



Vivre avec une maladie chronique

Si la grande majorité des adolescents sont en excellente santé, n'oublions pas ceux qui sont atteints d'une maladie chronique et qui doivent faire face, au quotidien, aux nombreuses difficultés liées à cette maladie. Patrick Alvin¹ dit que « *l'adolescent malade a généralement beaucoup plus à supporter que l'enfant avec ses parents ou l'adulte dans la même situation. Il lui faut se préoccuper de sa maladie alors même qu'il traverse une période unique où les questions relatives à ses impératifs de développement corporel, psychologique et social occupent le premier plan* ».

Accepter de se soigner

Plusieurs auteurs se sont interrogés sur le sens des conduites de tricheries chez certains adolescents, par rapport à leur traitement, ce qu'ils appellent « *la compliance thérapeutique, c'est-à-dire le degré de concordance entre le comportement d'un individu et la prescription médicale* ». Alvin et al² définissent la compliance thérapeutique, comme « *un processus de responsabilisation par rapport à sa propre vie avec la maladie, plus que comme un comportement d'obéissance à une prescription* ». Ces comportements peuvent parfois correspondre à des conduites d'essai et ne sont pas toujours négatives. Alain Braconnier³ écrit que « *la compliance passe aussi par une meilleure estime de soi, un meilleur sentiment d'autonomie en comprenant le sens des responsabilités de sa maladie. Elle est également liée à la qualité de la relation de soins* ».

Pour que le jeune malade accepte de se soigner, la relation établie avec les professionnels du soin est donc déterminante. Erik H. Erikson⁴ dans « *Adolescence et crise, la quête de l'identité* » nous montre que les crises qui jalonnent la croissance de l'individu passent par un besoin de confiance en soi et dans les autres : « *l'adolescent recherchera avec ferveur les hommes et les idées auxquels il puisse accorder sa foi, ce qui signifie aussi des hommes et des idées au service desquels il vaudrait la peine de prouver que l'on est digne de confiance* ». Une valeur que doivent partager les soignants et les jeunes soignés, pour une prise en charge optimale de leur maladie.

Vivre différemment

Si un adolescent atteint d'une maladie chronique partage les mêmes sentiments, les mêmes désirs et les mêmes intérêts que ses pairs, ce qui va être compliqué pour lui, c'est de devoir vivre différemment des autres, de par les contraintes liées à sa maladie. Certains adolescents vont trouver les ressources nécessaires pour vivre le mieux possible avec leur affection, alors que pour d'autres, le fait d'être malade sera ressenti comme une souffrance, une violence, une colère contre la famille, les amis, le corps médical, la société toute entière. Atkin et al.⁵ relèvent que certains adolescents se posent la question de pourquoi moi ? si ces derniers comparent leur vie avec celle de leurs amis. « *Ils sont alors confrontés aux risques de se replier sur eux-mêmes, de développer des complexes, de vivre des ruptures dans leurs relations sociales. La manière dont ils font face à la frustration qu'ils éprouvent est le reflet d'un équilibre fragile entre le désir de maintenir une image positive d'eux-mêmes et les conséquences de la maladie, qu'ils craignent* ».

Pascale Baudier

¹ Alvin P. L'annonce de la maladie chronique à l'adolescence. *Contact santé* 2008 ; 225 ; 20-22

² Alvin P, Rey C, Frappier JY. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Arch Pédiatre*, 1995, Vol. 2, pp. 874-882

³ Braconnier A. *Le guide de l'adolescent*. Editions Odile Jacob, 1999, pp. 256-259

⁴ Erikson E.H. *Adolescence et crise, la quête de l'identité*, Flammarion, 1978, pp 133-134

⁵ Atkin A., Ahmad W. Living a « normal » life : young people coping with thalassaemia major or sickle disorder. *Social Science and Medicine*, 2001, Vol. 53, pp. 615-626



Point sur l'action de prévention « Santé, citoyenneté, questions d'ados ».

Cette opération, qui mobilise depuis une année, une quinzaine d'acteurs bisontins* intéressés par l'éducation à la santé et à la citoyenneté, sur la création d'un outil de prévention, a bien avancé. Un appel d'offres a été lancé au niveau de plusieurs agences de communication, pour la réalisation des panneaux d'exposition. Ces demandes seront examinées courant août 2009.

Le 2^{ème} comité de pilotage de cette action aura lieu à la Mairie de Besançon, **le 7 septembre 2009**, pour faire le point sur le plan de financement et l'état d'avancement du projet.

* Institutions et associations impliquées : Réseau25, Inspection d'Académie du Doubs, Collèges Voltaire et Diderot, Protection Judiciaire de la Jeunesse, Pôle tranquillité publique de la Ville de Besançon, l'ADDSEA (service de réparation pénale), l'Association d'Aide aux victimes d'infraction (AAVI), la Police nationale, la Police municipale, le Centre Hospitalier de Besançon, la Maison de quartier de Planoise, la Maison de l'Adolescent, Res'Ado...

Participation à une table ronde sur le thème « articulation entre les différents secteurs : comment répondre et agir face aux problèmes de santé mentale des jeunes » dans le cadre de la 2^{ème} journée interrégionale Bourgogne/Franche-Comté sur la santé publique et territoires, qui se tiendra à Dole le 24 septembre 2009.

Participation à une journée d'étude organisée par Resadom (réseau adolescent en Meuse) en mai 2010. L'objet de cette rencontre est de construire une réflexion partagée autour des apports et des limites d'un réseau autour d'une Maison des adolescents, et des implications sur les modes de travail et les différentes postures professionnelles.

Accueil en septembre 2009 à Besançon de plusieurs équipes ayant des projets de création de Maisons des adolescents :

- Centre Hospitalier de Rouffach (Haut Rhin)
- Prévention spécialisée (Conseil Général du Bas Rhin)
- Collectif MDA d'Annecy

Ces rencontres ont pour objet de présenter notre structure et son équipe pluridisciplinaire, de partager notre expérience avec un recul de trois années de fonctionnement, son activité, son organisation, ses projets et l'articulation avec le réseau.

Participation au comité de pilotage interdépartemental, dans le cadre de la création d'une Maison des adolescents (Aire urbaine de Belfort, Montbéliard, Héricourt).

L'installation de ce comité de pilotage, en date du 23 juin 2009, a permis de réunir de nombreux partenaires et services concernés et d'établir un cadre général afin de garantir l'effectivité du respect des principes du projet, à savoir :

- o la nécessaire implication de l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux et médico-sociaux dans le cadre d'un réseau pluridisciplinaire, dont les engagements doivent être formalisés dans une charte.
- o la garantie d'une accessibilité facilitée aux usagers par la création de points d'accueil identifiés sur Montbéliard, Héricourt et Belfort.

Un groupe projet, composé de représentants du comité de pilotage et associant **la Maison des adolescents de Besançon et Res'Ado**, sera constitué pour élaborer le cahier des charges. Une première réunion se tiendra **le 24 septembre 2009 à la DDASS du Territoire de Belfort**. Le cahier des charges sera ensuite soumis à la validation du comité de pilotage. Un appel à projet sera lancé au cours du dernier trimestre 2009, dans la perspective d'une mise en œuvre concrète en 2010.



Joffrey Carpentier – Interne en psychiatrie

Quel est votre rôle à la Maison de l'Adolescent ?

J'interviens au titre de ma formation en DES de Psychiatrie.

Titulaire d'un doctorat de médecine, je bénéficie d'une formation médicale clinique et théorique exhaustive après 6 ans d'études.

Mon internat en Psychiatrie se déroule en 4 ans et j'en suis à la 3^{ème} année après des stages en Psychiatrie Adultes, secteurs ouverts et fermés, à Héricourt, Montbéliard, Novillars et Besançon.

A la Maison de l'Adolescent, je suis amené à recevoir des adolescents et j'apporte ainsi un regard complémentaire, fort de mon expérience hospitalière et aux urgences psychiatriques.

Quels sont les adolescents que vous rencontrez ?

Les consultations à la Maison de l'Adolescent sont particulièrement ouvertes. On peut être amené à recevoir des situations très diverses, de jeunes adressés soit par leurs collèges ou lycées, ou accompagnés par leurs parents ou leurs éducateurs. Certains font même la démarche d'appeler et de venir seuls.

Les problématiques sont multiples et vont de la simple dispute intra familiale avec rupture de dialogue à des histoires de vie beaucoup plus douloureuses. L'intérêt de mon intervention réside dans la détection et la prise en charge des problématiques dépressives, avec le risque de passage à l'acte suicidaire. En effet, les adolescents sont souvent assez isolés face à leur mal être, partagés entre des parents avec qui ils sont en conflit et des amis souvent trop jeunes pour les soutenir. Nos consultations permettent ainsi de leur apporter un soutien et une écoute neutre qu'ils investissent assez facilement.

Quelles sont vos perspectives futures ?

Dans un premier temps, je souhaiterais terminer mon Internat en m'intéressant aux jeunes adultes en crise. Après, j'aimerais apporter un regard institutionnel dans des services psychiatriques conventionnels dans le Nord Franche-Comté. En effet, pour moi, la problématique psychiatrique est avant tout un travail d'équipe où chacun va apporter une aide aux patients.



La Déprime Des Opprimés - Enquête Sur La Souffrance Psychique En France P. Coupechoux (Seuil)

L'existence humaine peut être blessée par toutes sortes de souffrances. Si on connaît bien celles qui ressortissent aux avatars de l'économie psychique individuelle, ou encore aux pesées des héritages familiaux, en revanche, un autre type de souffrance manque dramatiquement de visibilité, malgré son importance quantitative et qualitative dans ses effets. C'est ce que Patrick Coupechoux nomme les « pathologies de la solitude », legs direct de ce que Tocqueville annonçait jadis dans sa description des sociétés de la déliaison. Il est urgent de donner de la visibilité à ces nouvelles formes de corrosion du lien social tant, et aussi bien, soignants et soignés peuvent se trouver ensemble tragiquement démunis : c'est-à-dire sans voix face à un océan d'indifférence pour les premiers et sans voix face à un sentiment de culpabilité diffuse pour les seconds. Car *la souffrance qu'on ne peut plus cacher*, si justement analysée dans le rapport de 1995 du groupe de travail "Ville, santé, précarité et exclusion sociale", dit rapport Strohl-Lazarus, reste désespérément en manque de réelle considération. C'est à la mobilisation d'une prise de conscience collective que s'emploie P. Coupechoux dans cet ouvrage.

Nous pourrons échanger directement avec lui le mardi 29 septembre 2009 à l'occasion du 18^e Séminaire de réflexion organisé au Kursaal (Besançon) par l'APF : *L'individu et le collectif, impact des changements sociaux*.

Dr Christian Bourg