

🕒 Le 22 décembre 2015 📌 Pratiques innovantes

22

Inobservance : décryptage du comportement des jeunes patients atteints de mucoviscidose



Inobservance : décryptage du comportement des jeunes patients atteints de mucoviscidose

Pourquoi un enfant ou un adolescent est-il inobservant ? Quels sont les ressorts psychologiques qui interviennent lorsqu'il ne prend pas son traitement ? Maya Kirszenbaum, psychologue, réalise actuellement une recherche sur le thème « Enjeux psychiques de l'inobservance des adolescents atteints de mucoviscidose ». Elle répond à nos questions.

Vous avez étudié le cas des adolescents atteints de mucoviscidose. Est-il différent de l'inobservance d'autres pathologies ?

Maya Kirszenbaum : Oui, les enjeux somatiques sont particuliers. L'adolescence est une période de changement et de maturation, tant physique que psychique. La puberté inscrit le corps dans l'étranger, ce qui suppose de quitter le monde rassurant de l'enfance. En même temps, cela fait tendre vers quelque chose de particulièrement désiré : être un adulte indépendant. Bref, les adolescents sont pris dans un conflit entre dépendance et indépendance. Ils ont envie de tout faire seuls mais ils sont conscients que c'est impossible, ce qui crée beaucoup de frustrations. Par ailleurs, pour retrouver une identité, ils commencent à rejoindre des groupes de pairs. Or, cela s'avère compliqué lorsqu'on a une maladie somatique comme la mucoviscidose, car il faut sans cesse partir faire ses soins, aller à une séance de kinésithérapie respiratoire. Cela est d'autant plus difficile que l'adolescence, dans cette maladie, est charnière : elle constitue en effet une période d'aggravation de la pathologie. Mais c'est justement à ce moment qu'il faut faire des choix : Est-ce que je vais à ma séance de kiné ou est-ce que je reste discuter avec mes copains ? C'est tout aussi compliqué d'aller dormir chez un ami car il faut brancher la nutrition entérale... Ainsi, le plus souvent, l'inobservance s'enracine dans des enjeux de socialisation.

Quelles sont les solutions des médecins ?

M.K : Nous essayons de travailler sur la contractualisation des traitements, plutôt que de faire une ordonnance. Nous essayons également, grâce à la formation, aux soins à domicile, d'hospitaliser le moins possible afin d'éviter de désocialiser les patients. C'est un véritable atout pour l'observance, car certains patients ne venaient jamais pour les cures parce qu'ils ne voulaient pas être hospitalisés. Tous les soignants savent que plus un patient est acteur d'un projet de soins, mieux cela marche. Mais nous nous sommes rendus compte que ce qui se jouait aussi beaucoup dans l'inobservance pour les adolescents, c'est le fait qu'on leur impose des choses sans leur laisser la possibilité de décider ou d'être partie prenante de l'organisation de leurs soins. La mucoviscidose est une pathologie très lourde. Il faut préparer et effectuer un, deux ou trois aérosols le matin, sachant que chacun dure en moyenne une dizaine de minutes. Ensuite, il faut désinfecter les appareils, faire la séance de kinésithérapie, avaler un certain nombre de comprimés. Et puis de nouveau, à midi, on doit reprendre des comprimés devant les copains. Le soir, rebelote ! Aérosols et séance de kiné, puis il faut brancher la nutrition entérale, la débrancher, la laver, etc. Sans compter les cures antibiotiques. Cela peut représenter trois heures de soins par jour... Et cela sera *ad vitam aeternam*. En outre, dans la mesure où la mucoviscidose ne se voit pas à l'extérieur, certains de nos patients le cachent à leurs amis. Alors, ils ne prennent pas les extraits pancréatiques qu'ils sont censés avaler à chaque repas...

Vous parlez d'une « ré-annonce » de la maladie à l'adolescence ? A quoi cela correspond-t-il ?

M.K : Oui, il y a une « ré-annonce » de la maladie en raison de la réappropriation de la maladie et du corps. Petit, l'enfant est l'objet des soins de l'équipe médicale et des parents, qui ne lui demandent pas toujours son avis. Lorsqu'il est adolescent, nous formons le patient, via l'éducation thérapeutique, entre autres, à une plus grande autonomisation. Cette maladie doit vraiment devenir la sienne. Et là encore, on retrouve toute l'ambivalence de l'adolescent, qui veut gérer sa maladie mais, en même temps, a besoin de l'aide et du soutien de ses parents. Lesquels, de leur côté, ne savent pas toujours comment gérer ce processus d'autonomisation. Il ne faut pas oublier que la mucoviscidose est une maladie génétique, héréditaire et mortelle. L'espérance de vie à la naissance en 2013 était de 50 ans, sachant que la médiane de décès est de 31 ans. Autant dire que les angoisses de mort sont présentes dès le début de l'annonce de la maladie.

Le fait que cette maladie soit mortelle augmente-t-il l'inobservance ?

M.K : Il y a une absence de sens pour faire face à cette maladie : normalement, on se soigne pour être en bonne santé. Or, dans la mucoviscidose, on se soigne pour vivre le mieux possible le plus longtemps possible, dans le meilleur état de santé possible. Et même si l'on essaie de la contrôler, dans la majorité des cas, la maladie évolue et pas de manière positive. Donc on essaie de conjurer une espèce de mauvais sort... Certains parents sont si traumatisés par l'idée que leur enfant puisse mourir avant eux qu'ils en perdent leur bon sens. Ils peuvent aussi se sentir dépossédés de leur enfant devenu un objet de soins. Je pense par exemple à l'une de mes patientes qui souhaitait faire des études supérieures scientifiques de pharmacie. Mais ses parents n'étaient pas d'accord, ils trouvaient cela trop long et compliqué... Ils l'ont orientée donc vers un cycle court pour qu'elle puisse rapidement travailler. Elle a commencé cette formation qu'elle n'a jamais terminée puis s'est enfoncée dans l'abandon des soins de tout, car cela la déprimait. Elle a fait plusieurs séjours en réanimation avant d'être finalement greffée... Et, aujourd'hui, elle suit les études qu'elle a toujours souhaité faire.

À savoir :

Aux Etats-Unis, les traitements médicamenteux sont donnés tous les 15 jours, de manière très contrôlée avec le juste dosage des médicaments. Une méthode qui permet donc aux pharmaciens de réaliser des études très précises sur l'observance des patients.

Lire l'article « Inobservance, où en est-on ? » (<http://www.pharminlink.fr/inobservance-ou-en-est-on/>)

Article proposé par **L'équipe PiL**

22

Commentaires

Postez la réponse

© 2015 F. Hoffmann-La Roche Ltd

Mentions légales (<http://www.pharminlink.fr/mentions-legales/>)

Charte d'utilisation et de modération (<http://www.pharminlink.fr/charte-dutilisation-et-de-moderation/>)