

Adolescence et maladie chronique

pas de transition réussie sans
de l' espace et du temps

Adolescence : passage de l'enfance à l'âge adulte
(11-24 ans selon OMS)

Christine Bodemer

Service de de Dermatologie

Centre de référence sur les maladies rares et maladies génétiques
cutanées, MAGEC

Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Les bases immuables de l'adolescence

début de l'adolescence = début de la puberté

- Transformations physiques
- Construction intellectuelle
- Recherche d'autonomie
- Interrogations existentielles
- Droit à l'erreur, aux égarements

Bombardement hormonal

Maturation du cerveau

évolution scientifique connaissances+++

Maturation complète se ferait entre 20-25ans

Besoin du groupe, de s'y fondre et de s'y reconnaître...

S'autonomiser en quittant la « cellule familiale » avant de créer sa propre cellule (adulte)... mais avec une phase de transition dans son propre réseau social

L'adolescent malade

Veut être reconnu pour **ce qu'il est**
un adulte ***en devenir (dépendance/indépendance)***
autonome, AVEC «les possibilités de »
développer son propre réseau social

et non pour ce qu'il a

une maladie

Un adolescent malade est avant tout un adolescent

**Adolescent
bonne santé**

Les stress modérés
augmenteraient la résilience: mécanismes
neurophysiologiques en cours d'étude
Compas B, Ann NY Acad Sci 2006

Conduite à risques
sexe, tabac, alcool...

Résilience

Faculté de développer une
attitude constructive
adaptée en réponses
au **stress**

**Adolescent
bonne santé**

**Conduite à risques
sex, tabac, alcool...**

Résilience
au **stress**

**Adolescent
maladie chronique**

**Conduite à risques
sex, tabac, alcool...**

Stress chronique
résilience

Absence de
compliance au
traitement

Maladies à l'adolescence

Le corps échappe doublement

Atteinte importante de l'image physique fréquente

Chronicité tout au long de la vie

...effets secondaires des traitements: ex. stéroïdes

lourdes conséquences de la dysmorphie induite par les traitements

**Importance+++ dans le choix du traitement
Tout particulièrement à l'adolescence**

Dépression probablement sous estimée



Comment améliorer **l'autonomie** de l'adolescent atteint de maladie chronique

«gérer lui-même» sa maladie
«gérer lui-même» sa «vie»

-Etape de transition indispensable: passer de la surveillance de la maladie par les parents, au contrôle de la maladie par l'adolescent **lui-même**

-Problème spécifique à cet âge: que la maladie ne mette pas en péril le processus d'autonomisation indispensable

Autonomisation de l'adolescent mais aussi Autonomisation des parents: problème de la maladie chronique

Importance de prendre le temps

Non compliance TT exacerbée à l'adolescence

connaissance du patient, écoute...

considérer la **négativité** comme un processus légitime
d'une relation soignant/malade **dynamique**

LE NON au NON devient un OUI FORT

besoin **d'un personnel soignant** formé à cette période de vie (de la cellule familiale), à **l'intense pudeur** de l'adolescent et à ses provocations, à **son esprit en cours de «sexualisation»** dans un corps parfois encore d'enfant (*technicité des gestes*) ...ou l'inverse

Phase de transition du patient atteint de maladie chronique

-Pour le médecin: travail de coaching: enfant-parents

Alliance thérapeutique: adolescent-médecin

Mais aussi alliance: médecin-parents (*non tenus à l'écart*)

Puis autonomie

Ne me dites pas ce qu'il faut faire ne m'abandonnez pas!

Phase de transition du patient atteint de maladie chronique

- Pour le médecin: travail de coaching: enfant-parents
Alliance thérapeutique: adolescent-médecin
Mais aussi alliance: médecin-parents (non tenus à l'écart)

-Stimuler la résilience

PM Michaud in: *La résilience: le réalisme de l'espérance*. ed Erès, 2005

- Dans l'interrogatoire: questions axées sur les aspects positifs du développement
- Renforcer les compétences du jeune patient en imaginant avec eux des stratégies d'adaptation
- Donner la possibilité de «maîtriser» leur situation

-Gérer sa maladie chronique

définir un projet thérapeutique séquentiel, avec à chaque étape (rites) des objectifs pouvant être atteints, **attractifs pour l'adolescent, dans un environnement où il s'y retrouve**

Espace d'hospitalisation dévolue à l'adolescent



**Adolescent
maladies
chroniques**

Stress lié au diagnostic
Stress lié aux traitements
Stress lié à isolement social
Stress lié au caractère affichant
Avenir difficile à planifier....

Stress chronique
Risque d'une diminution
de la **résilience**

Risque de dépression
Et d'anxiété

L'adolescent malade

Veut être reconnu pour **ce qu'il est** et non pour ce qu'il a
une maladie

mais: maladie chronique= séjours hospitaliers fréquents

Besoin **d'un espace** adapté, **dédié**, équipé qui rende la venue à l'hôpital «acceptable» **et lieu de rupture d'isolement**
(même tranche d'âge)

Equipement assurant la technicité nécessaire aux soins

Le corps reste au centre de l'adolescence
un corps en identification, un corps «à dominer»

Maladies Chroniques Dermatologiques Necker

Hospitalisation: enfant

Besoin d'un espace aménagé d'hospitalisation adolescents/jeunes adultes

Consultation/HDJ Soins: Enfants-Adultes

But : un espace de prise en charge de «l'apparence» altérée par la maladie, les traitements, par l'adolescence dévolue aux adolescents/jeunes adultes
(*maquillage thérapeutique, laser thérapeutique, prothèses, diététique; odeur et parfum; sophrologie; groupes de paroles*)

Investissement nécessaire: mais gagnant/gagnant à tous les niveaux (**mission de soins, attractivité, activité**)