

Adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients

Article de L. Miauton Espejo K. Klaue P.-A. Michaud F. Narring

Contexte : Un adolescent sur dix environ souffre d'une affection chronique ; le vécu d'une telle situation reste relativement ignoré des soignants.

Objectifs : A l'aide d'un focus groupe avec des adolescents porteurs d'une affection chronique (AC) explorer les représentations par rapport au soutien et à l'adaptation à l'AC et la perception de la prise en charge par les équipes soignantes.

Résultats : Douze garçons et filles de 12 à 18 ans de la Suisse romande ont participé à une discussion semi-directive de deux heures et rapportent que c'est surtout sur eux-mêmes qu'ils doivent compter avant de se tourner vers leurs parents ou leurs amis. Les pairs, l'équipe soignante, les autres malades et les enseignants ont chacun des rôles importants à jouer à des moments ou un autre de l'évolution de l'AC. Ces jeunes demandent aux médecins une prise en charge globale plutôt que focalisée seulement sur leur AC. Le respect, la possibilité d'un soutien et d'explications précises leur paraissent importants.

Conclusion : Les médecins et équipes soignantes doivent anticiper les questions difficiles à poser, permettre à leurs jeunes patients de nommer leurs émotions et de développer une vision positive de leur avenir en favorisant leur autonomisation et leur intégration dans la société.

Introduction et objectifs

Etre porteur d'une affection chronique (AC) à l'adolescence représente un véritable défi. Les impératifs de la maladie se heurtent aux changements de l'adolescence. La différence par rapport aux pairs, la dépendance au corps médical et aux soins médicaux, l'obligation à l'observance thérapeutique, l'incertitude face à l'avenir, l'atteinte à son intégrité corporelle interfèrent avec les processus physiologiques de l'adolescence qui accompagnent l'autonomisation, l'intégration aux groupes de pairs, la maturation sexuelle, l'acceptation de son corps et de son image.¹ De plus, ces jeunes ont, en dehors des problèmes de santé liés à leur maladie, des besoins fondamentaux qui méritent d'être pris en compte comme pour tout autre jeune du même âge.² L'adolescence induit un changement majeur dans leur manière d'aborder la maladie, avec la nécessité de prendre en charge progressivement le suivi de l'AC sans l'intermédiaire des parents, et de développer une perspective d'avenir propre qui nécessite souvent un travail de deuil par rapport à ce qu'ils ont toujours imaginé ou ce que désirent leurs parents.

Une analyse menée récemment à partir des données d'une enquête nationale sur la santé des jeunes de 16 à 20 ans confirme que les jeunes souffrant d'une AC présentent des problèmes de santé généraux dans une proportion supérieure à leurs congénères exempts d'AC.³

Les objectifs de la présente recherche, de nature qualitative, étaient d'explorer les représentations et les perceptions d'un groupe d'adolescents porteurs d'une AC quant à quelques thèmes clefs tels que le réseau de soutien, leur mode d'adaptation à leur affection et la manière dont ils apprécient la prise en charge dont ils bénéficient par les équipes soignantes.

Méthode

La méthode du «focus groupe» permet, par des discussions en petits groupes, d'explorer à travers une animation de type semi-directif les représentations des participants sur un sujet donné.⁴⁻⁶ Elle constitue à l'adolescence une approche attractive grâce aux interactions qu'elle autorise entre les participants.^{7,8} Relevons qu'il s'agit là d'une recherche éléments explicités dès le départ aux participants et qu'il n'est donc pas question de thérapie, même si l'on constate parfois des bénéfices secondaires liés aux bienfaits du partage entre personnes rencontrant des situations similaires.⁸

Avec l'accord de la commission d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Lausanne, le recrutement s'est effectué sur une période de deux mois auprès de divers médecins cadres du Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV à Lausanne. Ces médecins ont distribué à des participants potentiels un descriptif de la recherche et les jeunes intéressés à participer ont signé un formulaire de consentement, contre-signé par les parents. Les critères d'inclusion étaient l'âge (12-18 ans), la présence d'une maladie chronique nécessitant des soins réguliers pour une durée de six mois au moins ou la présence d'un handicap physique. Huit filles et quatre garçons âgés de 14 à 18 ans, venant de toute la Suisse romande, ont participé à la discussion. Quatre d'entre eux étaient atteints de maladies chroniques (asthme, lupus érythémateux, cardiopathie, épilepsie) et huit de handicaps (myopathie de Becker, hémiplégie droite, ataxie de Friedrich, dystrophie musculaire, dysplégie spastique, séquelles neurologiques d'un polytraumatisme).

La discussion a duré deux heures pendant lesquelles un enregistrement audio a été effectué. Un modérateur entraîné à cette méthode conduisait la séance en suivant une grille de questions préétablies et centrées sur les objectifs de la recherche. Les participants ont répondu spontanément, en respectant la prise de parole des autres et en donnant leur avis à tour de rôle. Le modérateur, garant de la participation de tous, a parfois été amené à questionner directement une personne. Les résultats sont présentés dans l'ordre des grands thèmes abordés au cours de la discussion.

Résultats

Sur qui compter ?

Les adolescents porteurs d'affection congénitale décrivent le rôle central qu'ont joué leurs parents lors des premières manifestations de celle-ci et pendant leur enfance. Ils décrivent la relation triangulaire établie entre le médecin, les parents et eux-mêmes, relation qu'ils souhaitent voir évoluer avec les années, espérant que les médecins tiennent progressivement plus compte de leur propre avis que de celui de leurs parents. Sur qui compter pour faire face aux nombreux défis posés par l'AC ?

I *Sur soi-même* : cette première réponse est clairement énoncée par un participant : «Quand on tombe malade, il faut déjà pour commencer compter sur soi». Les autres participants acquiescent. «Il faut apprendre à se connaître, à accepter son corps. Cela permet de faire face à la maladie». Les participants expriment d'emblée qu'il faut être capable de mobiliser ses propres ressources et de pouvoir faire face seul. «Ce qui aide, c'est de grandir et d'acquérir de la maturité. Peu à peu, on comprend que les moqueries traduisent avant tout de la difficulté à comprendre, pas forcément de la méchanceté». «La maladie rend peut-être plus mûr, je me sens capable de supporter mes souffrances, même si parfois je me sens un peu ailleurs par rapport à certains de mes camarades qui se plaignent de n'importe quoi».

I *Sur les autres malades* : l'expérience de la maladie est valorisée : le vécu de la maladie

définit d'autres normes, implique l'adoption d'autres valeurs que celles véhiculées par la société et les médias. La stigmatisation de l'AC est clairement perçue. «Finalement, la personne qui est la mieux placée pour nous comprendre, c'est celle qui a la même maladie, le même handicap. Le partage d'expérience a quelque chose de rassurant et de réconfortant».

I Sur la famille : le climat familial se modifie en fonction des phases de l'AC et du développement de l'adolescent. La famille peut représenter un havre de réconfort, des personnes avec lesquelles il est possible d'être naturel : «Les relations avec la famille sont aussi importantes» ; «Les parents peuvent être d'un grand secours». Elle peut aussi être étouffante : «Parfois les parents, si on leur parle de nos difficultés, vont réagir en se culpabilisant encore plus et en nous faisant la morale au lieu de nous conseiller ou de nous encourager. Il vaut donc mieux compter sur ses amis». La culpabilité parentale est décrite comme un poids pour les enfants, comme un élément supplémentaire dont ils doivent tenir compte. La surprotection tend à renforcer le sentiment d'appartenir à un monde à part, hors normes et qu'il faut vivre différemment d'un adolescent non porteur d'AC. «Actuellement mes parents se sentent moins coupables, mais je continue de penser qu'ils ont une vision de mon handicap qui est très différente de la vision que j'ai moi».

I Sur les amis : «On doit pouvoir compter sur sa famille, mais aussi sur les bons copains». Le soutien des pairs est important dans la mesure où il permet un lien avec le monde «normal» par opposition au monde des «malades». Ce soutien permet d'éviter le sentiment d'exclusion. Les difficultés relationnelles avec les pairs sont néanmoins souvent présentes et accentuent le sentiment de non-appartenance au monde ordinaire : «Il faut que nos amis apprennent à mieux nous connaître, sentir que certains amis ne font pas signe durant l'hospitalisation représente un sacré coup dur et parfois même une blessure» ; «Il y a des amis qui ne savent pas comment réagir : ils se sentent mal à l'aise et ne savent pas comment nous aborder. Ils se moquent alors de nous».

I Sur les autres adultes : les enseignants, l'équipe soignante : le soutien provenant du monde adulte, hormis la famille, se limite, du moins dans le cadre de notre discussion, au monde des enseignants et de l'équipe soignante. L'équipe soignante peut jouer le rôle particulier du lien entre le monde du dehors («normal») et le monde du dedans («des malades») en faisant à la fois preuve de professionnalisme et d'empathie : «Les infirmières peuvent être un grand soutien et à la longue deviennent plutôt des amies» ; «Une infirmière m'a proposé d'autres activités, on a pu discuter et sortir du cadre de la maladie» ; «Les médecins ne sont souvent pas très intéressés à ce qu'on devient, ce sont plutôt les physiothérapeutes et le personnel qu'on voit quotidiennement qui comptent».

Comment s'adapter ?

En cours de discussion, des divergences s'expriment à propos des stratégies d'adaptation. Par exemple, le fait de cacher ou non son AC : «Il peut être agréable parfois que les gens ne sachent pas ce dont on souffre et de cacher son handicap ou sa maladie». Quand on ne peut plus cacher sa maladie on peut se cacher : «Ma hantise c'est les effets secondaires des médicaments ; par moments j'avais une figure de hamster ; je ne sortais plus du tout de chez moi. Un copain insistait tellement qu'un jour, j'ai accepté de sortir, c'était la grande victoire après quatre mois d'isolement». Certains adolescents estiment que de ne pas pouvoir cacher son AC évite de créer des non-dits ou la fuite. «De cacher sa maladie ou son handicap cela n'arrange pas ses problèmes. Au contraire, il faut en parler autour de soi. L'humour est le meilleur truc, j'en ris». «C'est comme lorsque mon meilleur ami actuel s'est esclaffé parce que je tombais. Son rire était tellement naturel que maintenant chaque fois que je tombe, on rit ensemble et on

déconne. Depuis ce moment-là je cache moins mon handicap. Mais c'est un long chemin d'apprendre à rire quand on tombe».

Dans les moments difficiles, certains préfèrent parler, partager : «Face aux difficultés, de beaucoup parler, c'est mettre de la distance par rapport à nos problèmes et cela nous aide». D'autres se réfugient dans leurs pensées ou des activités solitaires. «La musique ça aide beaucoup quand on va mal. On pense à rien. Ou écrire, ça peut être une aide, ça met les idées en place».

Que peuvent faire les équipes soignantes ?

Les participants ont exprimé le besoin d'un plus grand investissement des médecins pour pouvoir établir une relation plus forte mais non envahissante (tableau 1). Ils souhaitent être respectés, traités comme des êtres responsables : «J'attends des encouragements de la part des médecins. J'aimerais pouvoir mettre mon nez dans mon dossier. Je suis toujours claire avec eux et je n'hésite pas à leur demander ce dont j'ai besoin ou à leur rappeler que finalement c'est moi qui suis concernée par ma maladie» ; «Il faut savoir faire face, c'est bien pire de ne pas savoir». La majorité des adolescents se définissent comme des personnes à part entière avec lesquelles la discussion devrait avoir lieu : «On doit négocier avec les médecins, ils doivent comprendre qu'on ne doit pas forcer un jeune à entrer dans une norme. Par exemple, un médecin décidera qu'une opération est bonne pour la santé, mais si on accepte comme on est et qu'on ne veut pas de l'opération les médecins devraient pouvoir le comprendre». Le patient devenant adolescent, une relation directe avec lui devrait prendre le relais de la relation triangulaire médecin-parents-enfant qui existait durant l'enfance de celui-ci. «J'étais satisfaite de mon traitement et de mes questions, j'avais une bonne relation avec le médecin, mais ma mère a tout remis cela en question, car elle avait une vision différente de la situation. Ça peut être extrêmement déstabilisant, et j'attends de mon médecin qu'il s'occupe de mes besoins à moi et que l'on ne donne pas aux parents des solutions dont le jeune ne veut pas. Les parents veulent faire tout leur possible pour réparer ce qu'ils considèrent comme une erreur, mais il faut que le médecin apprenne à écouter l'adolescent et pas seulement les parents. Une des manières c'est de s'intéresser aussi à d'autres aspects de la santé et de ne pas rester uniquement dans le domaine de la maladie».

Attentes	Rôles du médecin
<ul style="list-style-type: none">• Médicales	<ul style="list-style-type: none">- Fournir des explications claires- Etre franc avec les adolescents- Optimiser les modalités de traitement- S'informer de manière continue des dernières découvertes
<ul style="list-style-type: none">• Relationnelles	<ul style="list-style-type: none">- Prendre en charge l'adolescent de façon globale- Prendre le temps d'écouter, de partager- Susciter les questions- Soutenir, encourager- Prendre en compte les besoins du patient, et non uniquement ceux de ses parents

Tableau 1. Attente des adolescents participants par rapport à leur médecin.

Plusieurs participants soulignent que leur identité ne se borne pas à leur affection. «Les médecins devraient chercher à être plus positifs, ne pas parler uniquement de ce qui ne

va pas, mais s'intéresser à notre vie, à ce qu'il y a autour». Une certaine qualité d'écoute et d'empathie est souhaitée : «Les médecins ne sont pas assez psychologues ; on nous renvoie au psychiatre au lieu de nous écouter». «Il doit éviter d'être trop direct. Lorsqu'il ne sait pas comment évolue la maladie, je le ressens comme nul. Il devrait au moins se donner la peine de poser des questions en dehors de la maladie». Le médecin doit prendre le temps d'anticiper les questions du patient, d'aménager un espace et du temps pour la discussion : «On ne sait pas toujours comment poser des questions ou comment oser poser des questions : les médecins devraient nous tendre des perches, car la difficulté c'est surtout de ne pas savoir».

La transparence prime : ils désirent recevoir de l'information, être tenus au courant de l'évolution de leur affection : «Moi je consulte Internet et j'aimerais que les médecins soient honnêtes avec moi en me racontant pas des histoires ou en ne me cachant pas le problème de ma maladie».

Implications

Ces résultats soulignent la richesse des ressources mises en œuvre par les adolescents et leur entourage pour concilier le suivi d'une AC avec les enjeux développementaux de l'adolescence.⁹ Cette recherche fait apparaître la variété des réponses trouvées par ces jeunes face à leur situation : alors que certains mettent plus l'accent sur leurs aptitudes personnelles, d'autres ont plus eu recours au soutien de leur famille ou de leurs amis dans la gestion de leur vie quotidienne. Tous ces jeunes soulignent l'importance d'avoir un réseau social diversifié qui permette de s'appuyer sur la personne qui répond le mieux aux besoins du moment. Plusieurs participants ont fait part de leur intérêt et plaisir à partager des expériences avec des jeunes placés dans une situation plus ou moins similaire, suggérant l'intérêt d'organiser de tels groupes de paroles.

- Assurer le traitement de l'AC
- Assurer les soins de santé primaire (acné, douleurs articulaires, etc.)
- Assurer un soutien psychologique lorsque nécessaire
- Assurer une guidance (pratiques sportives, alimentation, usage de substances)
- Explorer les ressources du patient et s'appuyer sur celles-ci
- Favoriser les liens familiaux et le contact avec les pairs
- Soutenir le processus d'autonomisation
- Anticiper les questions autour du traitement et de l'évolution de l'AC

Tableau 2. Rôle des équipes soignantes chargées du suivi d'adolescents atteints d'une affection chronique (AC).

Quelques messages importants émergent de cette étude, qui devraient guider les équipes de soins dans leur travail avec les adolescents porteurs d'AC : d'abord, ces soignants devraient anticiper les questions des adolescents et leur donner l'occasion de parler non seulement de leur maladie et de leur traitement, mais des répercussions concrètes qu'ont tous eu sur leur vie quotidienne ainsi que des émotions que cela suscite. Ils devraient donc pouvoir consacrer du temps pour le partage et l'écoute, les aider à se situer dans le monde de l'adolescence, à mettre des mots sur les expériences vécues. Cette exigence représente pour les équipes de soins un vrai défi, puisqu'ils devraient

assurer à la fois des soins souvent d'une haute technicité mais également un soutien psychologique, une aide à l'autonomisation, un questionnement sur les ressources et les liens avec l'entourage (tableau 2). L'équipe soignante en général et les médecins en particulier devraient favoriser une approche globale, s'intéresser à leur patient en tant qu'adolescent et le traiter comme tel en s'appuyant sur les désirs d'autonomisation propres à cette période de la vie. La majorité de ces jeunes sont suivis en milieu hospitalier universitaire, ce qui implique des changements de personnel relativement fréquents. Il est important que des professionnels de référence puissent assurer une continuité dans la prise en charge de ces jeunes. Une approche multidisciplinaire, impliquant spécialistes, infirmières, travailleurs sociaux ou psychologues, un lien fort avec la famille, l'école, le médecin de famille, bref un travail de réseau constituent sans doute la meilleure réponse aux interrogations soulevées par cette recherche.⁹ Il s'agit là d'un investissement en temps et en énergie qui peut paraître onéreux à court terme mais qui se révèle payant à long terme, car il débouche sur une meilleure intégration affective, sociale et professionnelle de ces jeunes.

W

Auteur(s) : L. Miauton Espejo K. Klaue P.-A. Michaud F. Narring
Contact de(s) l'auteur(s) : Pr Pierre-André Michaud, Drs Lise Miauton Espejo et Karen Klaue
Unité multidisciplinaire de santé des adolescents CHUV 1011 Lausanne pierre-
andre.michaud@ hospvd.ch Dr Françoise Narring Consultation Santé Jeunes Hôpitaux
universitaires de Genève 1211 Genève 14

Bibliographie : 1 Alvin P, de Tournemire R, Anjot M-N, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Arch Pediatr 2003 ; 10 : 360-6. 2 Taddeo D, Frappier JY. Les adolescents porteurs de maladies chroniques : accompagnement et guidance. In : Michaud P-A, Alvin P, Deschamps JP, Frappier JY, Marcelli D, Tursz A (eds), La santé des adolescents : approches, soins, prévention. Lausanne, Paris, Montréal : Edition Payot, Doin et Université de Montréal, 1997 ; 208-20. 3 Miauton L, Narring F, Michaud P-A. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence : Results of a cross-sectional survey on health of 15-20-year-olds in Switzerland. EUR J Pediatr 2003 ; 162 : 682-9. 4 Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood disorders : A modified focus group technique to involve children. Quality of life Research 2001 ; 10 : 71-9. 5 Le Coq EM, Brouwer AI, Mesters I, Nagelkerke AF, Colland VT. Adherence-related behavior in adolescents with asthma : Results from focus group interviews. J Asthma 1998 ; 35 : 637-46. 6 Wdowik MJ, Kendall PA, Harris MA. College students with diabetes : Using focus groups and interviews to determine psychosocial issues and barriers to control. Diabetes Educ 1997 ; 23 : 558-62. 7 Robinson N. The use of focus group methodology-with selected examples from sexual health research. Journal of Advanced Nursing 1999 ; 29 : 905-13. 8 Morgan DL. Focus Groupe. Ann Rev Sociol 1996 ; 22 : 129-52. 9 Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II : health care provision. Arch Dis Child 2004 ; 89 : 943-9.

Mots-clef : *l focus groupe l adolescent l affection chronique l soins l intégration l réseau*