejet thérapeutique peut être une provocation à la discussion qu'il ne faut pas rater sous prétexte que l'adolescent fait n'importe quoi. Il devient difficile, fuyant, mutique ou opposant parce qu'il souffre et a besoin qu'on lui accorde du temps. Il n'est de place ni pour les menaces, ni pour le rejet, pas plus que pour le discours scientifique. Il s'agit de rétablir le dialogue confiant nécessaire à la coopération.

A l'opposé faisant le deuil du corps parfait ou de la vie sans contrainte le patient pourrait se résigner apparaître facile discipliné et « idéalement » obéissant à nos recommandations, ce serait pourtant une erreur que de croire que sa maturation puisse se faire dans une telle situation qui entravera son développement ; là aussi il faut l'aider à s'impliquer, faire qu'il puisse s'identifier et prendre conscience qu'il n'est pas qu'objet de soin mais qu'avec nous il va s'intéresser à lui, à son avenir. Il nous appartient



de réfléchir avec lui, à se projeter dans la vie en tenant compte de la maladie mais aussi en dehors de celle-ci.

Il est indispensable de **donner du temps** pour expliquer mais aussi entendre ce que le patient comprend, reformuler avec lui certains points plus obscurs ou difficiles ou comment il perçoit les dangers dans lesquels il se met en oubliant ou refusant de se « plier » à nos « ordonnances »..

Il est utile de l'informer par avance du fait qu'il peut ne rien ressentir en faisant des écarts aux recommandations ou en interrompant le traitement ; ce ne sera pas perçu comme un encouragement à le faire mais la reconnaissance qu'on sait que cela peut se produire. L'évolution attendue avec ou sans traitement doit être expliquée, assez clairement et sobrement pour que des questions surgissent, souvent de façon décalée.

Dans les cas où il ne se passe rien d'apparent (arrêt d'un immunosuppresseur anti-rejet de greffe ou écart régulier de régime par exemple) l'adolescent qui ne ressent aucun effet quand il essaie d'échapper à nos contraintes, se sent renforcé dans son expérience. Le doute peut naître sur l'intérêt de ces prescriptions et la confiance se rompre. Ceci restera inaperçu si on n'y prend garde et ces questions doivent être abordées pour chacun des aspects de la prise en charge. Il n'y a que très rarement rejet de tout. Un des traitements est souvent dissocié des autres aussi bien que l'observance aux soins (régime, kinésithérapie, etc.) ou celle des rendez-vous de consultation. Ce choix ne répond à aucune logique, en tous cas pas à la notre !

Ce n'est ni le médicament le plus important ni le plus anodin qui sera rejeté et la bonne connaissance de la maladie par le patient comme la compréhension du rôle de chaque traitement ne met à l'abri de rien.

Ailleurs (diabète, asthme..) c'est une véritable conduite à risque dans laquelle l'adolescent teste sa liberté vis à vis de ce corps de façon quasi normale à cet âge. Il est un jour où il se trouvera en proie avec l'attrait de tester les réactions de son corps hors des limites qui lui sont fixées, C'est une façon paradoxale de se sentir vivre.

Si la visibilité de la maladie ou des thérapeutiques est franche et que son image corporelle est touchée la difficulté devra être pointée, ce peut être la plus facile avec le médecin qu'il connaît depuis longtemps à condition que ce dernier l'aborde en adulte. Cet allié de toujours peut être un réconfort à qui on peut confier pour ce qui est difficile mais ceci ne peut se détacher de la prise en charge globale et suppose une communication parfaite avec le spécialiste qui le suit.

A l'inverse un médecin spécialiste de la maladie représente la sécurité qu'il recherche et possiblement, s'il montre qu'il en a le souci, l'interlocuteur capable de comprendre que tout n'est pas facile et qu'on parle de cela aussi, qu'il n'est pas seul.

Il lui est parfois de ce fait aidant de faire partie de protocole où il se sent reconnu parmi des pairs même si les pairs qu'il aspire à rejoindre sont autres et ne le reconnaissent pas. Pourquoi ne pourrait-il pas comme les autres prendre des risques ? Il n'y d'ailleurs pas de parallélisme entre la visibilité de la maladie et les difficultés à l'assumer Une maladie « invisible », diabète, épilepsie, peut être vécue comme très entravante par le patient, à l'opposé une modification importante du corps très blessante pour l'estime de soi peut faciliter une appartenance à un groupe, un autre que celui auquel il croyait appartenir et dont il se sent si loin. Elle atténue parfois cette perception de n'être pas « dans la norme » aidant à accepter les contraintes qui en découlent : retard pubertaire, imprégnation corticoïde, etc.

La place du médecin de famille, du pédiatre habituel dans cette prise en charge mérite ainsi réflexion. S'il continue d'être impliqué, il doit aussi parler avec l'adolescent de cette maladie si présente. Elle apparaît envahissante, l'ignorer ne serait pas compréhensible mais d'autres aspects de sa vie peuvent et doivent être abordés avec ce médecin qu'il connaît. Il peut rester le confident avec qui l'adolescent se sentira plus à l'aise. Ceci implique une excellente communication entre médecins et une parfaite cohérence des informations données par les intervenants, faute de quoi le jeune saisisrait la faille, occasion de tout rejeter.

Il importe aussi que chacun, adolescent, parent et médecin se situe l'un par rapport à l'autre dans une certaine confidentialité : tout n'est pas dit à l'autre, la confiance suppose le secret de la confiance et la non observance peut en faire partie ! L'adolescent qui ne suit pas son traitement développe une



certaine culpabilité qui complique encore le projet d'autonomie et en parler avec le médecin peut en somme dégager l'adolescent de cette charge supplémentaire surtout s'il n'est pas nécessaire de s'expliquer, de se justifier auprès des siens sur ce point. Savoir que ces pensées et désirs qui l'envahissent face à ce qui lui arrive, font de lui un être normal peut être apaisant. C'est une étape dans l'acceptation du suivi.

Dans toutes ces circonstances l'importance de l'« expérimentation » et de l'effet personnel ressenti après un arrêt ou un oubli reste un comportement attendu dans une étape d'autonomisation ... Lui montrer qu'il peut aussi confier ses difficultés sans que tout soit remis en cause est une façon de le reconnaître, de le sortir de l'anonymat.

Le médecin d'adolescent sait qu'il sera contesté et doit s'y préparer, c'est une sorte de défi que lui lance le patient pour tester aussi parfois jusqu'où il peut aller, tout en restant le garant de sa santé physique et psychique. Nous devons veiller à ne pas tout mettre sur le compte de la maladie, lui montrer qu'il reste comme les autres et peut construire un projet de vie. De même ne pas tout mettre sur le compte de l'adolescence est essentiel en se souvenant que l'adulte n'est pas plus observant que l'adolescent et qu'une longue thérapeutique doit chez tout sujet, être ajustée au moins contraignant et réévaluée. L'adolescent nous oblige seulement à être encore plus attentif à ces aspects.

### **Bibliographie :**

- Alvin P, Marcelli D. La question de l'observance à l'adolescence.
- In : Médecine de l'adolescent. Alvin P, Marcelli D., Masson, Paris : 2000 : 272-279.
- Alvin P, Rey C, Frappier J-Y. La compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. Arch Pediatr 1995 ; 2 : 874-882.
- Grandazzi M-H. Prise en charge de l'adolescent malade chronique. Rev Internat Pediatr 1999 ; 298 -7 : 27-29.
- Stheneur C. Maladie chronique à l'adolescence : Impacts, enjeux. mt pediatr 2002 ; 5 : 32-35.
- Blond B, Mallock M. Améliorer l'observance. Impact médecin 1999 ; 466 : 6-15.
- Marcelli D. L'adolescence de l'enfant malade. In : Adolescence et psychopathologie Marcelli D et Braconnier A, Masson, Paris : 1999 : 431-446.



## **OBSERVANCE, ADOLESCENCE ET MALADIE CHRONIQUE : LA PLACE DU PSYCHIATRE**

Ph Duverger, J. Malka, J-L. Goeb<sup>12</sup>

L'observance est une problématique aussi ancienne que la Médecine elle-même... Déjà, Hippocrate remarquait que : « *Le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements* ».

C'est surtout à partir des années 70 que la réflexion scientifique, pédiatrique et pédopsychiatrique, s'est développée à ce sujet. Malgré tous les travaux, cette question reste, aujourd'hui encore, un thème difficile à aborder. Les regards portés sur l'observance, particulièrement à l'adolescence, vont tous dans le même sens :

« *Perte de liberté* » (Schmitt, 1990), « *Phénomène complexe et difficile à prévoir* » (Michaud, 1991), « *Question potentiellement subversive* » (Wright, 1993), « *Vérité pénible à dire ou difficile à entendre* », « *sujet embarrassant* » (Alvin, 1997), « *Entre soumission et révolte* » (Marcelli, 1997), « *Roulette russe* » (Marcelli, 1998), « *Mauvais malade, mauvaise conscience* » (Consoli, 1998), « *Lapin de garenne le jour de l'ouverture de la chasse* » (Un patient, 1999).

Sujet tabou ? Déni ? Sentiment d'échec ? Silence ? Incompréhension ? Danger ? Tout soignant a été confronté à cette question de l'observance, phénomène trans-nosographique, multivarié et polyfactoriel.

Pour ne pas se cantonner aux champs de la médecine et de la psychiatrie, nous compléterons ce bref survol bibliographique par une référence littéraire pour le moins instructive : « *la pitié dangereuse* » (Sweig, 1939).

### **Définition - Observance et alliance thérapeutique :**

Difficile à saisir, la définition de l'observance reste large : « *degré de concordance entre le comportement d'un individu – en terme de prise médicamenteuse, suivi de régime ou de style de vie – et la prescription médicale* » (Haynes, 1973).

Le terme anglo-saxon est *compliance*... Ce qui n'est pas loin de la complaisance, avec toute la dimension affective que cela comporte... Désir de plaire, soumission ne sont pas loin...

L'observance est complexe et se décline de multiples façons, depuis la fidélité exemplaire au refus complet. Elle apparaît comme un reflet du vécu existentiel de la maladie.

Notons au passage que 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 » doit être distinguée des comportements de rupture voire d'attaque du corps.

### **Acte de prescription et subjectivité du médecin :**

Evoquer l'observance, c'est mettre en avant l'importance de l'acte de prescription et la subjectivité du médecin. Le prescripteur est celui qui fait lien entre un diagnostic de départ et une substance proposée. Ceci est d'autant plus important qu'il s'agit d'une maladie chronique.

Le choix d'une prescription introduit toute une série d'éléments subjectifs dont le prescripteur est le vecteur. Une prescription est donc toujours ramenée à son prescripteur et à la question sous-jacente de son désir... Qu'est que veut ce prescripteur?... voire qu'est ce qu'il me veut ?...

A un degré de plus, nous pourrions dire que ce qui importe, c'est ce que l'adolescent va projeter sur ce prescripteur, en fonction de sa problématique.

<sup>12</sup> Unité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent CHU d'Angers – 4, rue Larrey – 49033 - Angers Cedex 01



Effets de mode, effets placebo, effets d'anathème, effets nocebo... Mais aussi effets de la prescription, surchargée par les multiples dimensions subjectives, conscientes et inconscientes du prescripteur. Ceci est d'autant plus important qu'il s'agit d'un adolescent dont le corps se transforme et inquiète, dont le corps trahit ; dans le contexte de pulsions réactivées, vécues à la fois comme tentantes et dangereuses. La prescription vient exacerber les questions : «*suis-je normal ?*», «*Suis-je comme les autres ?*». La maladie chronique vient encore complexifier cela.

Bref, s'intéresser à la question de l'observance, c'est entrevoir ce qu'il en est de la subjectivité du médecin et de celle de l'adolescent ; c'est poser la question du Désir... Du désir de l'Autre. Nous y reviendrons.

## **Statut du médicament et élément de langage - la place de l'ordonnance :**

### **a) Statut du médicament :**

Dans la prescription, le médicament peut revêtir plusieurs statuts que nous ne ferons qu'énumérer.

Celui, en premier lieu, d'**objet transitionnel**. Il est en position tiers dans la relation et vient comme représentant de la perturbation biologique ou du conflit caché. Il donne à voir ce qui est dissimulé, dans le corps ou dans la pensée. Il est aussi support de projection d'un interne inacceptable, objet sur lequel vont se focaliser et se projeter les affects et les conflits. En situation d'insupportable, l'adolescent va s'en prendre à cet objet, le médicament.

C'est aussi un **représentant symbolique** du thérapeute et des relations entretenues avec lui et donc de la charge d'attente qui s'attache à lui. En ce sens, l'attitude face au médicament est l'expression d'une manifestation de la relation, transférentielle.

Le médicament **touche au Réel du corps**, indicible et parfois insupportable. Il franchit la barrière de la limite corporelle et s'affronte à ce qui est mauvais dans le corps. Il témoigne en cela de la maladie.

C'est aussi un **objet de jouissance**. Alors, le médicament peut être soumis à des manipulations de type pervers. Scénarios sadiques ou masochistes, rituels rigides, en sont des exemples.

**Objet contra-phobique** enfin. Tant pour le médecin, plus ou moins rassuré, qui prescrit avec l'idée entretenue d'avoir fait quelque chose pour l'adolescent et le plus souvent sa famille. Certaines classes de médicaments (veinotoniques...) reposent plus sur l'empirisme que sur de réelles données scientifiques. Ainsi beaucoup de médicaments sont investis de fonctions thérapeutiques qui s'attachent plus à des croyances.

### **b) Élément de langage :**

La maladie, le médicament, sont des noms, de nouveaux signifiants injectés dans le discours familial. Comme tout signifiant, ils renvoient à des représentations imaginaires de la maladie, elles-mêmes représentations imaginaires du corps dont le fonctionnement (ou la géographie) est parfois lointain(e) de ce que nous avons appris et qui nous font sourire. A titre d'exemple, le classique « *infractus* » et dans la bouche de cette adolescente parlant de sa maladie comme d'un « *lupus énigmatique dissimulé !* ». Ou bien encore cet adolescent épileptique précisant qu'il avait bien pris « *sa dékapine !* ».

En ce sens, le médicament est un élément de langage, une réponse à un discours (celui de la médecine, de la science). L'ordonnance voudrait d'ailleurs conférer à ce discours un ton impératif : j'ordonne !...

Le médicament est un élément de négociation, de communication. Dans cet échange, Il est parfois aussi un élément d'opposition de logiques (logique médicale – logique de l'adolescent) d'opposition de savoirs (savoir scientifique – savoir du sujet). C'est le cas de ces adolescents insuffisants rénaux greffés que nous avons rencontrés. Après une dizaine d'années de greffe, de traitement anti-rejet, même quand biologiquement tout s'est bien passé et lorsqu'il est question d'une nouvelle greffe rénale, c'est le refus ! Ils préfèrent la dialyse ! Autre logique... Autre savoir...Autre



discours... A entendre ! Ces adolescents nous rappellent ici que la logique du sujet n'est pas toujours d'aller dans le sens du bien !

Ainsi, prendre ou ne pas prendre son médicament (ou ne prendre qu'une partie de son traitement), c'est vouloir dire quelque chose. C'est signifier quelque chose au médecin... Et à soi-même.

Ici, l'observance est considérée comme le résultat d'un **compromis** ; compromis entre savoir et ignorance, entre soumission et déni. Quand l'adolescent « triche », c'est un refus de savoir... Il triche comme s'il ne savait pas.

La conduite d'un traitement devra prendre en compte ces remarques qui, si elles ne garantissent en rien une meilleure observance, permettent cependant d'avancer dans la compréhension de ce qui se joue dans la relation avec l'adolescent (et sa famille).

### Quelques données épidémiologiques – Observance et psychiatrie

Un mot pour rappeler ici quelques chiffres et notions, classiques :

- 30 à 50 % des patients adultes ne sont pas fidèles aux prescriptions !
- 11 % des patients adolescents malades chroniques sont correctement observants aux 3 aspects : traitement médicamenteux, autres mesures thérapeutiques (régimes...), rendez-vous de consultation.

Il y a peu d'études à long terme et les résultats des études actuelles sont souvent contradictoires. Quoiqu'il en soit, si presque la moitié des adolescents ne sont pas correctement fidèles aux prescriptions, cette proportion ne diffère guère de celle enregistrée chez les adultes. Ceci pour tordre le coup aux idées reçues et aux préjugés de ceux qui classent les adolescents comme insupportables et par définition non-observants. C'est le danger des généralisations hâtives et abusives faites parfois à partir d'une expérience mémorable avec un(e) adolescent(e) particulièrement difficile.

D'autre part, il est noté que l'observance est bien meilleure quand les adolescents sont inclus dans un protocole.

Enfin, l'observance des adolescents, en psychiatrie, n'est pas meilleure que dans les disciplines médicales (en dehors des psychothérapies).

### Valeurs psychopathologiques de la non-observance

Les réticences initiales d'un adolescent à une bonne observance sont normales. Elles s'inscrivent dans une dimension interactive et intra-psychique. « *Un adolescent n'aime pas se soumettre... A tout prendre, il préfère se démettre...* » (Marcelli, 1997). Nous pensons que la non-observance est un comportement « normal », sous réserve que l'essentiel des soins est préservé.

Cette **non-observance** peut 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 ré-appropriation du corps ; corps malade parfois envahi par les soins médicaux.
- La recherche d'un espace de liberté, si importante à l'adolescence... Même s'ils montrent là que la liberté, c'est sans doute ce qu'il y a de plus difficile à gérer.
- Une fonction de lien où l'adolescent, par sa non-observance, se rappelle à notre bon souvenir voire, à un degré de plus, nous « prend la tête »...et empêche tout relâchement du lien, tout espacement des consultations. Alors il s'agit d'une fonction d'emprise sur le thérapeute, sur les parents.
- La réponse à une pulsion.
- 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.



De même, sont repérables certaines significations de la **sur-observance** :

Soumission trop grande, quête incessante d'ascétisme. Parfois, c'est une hyper intellectualisation avec aspect de trop sérieux qui vient signer 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 tout aussi problématiques, d'un point de vue psychique, avec parfois des adolescences qui ne se font pas.

L'étude de l'observance ne peut faire l'économie d'une réflexion sur les concepts de désir, de demande et de besoin, ainsi que sur la question des savoirs.

#### **a) La question du désir (de l'Autre) / Le besoin et la demande :**

La vraie question du désir pourrait être celle du bonheur ; elle viserait profondément une maîtrise idéale de notre existence qui nous conduirait hors de la vallée des larmes, de ce monde-ci où tout n'est qu'illusion, et parfois souffrance... A l'adolescence, cette quête est vivace, ardente... Le désir est brûlant...

Mais le Désir va-t-il dans le sens du bon sens ? du bien être ? de la quête de bonheur ?...

Pour mieux percevoir ce dont il s'agit, nous pouvons peut être nous servir de quelques métaphores. Prenons par exemple celle de la ceinture de sécurité; obligation légale, "prescrite"... pour notre bien ! Qu'en est-il dans la réalité de notre quotidien ? De même pour les limitations de vitesse... Nous connaissons les dangers et les risques de ne pas suivre la règle !... Mais qu'en est-il pour tout un chacun dans la réalité de tous les jours ?

La maladie chronique vient enrayer cette quête ; elle vient à contre-sens de l'épanouissement et de cette illusion d'une liberté nouvelle...

La prescription médicale (médicaments, régimes...) se complique de la relation inter humaine et pour analyser cette question du désir, il convient de la mettre en relation avec le besoin et la demande.

Que l'on ait besoin d'un traitement, que l'on sache la nécessité de ce traitement... Qu'en est-il de notre attitude face au médicament ? La question centrale est-elle celle du médicament ? N'y a-t-il pas derrière la question du traitement et du médicament, une autre question qui serait : qu'attends-tu de moi ? Et le corollaire : qu'est ce que je suis prêt à te donner ?

Le désir ne provient pas du besoin (manque objectif) ou de la demande (expression langagière), mais prend place entre eux. En demandant à l'Autre de combler ce qu'il n'a pas, le sujet fait l'expérience qu'il est en défaut et qu'il ne réclame pas l'objet mais l'amour, c'est à dire la possibilité de combler le besoin sans pour autant s'aliéner totalement dans la dépendance de l'Autre.

Ainsi, le besoin vise un objet spécifique et s'en satisfait. La demande est formulée et s'adresse à autrui ; si elle porte encore sur un objet, celui-ci est pour elle inessentiel, la demande articulée étant, en son fond, demande d'amour. Et le désir ? Il naîtrait de l'écart entre le besoin et la demande ; il est irréductible au besoin, car il n'est pas dans son principe relation à un objet réel, indépendant du sujet, mais au fantasme ; il est irréductible à la demande, en tant qu'il cherche à s'imposer sans tenir compte du langage et de l'inconscient de l'autre, et exige d'être reconnu absolument par lui.

Cela explique pourquoi nombre de sujets demandent des traitements, nous disent les prendre mais que la vérité est toute autre (au grand drame du médecin). Avoir envie de bien faire ne garantit en rien ce qu'il en est de son désir (tant du côté de l'adolescent que du médecin). Le désir est irrationnel ; parfois, il fait désordre ! (Cela n'empêche pas qu'il puisse se travailler...)

Et en pratique, si le médecin, qui a ses idées sur les besoins de l'adolescent, s'en mêle et, à la place de ce qu'il n'a pas, le gave de la bouillie étouffante de ce qu'il a, c'est dire qu'il confond ses soins avec le don de son amour. C'est l'adolescent que l'on nourrit avec le plus grand amour qui refuse la nourriture et joue de son refus comme d'un désir (anorexie mentale). Confins où l'on saisit comme nulle part que la haine rend la monnaie de l'amour, mais où c'est l'ignorance qui n'est pas pardonnée... Le mieux à tout prix peut se révéler être l'ennemi du bien.





## b) 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 universitaire, expérience clinique... De sa place, le médecin sait, explique, éduque, renseigne... et 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 le quiproquo, 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 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 est 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. 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 place du médecin s'en trouve encore plus complexe. C'est alors une raison de l'appel au psychiatre.

## Une place pour le psychiatre ?

Le psychiatre est souvent appelé quand ça va mal... Et par exemple quand l'adolescent se met à ne plus prendre son traitement... Quand il échappe. Est-ce pour autant le meilleur moment de solliciter une consultation psy. ? N'y aurait-il pas intérêt à proposer une rencontre, un premier lien au cours des mois suivant la découverte de la maladie et alors à situer le psychiatre comme une offre, une possibilité plutôt que comme un pompier chargé d'éteindre le feu ? Le psychiatre ne doit pas devenir une contrainte supplémentaire pour l'adolescent, car alors, aucun travail n'est possible. La consultation psy. ne doit pas être demandée comme on demande une glycémie !

Ces rencontres, nous les avons mis en place à Angers, en pédopsychiatrie de liaison, auprès d'enfants insuffisants rénaux chroniques. Cela présuppose un travail en amont entre le néphrologue pédiatre et le pédopsychiatre. Nous pourrions y revenir dans la discussion.

Pour le psychiatre (dans la situation de non-observance), il ne s'agit pas de prendre en charge mais « en décharge », de permettre une ouverture, d'autoriser l'échappement pour respirer et décaler le propos ; permettre à l'adolescent de devenir sujet de ses soins, acteur de ses choix. C'est là un subjectivisme impliquant le passage d'une certaine passivité à la conquête d'une certaine maîtrise.

L'adolescent nous donne à observer. Et comme témoin, nous ne sommes pas là pour accuser mais pour témoigner, écouter, prendre note... réagir aussi... En se rappelant que « tricher » un peu, ce n'est peut-être pas bien d'un point de vue somatique... Mais cela peut être bénéfique sur le plan psychique.

Pour tout cela, sans doute faut-il avoir gardé suffisamment vivante sa propre adolescence ou accepter, avec liberté, sa ré-émergence.

## Bibliographie :

- ALVIN P., REY C., FRAPPIER JY. *Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique*. Arch. Pédiatr. 1995 ; 2, 874-882.
- ALVIN P. FRAPPIER J.Y. *La compliance thérapeutique*. La Santé des adolescents - approches, soins, prévention. Ed. Payot Lausanne. Doin éditeurs-Paris, 1997. Les Presses de l'Université de Montréal.
- ALVIN P., BASQUIN M., MARCELLI D. *Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence. Entretiens de Bichat (TR)*. Expansion scientifique Française, Paris, 1997.
- ALVIN P. *La non compliance thérapeutique: une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ?* Arch. Pédiatr. 1997 ; 4 : 395-397.



- ALVIN P., MARCELLI D. *La question de l'observance à l'adolescence*. Médecine de l'adolescent. Ed. Masson, Paris, 2000.
- BRODIEZ A., FERRIGNO A., NARET C. *L'observance des adolescents atteints d'insuffisance rénale chronique*. APNP - Angers, compte rendu de congrès 1999. .
- COUTANT R. BOUGNERES P.F. *Compliance au traitement des enfants diabétiques*. Flammarion Méd. Sciences. Journées parisiennes de Pédiatrie, 1996 ; 103-109.
- LACAN J. *Subversion du sujet et dialectique du désir*. Les Ecrits, ed. Seuil, Paris, 1966, 814.
- MARCELLI D. *L'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte. Entretiens de Bichat (TR)*. Expansion scientifique Française, Paris, 1997 ; 6-9.
- MARCELLI D., BRACONNIER A. *Adolescence et maladies chroniques*. Psychopathologie de l'adolescent. 2<sup>e</sup>ème ed. Masson ; 1988 ; 395-399.
- MARCELLI D. *Quelle indépendance pour l'adolescent insulino-dépendant ?* Neuropsychiatrie de l'enfance, 1990, 38 (4-5), 217-222.
- MICHAUD P.A., FRAPPIER J.Y. et PLESS I.B. *Compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique*. Arch. Pédiatr 1991 ; 48 : 329-336.
- ORLER J.B., DUVERGER Ph., GARRE J.B. *Du principe thérapeutique dans l'espace médecin, malade, médicament*. Psychol. Méd. 1990 ; 22 (6) : 509-511.
- PALAZZOLO J., LACHAUX B. *Entre compliance et liberté : le témoignage d'un patient*. L'Encéphale, 1999 ; XXV, 667-671.
- POMMERAU X. *Impasses et échecs dans les soins psychiques aux adolescents. Comment les limiter ?* Nervure - Tome X n° 9, Décembre 1997 ; 20-22.
- PSYCHIATRIE – numéro spécial.  
*Rôle de l'observance dans l'efficacité du traitement*. Actualités médicales internationales. Hors série, septembre 1996 ; 15 p.
- RAIMBAULT G. *Clinique du Réel - La psychanalyse et les frontières du médical* éd. Seuil, Paris, 1982.
- SWEIG S. *La pitié dangereuse (1939)* Le livre de poche - Romans et nouvelles, Paris, 1992, 837-1150.
- TUBIANA-RUFIN et DU PASQUIER-FEDIAEVSKY. *De la complexité du concept d'adhésion au traitement. A propos du diabète insulino-dépendant à l'adolescence*. Ann. Pédiatr 1998 ; 45 (5) : 321-329.



## ADOLESCENCE ET OBSERVANCE

Dr J. Papoin<sup>13</sup>

*Réflexions à partir de deux observations.*

### **Histoire de Wendy**

Cette jeune fille avait une maladie de Crohn.

Elle était âgée de 13 ans lors de la découverte du diagnostic.

Elle était la 4<sup>ème</sup> d'une fratrie de 6, nous suivions déjà sa sœur Cindy qui était atteinte de la même maladie.

Cette famille nombreuse était peu fortunée, et les parents étaient en instance de séparation.

Je l'ai suivie avec le Pr ...: nous étions convenus de voir Wendy alternativement. C'était le souhait de Wendy ; ceci permettait de soulager la consultation hospitalière et de suivre cette jeune fille, atteinte de maladie chronique dans un cabinet de ville. En plus de la commodité pour les parents c'était une forme de fidélité au médecin qui avait fait le diagnostic.

Elle venait en taxi, accompagnée le plus souvent de sa sœur ou de son père ; la prise en charge était à 100 %, pour affection de longue durée.

Après chaque consultation nous nous faisons un courrier, afin de faire la liaison et pour la compréhension du traitement sur sa longueur.

Elle avait des douleurs abdominales, une diarrhée, une anémie et un syndrome inflammatoire.

Elle avait une atteinte colique, et de l'iléon terminal. Il existait un rétrécissement de l'iléon terminal, responsable de crises douloureuses (syndrome de Koenig).

Elle a eu un traitement par corticoïdes à forte dose, elle a bien réagi : elle ne souffrait plus, mais le traitement est astreignant (régime sans sel) et surtout il fait grossir, il peut provoquer des vergetures

Lors de la décroissance progressive, il est apparu une cortico-dépendance modérée, c'est à dire que l'on ne pouvait pas arrêter totalement les corticoïdes, il lui fallait une petite dose tous les deux jours. Notre but était de ne pas freiner sa croissance, et celui de Wendy de ne pas grossir.

Afin de pallier cette cortico-dépendance, elle a eu donc successivement différents traitements :

- Pentasa®
- Imurel® (qui lui a provoqué une pancréatite médicamenteuse)
- Colofoam® (c'est un corticoïde administré en lavement : elle préférait ce mode d'administration, malgré ses contraintes, car il évitait de grossir).

Quand elle venait me voir, je lui demandais comment elle allait. Elle me répondait le plus souvent "ça va.", elle regardait sa sœur et elle souriait. Il était difficile de savoir le nombre de selles, leur aspect, de préciser les douleurs abdominales. Parfois je la voyais se tordre sur sa chaise pour trouver une position antalgique, avant qu'elle ne reconnaisse avoir mal.

L'examen clinique me donnait souvent plus d'informations : pâleur, perte de poids, abdomen ballonné.

Les examens biologiques, selon l'importance du syndrome inflammatoire, contribuaient à évaluer la maladie.

Elle était en cours de puberté, 3/5, elle grandissait, se maquillait parfois.

Un jour elle a eu un piercing. La relation entre elle et moi n'a jamais vraiment évolué.

<sup>13</sup> Docteur PAPOIN, Pédiatre, Tours.



## **Les difficultés que j'ai rencontrées résidaient dans l'appréciation des symptômes et le suivi du traitement.**

### 1 Les symptômes

Les symptômes étaient sous évalués (j'ai un peu mal), mal décrits (pauvreté du langage : « oui, bof », rire).

L'amaigrissement était-il parfois volontaire, ou lié à la maladie ?

La tristesse était-elle due, au collège, à la famille, à la maladie ?

Elle avait une difficulté à parler d'elle, et ses questions étaient déroutantes par leur banalité.

### 2 Le suivi du traitement

Il fallait m'assurer de la compréhension de l'ordonnance : arrêt d'un traitement pour un autre, et non pas cumuler.

Le suivi du traitement : oubli du médicament, plus ou moins volontaire, plus ou moins facilement avoué.

Comment s'assurer de la compliance au traitement, quand les parents s'en occupent peu ?

Les difficultés de traiter cette adolescente atteinte de maladie chronique étaient liées au fait que l'on traite un sujet en croissance (la corticothérapie freine la croissance), en développement pubertaire, et en devenir (la maladie chronique renvoie à une problématique de mort, contraire à l'idéal d'adulte, menant à des conduites à risque)

## **Histoire de Clément**

Clément était asthmatique. Son asthme était connu depuis l'âge de 6 ans ; il avait une allergie aux acariens.

Il faisait 3 crises d'asthme par an, ces crises étaient dites « modérées », il réagissait bien à la Ventoline® (bêta 2 mimétique).

. Il était en 4<sup>ème</sup>, il faisait du sport au collège et du football, malgré un bronchospasme induit par l'effort qui cédaient bien à la Ventoline®.

Je le voyais en moyenne deux fois par an en consultation : une fois pour un certificat médical avec examen complet, une fois pour une crise d'asthme mal contrôlée.

C'est à 12 ans qu'il a eu une crise grave, et il a été hospitalisé en urgence. Cette crise est survenue lors d'un voyage scolaire, et la gravité de la crise a nécessité de nombreux aérosols de Ventoline® et une forte corticothérapie. Les parents et Clément ont été très inquiets, ils ont pris conscience que c'était une maladie grave.

Il est alors devenu nécessaire de revoir la prise en charge de son asthme et de discuter d'un traitement de fond.

Il a eu une corticothérapie inhalée 2 fois par jour par Bécotide®. Je lui ai demandé de faire un Peak flow (débit-mètre de pointe) tous les jours, de noter ses résultats sur une courbe, en notant les événements intercurrents, et la consommation quotidienne de Ventoline®.

La maladie se ressentait quotidiennement.

Très vite on s'est aperçu que son asthme était sous estimé, et insuffisamment traité. Il était nécessaire d'associer un bêta 2 mimétique à la corticothérapie inhalée (Seretide®).

Avec ce traitement, son asthme était alors bien contrôlé et la consommation quotidienne de Ventoline® quasi nulle.

Clément suivait bien son traitement.

Le suivi médical initial était tous les 15 jours, puis tous les mois.

Parallèlement l'allergologue a mis en place une désensibilisation aux acariens. Je faisais les injections à mon cabinet. Après un bref entretien sur les événements récents, je l'examinais et lui faisais faire un Peak-flow. Si tout allait bien je lui faisais son injection selon le protocole, et je lui



demandais de rester ½ heure en salle d'attente, car il existe parfois des réactions importantes.

Les doses étant progressives, les injections étaient faites toutes les semaines puis tous les 15 j. et tous les mois, et ceci pendant 3 ans.

Au début il venait avec ses parents, puis il est venu seul. Nous nous voyions très souvent, la relation changeait, Clément s'exprimait dans un climat de confiance.

Il a été alors possible de faire une diminution progressive du traitement inhalé. On a assisté à une nette amélioration de son asthme. Il s'est bien pris en charge, sans rébellion, car il a ressenti le bénéfice du traitement.

Au collège, il fut nécessaire de faire un protocole de traitement de l'asthme, un « projet d'accueil individualisé » afin de se mettre en conformité avec les directives de l'Education Nationale.

Les difficultés ont résidé dans l'évaluation de la gêne respiratoire et dans les contraintes du traitement :

1) L'asthme de Clément était sous évalué. Il a fallu qu'il ait une crise grave pour que l'on se rende finalement compte de sa gêne quotidienne.

Quand on l'interrogeait, il disait « prendre un peu de Ventoline® ». Derrière cette imprécision l'adolescent minimise sa gêne, soit parce qu'il veut la dissimuler, soit parce qu'il n'en a pas bien conscience, (soit les deux).

Beaucoup d'adolescents consomment de la Ventoline®, cela devient assez banal, à tort ou à raison : que traite alors la Ventoline® ?

2) L'observance a été bonne globalement. Les mesures de peak flow ont contribué à une surveillance. Les rendez-vous réguliers ont permis d'instaurer un bon climat de confiance.

La thérapeutique inhalée bi-quotidienne est assez contraignante, de même que la désensibilisation. Il y a des oublis ou des erreurs. Ici, le bénéfice du traitement a induit un bénéfice suffisant pour le faire accepter, les contraintes sont apparues moindres.

Les années passant j'ai vu Clément grandir et se transformer, pour devenir un adulte autonome prenant en charge seul son asthme.

#### *Conclusion:*

Le pédiatre de ville suit des adolescents atteints de maladie chronique. Il est le médecin de famille, et il travaille en collaboration avec d'autres médecins hospitaliers et parfois avec toute une équipe (kinésithérapeute, infirmier etc.). Il arrive que l'espace de parole soit plus facile avec lui qu'avec un autre intervenant.

Au début l'adolescent vient avec ses parents, puis il vient seul, puis il ne vient plus. La relation est triangulaire au début, puis elle devient duelle, l'adolescent s'autonomise et accède à l'adulte. Ce passage doit se faire peu à peu, ni trop tôt, ni trop tard. Il n'y a pas d'âge pour cela, mais plutôt un moment privilégié.

Quand on est en difficulté pour traiter un adolescent, il ne faut pas tout expliquer par la maladie, ou par l'adolescence, ou par le milieu (famille, école, copain ...) Le dialogue est essentiel, et prime sur l'examen clinique. Cependant ce dialogue est parfois difficile, car l'adolescent parle peu ou de manière très succincte.

Les demandes sont souvent très précises, et peuvent sembler futiles (voyage ou un avis téléphonique urgent par exemple), mais il faut y répondre le plus justement possible. Il importe que l'interlocuteur soit toujours le même, que son discours soit cohérent, et qu'il reste des traces écrites, afin d'éviter des erreurs ou manipulations.



Il reste le problème du patient qui ne revient pas : en médecine libérale on ne le reconvoque pas, et pourtant on a le souci du devenir de l'enfant.



## **OBSERVANCE CHEZ L'ADOLESCENT INSUFFISANT RENAL**

S.BENOIT<sup>14</sup>

L'incidence de l'insuffisance rénale chez l'enfant et l'adolescent est faible. Il y a 5 à 8 nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale par million d'enfant de moins de 15 ans chaque année.

Les adolescents insuffisants rénaux sont généralement pris en charge par des équipes pédiatriques jusqu'à leur suivi en milieu adulte.

La période de l'adolescence débute vers 11 ans chez la fille et 12 ans ½ chez le garçon et se termine plus ou moins tardivement après 16 ans en fonction du développement de la croissance mais aussi de l'acquisition d'une indépendance et d'une autonomie permettant à l'adolescent d'intégrer le monde des adultes.

Chez l'enfant, la relation aux soins est essentiellement sous la dépendance des parents. Chez l'adolescent, cette relation n'est pas complètement indépendante des parents mais va tendre à le devenir. L'adolescent n'est plus un enfant et il n'est pas encore un adulte.

Atteint d'une maladie chronique comme l'insuffisance rénale, il va traverser une période difficile où rupture avec le passé, conflit avec les parents et le monde soignant et refus de la maladie vont favoriser des difficultés dans l'observance des traitements.

Entre octobre 1976 et juin 2002, le service de Néphrologie Pédiatrique de Tours a pris en charge 87 adolescents insuffisants rénaux greffés ou non.

Cette période nous a permis de constater combien les problèmes d'observance étaient réels et pouvaient avoir des conséquences graves (décès, perte de greffon) et combien il était difficile d'aider l'adolescent dans ce domaine. Cet objectif reste un souci permanent de toute l'équipe où médecins pédiatres, pédopsychiatres, infirmières, psychologues et aides soignantes ont chacun un rôle à jouer.

### **L'adolescent insuffisant rénal se retrouve dans 3 situations différentes :**

- insuffisance rénale pré-terminale
- dialyse
- transplantation

Les problèmes d'observance et leurs conséquences peuvent être différentes dans chacune de ces situations.

L'insuffisance rénale pré-terminale évolue de façon plus ou moins rapide selon l'étiologie (néphropathie ou uropathie) et le traitement conservateur n'a pas pour but d'empêcher l'évolution inéluctable de la maladie mais d'en limiter les conséquences à long terme. Cette notion est difficile à comprendre et à être acceptée par l'adolescent.

Très rapidement, dans l'évolution de l'insuffisance rénale, la perturbation du métabolisme phosphocalcique va favoriser un hyperparathyroïdisme, responsable d'une ostéodystrophie avec déformations osseuses et arthropathies survenant parfois de longues années plus tard.

Pendant toute cette période, l'adolescent va devoir prendre quotidiennement des quantités importantes de calcium (3 à 10 g), de chélateurs du phosphore et suivre un régime adapté afin de freiner cet hyperparathyroïdisme.

Le nombre élevé de médicaments et leurs formes galéniques sont souvent un frein à une bonne observance.

Ce fût le cas pour un jeune garçon non observant depuis le plus jeune âge et qui a eu une prothèse du genou à l'âge de 18 ans.

<sup>14</sup> Service de Néphrologie Pédiatrique, CHU Clocheville, TOURS



L'insuffisance rénale entraîne également un retard de taille en partie accessible au traitement par hormone de croissance (GH) et qui nécessite une injection sous cutanée quotidienne jusqu'à la fin de la puberté. Un adolescent a refusé pendant plusieurs mois le traitement par GH aggravant de ce fait son retard de croissance. Actuellement à 26 ans sa taille définitive est de 149,7 cm.

Le développement de la puberté est souvent retardé chez l'insuffisant rénal. Associé au retard de taille, cela accentue les différences avec l'adolescent bien-portant favorisant des problèmes de comportement, d'insertion scolaire et d'observance.

Les patients qui n'ont pu recevoir une greffe préemptive doivent être traités par hémodialyse ou dialyse péritonéale dans l'attente de celle-ci.

Les contraintes liées à ce traitement sont plus importantes : 3 séances de 4 heures d'hémodialyse par semaine ou une séance quotidienne de dialyse péritonéale nocturne à domicile. Cette période est souvent pénible pour l'adolescent et les risques liés à une mauvaise observance peuvent être plus graves.

Les patients parfois anuriques ont un régime plus restrictif notamment en eau et en sel. Les cas de potomanie dans ces situations sont loin d'être exceptionnels, pouvant favoriser la survenue d'œdème aigu pulmonaire avec risque vital nécessitant des séances de dialyse supplémentaire en urgence.

Un excès d'aliments riches en potassium (chocolat, fruits, ...) et une mauvaise prise de leur chélateur peuvent entraîner des troubles du rythme cardiaque et nous avons à déplorer le décès d'un jeune patient en dialyse péritonéale dans ces circonstances.

Les retards aux séances d'hémodialyse sont aussi un des éléments de mauvaise observance et elles ne sont pas rares chez l'adolescent autonome. Ils sont difficilement tolérables car ils désorganisent l'activité d'un service.

La greffe rénale reste le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Elle peut être réalisée soit en préemptif avant le stade ultime de l'insuffisance rénale, soit après une période plus ou moins longue de dialyse. Il s'agit d'une transplantation soit avec un rein de cadavre, soit avec un rein de donneur vivant apparenté au premier degré.

Les traitements anti-rejets comprennent classiquement 3 immunosuppresseurs qui doivent être poursuivis à vie.

En préalable à la réalisation d'une transplantation rénale il faut avoir la certitude d'une excellente observance des médicaments anti-rejets. Dans le cas contraire, l'adolescent restera en dialyse quelques mois ou années supplémentaires. L'expérience nous a montré qu'une mauvaise observance entraînait rejet et perte de greffon.

Si l'adolescent a été greffé pendant son enfance, la prise du traitement anti-rejet était sous la dépendance de ses parents. Progressivement il va l'assumer seul et cette transition dans la relation aux soins peut demander du temps et obliger les soignants et la famille à beaucoup de patience.

La réaction de l'adolescent va varier en fonction de la rapidité d'évolution de la maladie initiale. Une greffe après une insuffisance rénale lentement progressive et une longue période en dialyse va apporter un réel bénéfice en terme de qualité de vie. Elle sera mieux acceptée et l'adolescent aura probablement une meilleure observance que si la transplantation a été pratiquée tôt dans une maladie rénale rapidement évolutive.

La dépression ou le mal être post-transplantation sont fréquents chez l'adolescent greffé et les facteurs pouvant la favoriser sont nombreux :

- modification physique liée au traitement anti-rejet : prise de poids importante, stagnation de la taille et vergetures en rapport avec les corticoïdes, hyperpilosité toujours mal vécue surtout chez les filles et hypertrophie gingivale en rapport avec la Ciclosporine,
- obligation d'une surveillance rapprochée avec plusieurs consultations par semaine tout du moins en début de greffe,





- quantité importante de médicaments à prendre au moins 2 fois par jour et à heure régulière,
- angoisse permanente quant à un dysfonctionnement toujours possible du greffon,
- interrogation sur la provenance du greffon et les causes de décès du donneur,
- culpabilité du receveur par rapport au donneur dans les dons intra familiaux ce d'autant que la dépression est fréquente chez le donneur,
- idéalisation de la greffe, espérée comme une véritable guérison et désillusion secondaire.

Tous ces facteurs peuvent entraîner des troubles du comportement de l'adolescent et ont souvent pour conséquence une mauvaise observance thérapeutique. Nous avons pu constater 3 pertes de greffon par rejet aigu ou chronique dont 1 greffon intra familial dans ces circonstances.

Nous avons observé un refus de greffe chez un adolescent qui est décédé quelques temps plus tard.

Nous avons également observé quelques comportements étonnants tel que :

- rajouter de l'eau dans les flacons de Ciclosporine pour éviter d'aller à la pharmacie,
- rajouter de l'eau dans les recueils d'urine pour majorer la diurèse.

La qualité de l'observance chez l'adolescent n'est pas en rapport avec l'âge, avec la maturité ou la gentillesse mais plutôt avec la confiance qu'il a en lui et la volonté de s'en sortir.

Le niveau de l'observance peut être évalué de différentes façons :

- dosage des médicaments dans le sang (ciclosporinémie, tacrolimusémie) mais également dosage des paramètres biologiques usuels,
- fréquence du renouvellement des ordonnances,
- contact répété avec le pédiatre ou le médecin de famille de même qu'avec le pharmacien,
- entretien avec l'adolescent, sa famille et son environnement scolaire.

En reprenant quelques éléments du travail rétrospectif du service de Néphrologie Pédiatrique de Tours entre octobre 1976 et juin 2002 concernant 87 adolescents insuffisant rénal, on remarque :

- un plus grand nombre de garçons 63 (72 %) pour 24 filles (27 %),
- 48 greffés (55 %),
- 3 pertes de greffons (6 %) et 2 décès (2,3 %) en rapport avec une mauvaise observance. Ces événements considérés comme les plus graves sont tous survenus chez des garçons.
- 17 adolescents sur 87 (20 %) sont considérés comme ayant une mauvaise observance avec toujours une nette prédominance chez les garçons (22 %) par rapport aux filles (12 %),
- en ce qui concerne le milieu familial, l'observance apparaît meilleure chez les adolescents issus de couples stables par rapport à ceux issus de couples divorcés, recomposés ou monoparentaux .

	Couples stables	couples recomposés, divorcés, monoparentaux
<i>bonne observance</i>	60	11
mauvaise observance	2	14
		RR=17,36 p < 10 <sup>-6</sup> (hautement significatif)

Cette dernière constatation est toutefois à considérer avec prudence car d'autres paramètres ne sont pas pris en compte tels que l'incompréhension ou le niveau socio-culturel.



Un seul adolescent issu d'un couple stable a à la fois perdu le greffon donné par son père et recu une prothèse du genou en raison d'une observance catastrophique.

Le niveau de compréhension limité des parents de cet enfant et leur négligence est à l'origine de cet échec.

On ne proposerait plus actuellement de greffe intra-familiale dans ces circonstances.

L'observance thérapeutique chez l'adolescent peut être améliorée :

- en expliquant le mode d'action des médicaments mais aussi leurs effets secondaires et leur hiérarchie respective et il faudra limiter si possible le nombre des prises quotidiennes,
- en prenant le temps de discuter avec l'adolescent de ses problèmes d'observance et en aucun cas en ayant un rôle moralisateur mais en sachant être ferme sur la prise des médicaments indispensables,
- en respectant le développement des affinités entre l'adolescent et tel ou tel membre de l'équipe soignante,
- en acceptant les comportements de transgression qui n'ont pas de rapport avec la maladie ou son traitement,
- en essayant de faire comprendre à l'adolescent le lien entre une bonne observance et une meilleure qualité de vie.
- en sachant reporter une transplantation tant que l'adolescent n'y sera pas suffisamment préparé,
- en renforçant le suivi médical dès que des problèmes d'observance apparaissent.

Les problèmes d'observance chez l'adolescent insuffisant rénal sont réels avec parfois des conséquences graves.

L'amélioration de cette observance est un souci permanent de toute une équipe qui ne comptera ni son temps ni son attention auprès de l'adolescent.

### **Bibliographie :**

- P. NIAUDET, Transplantation rénale chez l'enfant. EMC Néphrologie Urologie 18-065-G-10, Pédiatrie, 4- 084-D-35, 2001, 10p.
- A .WARADY, Renal transplantation, chronic dialysis and renal insufficiency in children and adolescents. Pediatric Nephrologie (1997) 11 :49-64.
- P.ALVIN, L'adolescent, son pédiatre et la compliance au traitement. Pédiatrie Pratique n° 138 Mai 2002.
- P ALVIN, D. MARCELLI, Médecine de l'adolescent. Paris : Masson 2000.



## OBSERVANCE ET MALADIE CHRONIQUE

B. CONTE <sup>15</sup>

L'adolescent malade chronique est aussi un élève et parler d'observance en tant que médecin de l'Education Nationale équivaut à parler d'une part de l'observance thérapeutique mais aussi de l'observance scolaire, toutes deux étant intimement liées.

L'adolescent passe un tiers de son temps au sein de l'établissement scolaire d'où l'importance d'assurer la continuité des soins durant cette période et/ou d'assurer la scolarité pendant les soins afin que cet élève malade chronique réussisse au mieux à atteindre un double but : se soigner ET réussir sa scolarité. L'échec scolaire contribue à une baisse de l'estime de soi chez le jeune et par conséquent influencera de manière négative l'observance thérapeutique chez cet adolescent (1).

**Moyens mis à la disposition de l'élève malade chronique pour assurer la continuité des soins (2)**

Dans la prise en charge d'un élève atteint de maladie chronique grave, trois étapes sont à considérer :

- **l'hospitalisation**, pendant laquelle il peut bénéficier de l'aide d'instituteurs et professeurs spécialisés au sein de l'hôpital ;
- **le retour à domicile**, pendant lequel l'assistance pédagogique (3) l'aide à se reconstruire et à éviter l'isolement et la rupture. Il s'agit d'un dispositif mis en place par l'inspection académique à la demande de la famille afin que certains professeurs se rendent au domicile de l'élève pour des cours particuliers ; cela permet de maintenir un lien important avec l'établissement ;
- **le retour à l'école, au collège ou au lycée** pour lesquels le projet d'accueil individualisé (PAI) (voir annexe) doit lui permettre de vivre au mieux sa scolarité en fonction de ses déficiences physiques.

Le PAI (4) permet d'organiser la vie quotidienne de l'élève et d'aménager horaires et activités en tenant compte d'une part du contexte de scolarisation, d'autre part de ses besoins particuliers : aides pédagogiques, orientation professionnelle, aménagements des conditions d'examens, éducation physique et sportive (EPS), restauration scolaire, activités péri scolaires, prise de médicaments, prise en charge de soins, protocole d'urgence en cas d'incident, d'accident ou de manifestation aiguë.

Toutes ces dispositions doivent être prises AVEC l'adolescent. Il convient de profiter du besoin d'autonomisation de celui-ci pour lui permettre de faire des choix concernant sa vie quotidienne à l'école : certains préféreront informer leurs camarades et d'autres non ; ils pourront faire des choix pour l'EPS, les stages, l'orientation... Pour cela il est indispensable que le médecin de l'Education Nationale connaisse l'élève, la famille ; que le médecin traitant ou hospitalier ait pris contact avec lui afin de pouvoir effectuer un travail de suivi dans le temps et la continuité.

**Dispositions pouvant améliorer l'observance thérapeutique et scolaire chez l'adolescent malade chronique**

Travail en réseau autour de l'adolescent impliquant la famille, les médecins traitants, pédiatres, hospitaliers, les médecins et infirmières de l'Education Nationale, les enseignants, et tous les membres de la communauté éducative. L'équipe soignante peut contacter (ou demander à la famille de le faire) le médecin de l'Education Nationale qui a la charge de l'établissement scolaire dont dépend l'enfant ; il est joignable à tout moment en appelant le médecin responsable départemental conseiller technique qui siège dans chaque inspection académique.

➤ Importance du premier entretien entre le médecin de l'Education Nationale et l'adolescent (6) : -écoute des besoins, partage du dossier, mise en place de l'accompagnement tout au long de la scolarité avec la notion essentielle de continuité dans le temps. L'adolescent doit sentir qu'il peut compter sur le soutien et le conseil du médecin pendant son parcours scolaire ;

<sup>15</sup> Médecin Scolaire



-le lien avec la famille est indispensable, dans la plupart des cas ce sont les parents qui prennent contact mais il semble intéressant de les recevoir en présence de l'adolescent puisque c'est bien de lui et de sa maladie qu'il s'agit.

➤ Partage du suivi de l'adolescent avec l'équipe soignante par courrier, téléphone ou synthèse ; en effet les données relevées à l'école (absentéisme ou non, résultats scolaires, dispense de sport ou bonne participation, prise de médicaments, comportements en cours, en récréation..) sont importantes pour cerner la compliance.

➤ Eviter les entretiens à répétition au sein de l'établissement ; il convient que ce soit l'adolescent qui choisisse de rencontrer le MEN ou l'infirmière (après les premiers entretiens pour établir le suivi) mais il est nécessaire que des synthèses régulières (une par trimestre au moins) soient organisées afin de s'assurer de la bonne intégration de l'adolescent malade.

➤ Permettre à l'adolescent malade de se placer le plus possible dans la normalité tout en lui signifiant son caractère unique ; lui faciliter cela en tissant un cadre autour de lui qui ne soit pas contraignant mais soutenant, ; favoriser son autonomie et son indépendance en lui permettant d'assurer lui-même le maximum de soins.

➤ En période « de crise, de doute » de l'adolescent en tant qu'élève ou malade, il convient de resserrer les liens du réseau, de se donner du temps, d'accepter la non compliance comme un signe et chercher à en comprendre l'origine en croisant les regards.

### *Conclusion :*

Dans la majorité des cas l'observance de l'adolescent pendant le temps scolaire est le reflet de celle observée hors temps scolaire ; les facteurs généraux, personnels et familiaux l'influencent de la même manière. Il s'agit de ne pas rajouter des difficultés supplémentaires et de respecter la globalité de l'adolescent malade quel que soit le lieu où il se trouve.

On a constaté à quel point la multiplication des absences pour consultations et hospitalisations entrave le bon déroulement de la scolarité, ce qui va nuire à l'épanouissement de l'adolescent et à la bonne observance thérapeutique, c'est pour cela qu'il faut au maximum se donner des objectifs atteignables pour l'adolescent tant du point de vue scolaire que thérapeutique.

L'observance chez l'adolescent malade chronique peut être améliorable grâce à différents dispositifs mais ne doit pas l'être à n'importe quel prix.

Il convient de respecter une certaine souplesse dans laquelle l'adolescent peut faire des choix mais d'imposer des limites qui le guideront tout au long de son parcours avec la maladie.

### **Bibliographie :**

- (1)Alvin P, Rey C, Frappier J.Y. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. Arch Fr Pédiatr 1995 ; 2:874-82.
- (2)Romano MC. Comment assurer la continuité des soins à l'école ? La Revue du Praticien, septembre 2001 ; 544:1426-9.
- (3)Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- (4)Circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999 relative à l'accueil des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé.
- (5)Circulaire n° 85-302 du 30 août 1985 relative à l'organisation des examens publics pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels.
- (6)Comité de la médecine de l'adolescent, société canadienne de pédiatrie, n° de référence : AM 94-05. Soins à administrer aux adolescents atteints de maladies chroniques.



## ACADEMIE D'ORLEANS-TOURS

Inspection Académique d'Indre-et-Loire  
Promotion de la Santé en Faveur des Elèves  
Service Médical

Tours, le

### **PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE** Année Scolaire 2002 - 2003

#### ETABLISSEMENT SCOLAIRE :

Adresse : Téléphone :

Nom du Chef d'Etablissement :

#### **LES PARTIES PRENANTES :**

- L'élève, ses parents ou son tuteur légal.
- Le chef d'établissement.
- Le médecin et l'infirmière du service de promotion de la santé en faveur des élèves.
- Le médecin traitant et autres personnels para-médicaux.
- Si nécessaire :
  - les collectivités locales.
  - les représentants des associations concernées.

#### **L'élève concerné**

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Adresse :
- Classe :

#### **Référénts à contacter (nom et numéro de téléphone)**

- Parents :
  - domicile :
  - travail :
- Médecin traitant :
- Service spécialisé hospitalier :
- Personne ou organisme intervenant dans la prise en charge :
  - médicale :
  - pédagogique :
    - Service d'urgence (Pompiers, SAMU)

#### **Besoins de l'élève**

- accessibilité des locaux :
  - scolaires :
  - sanitaires :
  - de restauration :
- Mobilier adapté (sièges, tables, ...)
- Temps pour prise de médicament ou autre soin :
- aménagements à prévoir dans le cadre :
  - de l'enseignement de l'éducation physique et sportive :
  - des transports scolaires :
  - des déplacements scolaires en dehors de l'école :
  - des voyages scolaires :

#### **Prise en charge complémentaire (médicale ou pédagogique)**

- Type de prise en charge :
- Coordonnées des personnes ou organismes concernés :
- Fréquence et horaires des interventions :



- Lieu d'intervention (intra ou extra scolaire) :

**Soins dans le cadre de l'établissement scolaire**

- Soins assurés par l'infirmière du service de promotion de la santé, en accord avec le médecin traitant :

- Traitement médical (prise de médicaments par voie orale ou inhalée), en application de l'ordonnance du médecin traitant et sur demande écrite des parents (ordonnances et médicaments spécifiques seront remis à l'infirmière ou à un membre permanent de l'équipe éducative, lorsqu'il n'y a pas d'infirmière en résidence) :

- Régime alimentaire :

- Protocole d'intervention en cas d'urgence, signé par le médecin traitant (annexé au projet)

Toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'enfant seront jointes au présent document.

Signature  
des parents ou tuteur ou de l'élève majeur :

Signature  
du chef d'établissement :

Signature  
de l'organisme de soins

Signature du médecin  
de l'Education nationale :

Signature de l'infirmière  
de l'Education nationale :

des intervenants spécialisés :

Ce formulaire n'est pas publié ici dans sa forme originale, pour des raisons de mise en page. Il est naturellement plus aéré et paginé différemment dans sa version d'utilisation (note de l'éditeur)



## Le rôle du rapport au temps dans l'observance thérapeutique

G. Reach<sup>16</sup>

On définit la non-observance thérapeutique comme le manque “ d'adéquation entre les comportements des patients, par exemple la prise de médicaments ou le suivi d'un régime, et les prescriptions médicales ”<sup>17</sup>. Il s'agit d'un phénomène présentant un *continuum* : la non-observance peut être globale, intéressant l'ensemble du traitement, ou focalisée sur un de ses aspects ; elle peut varier dans le temps, être intentionnelle ou non, voire être objectivement justifiée. Elle intéresse le fait d'entreprendre ou de poursuivre un traitement, de venir aux rendez-vous de consultation, de prendre les médicaments tels qu'ils sont prescrits, de suivre des recommandations impliquant un changement de mode de vie (régime, exercice physique), d'éviter des comportements à risque : tabac, alcool, drogues illicites, conduites sexuelles à risque. On reconnaît l'importance majeure de son effet néfaste sur le succès de la thérapeutique, dans le cadre à la fois d'affections aiguës et, surtout, de maladies chroniques : le type de la pathologie dans laquelle on rencontre souvent ce phénomène est celle qui ne s'accompagne pas d'inconfort immédiat ou de symptômes, dont la gravité n'est pas ressentie de manière objective par le patient, dont le traitement se fait par des comprimés plutôt que par des injections, implique des changements de mode de vie, est complexe, et, enfin, est plus préventif que curatif<sup>18</sup>.

### *Aspect paradoxal de l'observance et de la non-observance thérapeutique*

Le phénomène de non-observance thérapeutique est connu depuis Hippocrate : “ il faut observer les fautes des malades ; il est arrivé plus d'une fois qu'ils ont menti au sujet des choses prescrites ; ne prenant pas les breuvages désagréables, soit purgatifs, soit autres remèdes, ils ont succombé ; et le fait ne s'avoue pas, mais l'inculpation est rejetée sur le médecin ”<sup>19</sup>. Hippocrate pensait d'ailleurs que la non-observance est un phénomène naturel, se demandant “ avec étonnement quel argument plausible pousse ceux qui se fondent sur les issues funestes pour réduire l'art à néant, à disculper le manque de fermeté de ceux qui meurent et à inculper, en revanche, l'intelligence de ceux qui pratiquent la médecine ; comme si les médecins étaient à même de prescrire les mauvais traitements, tandis que les malades sont incapables de transgresser les ordonnances. Cependant, il est beaucoup plus naturel aux malades d'être dans l'incapacité de se soumettre aux ordonnances qu'aux médecins de prescrire de mauvais traitements ”<sup>20</sup>. Poser la question de la non-observance thérapeutique revient donc à poser une question générale : pourquoi accepte-t-on ou non de se soigner ? ou bien, en reconnaissant le caractère paradoxal de chacune des alternatives, comment *l'observance ou la non-observance* sont elles possibles ?

### *Justification d'une analyse philosophique*

Dans un premier article<sup>21</sup>, j'ai proposé une analyse du phénomène de non-observance thérapeutique qui partait de l'idée de considérer le fait d'accomplir ou non une tâche de son

<sup>16</sup> Professeur G.REACH, Service de Médecine Interne et Endocrinologie, Hôpital Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et Université Paris XIII, Bobigny, Service de Médecine Interne et Endocrinologie, Hôpital Avicenne, 125 rue de Stalingrad , 93000 Bobigny, France @ : [gerard.reach@avc.ap-hop-paris.fr](mailto:gerard.reach@avc.ap-hop-paris.fr)

<sup>17</sup> Sackett DL, Introduction. In : Sackett DL, Haynes RB, eds., Compliance with therapeutic regimens. Baltimore, The John Hopkins University Press, 1979, 1-6

<sup>18</sup> Meichenbaum D, Turk DC, Factors affecting adherence, In : Facilitating treatment adherence, Plenum Press, New York & London, 1987, 41-68

<sup>19</sup> Cité par J. Jouanna, dans Hippocrate, *L'art de la Médecine*, GF Flammarion, 1999, note 24 p. 267

<sup>20</sup> Hippocrate, *Art*, GF Flammarion, 1999, p. 104-105, traduction par J. Jouanna et C. Magdeleine

<sup>21</sup> Reach G, Application de la théorie causale de l'action à l'analyse de la non-observance thérapeutique, *Presse Med* 2000 Nov 18; 29(35) :1939-46.



traitement, non comme l'expression d'un comportement, mais comme une action : en prenant ou en ne prenant pas le comprimé qui a été prescrit, en suivant ou en ne suivant pas le régime, en arrêtant ou en continuant de fumer, etc., le patient accomplit une action qui peut être analysée en utilisant les concepts développés dans un domaine de la philosophie contemporaine appelée philosophie de l'esprit. Un thème central de la philosophie de l'esprit concerne la question de la relation du corps et de l'esprit, selon deux aspects <sup>22</sup> : le corps et l'esprit sont ils deux entités distinctes ? les " états mentaux " qui constituent l'esprit ont ils un effet causal sur nos actions qui, elles, ont à l'évidence un aspect physique ? Par exemple, comment mon envie de poser une question à un conférencier a-t-elle un effet causal sur mon geste de lever mon bras ?

La pertinence de proposer une analyse philosophique et non psychologique du phénomène médical de la non-observance thérapeutique peut être d'abord justifiée par le fait qu'il n'y a pas réellement de domaine de la psychologie qui soit intitulé " psychologie de l'action " <sup>23</sup>. Elle est ensuite confortée par une description que donne Pascal Engel des démarches respectives de la psychologie et de la philosophie ; citant un cas de comportement évoquant une non-observance thérapeutique (des obèses oisives, décidées à faire un régime, qui pourtant se goinfrent de plus belle, dans une nouvelle de Somerset Maugham), P. Engel suggère que " l'écrivain s'y intéresse parce qu'il veut montrer tel trait de la nature humaine, le psychologue parce qu'il se demande comment ces choses se produisent. Le philosophe se demande comment ces choses sont *possibles*. Il fait remarquer ce qu'il y a de paradoxal dans chacun de ces cas " <sup>24</sup>. Or, si la non-observance thérapeutique peut être nuisible à notre santé et si conserver la santé est un objectif que chacun devrait avoir, la non-observance pourrait avoir un aspect paradoxal ; mais si on en croit Hippocrate, c'est l'observance qui pourrait avoir ce caractère : une analyse philosophique du problème est donc justifiée. Enfin, l'idée d'utiliser les concepts de la philosophie de l'esprit dans cette analyse apparaît clairement lorsqu'on se penche sur la manière dont *la philosophie* traite la problématique de l'action : depuis Aristote, la logique de l'action apparaît comme un syllogisme pratique fait d'une prémisse majeure, un désir (je veux poser une question au conférencier), d'une prémisse mineure, une croyance (je crois que lever le bras appartient à ce type d'actions), dont s'ensuit une conclusion dont découle, immédiatement, mon action (je lève mon bras). Or les croyances et les attentes des patients sont des facteurs explicatifs qui interviennent également dans la plupart des modèles *psychologiques* utilisés pour décrire le phénomène de non-observance thérapeutique <sup>25</sup>. Une interprétation philosophique du problème a donc des chances d'être cohérente avec les explications psychologiques qui ont été proposées jusqu'ici <sup>26</sup>.

On peut ainsi décrire un exemple d'observance ou de non observance thérapeutique - je prends ou je ne prends pas les médicaments prescrits - comme deux actions expliquées chacune par un couple désir-croyance différents : dans le premier cas, le désir est, par exemple, de faire disparaître mes brûlures urinaires, dans le second cas, il est, par exemple, d'éviter les effets secondaires du traitement que j'ai lus sur la notice du médicament. On voit que ce qui explique ces deux actions opposées sont des désirs et des croyances, qui font partie de ce qu'on peut appeler des " états

<sup>22</sup> Voir par exemple, le chapitre Causes mentales, In : *Introduction à la philosophie de l'esprit*, Engel P, Editions La Découverte, 1994, p. 19-47

<sup>23</sup> " Ce que le langage ordinaire appelle des actions se trouve plutôt redéfini soit au sein d'une psychologie qui ne considère que leur face corporelle et physique comme la psychologie du comportement, soit au sein d'une psychologie plus large, qui considère les actions en fonction de traits plus généraux, comme la personnalité, et qui serait la psychologie de la 'conduite' " Engel P, *Philosophie et Psychologie*, Gallimard, 1996, p. 146-147

<sup>24</sup> Engel P. Préface de la traduction de *Paradoxes de l'irrationalité* de Donald Davidson, Editions L'éclat, 1991, 9-10

<sup>25</sup> voir le chapitre de G. Godin consacré aux changements des comportements de santé In : *Traité de psychologie de la santé*, Dunod, 2002, p. 375-376

<sup>26</sup> Une première analyse complète en langue française du problème de la non-observance thérapeutique vient d'être publiée dans un volume intitulé "Traité de *psychologie* de la santé", sous la direction de Gustave-Nicolas Fischer, Dunod, 2002, p 227-243





mentaux ». A côté des désirs et des croyances interviennent d'autres états mentaux comme des peurs, des regrets, des hontes, etc., qui partagent la caractéristique d'avoir un "contenu" tel que "l'insuline fait baisser la glycémie". Ce contenu peut être désiré, cru, craint, regretté etc. Dans le vocabulaire de la philosophie de l'esprit, ces états mentaux ayant un contenu "intentionnel" sont appelés des "attitudes propositionnelles". Ont également un contenu intentionnel les émotions, comme la frayeur, la colère, la jalousie, la honte. Ces attitudes interfèrent entre elles pour former comme on l'a vu autant de dispositions à l'action. Non seulement elles interfèrent entre elles, mais leur contenu peut être modifié par le résultat de l'action à laquelle elles ont conduit. Pour ne prendre qu'un exemple, un patient qui aura eu une hypoglycémie sévère verra se transformer, comme l'effet des ondes provoquées par le jet d'un caillou dans une mare, tous les réseaux de ses croyances, de ses craintes, de ses regrets etc... Une des conceptions de l'esprit, qui a été développée en particulier par le philosophe américain Donald Davidson<sup>27</sup> et à laquelle je me référerai dans la suite de cette analyse, propose que ces états mentaux sont organisés dans un cadre holistique (de *holos*, tout) : l'existence d'une croyance nécessite l'existence d'une infinité d'autres croyances, ces croyances formant un tout qui dans l'ensemble est cohérent<sup>28</sup>. Cette cohérence est d'ailleurs la condition de notre perception, non seulement de la rationalité, mais aussi de l'irrationalité. Comme le fait remarquer Davidson, "une seule attribution de croyance repose sur la supposition qu'il en existe de nombreuses autres – une infinité d'autres. Et parmi les croyances que nous supposons qu'a un individu, beaucoup d'entre elles doivent être vraies (de notre point de vue), si certaines d'entre elles seulement doivent pouvoir être comprises par nous. Il s'ensuit que la clarté et la robustesse de nos attributions d'attitudes, de motifs et de croyances, sont proportionnelles au degré de cohérence et de correction que nous trouvons chez les autres. Nous trouvons, souvent, et avec raison, que les autres sont irrationnels et qu'ils ont tort ; mais de tels jugements sont d'autant plus étayés qu'il peut y avoir un accord plus large"<sup>29</sup>.

### ***La non-observance thérapeutique, un cas d'akrasia***

Il faut maintenant essayer de répondre à la question difficile à laquelle nous arrivons : comment se fait-il que, quand on est en face d'un choix portant sur deux actions contradictoires, et qu'on sait, ou qu'on vous a dit, que l'une d'elle est meilleure pour vous, on choisisse de faire la plus mauvaise. Par exemple, au fond, pourquoi certains sujets (même des médecins !) fument ils, alors que sur chaque paquet de cigarettes, il est écrit que c'est dangereux pour la santé et qu'ils devraient avoir le *désir* de la conserver et la *croyance* que ne pas fumer fait partie des actions qui contribuent à assouvir ce désir ? Il s'agit d'un problème philosophique théorique connu depuis Aristote sous le nom de "faiblesse de la volonté", "d'actions incontinentes" ou "*akrasia*"<sup>30</sup>. On dit qu'un sujet commet une action incontinente lorsque, entre deux actions, et en ayant tout bien considéré, il ne choisit pas celle qu'il serait raisonnable d'accomplir. On trouve dans la littérature biomédicale récente deux références au phénomène d'*akrasia* pour expliquer des phénomènes apparentés à la non-observance thérapeutique : Le tabagisme et d'autres problèmes touchant aux comportements de santé<sup>31</sup> ou la drogue<sup>32</sup>.

<sup>27</sup> Voir en particulier Engel P, *ed.*, *Lire Davidson*, Editions L'Eclat, 1994

<sup>28</sup> Pour une description du caractère holistique du mental, voir par exemple Descombes V, *Les institutions du sens*, Editions de Minuit, 1996, p. 89-92

<sup>29</sup> Davidson D, *Paradoxes de l'irrationalité*, Editions L'Eclat, traduction et préface de P. Engel, 1991, p. 39

<sup>30</sup> Aristote, *Ethique de Nicomaque*, Traduction J. Voilquin, Editions Garnier, 1951, Livre VII, 291-349

<sup>31</sup> O'Connell KA. Akrasia, health behavior, relapse and reverse theory. *Nursing Outlook*, 1996 ; 44 : 94-98.

<sup>32</sup> Heather N. A conceptual framework for explaining drug addiction. *J. Psychopharmacol*, 1998 ; 12 : 3-7



### **Explication philosophique de l'akrasia**

Jusqu'à maintenant, nous avons vu que l'action était *expliquée* par un couple fait de deux états mentaux, un désir et une croyance, ce que l'on peut appeler la raison de l'action. En 1963, Davidson a publié un article<sup>33</sup>, considéré comme séminal dans le domaine de la philosophie de l'esprit, dans quel il a proposé qu'en plus de son caractère *explicatif*, cette raison avait également un rôle *causal* sur l'action. La raison est une "pro-attitude" qui précède l'action et lui permet non seulement d'être l'*explication* de l'action (X a fait (a) parce qu'il avait une raison R), mais en plus d'être réellement *sa cause* : le fait que X avait cette raison R de faire (a) l'a conduit à faire (a).

Quand l'agent est en face de deux actions contradictoires possibles, comme accepter ou refuser une cigarette, et si, sachant parfaitement qu'il ne devrait pas le faire, "en ayant tout bien considéré", il accepte la cigarette, on comprend que ce cas d'*akrasia* pose un problème aux philosophes parce qu'en principe il devrait être impossible<sup>34</sup>. Il s'agit en effet d'une situation paradoxale qui a été explicitée ainsi par Davidson dans le deuxième essai, intitulé "*Comment la faiblesse de la volonté est elle possible ?*" du volume réunissant les articles qu'il a consacrés à la philosophie de l'action<sup>35</sup> :

" - P1 : si un sujet désire davantage faire x qu'il désire faire y, et si il s'estime lui-même libre d'accomplir x et y, alors il fera intentionnellement x s'il fait x ou y intentionnellement.

- P2 : si un sujet juge qu'il serait meilleur de faire x que y, alors il désire davantage faire x qu'il désire faire y.

- P3 : il y a des actions incontinentes".

### **Le principe de continence**

Dans cet essai, Davidson propose que ce qui manque, dans le cas de l'*akrasia*, c'est la réalisation de l'exercice qui consiste à peser le pour et le contre de *tous* les arguments *disponibles* : c'est cela, le "tout bien considéré". Il fait appel à une comparaison avec la manière dont nous acceptons quelque chose pour vraie : "Carnap et Hempel ont soutenu qu'il existe un principe, qui ne fait pas partie de la logique du raisonnement inductif (ou statistique), mais qui est une directive que l'individu rationnel doit accepter. C'est le *réquisit de la totalité des données disponibles pour le raisonnement inductif* : ajoutez créance à l'hypothèse qui se trouve être confirmée par toutes les données pertinentes disponibles"<sup>36</sup>.

Davidson propose qu'il y a de même un *principe de continence* qui consiste à accepter d'utiliser toutes les informations disponibles avant d'agir et "d'accomplir l'action jugée la meilleure sur la base de toutes les raisons pertinentes disponibles (...). Ce principe de continence nous exhorte à accomplir des actions que nous pouvons accomplir si nous le voulons ; il nous laisse libre du choix de nos motifs". Ainsi, comme il le dit dans un autre essai intitulé *Paradoxes de l'irrationalité*, "si l'on donne, par conséquent, une description purement formelle de ce qu'il y a d'irrational dans un acte akratique, il faut dire que l'agent agi à l'encontre de son principe de second ordre selon lequel il

<sup>33</sup> Davidson D. Actions, raisons, et causes, essai 1 de *Actions et événements*, traduction Pascal Engel, Epiméthée, l'article original ayant été publié dans le Journal of Philosophy en 1963

<sup>34</sup> "Socrate combattait l'idée qu'on pût sciemment se montrer intempérant, comme si le manque de maîtrise de soi n'existait pas. Il affirmait que nul, avec une conception juste, ne pouvait agir autrement que d'une façon excellente ; dans le cas contraire, cela ne pouvait être fait que par ignorance". Ces propos sont rapportés par Aristote qui ajoute : "cette affirmation contredit des faits qui sautent aux yeux, alors qu'il faudrait rechercher, au sujet de cette passion si c'est vraiment l'ignorance qui la cause, et de quelle sorte d'ignorance il s'agit". Platon, *Protagoras*, 352b-358d, et Aristote, *Ethique de Nicomaque*, Livre VII, 2, 1-2

<sup>35</sup> Davidson D. Comment la faiblesse de la volonté est elle possible ? In : *Actions et événements*, Traduction P. Engel, Collection Epiméthée, Presses Universitaires de France, 1993, 37-65

<sup>36</sup> Davidson D, *Actions et événements*, p. 63-64



devrait agir d'après ce qu'il tient comme étant le meilleur, tout bien considéré"<sup>37</sup>. Ce principe de second ordre est ce principe de continence selon lequel on doit agir en fonction de ce que l'on considère comme le meilleur. Pour expliquer pourquoi l'agent a accompli l'action incontinent, car il avait une raison de le faire, mais c'était une "mauvaise" raison, il faut donc admettre qu'alors que, normalement, la relation entre la pro-attitude et l'action est à la fois logique (la pro-attitude explique l'action) et causale (elle cause l'action), "dans le cas de l'irrationalité, la relation causale demeure, alors que la relation logique manque ou est déformée (...) : il y a une cause mentale qui n'est pas une raison de ce qu'elle cause".

### ***Deuxième explication : la partition de l'esprit***

Pour expliquer ce phénomène, Davidson en vient à invoquer une partition de l'esprit : "il existe une manière pour un événement mental de causer un autre événement mental sans être une raison pour cet événement (...). C'est ce qui se peut se passer quand la cause et l'effet surviennent dans des esprits différents (...)". Il donne comme exemple mon désir que vous veniez dans mon jardin. J'y fais pousser une très belle fleur pour vous y attirer. Vous avez le désir de voir cette fleur et vous venez dans mon jardin. "Mon désir a causé votre envie et votre action, mais mon désir n'était pas une raison de votre envie, ni une raison qui vous a fait agir. (Peut-être ne connaissiez vous même pas mon souhait). Des phénomènes mentaux peuvent donc causer d'autres phénomènes mentaux sans être des raisons pour ces phénomènes, et pourtant conserver leur caractère causal, pour autant que la cause et l'effet se trouvent séparés de façon appropriée". Ici, la dissociation est facile à expliquer car elle est le fait de deux esprits différents. Et il ajoute : "La voie pourrait se libérer pour qu'une explication intervienne si nous devons supposer l'existence de deux départements autonomes de l'esprit, l'un qui trouve qu'une certaine ligne de l'esprit est, tout bien considéré, la meilleure, et une autre qui pousse à une autre ligne de conduite". Cette division "est nécessaire pour rendre compte des causes mentales qui ne sont pas des raisons des états mentaux qu'elles causent. Ce n'est qu'en divisant l'esprit en parties qu'il semble possible d'expliquer comment une pensée ou une impulsion peut en causer une autre avec laquelle elle n'a pas de relation rationnelle". Davidson insiste sur le fait que cette partition n'est pas obligatoirement une partition entre un secteur conscient et inconscient, qui rappellerait la partition freudienne de l'esprit, bien que cet essai représente un superbe plaidoyer pour la justesse des concepts fondamentaux de la psychanalyse, et ait été publié dans un recueil d'essais philosophiques sur la pensée freudienne : "le cas le plus ordinaire d'*akrasia* est celui dans lequel l'agent sait ce qu'il fait, et pourquoi, et sait que ce n'est pas ce qu'il a de mieux à faire, et sait pourquoi. Il reconnaît sa propre irrationalité".

### ***Partition de l'esprit et non-observance thérapeutique***

Dans le cas qui nous occupe, cette hypothèse est totalement en accord avec l'expérience clinique : quand on fait remarquer à un patient qu'il y a un cas flagrant où nous pensons qu'il aurait du modifier sa dose d'insuline (par exemple, il est resté très sucré tous les matins depuis quinze jours) et qu'on lui demande pourquoi il ne l'a pas fait, ou bien il ne peut pas répondre à la question, ou alors les explications données ne relèvent que d'un des termes du conflit (par exemple, j'ai peur de l'hypoglycémie, ou bien, j'ai peur de grossir, ou, bien, ces derniers temps, j'ai eu beaucoup de soucis et je n'ai pas eu le temps de m'occuper de mon diabète, etc...). L'autre terme, ce qui plaide en faveur de la modification des doses d'insuline, dont il est pourtant conscient, semble avoir disparu de son raisonnement pratique, et c'est cette disparition qui est irrationnelle. Il y a des fumeurs de pipe qui retirent de leurs boîtes de tabac les étiquettes mentionnant les méfaits du tabac pour ne pas avoir à les "considérer", ou bien parce qu'elles leur démontrent leur irrationalité.

Cependant, cette analyse permet certes de décrire d'un point de vue phénoménologique le fait qu'un patient soit non-observant, et ainsi, dans une certaine mesure, d'*expliquer* le fait que le patient *puisse* être non-observant, levant ainsi son caractère paradoxal ; mais elle ne permet pas encore de

<sup>37</sup> Davidson D, *Paradoxes de l'irrationalité*, Editions L'éclat, traduction et préface de P. Engel, 1991, p. 30-42



comprendre pourquoi certains patients ne se conforment pas à leur principe de continence : doit on admettre qu'ils ne possèdent pas ce principe, ou que ce principe est insuffisant ? Dans la suite de cette analyse, je vais montrer qu'il est possible de répondre à cette question si on introduit dans la problématique de l'observance thérapeutique le rôle du temps.

### ***Le rôle du temps dans l'acceptation de se soigner dans le cas d'une maladie chronique***

Lorsque nous considérons deux actions contradictoires possibles, aux désirs qui leur sont sous-jacents correspondent des récompenses qui peuvent ne pas être obtenues au même moment. Or la perception que nous avons des importances respectives de ces récompenses peut varier dans le temps. George Ainslie<sup>38</sup> observe que la courbe décrivant en fonction du temps la force motivationnelle d'une récompense entre le moment présent et le moment de l'obtention de cette récompense a une forme très concave vers le haut : le désir pour la récompense atteint une force de plus en plus grande au fur et à mesure qu'on s'en rapproche, et à un moment celle-ci augmente brutalement. Inversement, nous avons tendance, à l'instant présent, à diminuer la valeur d'une récompense si celle-ci est éloignée dans le temps : cet effet peut être décrit en terme de dépréciation (*discounting*). On peut aussi comprendre cette notion de dépréciation en admettant que les gens qui ont une forte tendance à déprécier la valeur d'un bien en fonction du temps sont ceux qui, impatients, sont incapables d'en retarder l'utilisation.

En économie, la forme de la fonction de dépréciation est en général exponentielle. En fait, les psychologues, à la suite de G. Ainslie, proposent que la forme de la fonction de dépréciation est plutôt de nature hyperbolique. Jon Elster, qui se fait l'avocat de cette version hyperbolique de la fonction de dépréciation, l'explique en disant que "l'intuition centrale, qui est derrière cette conception est que les individus ont une forte préférence pour le présent, par comparaison à toutes les dates futures, mais qu'ils se sentent moins concernés par l'importance relative de différentes dates futures : par exemple, s'ils reçoivent aujourd'hui une grosse somme d'argent, ils peuvent décider d'en dépenser immédiatement la moitié et de distribuer le reste de manière égale sur le reste de leur vie"<sup>39</sup>.

### ***Le changement de préférences lié au passage du temps***

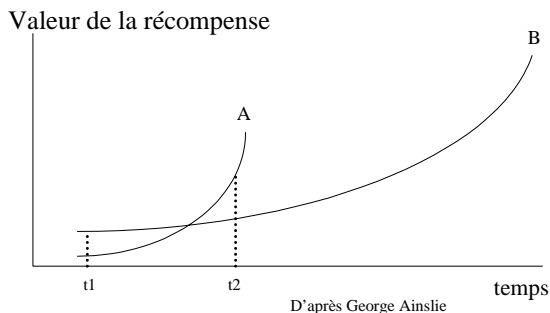
Or ce qui compte au moment du choix entre deux récompenses, c'est l'estimation qu'on s'en fait. Si on se trouve à distance des deux récompenses, celle qui sera obtenue le plus tard peut encore sembler plus importante que la récompense la plus proche. Mais, du fait de la nature hyperbolique, et non exponentielle, de la fonction qui décrit l'évolution en fonction du temps de la représentation qu'on se fait de l'utilité d'une récompense, il y a un moment où, cette dernière approchant, sa force motivationnelle augmente brutalement et peut devenir supérieure à celle de la récompense lointaine : c'est elle que le sujet choisit alors, même si, antérieurement, elle semblait avoir une valeur inférieure à celle qu'aurait, à terme, la récompense lointaine. La Figure 1 donne une représentation graphique de ce phénomène.

<sup>38</sup> Ainslie G, Picoeconomics: The strategic interaction of successive motivational states within the person, Cambridge University Press, 1992.

<sup>39</sup> Elster J, *Ulysses unbound*, Cambridge University Press, 2000, p. 25



## Changement de préférences



**Figure 1 :** L'estimation de la valeur de la récompense dépend du moment où elle est évaluée. Au moment  $t_1$ , on peut évaluer la récompense lointaine (B) comme plus importante que la récompense la plus proche (A). Si on choisissait la récompense proche, on commettrait une action incontiente. Mais quand on se rapproche de la récompense proche, du fait de la nature hyperbolique des courbes (ce ne serait pas le cas si la fonction de dépréciation était de nature exponentielle), celles-ci se croisent, et la valeur de la récompense la plus proche augmentant brutalement, elle semble maintenant plus importante à  $t_2$  que celle de la récompense lointaine. C'est alors la récompense la plus proche que, rationnellement, l'on choisit. *Getting hooked: rationality and addiction*, Jon Elster et Ole-Jorgen Skog, eds, Cambridge University Press, 1999, p. 20-22.

L'animal choisit en général la récompense la plus proche, quelle que soit sa valeur au moment du choix. L'homme, au contraire, peut opter pour une récompense plus grande même si elle est plus tardive : des récompenses prévues à des temps différents peuvent être choisies en fonction de leur importance, mais à la condition de faire le choix suffisamment à l'avance, c'est-à-dire au moment ( $t_1$  sur la Figure 1) où, du fait de la nature hyperbolique des courbes décrivant la force motivationnelle d'une récompense en fonction du délai, l'attraction pour la réponse lointaine semble encore plus importante que celle qui correspond à la récompense la plus proche. Il suffit au sujet de se rendre compte qu'il y a un risque que les deux courbes évoquées ci-dessus se croisent : à ce moment ( $t_2$ ), l'attrait pour la récompense la plus proche l'emporterait. *Avant que ce croisement ne survienne*, il mettra en œuvre sa maîtrise de soi sous la forme d'une ruse qui lui évite de tomber dans la tentation : un système de mise en garde, ce que J. Elster <sup>40</sup> appelle engagement préalable (*precommitment strategy*). Ulysse est en face de deux choix : la récompense lointaine, retrouver Pénélope ; la récompense immédiate, entendre le chant des sirènes.

Un exemple donné par Elster montre combien ce scénario, d'incohérence créée par le simple passage du temps, nous est familier <sup>41</sup> : au moment où je rentre au restaurant, mon désir de suivre mon régime peut être plus important que celui de prendre un dessert. Malheureusement, au cours du dîner, mes bonnes résolutions s'estompent, peut être d'ailleurs sous l'effet de la boisson <sup>42</sup>, et lorsque

<sup>40</sup> En particulier : Elster J. *Ulysses unbound*, Cambridge University Press, 2000, et, du même auteur, Ulysse et les sirènes, ou la rationalité imparfaite In : *Le Laboureur et ses enfants*, Editions de Minuit, traduction A. Gerschenfeld, 1986

<sup>41</sup> Elster J. Davidson on weakness of the will and self deception, In : *The philosophy of Donald Davidson*, L.E. Hahn Ed., Open Court, 1999, p. 430

<sup>42</sup> ce que Damasio appelle, à la suite des travaux de C.M. Steele et R.A. Josephs qui l'on décrite dans des travaux sur les effets de l'alcool, la *myopie de l'avenir*, "un concept qui a été également avancé pour expliquer le comportement d'individus sous l'influence de l'alcool ou d'autres drogues. L'ivresse rétrécit effectivement le panorama des perspectives que nous formons de l'avenir, dans une proportion telle que l'on ne peut plus rien appréhender clairement hormis le présent" Damasio AR,



survient le serveur poussant le chariot de desserts, mon désir pour les gâteaux augmente brutalement et devient supérieur à mon désir de rester mince.

### ***Le risque de non-observance***

Prenons la maladie type dans laquelle la non-observance risque de survenir, la maladie chronique asymptomatique, nécessitant un traitement préventif ennuyeux, mettant en particulier en jeu des changements de mode de vie comme maigrir, faire du sport, arrêter de fumer. Et considérons d'abord ce que l'on propose aux patients : la récompense de toutes ces tâches n'est pas particulièrement attractive ; elle est abstraite et souvent exprimée de manière négative (ne pas avoir de complications), et surtout, elle n'est en fait *jamais reçue* : il s'agit en somme d'une assurance dont on ne comprend qu'incomplètement l'enjeu, dont on devrait payer les primes plusieurs fois par jour, et qu'on ne récupère jamais. D'ailleurs, comme pour les assurances, le risque des complications, heureusement, est loin d'être absolu et on peut faire le pari qu'on passera au travers (il n'est pas *sûr* qu'il y ait jamais un incendie vis-à-vis du risque de laquelle on souscrit une assurance, et l'Etat, qui rend l'assurance obligatoire, sait bien que nous pourrions faire ce raisonnement qui nous détournerait de la prendre).

En face d'elle, la besogne continente a une action incontinentale consistant à ne rien faire, dont la récompense (le repos, l'absence d'effet secondaire des médicaments etc.) est immédiate, quasiment située dans le présent, presque visible. Or, comme nous l'avons vu, l'évaluation de l'objet du désir, qui contribuera à sa force motivationnelle, peut être puissamment influencée par sa proximité. A ce jeu là, la non-observance a toutes les chances de gagner.

On peut en revanche comprendre la force motivationnelle extraordinaire de la grossesse sur les désirs intervenant dans toutes les actions susceptibles de la mener à bien : les femmes diabétiques manifestent soudain une remarquable observance thérapeutique à partir du moment où elles désirent être enceintes, et surtout où elles se savent enceintes. On peut certes remarquer que la femme diabétique n'agit plus seulement pour elle-même, ce qui peut contribuer à diminuer la force motivationnelle négative de la peur de l'hypoglycémie : pour aider son enfant à naître, elle pourrait accepter de prendre un risque pour elle. Mais de plus, l'objet du désir, mener sans complication la grossesse à son terme, est concret et présent à l'esprit sous une forme positive. Il ne s'agit plus de *ne pas* avoir des complications (abstrait, négatif) mais d'avoir un enfant (concret, positif), et le *terme* de cet accomplissement est relativement proche et peut être daté, ce qui ajoute encore au côté concret de la récompense aux efforts demandés.

### ***Un principe de prévoyance***

Ce qui précède montre que les désirs sur lesquels reposent les actions que l'on peut qualifier de conformes à l'observance (par exemple, dans le cas du diabète, adapter jour après jour les doses d'insuline aux résultats des mesures de la glycémie) sont dans l'ensemble tournés vers l'avenir : par exemple, éviter les complications, mener à bien une grossesse ; au contraire, ceux qui sont à la base de ne pas le faire, par exemple ne pas prendre le risque d'hypoglycémie, ne pas entraver la qualité de vie sont essentiellement orientés vers le présent : en un mot, la récompense de l'observance est lointaine, celle de la non-observance est immédiate, concernant la qualité de vie, c'est à dire le *hic et nunc* de nos patients.

L'ensemble de cette analyse me conduit à proposer que la non-observance thérapeutique est un cas particulier d'irrationalité dans laquelle la partition de l'esprit proposée par Davidson concerne deux domaines, où seraient en quelque sorte rangés, *selon un critère relevant de la temporalité*, dans l'un d'entre eux, les états mentaux pouvant être utilisés dans des motivations consacrées au présent, et, dans l'autre, ceux relevant de l'avenir. Dans une telle conception, à partir du moment où il existe ces deux sub-domaines de l'esprit séparés selon ce critère de temporalité, le patient observant

---

L'erreur de Descartes : la raison des émotions, Editions Odile Jacob, 1995, p. 295. C'est évidemment pour cela qu'on vous propose de prendre un apéritif avant de consulter la carte...



utiliserait un deuxième principe, qu'on pourrait appeler principe de prévoyance, qui, après l'intervention du principe de continence qui lui dicte de tenir compte de toutes les motivations, qu'elles soient situées dans l'un ou l'autre de ces deux domaines de l'esprit, et d'accomplir l'action qui est expliquée par les motivations qui lui semblent les meilleures, lui recommanderait, *de plus*, de donner la priorité à celles qui sont orientées vers l'avenir, en refusant les récompenses immédiates.

Car le seul principe de continence est en quelque sorte impartial : il reflète la cohérence de notre rationalité, mais il ne nous dit pas pourquoi il faut choisir l'un ou l'autre des deux termes du conflit quand il existe. Comme le fait remarquer O. Gjelsvik, "le concept de Davidson permet de rendre compte de l'existence de déviations de type causal/irrationnel par rapport à ce qui est considéré comme le meilleur, tout bien considéré. En théorie, il n'y a pas de raison d'attendre un profil particulier dans ces déviations de type causal/irrationnel. Elles peuvent favoriser une perspective à long terme, comme une perspective à court terme. La théorie de Davidson ne permet pas de faire des prédictions spécifiques, et, dans un certain sens, elle représente par conséquent simplement un bruit pour une théorie qui essaie de prédire le comportement des gens sur la base de leurs croyances et de leurs désirs" <sup>43</sup>. Or on a vu qu'il y a un profond déséquilibre entre l'attrait des données du futur et celui des données immédiates, déséquilibre qui donne l'avantage aux secondes. Un principe supplémentaire est donc nécessaire pour faire pencher la balance en faveur des premières. Sachant que les deux sub-domaines de l'esprit diffèrent ici par le critère de la temporalité, ce principe doit lui aussi être construit selon ce critère et prendre par conséquent la forme d'un principe de prévoyance <sup>44</sup>.

### **Implications de l'hypothèse**

Alors on peut imaginer que dans le cas où manque ce principe de prévoyance, un patient puisse considérer toutes les données disponibles et décider de donner sa préférence à celles qui concernent l'instant présent. Ce qui nous apparaîtrait à nous (son médecin, son entourage) comme irrationnel, de notre point de vue, parce que nous-mêmes avons mis en œuvre, quand nous avons jugé son action, *nos propres principes de continence et de prévoyance* <sup>45</sup>, et ce que nous qualifierions de non-observance, serait, du point de vue de l'agent, entièrement rationnel : il aurait choisi, après la délibération sur toutes les données disponibles que lui impose son seul principe de continence, de ne pas prendre le comprimé. On peut ainsi proposer une conception de la non-observance dans laquelle ce principe de prévoyance pourrait être en quelque sorte atrophique ou atrophié, ou bien dans laquelle il pourrait à un moment donné manquer au patient, expliquant, pour ne donner qu'un

<sup>43</sup> Gjelsvik O, Addiction, weakness of the will and relapse In: *Getting hooked, rationality and addiction*, J. Elster et J-O Skog, eds., Cambridge University Press, 1999, p. 55

<sup>44</sup> Cette notion de rangement selon un critère d'états mentaux, pouvant paraître naïve, n'est pas éloignée de celle proposée par Damasio dans un contexte neurophysiologique, et non philosophique, pour expliquer le fonctionnement du cerveau : " que l'on se représente l'exercice de la faculté de raisonnement sur la base de processus de sélection ou sur celle de la mise en œuvre de déductions logiques opérant au moyen d'un système de symboles, ou – ce qui est préférable – sur la base de ces deux modes, on ne peut ignorer le problème de l'ordre. Je propose la solution suivante : 1. Pour créer de l'ordre à partir d'une gamme de possibilités envisageables, il faut d'abord que celles-ci soient rangées par ordre hiérarchique ; 2. Pour effectuer un tel rangement, il faut disposer de critères (autrement dit de valeurs de références ou d'objectifs préférés) ; 3. Ces critères sont fournis par les marqueurs somatiques, qui expriment, à tout moment, l'ensemble des objectifs préférés, assignés par l'hérédité aussi bien que par l'apprentissage ". Damasio AR, *op. cit.*, p. 273

<sup>45</sup> " Car les médecins ont un esprit sain dans un corps sain quand ils entreprennent le traitement, raisonnant sur le cas présent et sur les cas passés qui sont analogues au cas présent, de manière à pouvoir dire à propos des cas soignés dans le passé comment les malades ont réchappé " Hippocrate, *Art*, GF Flammarion, 1999, p. 104-105, traduction par J. Jouanna et C. Magdeleine



exemple, un épisode de non-observance observé sous l'emprise de l'alcool<sup>46</sup>, ou d'une rechute dans la non-observance sous l'effet d'une émotion<sup>47</sup>.

L'existence, pour expliquer la non-observance thérapeutique, d'un scénario donnant d'une part un rôle au temps dans la partition de l'esprit, et imposant d'autre part, par l'existence d'un principe de prévoyance, de donner la priorité à l'avenir, serait quelque chose d'essentiellement humain<sup>48</sup>. Les animaux n'en ont cure, et les dieux – ou la nature – sont immortels. Peut être un des traits de ce qui est humain est il alors d'avoir d'abord des attitudes propositionnelles ; ensuite, d'être capable d'emmagasiner dans un domaine de son esprit les contenus des attitudes propositionnelles qui se rapportent au futur ; et, enfin, d'accomplir la différenciation de ce principe de prévoyance qui oriente les choix, après l'intervention du principe de continence, en imposant de donner la préférence aux arguments présents dans le domaine consacré au futur. On peut aussi imaginer qu'un tel principe offre à celui qui s'y conforme un avantage en terme de survie. A l'inverse, on peut comprendre l'effet dramatique de la précarité sur l'observance thérapeutique dans la mesure où la précarité peut être définie comme l'impossibilité pour le patient de penser son avenir. La précarité agirait en inhibant l'effet du principe de prévoyance, voire en anéantissant son existence même.

On peut enfin spéculer que cette différenciation du principe de prévoyance survient à l'âge adulte, qui après la formation d'un simple *âge de raison*, aboutirait à un *âge de la prévoyance*, qui explique que c'est souvent le moment où nous devenons observant, où par exemple nous contractons des assurances. Ces considérations peuvent éclairer l'observance thérapeutique remarquable, voire, comme nous l'avons vu, unique, qui survient au moment de la grossesse, et, au contraire, la non-observance thérapeutique observée si souvent à l'adolescence, âge où l'on vit souvent en étant centré sur l'instant présent – ou bien, ce qui revient au même, en pensant qu'on est immortel<sup>49</sup> - phénomène qui a fait l'objet de ce colloque.

<sup>46</sup> L'effet de l'alcool sur la pratique de relations sexuelles non protégées est parfaitement démontré. De manière moins dramatique, les apéritifs sont là pour ouvrir l'appétit.

<sup>47</sup> Gjelsvik O, Addiction, weakness of the will and relapse, *ibid*, p. 57. Le rôle des émotions peut également avoir un effet positif sur l'observance : l'annonce de la mort d'un proche transformant le comportement du patient est d'observation courante.

<sup>48</sup> On ne peut toutefois s'empêcher ici de penser à la distinction freudienne entre principe de plaisir et principe de réalité : " Nous savons notamment que notre appareil psychique cherche tout naturellement, et en vertu de sa constitution même, à se conformer au principe de plaisir, mais qu'en présence des difficultés ayant leur source dans le monde extérieur, son affirmation pure et simple, et en toutes circonstances, se révèle comme impossible, comme dangereuse même pour la conservation de l'organisme. Sous l'influence de l'instinct de conservation du *moi*, le principe de plaisir s'efface et cède la place au principe de réalité qui fait que, sans renoncer au but final que constitue le plaisir, nous consentons à en différer la réalisation, à ne pas profiter de certaines possibilités qui s'offrent à nous de hâter celle-ci, à supporter même, à la faveur du long détour que nous empruntons pour arriver au plaisir, un déplaisir momentané ". Freud S, Par delà le principe de plaisir, *In : Essais de psychanalyse*, Petite Bibliothèque Payot, 1968, p. 10

<sup>49</sup> " Lorsque l'on considère les trois aspects de la compliance définis auparavant (médicaments, autres mesures thérapeutiques, rendez-vous) moins de 15 pour cent des adolescents sont compliants. Il est important de relever que la non-compliance n'est ni une trahison, ni une tricherie, ni une manipulation, ni une dissimulation, ni un mensonge. Ce n'est pas une loi du tout ou rien ; la compliance n'est pas une valeur fixe, elle peut changer au cours d'un traitement ". M. Caflisch, *Adolescents, malades chroniques, leur compliance thérapeutique, quelques facteurs à considérer*, <http://www.medpoint.ch/other/paediatric/paediatric04>. Sur la non-observance chez l'adolescent, voir aussi Alvin P, Non-compliance thérapeutique : vérité difficile à dire ou vérité difficile à entendre ? *Arch Pediatr* 1997 ; 4 : 395-7.





## ADOLESCENCE ET OBSERVANCE

G. RAYMOND<sup>50</sup>

L'observance n'est pas un mot du vocabulaire juridique et le juriste est obligé de s'en faire expliquer le sens. En revanche, la notion que recouvre ce mot et les questions qu'elle soulève sont bien connues en droit. Si la prescription et le suivi d'un traitement médical ne soulèvent pas trop de difficultés lorsqu'il s'agit d'un adulte, sauf s'il est incapable majeur, il n'en est pas de même lorsqu'il s'agit d'un mineur.

Un médecin peut-il prescrire un traitement à un mineur de 18 ans, avec ou sans le consentement de l'un au moins de ses parents? N'y a-t-il pas des régimes différents à appliquer selon l'âge du mineur? Quelle est la place du secret médical alors que par le biais du remboursement par l'assurance maladie, les parents seront nécessairement informés qu'une consultation médicale a eu lieu? De quel pouvoir dispose le médecin si le traitement médical n'est pas suivi? Quelle peut être la responsabilité du médecin?

Toutes ces questions renvoient au régime juridique applicable au mineur non émancipé. En effet, si le mineur a été émancipé, ce qui, aujourd'hui, est relativement rare, il est traité en la matière à l'identique d'un majeur.

Pour les mineurs non émancipés, le droit français, à la différence de la Convention internationale des droits de l'enfant, a établi différents seuils d'âge qui correspondent à des seuils d'acquisition de la capacité civile d'exercice de ses droits par le mineur. On ne peut ici indiquer tous ces seuils d'âge<sup>(51)</sup>. Simplement à titre d'exemple mentionnons l'accès à la sanction pénale qui était jusqu'à ces derniers jours de treize ans et qui est aujourd'hui de dix ans<sup>(52)</sup>, l'existence d'une certaine majorité sexuelle à quinze ans, puisque tout partenaire majeur d'un ou d'une mineure de quinze ans encourt des sanctions pénales ; l'âge de seize ans marque un seuil d'âge important : l'adolescent peut réclamer la nationalité française, demander la convocation du conseil de famille, y assister, conclure un contrat d'apprentissage, adhérer à un syndicat... Mais il n'y a pas dans notre droit de régime spécifique pour l'adolescent<sup>(53)</sup> ; des mesures particulières sont prises pour des jeunes déjà majeurs, ou pas encore majeurs, dans des domaines particuliers tels que la sécurité sociale, les prestations familiales, l'assistance éducative. Mais il faut savoir que pour notre droit, l'adolescence se termine à 18 ans, âge charnière : avant 18 ans l'enfant et l'adolescent disposent de l'exercice de certains droits spécifiquement énumérés dans les textes, après 18 ans, ils sont pleinement capables. Il faut pourtant dans la pratique, et dans certains domaines du droit, établir des différences selon les âges : un adolescent de 16 ans ne peut être traité de la même manière qu'un enfant de cinq ans. On sait quand se termine l'adolescence, mais on ne sait pas quand elle commence, 12, 13, 14 ans. On avait tendance à penser que deux âges pouvaient être avancés : celui de la majorité pénale : 13 ans, celui de la puberté variable selon les personnes. Mais, aujourd'hui que la majorité pénale est ramenée à 10 ans peut-on déjà parler d'adolescence à cet âge? En réalité, il n'y a pas d'âge objectif de début de l'adolescence mais un seuil d'âge variable selon les individus, dont l'âge de la puberté n'est qu'un élément d'appréciation et qui est fonction du discernement et de la maturité de l'enfant. De toutes façons, dans la pratique il est nécessaire d'adapter les principes à la réalité vécue.

La question de l'observance à l'adolescence s'inscrit dans un contexte qui tend à responsabiliser de plus en plus l'enfant et plus particulièrement l'adolescent. Aujourd'hui, les parents ne sont plus les maîtres de l'enfant et a fortiori de l'adolescent, les mineurs ne sont plus sous la puissance paternelle.

<sup>50</sup> Professeur émérite de la Faculté de Droit et des Sciences Sociales de POITIERS

<sup>51</sup> - V. G. Raymond, *Droit de l'enfance et de l'adolescence* éd. Litec 1996, n° 564 et suivants

<sup>52</sup> - L. n° 2002-1138 du 9 septembre 2002 : JO 10 sept. 2002, p. 14934.

<sup>53</sup> - V. sous la direction de P. LIGNEAU : "Les orientations du droit pour les adolescents en difficulté" PUF 1993 - J. RUBELLIN-DEVICHI, *Le droit français est-il adapté aux adolescents?* DEF n°33, 1991/2, p. 123.



L'autorité parentale se définit dans l'article 371-1 du Code civil comme "un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant". C'est ainsi que l'article 388-1 du Code civil déclare, à la suite de la Convention internationale des droits de l'enfant que le mineur capable de discernement doit être entendu dans toute procédure le concernant, que l'article 371-1 du même code, dans sa rédaction du 4 mars 2002, décide en son troisième alinéa : "Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité". L'enfant n'est plus élevé dans l'intérêt des parents, c'est une personne en devenir qui doit être associée aux décisions qui le concernent en fonction de sa maturité<sup>(54)</sup>.

Il ne faut donc pas s'étonner si la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a donné plus d'importance encore à la volonté du mineur dans la détermination de son traitement médical. Mais, ce faisant, le traitement médical de l'adolescent oscille entre deux pôles qui ne sont pas forcément compatibles : la nécessité médicale et la liberté de l'adolescent. Il ne suffit pourtant pas que le traitement soit déterminé, encore faut-il qu'il soit suivi et cela pose toute la question de savoir comment le médecin, qui estime qu'un traitement au long cours doit être suivi, par l'adolescent, peut contraindre ou non le mineur qui ne veut pas prendre en charge lui-même son traitement.

## I.- DETERMINATION DU TRAITEMENT MEDICAL DE L'ADOLESCENT.

Selon l'article 371-1 du Code civil alinéa 2, l'autorité parentale appartient aux père et mère "pour le protéger dans sa sécurité, sa santé, sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne". Ce texte recèle toutes les difficultés de l'exercice de l'autorité parentale qui doit être autorité mais qui doit aussi respecter la dignité de l'enfant. C'est toute la question de l'existence d'une vie privée de l'enfant à l'égard de ses parents et en particulier du droit de l'adolescent de ne pas faire connaître à ses parents des faits touchant à son intimité médicale. Alors que pendant de longues années, la loi ne prévoyait quasiment rien de spécifique quant au traitement médical du mineur, aujourd'hui, elle tente de concilier autorité parentale et intimité corporelle du mineur en posant deux principes de base. Elle organise aussi la possibilité pour le mineur de ne rien révéler à ses parents de cette intimité corporelle qui pourra rester dans le secret du colloque singulier entre le médecin et l'adolescent.

### A- Principes

Dans tous les cas, il faut exclure l'urgence. En effet, chaque fois qu'il y a urgence et que le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté il appartient au médecin de prendre ses responsabilités et d'intervenir. L'urgence s'entend de ce qui est vital et le médecin sera toujours autorisé à agir seul sans le consentement de l'intéressé hors d'état d'exprimer une volonté ou sans l'accord de la personne référente s'il n'est pas possible de la joindre dans des délais compatibles avec l'urgence. En dehors de cette urgence, depuis les deux lois du 4 mars 2002, l'une relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'autre relative à l'autorité parentale, on peut considérer que deux principes de bases gouvernent notre matière : la nécessité du consentement de l'adolescent d'une part, la nécessité de l'autorisation parentale d'autre part.

#### a.- Consentement de l'adolescent

Deux articles nouveaux du Code de la santé publique visent le traitement médical du mineur. D'une part l'article 1111-2 alinéa 5 qui prévoit que les mineurs, en fonction de leur maturité, doivent recevoir une information et participer à la prise de décision les concernant. D'autre part, l'article L. 1111-4 alinéa 3 et 5 du Code de la santé publique qui dispose : "Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne... Le

<sup>54</sup> .- V. A. Renaut, La libération des enfants, éd. Calmann-Lévy 2002, avant-propos.



consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer une volonté et à participer à la décision".

De ces deux textes il convient de déduire, que l'adolescent, qui, à priori et sauf exceptions, est capable de comprendre et de vouloir, a le droit à une information et qu'il doit consentir au traitement médical ou chirurgical qu'il devra subir.

Certes, il faudra lui expliquer avec ses mots de façon à ce qu'il comprenne, mais il doit pouvoir dire ce qu'il souhaite.

Cette nécessité du consentement de l'adolescent est le fruit d'une longue évolution mais aussi d'une pratique des médecins qui cherchaient toujours à obtenir le consentement du jeune dès lors qu'il était capable de comprendre et de vouloir. C'est en ce sens qu'allait déjà le Code de déontologie médicale, reprenant un texte plus ancien, dans son article 42 alinéa 3 : "Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible". C'est aussi en ce sens qu'allait l'article L. 671-5 du Code de la santé publique qui accordait au mineur un droit de veto à un prélèvement de moelle épinière, seul organe pouvant être prélevé sur un mineur vivant. C'est enfin en ce sens qu'allait aussi l'article L. 162-7 du Code de la santé publique selon lequel la mineure enceinte doit donner personnellement et en dehors de la présence des parents ou du représentant légal son consentement à l'interruption de sa grossesse.

C'est aussi en ce sens que s'était prononcée la Cour d'appel de Nancy dans l'arrêt bien connu du 3 déc. 1982 (<sup>55</sup>) dans une affaire de choix de traitement pour une leucémie d'une jeune adolescente de quatorze ans : " Attendu qu'il convient de souligner que la mère et la fille n'ont jamais divergé sur le choix de telle ou telle thérapeutique, qu'elles ont toujours agi de concert et pris les risques que pouvait présenter tel traitement en connaissance de cause..."

Il y a donc aujourd'hui un droit du mineur, inscrit dans la loi, à consentir à son traitement.

Si le mineur ne veut pas d'un traitement médical ou chirurgical, sera-t-il possible de passer outre? La loi n'apporte pas de solution directe. En effet, elle envisage le cas où la personne n'est pas capable d'exprimer sa volonté ; dans ce cas, il suffira de l'autorisation parentale. Que se passera-t-il si un adolescent conscient refuse le traitement ? On peut envisager une anorexie, un cancer qu'un adolescent las de la vie ne veut pas soigner etc.

Il faut semble-t-il distinguer entre le refus de soin et l'option entre deux traitements plus ou moins efficaces. Si l'adolescent accepte un traitement et en refuse un autre, il semble que, depuis la loi du 4 mars 2002, il n'y a plus aucun doute. En effet, l'arrêt de la Cour de Nancy, précité, qui, contrairement au juge des enfants, avait accepté le choix de l'adolescente et de sa mère, avait suscité la controverse, certains estimant que priorité devait être donnée à l'efficacité sur le sentiment de l'adolescente (<sup>56</sup>). Aujourd'hui, le consentement étant devenu une nécessité, le choix entre deux thérapeutiques appartient certainement à l'adolescent. Autre chose est le refus de traitement par l'enfant. En théorie et selon la loi, il faudrait respecter sa volonté ; mais il existe aussi l'article 375 du Code civil qui permet au juge des enfants de prendre une mesure d'assistance éducative lorsque la santé de l'enfant est en danger et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un danger vital. Le médecin ou le titulaire de l'autorité parentale pourrait donc être amené à saisir le juge des enfants. Mais, le mineur doit donner son avis dans toute procédure le concernant, le juge aura donc à entendre l'adolescent sans toutefois être tenu de suivre cet avis. On peut alors admettre que le juge des enfants pourra ordonner le traitement contre la volonté de l'enfant, mais quelle sera l'efficacité d'un tel traitement imposé? En tout cas cette décision mettra le médecin et les parents à l'abri d'une poursuite pour non -assistance à personne en danger.

<sup>55</sup>.- J.C.P. 1983. II. 20081, note Raymond ; Gaz. Pal. 1984, 1, p. p. 132, note Dorsner-Dollivet

<sup>56</sup>.- CA Rennes, j. des enf., 29 avr. 1976 ; D.E.F. 1976. 1. 84 ; V. aussi A. DEISS, Le juge des enfants et la santé des mineurs, J.C.P 1983, I, 3125.



## b.- Autorisation parentale

La nécessité de l'autorisation parentale découle directement des principes énoncés dans les articles 371-1 et suivants du Code civil, principes réaffirmés dans l'article 27 du décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 relatif au fonctionnement des hôpitaux : "l'admission d'un mineur est prononcée, sauf nécessité, à la demande des père et mère, du tuteur légal ou de l'autorité judiciaire", dans l'article 42 du Code de déontologie médicale : "Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement" et dans l'article L. 1111-7 du Code de la santé publique relatif à l'information des patients : "dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercée par le ou les titulaires de l'autorité parentale".

Si le principe est acquis, la mise en oeuvre n'est pas nécessairement évidente en pratique. En effet, le médecin a besoin de savoir s'il lui faut obtenir l'accord d'un parent ou des deux parents. Lorsqu'il n'y a qu'un titulaire de l'autorité parentale, la question ne se pose pas, c'est à lui de consentir au traitement. Mais lorsque les deux parents existent, comment savoir s'il faut l'accord des deux? Lorsqu'il y a exercice conjoint de l'autorité parentale, ce qui devrait être le cas habituel depuis la loi du 4 mars 2002, les deux parents ont l'un et l'autre l'exercice de cette autorité, même s'ils ne vivent pas ensemble ou s'ils sont très éloignés l'un de l'autre. Dans ce cas, il faudra distinguer selon les actes médicaux, étant entendu que les cas d'urgence sont toujours exclus de ces développements.

Il est des actes médicaux qui légalement s'imposent aux parents : ce sont toutes les vaccinations obligatoires, chacun des parents peut intervenir seul, mais chacun doit une information à l'autre, le médecin aura donc l'obligation, avant de procéder à la vaccination, de s'enquérir auprès du parent qui lui présente l'enfant si la vaccination n'a pas déjà été effectuée à la demande de l'autre parent. On voit là l'utilité du carnet de santé qui doit suivre l'enfant dans ses déplacements.

Il est des actes médicaux qui constituent des actes usuels de l'autorité parentale : ce sont les soins courants requis par l'état de santé de l'enfant au jour le jour et qui ne nécessitent pas d'intervention chirurgicale : chacun des parents peut appeler un médecin en consultation et faire donner à l'adolescent les soins que nécessite son état.

Pour les autres traitements médicaux, ceux que le profane qualifie de lourds, la réponse n'est pas évidente. La Cour de cassation (<sup>57</sup>) a considéré que la circoncision nécessitait l'accord des deux parents. La double autorisation sera certainement nécessaire lorsque le traitement ne s'impose pas, par exemple pour une opération de chirurgie esthétique. Il paraît prudent pour le corps médical de requérir le double consentement chaque fois qu'il y a un risque dans le traitement, ce qui implique par exemple que chaque fois qu'il y a une anesthésie, ce double consentement soit nécessaire. Il en va de même pour les soins psychiatriques en raison des différentes approches que peuvent faire les praticiens (priorité à la chimiothérapie ou la psychothérapie par exemple).

Même après la loi de 2002, il faut aussi envisager l'exercice séparé de l'autorité parentale. Les règles sont quasiment identiques à deux différences près. D'une part le parent qui n'a pas l'exercice habituel de l'autorité parentale ne peut pas décider de la mise en oeuvre d'un traitement lourd, cela appartient au parent qui s'est vu confier l'exercice de l'autorité parentale, celui que l'on appelle dans la pratique le parent gardien. D'autre part le parent gardien a le droit de prendre seul la décision du traitement que subira l'enfant ; il doit seulement, en vertu de l'article 373-2-1 du Code civil, informer l'autre parent de l'état de santé de l'enfant.

En fait donc, les médecins auront intérêt à se préoccuper de la situation juridique de l'enfant et éventuellement à se faire communiquer la décision judiciaire organisant l'autorité parentale. S'ils ne respectaient pas les dispositions relatives à l'exercice de cette autorité à l'égard de l'adolescent, leur responsabilité civile pourrait être mise en oeuvre.

On pourrait penser, si on en restait là, que les choses n'ont pas évolué depuis la réforme de l'autorité parentale en 1970. Pourtant, des dispositions spécifiques sont intervenues qui posent des

<sup>57</sup> Cass. 1<sup>ère</sup> civ., 26 janv. 1994 : D. 1995, p. 226, note C. CHOAIN, mais aussi TGI Paris, 6 nov. 1973 : Gaz. Pal. 19 1974, 1, p. 299



exceptions à cette autorisation parentale pour les soins médicaux à un mineur et notamment à un adolescent.

### ***B.- Exceptions au principe***

C'est dans les années 1970, pour la contraception, que sont apparues les premières mesures dérogatoires au régime général de l'autorité parentale en matière médicale, puis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins a généralisé ces dérogations.

#### **a.- Dérogations générales**

Trois hypothèses apparaissent dans le nouveau Code de la santé publique dans lesquelles le médecin pourra se dispenser de l'autorisation parentale. Il s'agit dans les trois cas d'admettre que soit pour raison de fait, soit pour des raisons psychologiques, le consentement des titulaires de l'autorité parentale ne peut être obtenu.

Le premier cas est celui où l'adolescent a rompu tout lien avec sa famille et qu'à ce titre il bénéficie de la couverture maladie universelle (C. santé publ. art. L. 1111-5 al. 2). Il s'agit des adolescents de plus de seize ans, dont les liens avec la vie familiale sont rompus et qui ont fait l'objet d'une autorisation administrative (C. sécu. soc. art. L. 861-1)

Le législateur estime qu'il serait soit impossible matériellement d'exiger le consentement familial, soit que l'adolescent bénéficie d'une sorte d'émancipation de fait en matière médicale. L'autonomie acquise par l'enfant, qui justifie d'une CMU, ferait perdre tout son sens à l'exigence d'une autorisation parentale.

Le deuxième cas s'inscrit plus dans la reconnaissance d'une vie privée de l'adolescent à l'égard de ses parents. L'article L. 1111-5 alinéa premier autorise le médecin à agir sur la seule volonté de l'enfant lorsque celui-ci demande le secret à l'égard de ses parents. Trois conditions sont nécessaires. D'abord, le traitement, ou l'intervention, est nécessaire pour sauvegarder la santé de la personne mineure. Ensuite le mineur doit mettre opposition à ce que ses parents soient informés de la situation bien que le médecin ait fait son possible pour obtenir l'accord de l'adolescent à l'information des parents. Enfin le mineur doit se faire accompagner d'une personne majeure de son choix. La mise en oeuvre ne paraît pas évidente pour le médecin car, en cas de litige avec les parents, on voit mal comment il pourra rapporter la preuve que les deux premières conditions étaient réunies. Bien sur, le médecin peut demander un document signé à l'adolescent, mais cette signature sera toujours contestable, l'adolescent n'ayant pas acquis la capacité civile suffisante pour signer un tel acte. Il y aura donc toujours un risque pour le médecin à intervenir surtout sur de jeunes adolescents ; si l'adolescent est presque majeur les choses seront sans doute appréciées différemment par les tribunaux.

La troisième hypothèse est prévue dans l'article L. 1111-4, 5<sup>e</sup>ème alinéa du Code de la santé publique. Il s'agit du cas dans lequel le titulaire de l'autorité parentale oppose un refus au traitement médical alors que celui-ci est indispensable. Pour ces soins indispensables, le médecin peut alors intervenir malgré l'opposition des parents. On peut penser que cette hypothèse vise en particulier les cas de refus de transfusion sanguine par les témoins de Jéhovah. Si l'adolescent donne son accord, que les parents refusent, le médecin peut agir, mais il sera, semble-t-il, prudent de se faire autoriser par le juge des enfants pour éviter la mise en oeuvre de la responsabilité civile.

#### **b.- Les dérogations particulières**

Ces dérogations particulières sont intervenues dans le domaine de la contraception et de l'interruption de grossesse

En matière de contraception, l'article L. 5134-1 du Code de la santé publique tel qu'il résulte de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 prévoit que l'autorisation parentale n'est pas requise pour la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures. Une mineure



peut donc demander seule la pose d'un stérilet ou la prescription d'un contraceptif oral. Il en va de même pour la contraception d'urgence qui peut être délivrée gratuitement dans les pharmacies à des mineures (<sup>58</sup>) ou dans les centres de planification ou d'éducation familiale ou encore dans les infirmeries de lycées et collèges. La loi parle des mineurs en général, sans viser un seuil d'âge particulier. L'appréciation de la délivrance de ces contraceptifs est donc laissée à celui qui prescrit ou qui délivre.

En ce qui concerne l'interruption volontaire de grossesse, l'article L. 2212-7 du Code de la santé publique avait anticipé sur les dispositions générales permettant au mineur de garder le secret de l'intervention médicale par rapport à ses parents. Cet article réaffirme d'abord la nécessité de l'autorisation de l'un au moins des parents, et l'obligation pour le médecin d'essayer de convaincre la jeune femme de demander ce consentement. Mais, si celle-ci maintient son désir de secret, le médecin est autorisé à agir sans autorisation parentale, sur la seule demande de la mineure. Il est seulement exigé que la jeune femme se fasse accompagner d'une personne majeure de son choix.

Ainsi donc, l'évolution du droit va vers une plus grande autonomie du mineur et surtout vers une plus grande prise en charge de l'adolescent par lui-même. Cela suppose cependant un degré de maturité qui n'est pas nécessairement acquis par chaque adolescent et chaque adolescente. En effet, la notion de discernement que l'on voit apparaître dans les textes renvoie à une capacité de vouloir, de comprendre, non pas nécessairement à un degré de maturité suffisant. Un adolescent peut avoir le discernement suffisant pour vouloir et comprendre et pourtant ne pas avoir la maturité suffisante pour apprécier l'ensemble des conséquences que le traitement ou l'intervention vont entraîner pour lui ou pour elle. Cette insuffisance de maturité se ressentira en particulier dans le suivi du traitement.

## **II.- SUIVI DU TRAITEMENT.**

Il ne suffit pas en effet de délivrer une prescription médicale ni même d'accompagner cette prescription de recommandations destinées à attirer l'attention de l'adolescent sur l'importance du suivi du traitement. Encore faut-il que cet adolescent ait suffisamment de maturité et de volonté pour suivre ce traitement. C'est en particulier le cas pour la contraception orale sans compter qu'il y a un certain nombre d'actes manqués qui traduisent autre chose qu'une inattention ou une inadvertance dans le suivi de la prescription.

L'attitude à avoir sera différente selon la nature du traitement et l'état de santé de l'adolescent. Ou bien l'interruption du traitement ne met pas la santé de l'enfant en danger, ou bien elle entraîne pour l'adolescent des dangers graves, qui peuvent aller jusqu'au danger de mort.

### ***A.- L'absence de suivi ne met pas l'enfant en danger***

Il s'agit de l'hypothèse d'un traitement médical utile pour l'enfant, mais dont les conséquences, s'il ne le suit pas, ne s'avéreront pas très graves sur la suite de son développement et de sa santé. Suivre ce traitement n'est pas vital pour lui. En droit, depuis les textes nouveaux de mars 2002, il convient de distinguer selon que l'adolescent agit seul, dans le secret par rapport aux parents, ou qu'il agit en concertation avec les parents.

#### **a.- traitement secret à l'égard des parents**

Il est évident que dans ce cas, le suivi du traitement repose uniquement sur la volonté et la responsabilité de l'adolescent : le médecin ne dispose d'aucun autre recours au cas où l'enfant ne suivrait pas le traitement qui a été prescrit. On voit mal d'ailleurs comment combiner le secret voulu par l'enfant, et le suivi du traitement : comment le médecin pourra-t-il convoquer l'enfant si celui-ci ne se rend pas au rendez-vous fixé? Dans ce cas, le médecin est plutôt démuné. Peut-être peut-il

<sup>58</sup> .- Le décret d'application n'ayant pas été publié, la délivrance gratuite ne se fait pas actuellement en pharmacie



passer par l'intermédiaire du médecin scolaire, mais cela suppose que l'adolescent ait donné son accord au préalable. Le risque dans ce cas, c'est que le traitement ne soit pas suivi parce que l'adolescent n'aura eu ni la volonté ni la maturité suffisante pour faire suite à sa première démarche.

#### b.- Traitement connu des parents.

Dans ce cas, les choses sont plus simples car le suivi du traitement repose sur la volonté de l'adolescent au premier chef, mais aussi sur l'attention des parents. Ceux-ci doivent recevoir une information à la fois sur l'importance du traitement et sur la manière de le mettre en oeuvre.

Ils doivent contrôler la manière dont l'adolescent suit son traitement et faire usage de leurs prérogatives parentales pour que ce traitement soit observé. Les parents se situent alors au mieux dans une démarche d'accompagnement de l'adolescent malade, au pire dans une attitude indifférente à l'égard du traitement de l'enfant. En tout cas, ils ne sont pas ignorants de l'existence du traitement, ce qui peut faciliter la tâche du médecin dans le contrôle du suivi du traitement.

Si le médecin l'estime nécessaire, il peut adresser des convocations aux parents pour que l'adolescent se présente à une consultation de contrôle. Mais le médecin ne dispose d'aucun pouvoir coercitif et il ne peut avoir recours au juge des enfants puisque l'enfant n'est pas en danger. Peut-être peut-il signaler au Président du Conseil général (Service de l'ASE) qu'un contrôle sanitaire serait nécessaire, mais il ne peut aller plus loin sous peine de violation du secret professionnel.

### ***B.- Le non suivi du traitement met l'enfant en danger***

Il s'agit des cas dans lesquels le non suivi du traitement médical conditionne l'avenir de la santé de l'enfant, voire même sa survie. On ne trouvera pas ici la distinction en fonction du secret voulu ou non par l'enfant car le médecin dispose des mêmes moyens d'action. Mais la mise en oeuvre de ces moyens n'est pas nécessairement facile.

#### a.- Moyens à disposition du médecin

Dans le cas de danger de l'enfant consécutif au non suivi du traitement, le médecin aura à sa disposition les moyens habituels de protection de l'enfant. Cependant, il doit aussi respecter le secret médical, notamment lorsque l'adolescent a demandé à ce que ses parents demeurent dans l'ignorance. On peut donc penser que seuls les moyens judiciaires pourront être utilisés. Il faut en effet aboutir à une mesure coercitive dans le respect de la volonté de l'enfant d'informer ou non les parents.

Les deux autorités susceptibles d'intervenir sont le procureur de la République d'une part, le juge des enfants d'autre part. Le procureur de la République peut être facilement saisi puisqu'il existe une permanence au Parquet et de plus il constitue en quelque sorte une plaque tournante de la protection des mineurs. Il peut d'une part prendre des mesures urgentes si elles s'imposent, d'autre part il peut saisir le juge des enfants pour lui demander une mesure d'assistance éducative.

L'autre autorité compétente est le juge des enfants, qui peut, sur le fondement de l'article 375 du Code civil, prendre une mesure d'assistance éducative permettant au médecin de soigner l'adolescent. Ce recours au juge des enfants vaut ce qu'il vaut mais c'est le seul moyen juridique d'imposer à l'adolescent un suivi de son traitement.

#### b.- Mise en oeuvre

Il est évident que psychologiquement ces mesures ne doivent être utilisées qu'avec une extrême prudence.

Elles supposent d'abord une appréciation du danger par le médecin et ensuite par le juge des enfants. Or ces appréciations ne sont pas toujours convergentes, sans doute parce que la notion de danger n'est pas la même, l'affaire jugée par la Cour de Nancy est l'illustration même de ce propos.



Ce n'est pas parce que l'adolescent a choisi un traitement, inefficace aux yeux du médecin, qu'il y a danger au sens de l'article 375 du Code civil. Le danger concernant la santé psychique est encore beaucoup plus difficile à cerner et le fait que l'enfant ne se conforme pas au traitement chimiothérapique ou qu'il ne suive pas la psychothérapie qui lui a été conseillée ne sera que peu souvent le fondement d'une décision d'assistance éducative.

La mesure d'assistance éducative suppose, pour être prise, l'avis de l'enfant et en tout cas la coopération de l'enfant est un minimum nécessaire non seulement pour l'administration de ce traitement mais aussi pour son efficacité. Les résistances du malade au traitement en diminuent considérablement l'efficacité.

On peut donc se demander s'il est opportun, même lorsque le non suivi du traitement entraîne un danger, d'avoir recours à l'assistance éducative pour une application directe du traitement. En revanche, l'intervention du juge des enfants peut être une manière de persuader l'adolescent de l'importance de se soigner et elle met le médecin à l'abri de poursuites en responsabilité civile, voire pénale.

En conclusion, si les règles de droit actuellement existantes permettent d'être assez clair sur la prescription du traitement médical, elles n'apportent pas de vraies solutions pour le suivi du traitement. Ce suivi du traitement repose en fait uniquement sur la volonté de l'adolescent et sur celles des personnes qui peuvent l'accompagner dans la difficulté qu'il vit. Dans les cas difficiles, il est préférable d'avoir recours à l'accompagnement social et médical plutôt qu'à l'artillerie judiciaire, celle-ci ne devant intervenir qu'en cas de négligences graves notamment de ceux qui sont chargés d'accompagner l'enfant au quotidien pour le protéger dans sa santé, c'est à dire ses parents.





## **Bibliographie**

- HOFSTADER D., *Ma thémagie, Interéditations, Paris, 1998.*
- NEUBURGER Robert, *La demande en psychanalyse et en thérapie familiale.* In : *L'autre demande. Psychanalyse et thérapie familiale systémique.* Paris, ESF Ed., 1992 : 15-24.
- PINSOF William M., *An integrative systems perspective on the therapeutic alliance : theoretical, clinical and research implications.* In : HOWARTH A.O., GREENBERG L.S. (Eds.). *The working alliance : theory, research and practice.* New-York : John Wiley and sons, Inc, 1994 : 173-95.
- SELVINI-PALAZZOLI Mara, BOSCOLO L., CECCHIN J., PRATA G., *Paradoxe et contre-paradoxe,* ESF Ed, Paris, 1983.





## ADOLESCENCE ET OBSERVANCE SUR FIL SANTE JEUNES.

Brigitte Cadeac d'Arbaud<sup>59</sup>

Les constats et réflexions dont il est fait part dans ce texte s'appuient sur l'expérience et la pratique d'une activité « clinique » originale auprès des adolescents à savoir leur écoute au téléphone sur Fil Santé Jeunes.

*L'observance, telle qu'elle est évoquée sur Fil Santé Jeunes, revêt de multiples aspects. S'il peut-être question d'observance à des traitements médicaux au longs cours liés à une pathologie, le plus fréquemment c'est à propos de la prise d'une contraception orale et du recours au préservatif que les contraintes à respecter sont parlées sur Fil Santé Jeunes. Pour certains il s'agit de concilier contraception et caractéristiques d'une pathologie. De plus en plus la prescription de la contraception d'urgence est minutieusement détaillée. Dans tous les cas, y compris ceux des adolescents atteints d'une maladie chronique qui confient leurs difficultés, il est fait état d'une part de la réticence à se conformer à des règles strictes semblant émaner d'adultes en position parentale et vécus comme moralisateurs, d'autre part de ce que l'observance implique dans la relation aux autres, partenaire amoureux, pairs ou parents.*

*Fil Santé Jeunes, numéro vert offrant gratuité et anonymat aux appelants, ouvre le premier février 1995. La ligne téléphonique s'inscrit dans le dispositif de prévention et de santé publique à destination des jeunes. L'outil est pratique, novateur et peu coûteux.*

Fil Santé Jeunes a reçu pour mission d'une part, l'écoute, le soutien, le conseil, l'information des jeunes en matière de santé dans l'acception la plus large du terme et d'autre part, être un observatoire des difficultés des jeunes en matière de santé. La délégation du service a été faite à l'Ecole des Parents et des Educateurs d'Ile-de-France, association reconnue tout autant pour ses services téléphoniques que pour son service de formation continue auprès des travailleurs sociaux et son service d'accueil des familles.

Fil Santé Jeunes est donc un service anonyme et gratuit où répondent psychologues, médecins, conseillères conjugales et familiales. L'anonymat est posé et à respecter des deux côtés, appelant et écoutant. Les prénoms ou les noms des écoutants ne sont pas prononcés. L'intervention dans la réalité demeure très exceptionnelle, elle n'a lieu qu'après une évaluation de l'urgence qui soumet à l'obligation légale d'assistance.

Le succès auprès du public ciblé a été immédiat et s'est depuis confirmé. Fil Santé Jeunes est sollicité, en moyenne, plus d'un million de fois par an. Toutes ces tentatives d'appels n'aboutissent pas, la ligne étant surchargée. Néanmoins chaque jour, plus de 600 adolescents entrent en relation avec un écoutant.

*76% des appelants sont des filles. Toutefois les garçons qui se confient sur cette ligne relatent le plus souvent des difficultés graves. Le téléphone peut être pour eux, plus que pour leurs camarades filles, un appel au secours qu'ils n'osent formuler ailleurs. Deux appelants sur trois sont mineurs. Ils ont 17 ans en moyenne, 16,8 pour les filles, 18,2 pour les garçons. Les trois quarts sont scolarisés.*

C'est bien sûr ce dont ils parlent le moins aux adultes et en particulier à leurs parents qu'ils dévoilent au téléphone. Leurs questions peuvent être abruptes, insolentes mais ils se livrent avec authenticité.

Les thèmes abordés portent pour la moitié des entretiens, sur la sexualité, la contraception et ses avatars, le Sida et les maladies sexuellement transmissibles, la puberté. S'ajoutent des plaintes somatiques diffuses, des demandes d'informations sur l'acné, les vaccins, les traitements médicaux plus ou moins ponctuels, plus ou moins lourds et contraignants. Ils parlent de leur corps et de leurs difficultés relationnelles. Ils livrent leurs appréhensions, leurs peines, avouent leur déprime, leurs idées noires, voire leurs idées suicidaires. Soucieux, ils cherchent un interlocuteur qui ne s'alarme

<sup>59</sup> Responsable Fil Santé Jeunes Ecole des Parents et des Educateurs I-d-F



pas trop vite, qui écoute sans pour autant être trop intéressé ou voyeur, qui n'incite pas à s'exhiber et enfin qui respecte le discours parental.

En téléphonant à Fil Santé Jeunes les adolescents choisissent de s'adresser à un groupe d'écouterants garants d'un espace intime et contenant. Ils osent se confier à des adultes porteurs d'une connaissance médicale et/ou psychologique, pour eux synonyme d'une connaissance de « l'humain ». Ils se livrent à ces adultes proches et distants, accueillants, compréhensifs moins impliqués que leurs parents. Ils relatent plus ou moins confusément ce que leur imposent les découvertes propres à leur âge. En soi cela représente déjà une contrainte pesante contre laquelle toute opposition s'avère vaine. Ils manifestent leur désir d'autonomie, de césure d'avec les parents. Ils soulignent leur constante tentation à ne pas se conformer à leurs consignes de protection qu'il s'agisse de permissions de sortie, de recommandations à propos de la vitesse ou des risques liés aux rapports sexuels. Ils formulent l'insupportable du « Fais ça, c'est bon pour toi », le poids des paroles entendues « Tu fous ta vie en l'air » à propos du dilettantisme scolaire. Plus ils ressentent le cadre comme rigide, plus ils ont envie « d'exploser » ou de trouver un « arrêt », un « stop », au-delà d'une banale transgression.

Pour que l'adolescent accepte d'écouter ce qu'il encourt en ne respectant pas certaines des injonctions parentales mieux vaut qu'il s'entretienne avec quelqu'un qui ne sait rien de lui, n'a pas d'à priori, qui le laisse s'exprimer comme celui qu'il aimerait être et qu'il n'est pas encore, par exemple en ne s'offusquant pas à l'énoncé d'un âge de tout évidence faux ou d'un vocabulaire cru et plus ou moins bien maîtrisé. A cet âge où décrire sans détour des symptômes ou des inquiétudes touchant au corps met à mal la pudeur, paralyse la pensée, l'adulte inconnu, sans regard, proche par la voix mais loin par le corps s'avère un interlocuteur privilégié.

L'adolescent, lui-même initiateur de l'appel, ose un dialogue à travers lequel il ne se sent pas infantilisé et accepte alors d'être incité à réfléchir, à être prudent.

S'exprimer informellement, dans l'anonymat, sans éventuelle vérification, dans une forme d'irrespect des règles sociales puisqu'il n'y a ni à se présenter, ni à situer l'histoire, ni à préciser un quelconque déroulement des faits, permet d'appréhender autrement une situation. Assurés que le recours à l'expérience d'un adulte n'a pas toujours pour corollaire son contrôle, les adolescents conçoivent et envisagent de se conformer à tout ou partie de leurs prescriptions en tout genre et/ou d'en discuter avec eux, que se soit pour mieux comprendre les contraintes imposées ou pour négocier leurs aménagements.

Sur Fil Santé Jeunes, ce travail autour d'une « marge de manœuvre » qui laisse la maîtrise de celle-ci se fait tout autant à propos des obligations scolaires, des sorties que des prises de risques et des soins. Ce détour par la recommandation d'un inconnu, adulte neutre, extérieur au milieu familial s'avère une étape indispensable avant de revenir aux parents ou à un autre adulte référent.

En matière de santé et de prévention des risques, filles et garçons font part de leur saturation mêlée de culpabilité face à un « trop » de messages et de dangers au moment même de leur vie où « se risquer » à une vie d'adulte, à sortir du cocon protecteur de l'enfance est une épreuve. Si avoir des rapports sexuels signent pour eux une entrée dans ce qui n'est plus l'enfance ils ne se reconnaissent pas pour autant adultes. Ils évoquent leurs parents se préoccupant de leur éventuel assentiment ou colère, s'ils venaient à savoir qu'ils pensent ou ont des relations sexuelles. Cette présence des parents dans leur tête les agace, leur « prend la tête ». Ils imaginent mal, être indifférents à leur opinion tout en souhaitant les évacuer de leur tête. Au-delà d'une information sur le mode d'emploi et les effets de la pilule, les jeunes appelantes posent la question de parler ou non contraception avec leur mère, autrement dit de la tenir au courant de leur sexualité. Pour les filles comme pour les garçons l'éventualité de discuter, d'interroger la mère ou le père pour ce qui concerne l'usage du préservatif semble inadéquat. Ainsi, ils affirment à quel point ils demeurent dépendants de leurs parents tout en étant dérangés par cet envahissement et en cherchant à préserver leur intimité. Dans ces conditions, se protéger, comme parents et éducateurs leur ont recommandé, d'une éventuelle grossesse ou contamination devient une tâche complexe. Oublier et s'oublier dans une relation amoureuse, c'est se poser dans un temps « hors », sans avant et sans après. Prévention



et conséquences sont mises de côté.

Une enquête sur la contraception menée en 2000 sur Fil Santé Jeunes auprès de 1531 filles et 259 garçons mentionne qu'une fille sur deux ne parle ni de contraception ni de sexualité avec ses parents. Ce constat s'est confirmé en 2001 dans une seconde enquête. Les jeunes qui peuvent parler de sexualité avec leur mère, ont également reçu d'elle des informations sur la contraception. L'opinion favorable des parents sur la contraception est un facteur agissant sur le comportement des jeunes filles interrogées. On peut imaginer que l'accord réel ou simplement imaginé des parents favorise une bonne observance en matière de contraception.

Toutefois les milliers d'appels reçus qui concernent les oublis de pilule, les vomissements non pris en compte, les « accidents » de préservatifs témoignent d'une observance difficile à respecter pour bon nombre de jeunes gens. Les filles, spécifiquement, jouent avec l'idée d'une grossesse. En conséquence, la contraception d'urgence est fréquemment conseillée. Répondant aux exigences d'immédiateté des adolescents, n'impliquant qu'une observance stricte mais de courte durée, elle semble particulièrement bien acceptée par les jeunes filles.

Le comportement grégaire des adolescents influence leurs pratiques en matière de santé. Ils n'hésitent d'ailleurs ni à appeler dans un premier temps à plusieurs, ni à se transmettre le numéro. Les appelantes mentionnent facilement que des camarades ayant consulté un gynécologue, elles sont prêtes à le faire. Les adresses des centres de planification circulent de plus en plus. Si certaines prennent la pilule pourquoi pas les autres. A ce titre l'acceptation de la fameuse pilule du lendemain a été manifeste chez les jeunes filles.

En conclusion le cadre du téléphone, par sa contenance, son immédiateté, sa non rigidité, sa situation hors espace tangible, hors temps, facilite le recueil des questionnements des adolescents quant à l'observance, en particulier pour la prise d'une contraception orale et l'usage du préservatif.

Depuis quelques mois, avec un succès croissant, un site Internet complète le dispositif Fil Santé Jeunes. Il s'agit d'élargir l'offre faite aux adolescents de s'exprimer librement. Leur contribution peut être encore moins « incarnée » qu'au téléphone puisqu'il n'y a même plus la voix. La trace du corps que laisserait une calligraphie est-elle aussi absente.

Sur [filsantejeunes.com](http://filsantejeunes.com), ils écrivent leur rejet face à des obligations mais ils se soutiennent aussi pour favoriser de bonnes observances. L'échange de leurs communications sur les forums met en avant la compréhension et la solidarité qui s'établit entre eux. A ce titre un développement du site en direction des adolescents atteints d'une maladie chronique a été entrepris.





## **ESPACE SANTE JEUNES ET OBSERVANCE THERAPEUTIQUE**

Dr. DACAL<sup>60</sup>

La deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle est marquée par de grands changements dans le domaine médical et de la recherche. En ce qui concerne la santé, la prévention, les concepts évoluent rapidement. Dans le même temps apparaît la spécificité de la médecine de l'adolescent.

### ***Evolution des concepts***

La santé : elle n'est plus seulement l'absence de maladie ou d'infirmité, mais « un état de bien être physique, mental et social ». (1) « ... la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles ainsi que les capacités physiques ». (2)

Au modèle « BIO MEDICAL » de la santé, s'ajoute le modèle « PSYCHOSOCIAL » pour constituer un modèle de « SANTE GLOBAL » (3) : la maladie est un phénomène complexe qui résulte de facteurs organiques, mais aussi individuels et sociaux.

Elle affecte l'individu, sa famille et son environnement. Elle demande une continuité de la prévention à la réadaptation. Elle est prise en charge par divers professionnels de la santé qui travaillent en concertation, dans un système ouvert et interdépendant, avec la communauté. La promotion de la santé (4). Les spécialistes énoncent des concepts positifs. A la place de parler de « prévention des maladies » (éviter une maladie), on préfère utiliser le terme de « Promotion de la santé » (aller vers la santé). Les spécialistes énoncent des concepts dynamiques. Au cours d'actions d'éducation pour la santé, au lieu de se contenter d'apporter de l'information, faire peur ou prescrire des comportements, les professionnels de la prévention aident à développer les compétences psychosociales de l'individu.

*La médecine de l'adolescent* peut se dater ainsi : création de la première unité de consultation hospitalière pour adolescents à BOSTON en 1951(5), marquant la spécificité médicale de cette deuxième décennie de la vie. A Paris, c'est en 1982 que le Professeur V. Courtecuisse crée le premier service hospitalier de médecine de l'Adolescent (6). Beaucoup de professionnels s'intéressent aux particularités de cette classe d'âge et des études sur de grandes cohortes (7,8,9), mettant en évidence les besoins de santé des adolescents et pour y répondre au mieux.

*L'Espace Santé Jeunes* : c'est dans ce contexte dynamique que les Espaces Santé Jeunes, lieux de prévention, apparaissent. En 1993, la Fondation de France lance son « Programme santé des jeunes » (10). Douze Espaces Santé Jeunes sont sélectionnés en 1997 et huit en 1999. Qu'est-ce qu'un Espace Santé Jeunes ? Comment un lieu de prévention peut-il, au quotidien favoriser l'observance thérapeutique ?

### ***Espace Santé Jeunes et Observance thérapeutique***

1/ *Espace Santé Jeunes* : il s'agit d'un lieu, d'accueil et d'écoute pour les 12/25 ans, d'information et d'orientation en matière de santé. L'Espace Santé Jeunes « Prends-toi en main » a été sélectionné par la Fondation de France lors de son deuxième appel à projets. Intitulés Espace Santé Jeunes, ils répondent aux 4 objectifs du programme Santé des Jeunes de la Fondation de France : a) favoriser l'accès des jeunes aux services et structures de soin, b) mobiliser les professionnels sur l'approche préventive en matière de santé, c) sensibiliser le grand public et les professionnels aux enjeux de l'Adolescence, d) développer la transmission et le partage des connaissances (11). Ils s'inscrivent dans le contexte local existant dans un but de prévention et d'accès aux soins (9,12,13). L'Espace Santé Jeunes d'Indre et Loire a mis en place : des

<sup>60</sup> Mme le Dr. DACAL, Espace Santé-Jeunes, Tours



permanences jeunes, un accueil ponctuel aux parents, des actions d'éducation à la santé avec les professionnels qui travaillent auprès des jeunes.

2/ *Observance thérapeutique* : définie comme le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en terme de prise de médicaments, suivi de régime ou changement de style de vie) et la prescription médicale (14).

A première vue, un Espace Santé Jeunes, lieu de prévention et non de prescription (15,16), ne semblerait influencer l'observance qu'à travers les actions d'éducation pour la santé. Avec l'objectif d'améliorer la confiance en soi et l'estime de soi (15,16), l'équipe de l'Espace Santé Jeunes s'appuie sur la définition de L.W. Green (17) c'est-à-dire : *l'éducation pour la santé* « Toute combinaison d'expériences, d'apprentissages planifiées et destinées à faciliter l'adaptation VOLONTAIRE de comportements conduisant à la santé ».

Dans son article « Adolescence et maladie : du corps à la parole » C.Epelbaum souligne l'importance de la prévention avant l'âge pubertaire, en ce qui concerne l'observance thérapeutique ; la nécessité de préparation et d'anticipation de cette période de turbulence, tant pour les praticiens que pour les parents. Il souligne aussi le besoin d'une estime de soi suffisante pour qu'il y ait un confort corporel (18). Cependant, entre « prescrire » qui fait penser à obéissance/dépendance et « comportement volontaire » qui fait penser à agir/vouloir/désir, la nuance est grande pour l'adolescent... En analysant la situation de plus près et en prenant en compte les facteurs influençant positivement l'observance thérapeutique d'une part (19) : bonne estime de soi, autonomie, pouvoir suivre une vie normale, confidentialité, informer, dialoguer, habitudes et hygiène de vie, et d'autre part, les impératifs de l'adolescent (20) « non pathologique » : séparation et prise de distance, conquête de l'autonomie et espace nécessaire de liberté ; construction identitaire, élaboration de l'estime de soi, cohérence, maîtrise, pudeur/ intrusion, sentiment de culpabilité, d'injustice, plus marqué pour l'adolescent malade.

Alors, l'Espace Santé Jeunes propose un ESPACE DE TRANSITION « Aire transitionnelle ». Permettez-moi d'expliquer brièvement le fonctionnement de l'Espace Santé Jeunes de TOURS tout en illustrant à l'aide de quelques exemples sa contribution à l'observance thérapeutique.

### **Espace de transition**

L'Espace Santé Jeunes est ouvert de 9 heures 30 à 12 heures et de 14 heures à 18 heures 30 du lundi au vendredi. Il offre trois temps distincts : les permanences d'accueil des jeunes, les permanences d'accueil des parents : deux pauses café parents, l'accueil des professionnels travaillant auprès des jeunes, sur rendez-vous, notamment dans le cadre des actions d'éducation pour la santé.

1/ *Les professionnels du Réseau* : les services prenant en charge des adolescents soulignent que la pluridisciplinarité et les réseaux (5,6,12,16,21,22) présentent un intérêt certain dans l'observance thérapeutique que ce soit dans le domaine somatique ou psychologique mais aussi en réadaptation. « Il faut sortir les adolescents des relations univoques trop totalitaires... Il faut aussi introduire de la différence. On ne peut donc travailler seul avec des adolescents, il faut créer des réseaux différenciés ». La richesse et la multidisciplinarité du réseau tissé en amont et en aval de l'Espace Santé Jeunes est une des caractéristiques de « Prends-toi en main ». Ce réseau régulièrement entretenu permet l'orientation de l'adolescent. Il est adressé par une personne et repart avec des pistes de recherche et d'autres partenaires à rencontrer « il est dans l'action, il garde la maîtrise ».

2/ *La Pause Café Parents* : les résultats de l'accueil des parents sont assez inattendus. Voici deux cas illustrant la spécificité de l'Espace Santé Jeunes (12,19) :

a/ *Mme Z* : mère d'une jeune fille épileptique depuis l'enfance. Le neurologue a continué à suivre l'enfant devenue adolescente, il a négocié avec elle ce que le Dr D.MARCELLI appelle « La non observance bien tempérée » (23). La nouvelle relation à deux exclut la mère et les crises refaisant quelques apparitions, une seule évidence pour la mère : « il faut changer de praticien ». Ce jour-là, une autre maman présente à la Pause Café Parents expliquait sa difficulté à convaincre son fils d'aller voir un médecin. C'est alors que Mme Z, tout en répondant : « Oh, la mienne va à tous ses rendez-vous ! » comprend l'importance de l'alliance thérapeutique entre son enfant et le





médecin. Le changement de praticien entraînerait deux risques : l'augmentation du conflit « mère-fille » et la non complaisance. La circulation de parole à la Pause Café Parents a permis à cette maman d'accepter la nouvelle place dans la relation thérapeutique (18).

*B/ M. et Mme «Urgence»* : parents d'un jeune garçon de 17 ans, atteint d'une maladie digestive chronique depuis quatre ans. Alertés par le Juge car leur fils unique consommait des produits illicites, le jeune garçon dit à la mère : « j'ai pris « ça » à la place des médicaments et tu vois, je n'ai pas fait de rechute ». Cette relative autonomie respectait l'hyper observance souhaitée par la mère, tandis que le fils glissait dans les conduites d'essai et à risque (18) : tentative libératoire et émancipatoire. Dans un contexte familial peu soutenant (12), le couple se contredisait sans cesse. « Pour se séparer il faut être deux ». Par l'intermédiaire du médecin qui les avait adressés à l'Espace Santé Jeunes, il leur a été suggéré un travail éducatif et familial (21). L'Espace Santé Jeunes a permis de mettre de la distance et de différencier les problèmes de santé, judiciaires et d'éducation au cours d'un très long entretien de libre parole. A noter que les parents sont accueillis, tout comme les jeunes, dans l'anonymat.

*3/ La permanence d'accueil jeunes.* Il s'agit de permanences d'écoute par un professionnel de santé (médecin, psychologue clinicien). Les permanences ont lieu du lundi au vendredi de 15h30 à 18h30. L'accès est libre, gratuit, anonyme et confidentiel. Pas de rendez-vous. Pas de suivi psychologique. Le personnel se compose de 5 femmes et un homme, d'âges différents : deux médecins et deux psychologues alternent les permanences en collaboration avec une secrétaire et un assistant accueil santé. La documentation à consulter librement sur place et de nombreuses plaquettes de prévention à emporter, permettent à l'adolescent d'entrer sans demande particulière(21).

Les motifs sont très variés : de la simple curiosité pour un tel lieu, à la demande d'ordonnance ou de bilans, voire de médicaments gratuits, en passant par :

- a) une information sur la maladie dont souffre un proche ;
- b) le besoin de parler : de son conjoint qui consomme trop d'alcool, de l'orientation scolaire et l'avenir, du conflit familial actuel, du mal être qui les envahit, ...

Le nombre de passages par personne est variable : d'une à deux séances pour un problème ponctuel, à quatre, cinq séances par an. C'est le cas de cet étudiant africain, loin de sa famille, qui en périodes de doute et périodes d'examen, sentant la pression monter, trouve un certain bien-être après l'entretien à l'Espace Santé Jeunes.

Durée de l'entretien : ¾ d'heure à 1 heure en moyenne ; plus, si l'adolescent ne va pas bien. Il faut laisser le temps à une « évaluation réciproque »(16), nécessaire pour que la confiance et le dialogue s'installent.

La prise en charge est globale (5,24). Une écoute attentive et bienveillante intègre ce que l'adolescent accepte de confier : de son environnement familial, éducatif, professionnel... Ainsi, dans nos statistiques, pour 1/3 des cas, on ne peut dire ni l'âge, ni le quartier où il vit. Les questions sont à choix multiples ou par suggestion afin de respecter sa pudeur (16) et ne pas être trop intrusif.

L'entretien est individualisé et personnalisé (5) : l'adolescent est reconnu à part entière ; parfois il vient de petits groupes comme ces quatre jeunes filles (de culture différente) qui sont venues parler de leurs cours de sciences naturelles puis osent nous questionner sur la sexualité et la contraception, évoquant les interdits culturels. La notion de groupe (12) favorise le dialogue, tout comme notre proximité du quartier pluri-culturel près duquel l'équipe a choisi de s'installer. L'emplacement d'un Espace Santé Jeunes est primordial : la discrétion, l'accès de plein pied, central, proche d'un quartier dit « sensible », ont été les critères de choix de l'Espace Santé Jeunes de Tours. Tel un kaléidoscope, l'Espace Santé Jeunes est un espace multifacettes que l'Adolescent utilise et s'approprié en fonction de ce qui lui convient le mieux.

ESPACE LIBRE et CONTENANT(12,16).

L'accès est libre afin d'éviter le risque d'attachement ou de dépendance (6,21), dans un respect mutuel, le cadre est fixé dès le premier entretien et l'adolescent l'accepte volontiers ainsi que les



horaires qui lui sont impartis. C'est ainsi qu'Emma, 19 ans, est venue 11 fois à la permanence. Elle est incapable de respecter les rendez-vous avec sa psychologue dans un centre de soins gratuits et avec qui cela se passe très bien. C'est un travailleur social du foyer où elle habite qui lui a suggéré l'alternative de l'Espace Santé Jeunes. Enfant adoptée, elle a su tirer partie des entretiens à « Prends-toi en main » tantôt avec une psychologue, tantôt avec un médecin, dans sa recherche identitaire et dans l'expression soit de sa colère, soit de son désarroi mais surtout de son désir de vivre. Pour cette autre jeune fille (17 ans) dans un lycée en internat, c'est le professionnel de l'Espace Santé Jeunes qu'elle choisit (24) : « s'il vous plaît, pas de psychologue, pour mon problème ; c'est un médecin qu'il faut ! » Elle est spasmophile... « Je n'ai rien contre les médecins » me dit cette étudiante « mais j'ai surtout besoin de parler à un psychologue » et elle reviendra le lendemain à la permanence de la psychologue. Celle-ci est très volubile, mais seulement avec la secrétaire...

#### ESPACE DE NEUTRALITE ET D'INFORMATION LOYALE (25)

Lorsque l'adolescent est « mal dans sa peau »(12,16) ce n'est pas vers le médecin qu'il se tourne spontanément. L'Espace Santé Jeunes est perçu comme un lieu de parole et non comme un cabinet de consultations. Dans les statistiques, le pourcentage des usagers orientés par « une connaissance » et non un professionnel est en augmentation. En augmentation aussi, au cours de l'entretien, des questions sur les suivis « PSY ». Quelles sont les différences entre psychologue, psychiatre, psychanalyste ; et quel soulagement quand on leur répond que les entretiens « PSY » ne sont pas que pour les « fous » et qu'ils sont à peu de choses près comme ici.

F, jeune homme de 19 ans rappelle l'Espace Santé Jeunes pour avoir quelques adresses de « psy ». Il avait lâché ses études et un conflit avec son patron faisait resurgir des difficultés personnelles ; deux séances à l'Espace Santé Jeunes l'avaient conduit à cette démarche de suivi (16).

X, tout juste le Bac en poche, nouvellement arrivé en ville, est venu directement pour faire une psychothérapie à l'Espace Santé Jeunes. Sa mère lui avait dit qu'il en avait besoin à cause de quelques difficultés scolaires. Après les informations sur les différences entre « psy » et sur les modes de prise en charge (public/privé/institutionnel/libéral), il est reparti avec l'intention de prendre rendez-vous après consultation des pages jaunes. En informant de la possibilité du choix, X. va s'autoriser une prise de distance sur la « sur-observance » (23) induite par la famille. Lorsque la réalité de la vie, ici la réalité de la maladie devient insupportable, l'adolescent peut chercher à « entendre ailleurs » (25) (hors famille, hors praticiens). Entendre ailleurs permet de : « dire ailleurs » : sa souffrance, sa colère, et questionner précisément, sur sa maladie, sur les risques encourus s'il ne prend pas son médicament ; il osera provoquer verbalement : « je m'en fous, si je perds le pied, on verra que je suis malade au moins (14,16) disait ce jeune diabétique.

A l'Espace Santé Jeunes, pas d'enjeu d'obéissance, pas de culpabilité si un jeune malade a critiqué son médecin. « Dire autrement » : comme cette jeune fille (venue deux fois avec le psychologue et une fois avec le médecin) qui aurait une sœur jumelle anorexique, n'était-ce pas plutôt elle... Ailleurs, permet aussi de « ne pas dire », sans risque de rupture avec le thérapeute (23). Cet Espace permet de développer les capacités de résilience (16,25) : « vous pouvez peut-être « négocier » quelques unités d'insuline pour aller à la pizzeria avec vos amis ? Vous n'osez pas lui en parler ? et avec l'infirmière... ». Bref, un échange autour de solutions possibles, et auprès de qui trouver de l'aide au lieu de rester passif et se croire anormal. Malade ou pas, c'est cette « normalité » (16) que recherche l'adolescent à l'Espace Santé Jeunes. Celui qui est atteint d'une pathologie chronique, est accueilli comme tous les autres jeunes et non avec son statut de « malade ».

#### ESPACE DE PRISE DE DISTANCE (16,23)

L'accessibilité et la gratuité de l'Espace Santé Jeunes sont un pas de plus dans la conquête de l'autonomie sociale. C'est aussi faire « le pas en avant », proposé par l'interlocuteur au bout du « Fil Santé Jeunes ». La juste distance entre l'accueillant de l'Espace Santé Jeunes et l'adolescent lui permet la prise de distance avec son médecin soignant : « une redite » sous une autre forme du même



contenu, dans un autre cadre ; en déculpabilisant et favorisant un retour aux soins, au cours d'un échange verbal lui permettant d'exprimer toute son ambivalence : « la maladie : vivre avec ou se battre contre... (21,25) ».

### ESPACE TEMPS

Qu'il s'agisse de l'adolescent ou de ses parents, chacun pourra s'approprier son histoire à son rythme : . avant la maladie, avec la maladie, avec les conséquences de la maladie. Les représentations de cette maladie pourront évoluer progressivement. (16,20,25). -\*Une jeune fille de 16 ans, déposée à l'Espace Santé Jeunes par sa mère, exprime sa déception : samedi dernier elle a essayé de se suicider. A l'hôpital où elle a été conduite, un psychiatre l'a à peine regardée ; ils ont très peu échangé puis : « la sortie ». Les parents très occupés par leurs activités diverses se sont tout de même mobilisés autour de la jeune fille et de son acte, et ont pris rendez-vous chez un pédopsychiatre (cinq semaines d'attente). La mère, au téléphone avait beaucoup critiqué l'accueil hospitalier, manifesté son désarroi face à un tel acte. La jeune fille est venue trois fois, raconter son parcours et sa grande désillusion : « tout ça (aller jusqu'à attenter à sa vie) pour ça... » : à peine si elle a été prise au sérieux dans son geste, avec toute la symbolique que cela impliquait pour elle. Elle souhaitait de la considération de la part de ses proches et « même un médecin », avait-elle dit, ne s'occupait pas d'elle ! Il y avait risque à nouveau de passage à l'acte. Mais si l'on convoquait la famille pour une hospitalisation, n'était-ce pas aussi risqué ? Le « psy » prendrait en charge les relations familiales, dans l'attente, quelle angoisse à gérer pour le professionnel et quel cas de conscience ! Finalement elle est venue trois fois ; les relations s'amélioreraient avec sa mère. Le rendez-vous pris avec son « psy » se rapprochait... Ce dernier exemple montre la nécessité d'un : ESPACE DE SUPERVISION (5,16,19,22) – « Prendre soin de l'équipe » est un préalable pour s'occuper d'adolescents. L'Espace Santé Jeunes s'est aménagé, un espace supervision mensuel, en plus des formations et des réunions d'équipe. La supervision constitue aussi un facteur de compliance thérapeutique.

### Conclusion :

L'Espace Santé Jeunes est un espace transitionnel où se rejoue la « séparation/individualisation » de l'adolescent, tout en lui permettant de rester acteur et maître du jeu ; c'est un espace de parole, dans lequel avec des professionnels de santé, l'adolescent « se risque » sans mettre en péril le lien avec le médecin traitant ou les parents ; un espace temporel pour aider des maux à devenir des mots...

### Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé – Genève – Suisse – 1946.
2. « Stratégie pour une politique de Santé » Premières propositions du Haut Comité de la Santé Publique – 1992 et Charte d'Ottawa 1986.
3. BURY J. « Education pour la Santé » - éd. De Beeck – Wesmal – 1988.
4. TONDEUR L. BAUDIER F. «Le Développement de l'Education pour la Santé en France : aperçu historique». Dans « Education pour la santé ». Revue Actualité et dossier en santé publique n° 16 –1996.
5. ALVIN P ; COURTECUISSIE V. « Médecine des Adolescents : croissance et perspectives » - Arch.fr. Pédiatr-1991- 48 : 137-41.
6. MARCELLI D. « Formation pour une médecine de l'adolescent »/ Dans « La santé des jeunes » Revue Actualité et dossier en santé publique n°10 – Mars 1995.
7. CHOQUET M. ; LE DOUX S. « Adolescents : enquête nationale. Analyses et prospective » INSERM Paris – 1994.
8. CHOQUET M. ; LEDOUX S. (Inserm U 169) « La santé des adolescents : vers des perspectives nouvelles en santé publique ? » Société Fr. de Pédiatrie 1998 (III) 1045-48.
9. NARRING F., MICHAUD P.A. – « Les adolescents et les soins ambulatoires : résultats



d'une enquête nationale auprès des jeunes de 15-20 ans en Suisse » - Arch. Fr. Pédiatr.2000 ; 7 : 25- 33

10. GUILLOUX K. « Mener un programme en santé des jeunes ». Dans « guide de conduite à l'échelle départementale ou locale » - Ministère des affaires sociales et de la santé et de la sécurité sociale – Fondation de France – Grès Médiation Santé – Toulouse – 1996.

11. Fondation de France « Adolescences » - Coll.Repères, 1993.

12. BAUDIER F., DEPINOY M. – « Prise de risque et santé des adolescents » dans « Prévention, Education, Santé » n° 6 nov. 1999 – CFES : lettre destinée aux médecins généralistes

13. Rapport à la conférence nationale de santé 1997, « Santé des enfants, santé des jeunes » - Haut comité de la santé publique.

14. ALVIN P., REY C., FRAPPIER J.Y. – “Compliance thérapeutique chez l'adolescent, malade chronique” – Arch.Fr.Pédiatr-1995 ; 2 : 875-82.

15. MARCELLI D. ; BRACONNIER A. – « Adolescence et psychopathologie » - Collection les âges de la vie – éd. Masson – 5<sup>e</sup> Ed.1999.

16. BLONDEL P., FOGEL-PEIGNE J, COMBES T., BENALI A. – « L'adolescent polytraumatisé grave en médecine physique et de réadaptation ». – Revue de l'Association nationale des médecins spécialistes de rééducation. Médecine physique et de réadaptation –Rééducation – Réadaptation – Réinsertion – N° 60 – 3<sup>e</sup> trimestre 2001 .

17. ROCHON A. – « L'éducation pour la santé. Un guide facile pour réaliser un projet. Montréal : Agence d'Arc Inc (les éditions) – 1998.

18. EPELBAUM C. : « Adolescence et maladie : du corps à la parole » - Arch.Fr.Pédiatr 1998 : 5, 1122-31.

19. CAFLISH M.; BITTAR L. “Adolescents malades chroniques, leur compliance thérapeutique : quelques facteurs à considérer”. Pédiatrie 4/2000 : 12-14.

20. ALVIN P. ; MARCELLI D. « Médecine de l'Adolescent » - Collection « Pour le praticien » - Masson –Paris 2000.

21. BOTBOL M. ; JAMET A. – « Traitée la non demande des Adolescents en souffrance » dans « soigner, protéger, punir » - Collection Païdos adolescence – Edition Bayard 1999.

22. JACQUET Y. ; MABRUT J.P. – « Approche polydisciplinaire d'adolescents en difficulté » - L'expérience Choletaise – Arch.Pédiatr.1991 ; 48 : 179-83.

23. MARCELLI D. « L'observance bien tempérée, entre la soumission et la révolte » - Entretiens de Bichat 1997.

24. DESCHAMPS J.P. « De la nécessité d'un système de soins et d'aides spécifiques aux adolescents » - Revue Actualité et dossier en santé publique n° 10 – Mars 1995.

25. ALVIN P. « L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence » - Dans « Espace éthique » - La Lettre 15/16/17 Hiver 2001/2002.



# L'OBSERVANCE CHEZ L'ADOLESCENT AUTISTIQUE ET PSYCHOTIQUE

P. Lenoir, J. Malvy, S. Viaux, G. Ledorze, D. Damie, M. Wissocq<sup>61</sup>

*L'observance déjà complexe chez l'adolescent en bonne santé mentale devient particulièrement difficile à gérer chez l'adolescent qui présente des troubles graves de la personnalité.*

*Dans cette population nous distinguerons les enfants autistes ou souffrant de troubles anciens du développement chez lesquels l'adolescence est source de bouleversements importants des adolescents jusque là indemnes de troubles psychiques qui débutent une psychose de type schizophrénique ou des troubles bipolaires.*

## 1) Les facteurs cliniques et psychopathologiques qui compliquent l'observance

### a) Pour les autistes adolescents

- Apparition de troubles du comportement

Ceux-ci obligent souvent le thérapeute et les parents à ouvrir un nouveau chapitre de la prise en charge des enfants autistes. Jusqu'à présent les soins avaient été plutôt éducatifs ou psychothérapeutiques et les références médicales plus pédiatriques que psychiatriques. Auparavant les parents pouvaient parfois juguler et contenir seuls les réactions anxieuses de leur enfant. Ils sont maintenant obligés de faire appel à des tiers représentés par d'autres adultes ou par un traitement médicamenteux.

- Les troubles de la sexualité

Les manifestations de la sexualité chez les adolescents autistes sont particulièrement mal tolérées par l'entourage. En effet il s'agit souvent de comportements exhibitionnistes, masturbatoires, des démonstrations d'homosexualité ou des bizarreries. Pourtant ces conduites peuvent avoir une fonction de communication. L'observance doit concerner le respect des règles sociales et de l'intimité plus qu'une morale réductrice inadaptée au fonctionnement de l'autiste et risquant de brider des initiatives de contact.

- Décompensations psychotiques

Elles sont souvent reconnues tardivement car elles peuvent laisser croire simplement à une exacerbation des symptômes déjà présents dans l'enfance ou à une crise compliquée d'adolescence qui peut rassurer paradoxalement les parents par le regain d'activité et d'initiatives (même si celles ci sont anarchiques) constaté chez l'adolescent.

- Evolution des tableaux cliniques (profils de Wing)

- le profil « en retrait » se caractérise par le maintien des troubles du contact et de la communication et par un isolement social. Dans ce cas l'observance se heurte encore à un premier niveau à l'absence et à la fuite des relations avec l'adolescent.

---

<sup>61</sup> Service Universitaire de Pédopsychiatrie (Pr Sauvage- CHU Tours)



- avec le profil « passif » l'observance dépend beaucoup des qualités de directivité mais aussi de souplesse du thérapeute.

- enfin dans le profil « actif-bizarre » les difficultés d'observance sont sous la pression des troubles du comportement fréquents et spectaculaires. Le thérapeute doit jongler ici dans ses prescriptions entre la fonction de communication intéressante de certains comportements et la souffrance et/ou l'agressivité d'autres comportements.

### b) Pour les adolescents schizophrènes

- Le retrait des autres et de la vie sociale entraîne des modifications des repères sociaux. L'aboulie et l'apragmatisme freinent la motivation pour se soigner.

Les soins, notamment les médicaments sont vécus comme une contrainte artificielle et normative.

- L'abrasion des affects, l'athymhormie, le manque d'empathie ne favorisent pas le transfert et la relation de confiance avec le thérapeute. De même le déficit en « théorie de l'esprit » entrave l'intersubjectivité, la communication, et le sens des interprétations.

- La pensée « autistique » provoque des modifications des perceptions existentielles et conceptuelles communes : hyper symbolisme, troubles des associations, pensée magique, dissociation idéo-affective.

La relation avec le thérapeute et le médicament sont teintées de caractères très personnels, impalpables, idiosyncrasiques.

Il n'est pas toujours aisé de distinguer ce qui fait partie de « l'originalité » de l'adolescent et qui est à respecter (développement de l'imaginaire, désir d'extravagance...) de ce qui traduit la pathologie (notamment pour les cas légers).

- Les altérations cognitives touchent également la logique de la pensée. Les adolescents schizophrènes ont des difficultés à respecter un raisonnement cohérent, à distinguer les causes des conséquences (exemple pour les effets secondaires des médicaments).

- La modification des états de conscience et de perception internes et externes (dépersonnalisation, déréalisation, dysmorphophobie) met le sujet en difficulté pour interpréter les changements induits par le traitement dans un sens négatif ou positif.

## 2) Les obstacles et les remèdes dans la relation soignant-soigné avec l'adolescent psychotique

### a) Le degré de conscience et/ou de retard mental

- Informations à l'adolescent

Que peut-on espérer faire comprendre à l'adolescent psychotique sur la reconnaissance de ses troubles, sur son état de souffrance, sur la cause de cette souffrance et sur les moyens qui peuvent l'aider ?

Les informations doivent être les plus concrètes possible, expliquées à l'aide d'exemples. Elles doivent être personnalisées, centrées sur la vie et l'environnement quotidiens de l'adolescent.

Les effets secondaires doivent être anticipés le plus possible pour éviter l'inscription dans la mémoire du patient d'une première rencontre fâcheuse avec un traitement médicamenteux notamment lors d'un premier épisode délirant chez l'adolescent. La qualité de vie liée à un premier traitement psychotrope conditionne souvent la compliance ultérieure à un traitement de fond.



L'action des psychotropes doit être la moins sédatrice possible pour éviter d'altérer la vigilance souvent seul recours d'alerte et seule voie de communication possible chez les adolescents psychotiques très déficitaires. On assiste d'ailleurs souvent chez ce type d'adolescents à une lutte contre les effets sédatifs parfois même au prix d'un surcroît d'excitation apparemment paradoxal.

Malheureusement les troubles du comportement et le manque de lucidité de l'adolescent font que son consentement éclairé n'est pas possible. Est-on alors obligé de dissimuler les prescriptions médicamenteuses (gouttes dans le jus d'orange, comprimés écrasés dans les yaourts) ? Finalement ces stratégies restent-elles vraiment secrètes ? Dans l'idéal il faudrait pouvoir parler à l'adolescent dans un moment où il va mieux pour compléter les informations qui n'ont pu être suffisamment clarifiées au cours d'une période de crise.

Chez l'adolescent retardé et/ou autiste on observe aussi un décalage entre un niveau d'expression meilleur qu'un niveau de compréhension. L'adolescent donne alors l'impression d'avoir compris alors qu'il n'en est rien. De même, pour l'évaluation thérapeutique, il faut pouvoir rechercher activement et pas seulement au moyen d'échelles de comportement les changements internes induits par les traitements.

- Revendication de l'autonomie

Doit-on tenir compte du désir d'indépendance chez un adolescent dont la pathologie le rend par nature dépendant ?

Il est parfois difficile de faire la différence entre l'opposition « caractérielle » du retardé, l'opposition « anxieuse et rigide » liée à la peur du changement de l'autiste et l'opposition naturelle de l'adolescent dans son processus d'identification.

On peut préserver chez l'adolescent psychotique un espace de liberté en lui proposant des choix dans le mode de prise en charge, dans la forme galénique du médicament, dans l'horaire des consultations.

c) La nature des symptômes

Certains symptômes sont particulièrement gênants dans l'observance des soins.

- les éléments maniaques : sentiment de toute puissance, exaltation, affirmation de l'originalité et de la singularité.
- délirants : persécution, syndrome d'influence.
- autistiques : troubles du contact, persévérations, fonctionnement psychorigide, intolérance aux changements, rituels.

3) Le travail avec les familles

L'information et la collaboration avec les parents revêtent une importance fondamentale étant donné les obstacles au consentement éclairé de leur adolescent.

a) Les résistances à l'observance

Nous en citerons un certain nombre en laissant cette liste ouverte.

- Réticences des parents pour un traitement médicamenteux.
  - non reconnaissance de la maladie mentale qu'est la schizophrénie ou non reconnaissance de l'autisme comme maladie mais comme handicap.
  - peur des effets des traitements chez leurs enfants (pas assez de travaux scientifiques).
  - sentiment qu'on prend leurs enfants pour des cobayes puisqu'on ne connaît pas assez les effets



secondaires et qu'on ne peut obtenir leur consentement éclairé (le parent se fait l'avocat de l'adolescent).

- un traitement médicamenteux implique un diagnostic d'organicité et donc un sentiment d'incurabilité et d'impuissance par rapport à un concept de « blocage psychologique » réversible qui se soigne par des psychothérapies.

- Réticences à un travail de séparation ou une prise en charge institutionnelle.

- culpabilité des parents qui peuvent donner aux troubles du comportement de leur adolescent une valeur d'appel à l'aide abandonnique et de souffrance générée par la nécessité d'un travail d'autonomie et de séparation. Ce sentiment peut aller de pair avec le vieillissement et/ou l'épuisement des parents qui souhaitent le meilleur relais possible pour leur enfant.

- culpabilité et responsabilité par rapport au personnel soignant et à la société en général engendrée par le risque que font courir aux autres les problèmes de comportement de leur adolescent. Les parents s'enferment alors avec leur enfant quitte à subir de front son agressivité concentrée sur eux.

- réticence à l'orientation vers un nouvel établissement signifiant des ruptures multiples : avec une équipe de soins plus spécialisée et plus formée dans l'autisme, avec une équipe soignante d'enfants favorisant peut être plus le travail de collaboration avec les familles qu'une équipe d'adolescents ou jeunes adultes, avec des soins plus intensifs portés par un rythme soutenu et maintenant l'espoir d'une amélioration continue.

#### b) Le travail de collaboration pour favoriser l'observance.

Toutes ces résistances ont pour point commun de départ des angoisses : culpabilités, angoisse de séparation, angoisse d'abandon, de dépendance. L'anxiété parentale doit être analysée au cas par cas selon la forme clinique d'autisme ou de schizophrénie, l'histoire et la situation familiale, les modes de prises en charge antérieures, le jugement des parents sur le concept d'autisme.

Le recours à la psychiatrie adulte est parfois vécu comme une contrainte et/ou un deuil par les deux partenaires que sont les soignants et les parents.

- Pour les parents d'autistes

Le thérapeute doit accompagner de près l'adolescent et ses parents dans cette période troublée à divers égards (voir plus haut).

- Pour les parents de schizophrènes

La première étape sans doute la plus délicate est l'annonce du diagnostic. Ce temps est souvent émaillé de doutes, de questions sans réponses pour le médecin, de réponses inaudibles pour les parents, de déceptions en cascade. En effet comme pour les signes précoces de l'autisme le diagnostic de schizophrénie débutant à l'adolescence réclame du temps et du recul par rapport à l'évolution. Ce temps d'observation attentive mais qui peut paraître attentiste est mal vécu par les parents qui souhaitent une décision et une orientation rapides. Le traitement prescrit après-coup peut être interprété par les parents comme un aveu d'impuissance et d'incurabilité. L'observance du début des soins est donc difficilement acceptable pour des parents qui doivent faire le deuil de la normalité, de tous les espoirs projetés sur leur adolescent, qui doivent accepter l'idée d'une maladie chronique, l'obligation d'avoir à mobiliser à long terme leur énergie alors qu'ils comptaient passer le relais.

En dehors des explications détaillées sur la maladie mentale et ses caractéristiques propres on peut leur proposer de participer à des groupes de parents confrontés au même problème dans un objectif d'étayage mutuel. Les problèmes de la vie quotidienne peuvent être ainsi analysés, partagés, dédramatisés par l'expérience plus ou moins avancée des autres parents.





### *En conclusion*

L'observance chez l'adolescent autistique ou psychotique est un véritable défi semé d'embûches. L'observance initiale qu'elle soit médicamenteuse ou psychothérapique conditionne pourtant l'avenir de l'observance à long terme. L'adolescence très malmenée par les antécédents de troubles du développement ou par l'irruption d'un processus schizophrénique peut cependant nous réserver des surprises par sa capacité à mobiliser des ressources nouvelles. Le thérapeute pour obtenir l'observance doit aussi compter sur les paradoxes et les mouvements chaotiques de « l'adolescence psychotique ». Il doit simplement savoir que cette observance sera elle-même instable, jamais acquise, et donc réajustable à tous moments.

### **Bibliographie**

- BONAMY D., MARCELLI D. L'adolescence des autistes : Un défi pour les structures psychiatriques. *Nervure*, 1991, IV, 7, 10-16.
- LADAME F., GUTTON P., KALOGERAKIS M. Psychoses et adolescence. Collection Médecine et Psychothérapie, Masson, Paris, 1991.
- LENOIR P., BARTHELEMY C., LELORD G. - L'éducation de l'enfant autiste. Des méthodes pour permettre la vie en société. *La Revue du Praticien - Médecine Générale*, 1991, 5, 148, 1885-1891.
- LENOIR P., SAUVAGE D. - Syndromes schizophréniques, autisme de l'enfant : diagnostic, évolution, traitement, *Revue du Praticien*, 1993, 43, 17.
- LENOIR P., ARLOT J.C., HAMEURY L., DANSART P., SAUVAGE D. - L'autisme de l'enfant à l'adolescence et à l'âge adulte, *Revue de Médecine de Tours*, 1993, 27, 8.
- MESIBOV G., SCHAFFER B. Autisme des adolescents et des adultes. Bilans, Thérapies éducatives. In: LELORD G. MUH J.P., PETIT H., SAUVAGE D. Autisme et Troubles du développement global de l'Enfant. Expansion Scientifique Française, Paris, 1989, 165-294.
- REBOUL P., TURBE S. Devenir d'enfants dits psychotiques. *L'information Psychiatrique*, 1991, 67, 2, 119- 123.
- SCHIZOPHRENIES DEBUTANTES : DIAGNOSTIC ET MODALITES THERAPEUTIQUES. Conférence de consensus organisée par la Fédération Française de Psychiatrie selon la méthodologie de l'ANAES avec le soutien de la Direction Générale de la Santé, Paris, 23 et 24 janvier 2003.





## ÊTRE OBSERVANT : POURQUOI DONC ?...

### L'histoire d'Arnaud, un adolescent placé.

M. Fillatre<sup>62</sup>

La question de l'observance, évoque d'autres concepts apparentés même si leur lien au sujet peut ne pas apparaître d'emblée. Il s'agit des notions complémentaires de compliance, d'alliance thérapeutique et d'affiliation. Apparemment antagonistes (valorisation de l'empathie avec tentative de constitution du système thérapeutique pour les deux derniers et positionnement à un niveau hiérarchique supérieur pour les deux premiers) ces concepts renvoient en réalité à une même question : quelle est la place laissée au médecin et à l'acte médical dans la relation qui s'établit ? Ce qui, pour le thérapeute, peut s'énoncer ainsi : « Comment me situer vis-à-vis du patient afin d'obtenir une amélioration durable des troubles à l'issue du traitement ? »

Question plus particulièrement sensible dans le cas de nos jeunes patients puisque à cet âge deux facteurs se surajoutent à ce que nous constatons déjà chez l'adulte :

- en premier lieu les effets de la problématique autonomie / dépendance
- mais aussi l'existence d'intervenants multiples : parents, éducateurs,...<sup>63</sup>

Remarquons, par exemple, que dans le cas où les parents et/ou les éducateurs de l'adolescent récuseraient une approche psychiatrique des troubles du jeune, ce dernier ne pourrait être observant qu'en transgressant les valeurs énoncées par les adultes s'occupant de lui, faisant parfois émerger le risque d'un rejet.

Ainsi, même si c'est légitimement sur la question du diagnostic et du traitement de la pathologie psychiatrique que notre attention se porte d'emblée, ce sera en pratique de la "qualité" des relations établies entre les adultes s'en occupant que dépendra, dans une très large mesure, l'issue du traitement.

L'observance ne me paraît pas seulement devoir être comprise comme une sommation de facteurs susceptibles de modifier, dans un sens ou dans un autre, le déroulement des soins (présentation classiquement proposée en médecine). Elle peut aussi être envisagée comme un *indicateur* de la capacité de la prise en charge à entraîner une modification réelle des difficultés ayant conduit à l'apparition des symptômes.

Il existe un autre aspect majeur de cette question. Je voudrais souligner la grande dispersion de la demande de soin chez ces adolescents : bien que présentant des troubles évidents, ils proclament ne pas en souffrir, ce qui paraît plutôt être le sentiment éprouvé par des éducateurs excédés ou inquiets, alors que ce sont généralement les médecins des établissements qui insistent pour que des soins soient débutés, en lieu et place des jeunes ! Bel imbroglio qui ne peut que nous rappeler les contributions de Robert NEUBURGER<sup>64</sup> sur l'éclatement de la demande de soin traduisant une importante conflictualité interpersonnelle non élaborée entre les différentes personnes concernées.

Du côté de l'adolescent, quels bénéfices peut-il attendre de cette mise en avant de sa non-observance avec les « crises » interpersonnelles qu'elle génère ?

J'en vois principalement deux. Avec des effets a priori contradictoires (caractéristique des états de tension que l'on retrouve, d'ailleurs, dans bien des situations associées aux processus de développement) :

<sup>62</sup> Dr Marc Fillatre, psychiatre, thérapeute familial.

<sup>63</sup> PINSOF, en 1994, distinguait à juste titre 2 systèmes d'intervenants à propos de la question de l'alliance thérapeutique : celui du patient et celui du thérapeute, chaque groupe pouvant être « direct » (constitué des sujets qui interviennent personnellement à un moment ou à un autre de la thérapie) ou « indirect » (dans les autres cas).

<sup>64</sup> Voir : Neuburger.



1. En premier lieu, de permettre une clarification des enjeux existants autour de sa propre personne et de créer une hiérarchisation des rapports entre les intervenants. Conduire chacun à formuler son point de vue, tant sur le trouble actuel que sur le sens du refus de soin, c'est l'aider à se représenter le monde au sein duquel il évolue.

Cette stratégie privilégie le travail d'individuation : elle consiste à s'appuyer sur son entourage (environnement) pour enrichir sa vie psychique.

2. Mais aussi de permettre la perpétuation des jeux relationnels entre la famille, les travailleurs sociaux et les intervenants médicaux. En effet, cette confrontation permanente retrouvée dans certaines familles multisuivies participe à la création (ou à la sauvegarde) de son identité de groupe (à l'image des prises de rôle délinquantes mais assez rassurantes chez des jeunes identitairement carencés).

Cette stratégie renvoie, cette fois, à une logique d'appartenance prédominante.

Bien entendu, à l'adolescence, le premier mouvement prend souvent le pas sur le second.

Je formulerais donc cette simple hypothèse : *la qualité de l'observance des soins par un adolescent placé en institution est nécessairement sous-tendue par d'autres enjeux, supra-individuels, nés de la confrontation des différents modèles de représentation des troubles qu'ont les personnes qui s'occupent de lui*. Cela inclut les parents, les éducateurs, les juges, les travailleurs sociaux et les médecins pour les intervenants plus habituels<sup>65</sup>.

Plus précisément, et dans l'optique de mieux cerner le sens du symptôme : *le refus ou la mauvaise observance ont pour fonction d'activer les systèmes relationnels autour de l'adolescent afin de les clarifier (ou d'obtenir une réponse à un problème non énoncé)*.

Cette présentation de la question, axée sur la recherche de la signification des troubles de l'observance chez un adolescent, m'apparaît préférable à cet autre abord, basé sur un présupposé négatif où les difficultés de suivi représentent une perte de chance pour le jeune.

Envisager la question sous cet angle fonctionnel nous conduit à considérer que le symptôme à prendre en charge est *prioritairement* le contexte de la non-observance. Il serait évidemment impossible et dangereux d'ignorer les symptômes ayant été à l'origine de la prescription initiale, abandonnée ou refusée : c'est effectivement une composante majeure du tableau clinique. Mais une composante seulement dont l'importance dans la stratégie de prise en charge pourra être privilégiée ou non.

Nous savons que, dans le cas de ces adolescents multi-suivis, l'abord psychiatrique autour du symptôme initial a souvent été privilégié, à de multiples reprises, parfois sans succès. En cas d'échecs antérieurs, il sera donc plus intéressant de reprendre les choses en partant de la fonction externe de la crise (place et rôle du trouble dans les relations avec son entourage proche) pour recentrer, si nécessaire par la suite, sur sa fonction interne (le sens du symptôme psychiatrique dans le développement de l'adolescent).

Ce positionnement de l'intervention autour des aspects relationnels permet de la légitimer dans ce contexte particulier, aux enjeux multiples, qui a déjà conduit à cette intervention de 3<sup>ème</sup> ou 4<sup>ème</sup> génération.

Pour illustrer mes propos je vais évoquer le cas de cet adolescent -que j'appellerai Arnaud- dont j'avais fait la connaissance, il y a quelques années, un peu avant l'anniversaire de ses 15 ans.

Il vient conduit par son éducatrice référente tout en me signifiant, on ne peut plus clairement par son comportement et son attitude, qu'il ne fallait pas que je me méprenne sur l'initiateur de cette démarche ! Une erreur que j'aurais eu de toute façon du mal à commettre quand j'apprends, avant même que l'on parle du motif de sa venue, la liste des tentatives récentes et non abouties de mettre en place un suivi psychothérapique intra ou extra-institutionnel. Mon problème, on le comprendra

<sup>65</sup> Pour être honnête, je dois préciser que cet effet existe également chez l'adulte où il est souvent moins évident !



aisément, c'est alors de savoir ce que je vais pouvoir faire de plus... Mais deux personnes sont assises en face de moi : je leur fais spontanément part de la lourde charge que je me vois confiée en m'interrogeant à haute voix sur la raison pour laquelle ils pensent que pourrais réussir alors même que plusieurs de mes collègues ont déjà essayé, sans réel succès... Au travers des réactions qui firent suite à cette remarque, j'en viens à me dire que, pour une raison ou pour une autre, la personne qui m'amenait l'adolescent n'était pas demandeuse (j'avais cru percevoir qu'elle agissait comme si rien ne devait bouger cette fois ci encore). Inversement, qu'Arnaud n'aurait pas été mécontent, malgré son attitude ouvertement provocatrice, que quelque chose changeât...

Dès ce moment, la question du refus des soins se retrouve au premier plan de mes préoccupations et non plus la clinique du trouble psychologique, pourtant évident. L'anamnèse confirme rapidement que les adultes (parents, éducateurs, ASE, médecins généralistes et psychiatres) ont consacré une bonne partie de leur temps à croiser le fer sur la question du diagnostic médical. Apparemment, sans grand bénéfice. L'adolescent, lui, faisait pendant ce temps le yo-yo d'un lieu de prise en charge à un autre, continuant de souffrir sans rien en dire.

Je commence par préciser qu'effectivement Arnaud nous montre qu'il souffre, son attitude s'étant depuis quelques mois radicalement transformée. Je sous-entends que cette souffrance pourrait être présentée de façon sensiblement différente d'une personne à une autre. Je ne développe pas davantage cette idée en sa présence mais j'envisage les trois points de vue suivants :

- mise en danger, refus des règles en raison des carences éducatives familiales anciennes (mère malade mentale, ayant toujours été elle-même peu compliante ; père "immature") selon l'éducatrice qui y voit un grave trouble de la personnalité (de type limite vraisemblablement)

- pour Arnaud : impossibilité de supporter les règles de vie de ce foyer de l'enfance. Il se dit révolté par l'attitude des éducateurs "imprévisibles et injustes", par l'incompréhension des psychiatres, par l'inconstance de ses parents.

- dépressivité chronique sur carences affectives pour la psychiatre de l'institution où il vit.

Je m'interroge alors sur le sens du refus de soin d'Arnaud et, incidemment, sur les conséquences personnelles et familiales qui découleraient du fait d'aller mieux.

En présence de son éducatrice, de ses parents ou de lui seul, nous commençons de réécrire une histoire de la famille d'Arnaud.

Rosine, sa mère, en conflit avec sa propre famille, s'était très tôt mariée avec Pierre dont les parents ont d'emblée condamné cette union. Pendant longtemps ces derniers ne cesseront de disqualifier leur nouvelle belle-fille. Les parents, du côté maternel cette fois, s'effacent alors progressivement, se montrant "froids et distants" depuis le départ de leur fille.

Le couple vit quelques années sans enfant. L'attention de Monsieur ne cesse alors d'osciller entre sa femme et ses propres parents, qui restent toujours très présents dans la vie de Pierre. La situation conjugale se dégrade progressivement. Un peu plus tard, le couple est au bord de la séparation mais se retrouve au moment d'une grossesse, présentée comme inopinée dont naîtra Arnaud. Tout paraît enfin se dérouler tranquillement jusqu'à l'accouchement au cours duquel Madame fait un premier épisode dépressif nécessitant une hospitalisation. Arnaud est "tout naturellement" confié à sa grand-mère paternelle par le père. Ce dernier précisera qu'elle lui avait paru très triste de devoir rendre l'enfant à sa belle-fille, de retour à domicile un mois et demi plus tard. Tristesse qu'elle manifesterait également lors de l'hospitalisation suivante.

L'apparition progressive de troubles du comportement chez Arnaud (essentiellement constatés depuis l'âge de 13 ans : insolence, refus scolaire, vols intra familiaux, puis à l'extérieur de la famille, usage d'alcool puis de haschisch,...) va conduire les parents, entraînés par les événements, à solliciter un accueil provisoire. Cette démarche est essentiellement le fait de la mère, le père privilégiant davantage un nouveau séjour chez ses propres parents.

Au moment de son arrivée au foyer (environ 10 mois avant cette première consultation) le service éducatif qui le reçoit s'étonne que l'adolescent n'ait pas été confié, cette fois officiellement, à sa grand-mère (qui a toujours montré un grand intérêt pour lui) mais accepte le placement. C'est l'éducatrice qui le conduit aujourd'hui qui en devient la référente. Cette femme a sensiblement le



même âge que la mère d'Arnaud.

Voilà donc posé le décor où va se jouer le refus d'aide réitéré de l'adolescent, sa non-compliance quasi-totale. Un décor "co-construit" au cours de ces consultations initiales.

L'intrigue (malheureusement simplifiée, faute de place) peut être lue des façons différentes. De la place d'Arnaud tout d'abord, on pourrait synthétiser les choses ainsi : *"Ma mère n'a jamais été heureuse avec mon père, lequel n'a jamais pu se libérer de sa propre mère. Ma mère a toujours été hospitalisée quand survenaient des changements dans la famille. Ma grand-mère est toujours intervenue à ces moments là et ça créait des problèmes entre mes parents. Je crois que c'est elle qui ne va pas bien et non pas ma mère qui est malade. C'est elle qu'on aurait du faire hospitaliser ! Si moi j'allais mal, elle dirait que ce n'est pas étonnant "avec la mère que j'ai" ... "* Sous-entendant, sans le dire : *" Si j'accepte votre aide, cela donnerait raison à ma grand-mère et cela, je ne peux pas l'accepter. "*

L'intrigue vue, cette fois, du côté de l'éducatrice. *" Cette mère a vécu une enfance difficile et en est restée marquée et affaiblie. Aujourd'hui, elle a du mal à être ce qu'elle voudrait être, une mère suffisamment bonne par manque de repères depuis toujours. La grand-mère paternelle est un réel soutien quand la maman ne va pas bien, même s'il est vrai qu'elle est parfois trop critique et trop "envahissante" auprès de sa belle-fille. Le placement, demandé par la mère, est finalement une bonne chose : il évite la "confiscation" d'Arnaud par sa grand-mère et le protégé "* Logiquement, elle constate qu'il a besoin de soins et ne comprend pas le sens de ses refus successifs, la justification habituelle de l'âge ne paraissant pas suffisante !

Pour ma part, je me dis que les troubles psychiatriques sont ici la marque d'une très forte appartenance familiale non suffisamment prise en compte tant par la belle-famille que par les éducateurs. La souffrance est en effet plus souvent la marque de l'intensité du lien qui unit une personne à un groupe que l'effet d'une volonté de rupture.

Je suis alors confronté aux troubles d'Arnaud, clairement manifestés. Le symptôme chez l'adolescent est souvent simultanément témoin d'une souffrance et demande de soin qu'il ne formule que très rarement de façon claire et explicite. Cette mise en avant des symptômes peut être comprise comme une façon élégante de solliciter une intervention extérieure *sans avoir à la revendiquer* (ce qui, en passant, en indique le caractère pathologique) pour ne pas se désolidariser de la famille... L'intervention psychiatrique que la pérennisation de ses troubles provoque me paraît plus être destinée à sa mère qu'à lui-même, ce qui donnerait un nouveau sens à son refus d'être aidé. Chaque nouveau refus de sa part, augmentant les chances que notre regard s'élargisse... en direction de sa mère souffrante.

On peut en effet s'interroger sur l'abandon répété des thérapies qui pourrait dupliquer et caricaturer le sentiment qu'à l'adolescent que sa mère est actuellement elle-même " abandonnée " par ses psychiatres...

Lorsque je revois Arnaud seul, au début de la quatrième consultation programmée (moment où nous devons prendre une décision quant au suivi), je le félicite pour l'attention filiale qu'il porte à sa mère. Il me regarde étonné. Je lui explique avoir compris qu'il refusait toute aide pour ne pas donner le sentiment qu'il serait en difficulté à cause d'elle. Il me sourit : *" ça ferait trop plaisir à ma grand-mère !... "* Je lui fais savoir que c'est bien ce que je crains aussi et qu'on ne prendra pas ce risque. Je lui fais également part du fait que ce qui me gêne dans tout cela c'est que même s'il devenait malade pour un motif qui n'aurait aucun rapport avec la vie de la famille, il ne pourrait pas davantage se faire aider et cela, pour les mêmes raisons.

Je lui demande s'il a pris une décision quant au suivi : *" Non "*. Il demande une dernière séance " pour réfléchir ". La cinquième sera donc la dernière : nous convenons qu'il ira revoir la consœur de l'institution qui pourra travailler avec les parents.

Je voudrais reprendre, à la lueur de cette courte observation, mon hypothèse des conflits sous-jacents aux difficultés d'observance.



Une participation de bonne qualité à un traitement nécessite un accord tacite des différentes personnes qui sont concernées par la mise en œuvre du soin. Or, rien ne permet de garantir cet accord qui ne peut qu'être sous-entendu (ou refusé) par les différents partenaires (*voir : Hofstadter*). La situation se complique encore dans le cas d'adolescents placés puisqu'interviennent, outre lui-même, sa famille, les équipes éducatives, judiciaires, le médecin, etc.

Il est fréquemment noté que c'est précisément au moment où l'une des parties constate une amélioration que surviennent des ruptures inopinées de prise en charge, d'où qu'elles viennent. Ces interruptions peuvent signifier l'impossibilité des acteurs à accepter que d'autres réussissent là où eux-mêmes ont échoué. Le contexte du placement agit ici en radicalisant les enjeux entre les intérêts parentaux (à qui l'adolescent a été retiré ou qui se sont vus « obligés » de le confier) et ceux des éducateurs porteurs, dans une certaine mesure, d'un modèle d'ordre social souvent en contradiction avec la mythologie sur laquelle se fédère la famille. Au travers du symptôme et de sa prise en charge médico-sociale c'est donc souvent sur la question des compétences familiales, voire sur sa cohésion même, que l'on risque d'intervenir.

A cette première dimension s'y adjoint une seconde, plus intéressante et plus méconnue. Dès l'établissement du premier contact entre le patient et le thérapeute se mettent en place des règles du jeu implicites qui conditionneront en grande partie le déroulement du traitement, préfigurant son issue probable. Dès ces premiers instants l'adolescent et les personnes de son entourage vont chacun proposer leur lecture des troubles à l'origine la prise en charge mais, également, livrer des informations sur *la façon dont il faut interpréter leurs explications*. Autrement formulé, on peut dire que chacun va suggérer l'attitude à tenir vis-à-vis de ce qu'il dit. Cet aspect peut-être illustré par cette constatation que bien des demandes de soin d'adolescents coexistent avec un refus verbal de toute aide : « Tout va bien. Laissez-moi tranquille ! », des adolescents qui restent, sagement assis dans le bureau, alors qu'il serait tout de même très facile de faire en sorte d'abrégier l'entretien ! L'alliance thérapeutique, conditionnant largement l'observance, se fondera pour partie sur la façon dont le jeune se sentira soutenu par le thérapeute quant à son point de vue sur la lecture du symptôme. Faut-il préciser que cette position d'acceptation initiale des définitions des troubles doit s'appliquer de la même façon pour chacun des personnes concernées ? Ce qui revient à, finalement, ne pas accepter de prendre parti.

Différentes définitions du problème s'affrontaient déjà depuis plusieurs mois lorsque qu'un nouvel intervenant (ici, médical) s'est trouvé sollicité. La situation paraissait alors « bloquée » malgré d'incessants et pénibles rebondissements. Une bonne observance qui conduirait à la guérison, conduirait également à la fin du *jeu*<sup>66</sup> entre la famille et les services de placement. Mais, dans un certain nombre de cas, aucun d'eux ne paraît prêt à abandonner la partie. Plusieurs explications à cela. Aller mieux signifierait, d'une part, qu'une des définitions proposées, celle faisant des troubles un problème essentiellement médical, aurait triomphé d'une autre (carence éducative, affective,...). D'autre part, ces familles forgeant une grande partie de leur identité dans la fréquentation durable des structures sociales, elle-mêmes ressentant une certaine « intimité » avec elles, chacun trouve matière à poursuivre indéfiniment ces échanges. Jusqu'à ce que...

Dans ce modèle, la non-observance assumerait deux fonctions principales :

- Maintenir la cohésion familiale dans une interaction sans fin avec les services sociaux.
- Amener l'un des membres du groupe à bénéficier d'une aide qu'aucun ne peut explicitement réclamer. En rendant de plus en plus difficile le maintien d'un huis-clos adolescent/thérapeute le médecin en vient souvent à convoquer les parents...

<sup>66</sup> Le terme de jeu est à entendre dans le sens de Mara SELVINI : des échanges entre les partenaires, répétitifs, prévisibles et répondant à des règles précises mais non énoncées.



Cet élargissement représente à la fois un risque et une chance pour le groupe familial :

-Un risque : tout groupe humain en difficulté à tendance à faire intervenir directement ou indirectement (c'est-à-dire en se manifestant davantage ou en adoptant une évidente attitude de retrait) de plus en plus de personnes. Il en résulte des avis différents sur l'attitude à avoir, des alliances ou des coalitions qui peuvent participer à la pérennisation des troubles.

-Une chance puisqu'un nouvel intervenant peut avoir l'action qui, en proposant un éclairage tout à fait inattendu sur le problème qui puisse être accepté par tous<sup>67</sup>, permettra une réorganisation aboutissant à une amélioration durable. L'intervention devra, notamment, travailler le sens du blocage et le rôle que chacun y prend...

Nous sommes partis de la situation particulière d'un adolescent accueilli en foyer de l'enfance pour proposer une analyse de la non-observance des soins. Cette situation, atypique pour la grande majorité des adolescents, agit comme amplificateur de certaines problématiques personnelles et interpersonnelles. Mais il est certain que la dimension de la compliance aux soins que nous venons de suggérer peut être retrouvée dans tous les cas d'adolescents en traitement (même si sa contribution à la mise en place et le suivi des soins est moins importante qu'ici).

S'efforcer, dans le cas de difficultés persistantes d'observance, de clairement décentrer son regard, d'aller de l'analyse du trouble à celui de la relation, pourrait constituer une piste nouvelle dans l'aide que nous efforçons d'apporter à nos jeunes patients...

### Bibliographie

- HOFSTADER D., *Ma thémagie*, interéditions, Paris, 1998.
- NEUBURGER R., *La demande en psychanalyse et en thérapie familiale*. In : l'autre demande. Psychanalyse et thérapie familiale systémique. Paris, ESF Ed., 1992 : 15-24.
- PINSOF W. M., *An integrative systems perspective on the therapeutic alliance : théoretical, clinical ans research implications*. In : HOWWARTH A.O? GREEBERG L.S (Eds). *The working alliance : theory, research and practice*. New York : John Wiley and sons, Inc, 1994 : 173-95.
- SELVINI-PALAZZOLI M., BOSCOLO L., CECCHIN J., PRATA G., *Paradoxes et contre paradoxes*, ESF Ed., Paris, 1983.

<sup>67</sup> Une condition supplémentaire à cette réussite est, bien évidemment, que l'on soit parvenu à trouver des aménagements qui permettent la séparation des différents sous-groupes concernés, en particulier que l'identité familiale puisse s'étayer sur d'autres valeurs que la lutte avec les services sociaux !





## *Table des matières*