



Reçu le :
1 novembre 2010
Accepté le :
16 avril 2012
Disponible en ligne
31 mai 2012

Disponible en ligne sur

SciVerse ScienceDirect

www.sciencedirect.com

L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question

Compliance among adolescents with a chronic illness: Review

E. Bouteyre, B. Loue*

Laboratoire PsyNCA, université de Rouen, rue Lavoisier, 76821 Mont-Saint-Aignan cedex, France

Summary

The continual progress in medicine has increased patient life expectation. However, treatments for chronic diseases are often consequential. This leads to problems of patient compliance, most particularly in teenage patients. Depression is frequently observed in persons affected by a chronic illness. These diseases can cause despair, which contributes to the risk of suicide. This article investigates the various notional and explanatory approaches to compliance. The literature review was based on the CAIRN, Medline, and EBSCOhost databases. The period investigated extended from 1999 to 2009. The keywords used were “*adhésion thérapeutique*”, “*observance*”, “*compliance*”, “*adolescence*”, “*chronic illness*”, and “*depression*”. Three axes stand out from this review: (1) the theoretical definition of compliance, (2) the frequency of depressive disorders among adolescents affected by a chronic illness, (3) the different ways to interpret compliance. We introduce and discuss the contents of each of these axes and discuss how they could orient research on the compliance of adolescents with a chronic illness.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Résumé

Les progrès continus de la médecine en matière de traitement favorisent l'espérance de vie des malades et notamment celle des patients présentant des maladies chroniques. Cependant, les traitements utilisés dans ce contexte sont souvent lourds et contraignants, ce qui engendre des difficultés d'adhésion thérapeutique chez les patients et particulièrement chez les patients adolescents. Un état dépressif est fréquemment observé chez les malades chroniques, ces maladies pouvant générer un désespoir qui favorise le risque suicidaire. Cette étude avait pour objectif de faire état des différentes notions et approches explicatives de l'adhésion thérapeutique. Leur mise en perspective avec un état dépressif a été recherchée. Une revue de littérature a été effectuée à l'aide des bases de données CAIRN, Medline et EBSCOhost. La période investiguée a eu lieu de 1999 à 2009. Les mots-clés utilisés ont été « *adhésion thérapeutique*, *observance*, *compliance*, *adolescence*, *maladie chronique*, *dépression* et *suicide* ». Trois axes sont ressortis : (1) les éléments de définition théorique de l'adhésion thérapeutique ; (2) la fréquence des troubles dépressifs chez les adolescents atteints de maladie chronique ; (3) des pistes d'interprétation de la non-adhésion thérapeutique. Le contenu de chacun de ces axes est présenté et débouche sur une discussion.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

1. Introduction

Le faible suivi (ou le suivi aléatoire) des prescriptions médicales par les patients est un phénomène auquel se heurtent

régulièrement les soignants. Dans les faits, le sujet malade ne met pas systématiquement tout en œuvre pour suivre les ordonnances de soins. Il n'applique pas de façon rigoureuse les recommandations qu'il a lui-même sollicitées. Il est rarement enclin à aborder cette question avec son médecin traitant [1]. Ce constat est encore plus fréquent chez les patients adolescents soumis aux règles imposées par les

* Auteur correspondant.
e-mail : bereniceloue@yahoo.fr

adultes. Ne pas suivre les prescriptions médicales reflète les conflits qui les animent et leur corps devient leur porte-parole. La contradiction qui consiste à nécessiter des soins (et à les demander) puis à ne pas respecter les prescriptions est source de réflexion et de questionnements pour la communauté scientifique. Les travaux sur ce thème sont nombreux. De ce foisonnement, peu d'entre eux sont consacrés au non-suivi des prescriptions médicales en lien avec la dépression des adolescents souffrant de maladie chronique alors qu'il est admis que les 2 pathologies sont souvent associées chez les patients chroniques adultes.

L'objectif de cet article était de faire état des travaux traitant conjointement les notions d'adhésion thérapeutique et de dépression chez les adolescents atteints de maladie chronique. La période concernée couvrait les années 1999 à 2009. Les bases de données CAIRN, Medline et EBSCOhost ont été interrogées à l'aide des mots-clés « adhésion thérapeutique, observance, compliance, adolescence, maladie chronique, dépression et suicide ». Ils ont été utilisés en français et en anglais. Seul le terme maladie chronique a été adapté par « *chronic disease* » et « *chronic illness* ». Les autres mots n'ont pas nécessité de traduction, « *compliance* » étant le seul équivalent anglo-saxon pour les termes « observance » et « adhésion thérapeutique ». Tous les mots-clés ont été croisés entre eux, 3 par 3. Les articles retenus devaient contenir au minimum 3 de ces mots clés. Quatre-vingt-cinq articles¹ répondaient à ces critères. Trois axes d'investigation sont ressortis de ces articles :

- les différentes terminologies, facteurs d'influence et méthodes de mesure du suivi des prescriptions ;
- la fréquence des troubles dépressifs chez les sujets atteints d'une maladie chronique, et particulièrement chez les adolescents ;
- des pistes d'interprétation de la non-adhésion thérapeutique.

2. Premier axe d'investigation

2.1. Différences terminologiques

Les termes utilisés pour parler de l'attitude des patients face au suivi des prescriptions médicales sont nombreux. Bien qu'ils renvoient principalement à la définition élaborée par Haynes en 1979 (« degré de concordance entre le comportement d'un individu, en termes de prise de médicaments, suivi de régime, ou changement de style de vie et la prescription médicale » [2]), ils ne sont pas synonymes. En 1975, le terme « *compliance* » est cité pour la première fois dans l'Index Medicus. Ce mot anglais signifie « se soumettre, obéir ». Appliqué à la psychologie de la santé, il caractérise la soumission d'un patient à l'ordonnance médicale. Véhiculant une

connotation péjorative de coercition, il est de moins en moins utilisé dans la littérature francophone. Sa traduction française correspond à l'« observance ». À l'origine, l'observance présente un caractère religieux qui renvoie au suivi d'une règle sans réflexion ni contestation. Certains auteurs [3] ont précisé qu'il s'agissait de « l'ensemble des comportements de santé observés par le patient », c'est-à-dire objectivement effectués. L'expression « adhésion thérapeutique » serait alors la seule à considérer le patient comme acteur du suivi médical. Le mot « adhésion » signifiant « consentement, approbation », « l'adhésion thérapeutique » sous-entend un assentiment réfléchi et rend compte de la nécessaire collaboration avec le soignant. L'observance refléterait donc la dimension comportementale alors que l'adhésion du patient traduirait les attitudes propres à l'observance. Enfin, les termes « fidélité, maintenance et adhérence thérapeutiques », moins souvent employés, traduisent des idées de constance, de respect et de collage aux prescriptions. Finalement, le terme retenu dans cet article pour qualifier l'attitude des patients face aux prescriptions médicales a été celui d'« adhésion thérapeutique ».

2.2. Facteurs d'influence

Bien que 200 facteurs en relation avec l'adhésion thérapeutique aient été étudiés ces 20 dernières années, aucun ne permet de prédire à lui seul le comportement d'un patient face à son traitement [4]. Trois principaux facteurs d'influence ont été majoritairement étudiés dans les 23 articles traitant cette question.

2.2.1. Caractéristiques du patient et de son entourage

Les caractéristiques du patient et de son entourage sont :

- le genre et l'origine ethnique : un profil psychologique-type du patient adhérent versus non adhérent est impossible à établir. En fonction des études, une même variable exerce une influence positive ou négative, ou encore n'a aucune influence sur l'adhésion du patient. Par exemple, l'étude de Dashiff et al. [5], menée auprès d'adolescents atteints d'un diabète de type I, a montré que le genre féminin et l'origine ethnique caucasienne prédisaient l'adhésion des adolescents en exprimant à eux deux 7,6 % de la variance. Celle de Muller et Spitz [6] a au contraire montré l'absence de liens entre genre, origine ethnique et adhésion thérapeutique chez des patients adultes prenant un traitement antihypertenseur. En fonction des caractéristiques des recherches en termes de population, méthodologie ou calculs statistiques, les résultats diffèrent et alimentent la controverse au sujet de l'influence des variables sociodémographiques sur l'adhésion thérapeutique ;
- l'âge, cité de manière récurrente comme facteur d'influence de l'adhésion thérapeutique, se distingue des précédentes variables. Pourtant, il ne permet pas de prédire le comportement d'un patient. Fitzgerald [7] a expliqué que le

¹L'intégralité de la bibliographie est disponible sur demande.

critère d'âge permettait uniquement de distinguer l'enfant de l'adolescent. L'adhésion au traitement des enfants est généralement bonne car elle reflète avant tout celle des parents. Lorsque l'enfant grandit et s'approche de l'adolescence, il acquiert plus de responsabilités et gère lui-même son traitement. C'est souvent à cette période que les premiers signes de non-adhésion surgissent. Les adolescents deviennent alors moins adhérents que les enfants. Selon Kyngas et al. [8], l'âge n'a plus d'impact sur l'adhésion lorsque l'on compare adolescents et adultes ou des adultes entre eux, ce qui démontre que c'est moins l'âge du patient que son niveau de développement cognitif qui importe ;

- la connaissance de sa maladie, la compréhension de son traitement : les connaissances du patient de la maladie et du traitement représenteraient un élément clé d'une bonne adhésion. Comprendre le but du traitement et son mode d'action permet de prendre conscience de son intérêt et de la nécessité de l'appliquer [4,9] ;
- le niveau de conscience des troubles du patient (*insight* ou *awareness* en anglais) est aussi influent. Principalement cité dans le domaine des maladies mentales, il renvoie à la fois aux processus de prise de conscience et d'attribution causale [10,11]. Cela consiste, pour le patient, à avoir conscience de sa maladie, plus précisément à reconnaître son expression au travers des divers signes et symptômes et à lui attribuer. Un patient à faible niveau de conscience des troubles ne se considère pas malade. Plus ce niveau est faible, plus le traitement est considéré négativement puisque perçu comme inutile, et moins il y a d'adhésion. D'après Schmitt et al. [11], « le manque d'*insight* d'un patient serait une forme de déni visant à le protéger de la dépression » ;
- l'entourage familial peut être à l'origine de nombreux facteurs à même de favoriser l'adhésion du sujet : un soutien et une stabilité, l'absence de conflits, une communication intrafamiliale, une attente positive par rapport au traitement [11]. Au contraire, une implication parentale trop importante peut devenir néfaste à la qualité de vie de l'adolescent [12]. Percevoir ses parents comme envahissants ou surveillant de trop près les prises médicamenteuses diminue l'adhésion au traitement [13].

2.2.2. Caractéristiques du traitement

La complexité du traitement des maladies chroniques représente le facteur d'influence le plus fréquemment cité dans la littérature recueillie (12 articles). Le nombre, la fréquence et le type de prises médicamenteuses influent sur l'adhésion [14]. Selon Price et Kemp [15], l'adhésion diminue si le traitement nécessite plus de 2 prises par jour. Les effets secondaires du traitement sont un frein supplémentaire à l'adhésion. Leur accumulation et leur caractère gênant nuisent à celle-ci. Les effets iatrogènes entraînent un ralentissement de la vie sociale associé à une identité de malade, ce qui donne au patient l'impression que la maladie décide de sa trajectoire

psychosociale [10,16]. La perception de la maladie et de l'efficacité du traitement joue un rôle essentiel. L'adhésion est d'autant meilleure que la maladie est perçue comme sévère par le patient [17]. Il en va de même concernant la perception du traitement. Les enfants asthmatiques qui pensent que leur traitement contrôle la maladie sont plus adhérents [6]. Si ce traitement est perçu comme nécessaire, voire vital ou efficace, l'adhésion est encore plus prononcée. Dans le cadre des maladies invisibles [18] ou asymptomatiques (sida, diabète de type 1, par exemple), la prise du traitement risque d'être plus faible dans la mesure où ni la nécessité ni l'efficacité n'apparaissent clairement au patient.

Les mots-clés utilisés dans cet état de la question ne permettent pas de recenser des travaux traitant de certaines particularités du traitement médical, ce qui laisse en dormance une série d'interrogations au rang desquelles se trouvent les effets du traitement selon le mode d'administration, et les conséquences biologiques et psychosociales propres à (variables selon) l'organe concerné par la maladie.

2.2.3. Qualité de la relation soignant-soigné

Comme le précise Bonmarchand [19], « placer le patient au cœur du choix thérapeutique est le secret d'une bonne adhésion au traitement ». Actif et impliqué dans la démarche de soins, il se l'approprie plus facilement. La communication entre soignant et soigné est donc essentielle. Fournir des informations sur la maladie, le traitement, expliquer les bénéfices et inconvénients attendus avec un vocabulaire adapté au niveau cognitif du patient favorisent le suivi des prescriptions. La présence d'éléments de type psychoaffectif au sein de la relation médicale, tels que l'empathie, l'écoute ou une attitude positive, rassurent et sécurisent le patient. L'adhésion est renforcée lorsque le praticien est perçu comme amical, bon professionnel et encourageant [4]. Les facteurs d'influence propres à chaque patient renseignent le soignant sur les probabilités de suivi des prescriptions. La multitude de variables à prendre en compte met en lumière l'importance d'une action multidisciplinaire et coordonnée auprès des patients atteints d'une maladie chronique dont l'adhésion reste un challenge.

2.3. Méthode de mesure du suivi des prescriptions

L'adhésion thérapeutique est mesurée de façon directe (ou objective) ou indirecte (ou subjective). La mesure directe renvoie à des actes médicaux techniques souvent invasifs (dosage du principe actif ou des marqueurs spécifiques dans le sang ou les urines, pilulier électronique, taux de renouvellement des ordonnances, etc.). Elle offre un constat des faits mais n'explique pas les raisons de l'adhésion ou non du sujet à son traitement. La mesure indirecte s'appuie sur les dires du patient. Les informations qualitatives sont privilégiées et leur caractère subjectif est pris en compte. Ces informations permettent au praticien de mieux comprendre ce que représente

l'adhésion pour le patient. Quel que soit l'outil utilisé, l'adhésion est souvent surestimée en raison de l'envie du sujet d'apparaître comme un « bon patient ».

3. Deuxième axe d'investigation : troubles dépressifs chez les adolescents atteints de maladie chronique

Dans le cadre des maladies chroniques, les difficultés psychologiques sont souvent masquées par les enjeux thérapeutiques somatiques placés au premier plan. Pourtant, les travaux sont unanimes sur le fait que la proportion d'adolescents atteints par une maladie chronique et concernés par la dépression est plus élevée que dans la population adolescente générale. D'après la littérature (47 articles abordent conjointement les idées de maladie chronique et dépression), les adolescents malades présentent 2 à 3 fois plus de symptômes dépressifs que ceux en bonne santé. La maladie chronique est bien un facteur de risque de dépression car les contraintes qu'elle impose sont en complète opposition avec les tâches développementales de l'adolescence. À cette période de la vie, le jeune malade côtoie un corps en changement qu'il espère tout-puissant. Au lieu de faire considérer ce corps comme une source de plaisir, la maladie fait se confronter l'adolescent à un corps engendrant souffrance et limites. Un double processus d'acceptation doit alors s'effectuer : il s'agit, comme pour tout adolescent, d'être confronté aux changements corporels de la puberté et aux émois qu'ils génèrent. Il s'agit en plus, pour l'adolescent malade, de composer avec la blessure narcissique liée à un corps affaibli par la maladie puis avec le travail de deuil d'un corps idéal en bonne santé. Les questions liées à l'estime de soi s'en trouvent complexifiées. « Comment se projeter positivement dans un corps lésé sans se sentir psychologiquement dévalorisé ? » [20-22]. Parmi les adolescents atteints de maladie chronique, certains sont plus à risque de développer une dépression. Le genre, la durée de la maladie, le niveau socio-économique de la famille ont été étudiés comme des variables susceptibles de favoriser sa survenue. Là encore, les résultats sont contradictoires. L'étude de Egede [23] a montré que le genre féminin exposait davantage à la dépression, alors que celle de Nau, Aikens et Pacholski [24] concluait à l'inverse. Les garçons présentent davantage de troubles de l'identité que les filles ; les caractéristiques du genre masculin entrant en contradiction avec la notion de faiblesse véhiculée par la maladie. Concernant le lien avec l'âge, certains auteurs vont jusqu'à dire que l'âge n'a pas de lien avec la dépression, alors que d'autres affirment que les adolescents sont plus concernés que les enfants [25].

Un des effets majeurs de la dépression sur l'adolescent malade chronique est une diminution de l'adhésion au traitement. Une faible motivation, un manque de soutien

social et une diminution de l'attention sont les éléments du tableau dépressif qui favorisent notamment la non-adhésion thérapeutique. La dépression est aussi associée au désespoir et au pessimisme qui modifient la perception des bénéfices par rapport aux contraintes du traitement. Barton et al. [26] avancent une autre lecture de la situation. Plus que la dépression, ce seraient les stratégies d'ajustement (*coping* de la littérature anglophone) qui influeraient sur l'adhésion thérapeutique et le contrôle métabolique. Ces stratégies renvoient à « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » [27]. Face à l'adversité, le sujet s'appuie sur certaines stratégies pour s'en sortir. Elles sont émotionnelles (expression des sentiments, évitement ou négation de la réalité de la situation) ou orientées vers la recherche de solution (demander de l'aide, de l'information). Les patients qui ont recours aux stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion et l'évitement présentent plus de symptômes dépressifs que ceux qui utilisent des stratégies centrées sur le problème ou la tâche. Ces dernières favorisent l'autogestion de la maladie et sont donc « salvatrices » pour les patients. Ce ne serait donc pas la dépression en elle-même qui ferait varier l'adhésion au traitement mais le style stratégie d'ajustement, salvatrice ou délétère, du sujet [28]. La qualité de vie des adolescents atteints d'une maladie chronique est également touchée. La présence d'éléments dépressifs augmente le nombre de symptômes physiques rapportés par le patient ainsi que le nombre de complications médicales associées. Cependant, il est difficile de déterminer si la dépression est un trouble primaire ou secondaire. Doit-on la considérer comme un facteur de risque de la maladie chronique, notamment pour les maladies auto-immunes, ou est-ce, à l'inverse, la maladie qui entraîne l'apparition d'éléments dépressifs à cause des contraintes liées au traitement, de la diminution de la qualité de vie, de la chronicité des troubles ? [29,30].

Le lien entre dépression et suicide constitue le point sur lequel la littérature est unanime. L'intensité de la symptomatologie dépressive est corrélée positivement à l'intensité des idées suicidaires et au désir de mort. Chez les adolescents atteints de maladie chronique, la prévalence des tentatives de suicide est plus élevée que dans la population générale. Cela s'explique par plusieurs facteurs. Le premier est la prévalence plus élevée de la dépression dans cette population. La fréquence et l'intensité des troubles dépressifs chez les patients adolescents entraînent logiquement une augmentation du risque suicidaire par rapport aux adolescents en bonne santé. Le 2^e facteur est l'altération de l'image du corps. La survenue d'une maladie met le corps en défaut. Puisque c'est à travers lui qu'arrivent les difficultés, c'est à lui qu'il faut s'en prendre. Les adolescents malades sont ainsi plus enclins à attaquer leur corps et, par là-même, à se suicider. La dépression n'est

vraisemblablement pas la seule variable à étudier chez les adolescents malades chroniques. L'angoisse qui accompagne toute maladie en est une autre qui reste cependant absente du champ de recherches exploré. S'interroger sur ce que ressentent ces jeunes confrontés de manière précoce au risque de mourir prématurément et à celui de développer des complications consécutives à leur maladie est légitime. L'impact de cette angoisse sur les conduites suicidaires reste à étudier. Des sentiments de culpabilité peuvent aussi apparaître. L'adolescent cherche les fautes ou les erreurs qu'il a commises et qui expliqueraient pourquoi, lui, est touché. La maladie fait alors office de sanction en réaction à l'émergence pulsionnelle à laquelle a succombé l'adolescent. La culpabilité peut également découler des contraintes imposées aux parents. La maladie de l'adolescent implique la famille de multiples façons. Elle fait naître l'idée de ne pas être un « bon enfant » [31]. Là encore, la culpabilité amènerait l'adolescent à se punir en refusant d'adhérer aux prescriptions médicales. L'autonomisation est un autre point contrarié par la maladie. Les liens de soin et de dépendance caractéristiques des relations parents-enfants sont renforcés en présence d'une maladie, d'autant plus lorsque celle-ci est diagnostiquée pendant l'enfance. Les attitudes parentales d'hyperprotection et de contrôle peuvent réduire les relations sociales et l'ouverture vers les pairs. Si certains auteurs ne voient pas de différence entre adolescents malades et en bonne santé [32], d'autres affirment que les premiers sont plus isolés et pratiquent moins d'activités sociales [33,34]. Par ailleurs, les retentissements et les contraintes de la maladie peuvent amener les pairs à rejeter ou à mettre à distance l'adolescent concerné. Pour éviter cette exclusion, le jeune malade peut alors choisir de ne pas respecter son traitement de sorte à être moins différent d'eux. S'il apparaît nettement que la maladie chronique complexifie le processus adolescent et favorise la dépression, il faut cependant se garder de tout réductionnisme simpliste qui consisterait à attribuer à la maladie l'origine de toutes les difficultés que rencontrent ces jeunes.

4. Troisième axe d'investigation : les pistes d'interprétation de la non-adhésion thérapeutique

Trois pistes d'interprétation de ces comportements se dégagent des différents travaux.

4.1. Non-adhésion thérapeutique comme conduite à risque

Dans 4 articles [35–38], la non-adhésion thérapeutique, dans ses formes extrêmes, correspond à une conduite à risque dont les conséquences pour le sujet sont essentiellement d'ordre

somatique. Une conduite à risque est définie comme « un engagement délibéré et répétitif dans un comportement dangereux ». Quatre types de facteurs psychologiques mènent aux conduites à risque somatique : les facteurs individuels qui ont trait à la personnalité et au tempérament (recherche de sensations), les facteurs émotionnels et psychopathologiques (l'alexithymie qui correspond à une difficulté majeure dans l'expression et la compréhension des émotions, la dépression), les facteurs évaluatifs (sous-estimation des risques) et les facteurs d'ajustement (style de stratégie d'ajustement). Deux types de sujets seraient plus enclins à présenter des conduites à risque d'ordre somatique : ceux qui ont recours à l'agir afin de soulager une tension psychologique insupportable et ceux qui préfèrent éviter certaines situations angoissantes. Le risque vital qu'encourent certains patients, en cas d'arrêt total du traitement par exemple, laisse entrevoir une véritable quête ordalique. En repoussant leurs limites jusqu'à défier la mort, ils testent leur résistance et prouvent leur maîtrise du destin. Côtayer ainsi la mort leur permettrait de se sentir vivants.

4.2. Non-adhésion thérapeutique comme équivalent suicidaire

La 2^e piste, mentionnée dans 5 articles, est que la non-adhésion thérapeutique représente un équivalent suicidaire. Gautier et Johnston [39] ont montré un parallélisme des mécanismes psychopathologiques sous-jacents à la non-adhésion thérapeutique et au suicide chez l'adolescent atteint de maladie létale. Agir, maîtriser, exister résumant ces 2 comportements. L'agir, préféré à la mentalisation à l'adolescence, offre au sujet la possibilité de reprendre la maîtrise de son corps et donc de sa vie. Alors qu'il était jusque-là soumis aux transformations/pubertaires et à la maladie, il reprend les rênes en choisissant délibérément d'attaquer son corps. Ce geste lui permet également d'instaurer une distance vis-à-vis de ses parents et notamment des interdits qu'ils posent, d'affirmer sa décision et de montrer qu'il existe et, là encore, qu'il est toujours vivant [40–43].

4.3. Non-adhésion thérapeutique comme réactivation d'un vécu d'abandon

La dernière piste a été présentée par l'équipe de Jaunay [44] qui considère les conduites non adhérentes de certains adolescents comme la réactivation d'un vécu d'abandon. La maladie est l'occasion de mettre à l'épreuve l'amour et l'attention que leur portent les adultes. Elle devient un mode de négociation leur permettant de vérifier qu'ils sont aimables malgré leur maladie et qu'ils ne seront pas abandonnés. Les adolescents testent aussi, par le biais de la non-adhésion au traitement, la résistance du personnel soignant – figure d'identification aussi importante que celle des parents – dont la réaction est capitale

dans le cadre du suivi de la prise en charge médicale. Selon Jaunay et al., la non-adhésion thérapeutique reflèterait davantage une attaque de la figure parentale qu'un geste suicidaire.

5. Biais méthodologiques

Certains biais méthodologiques apparaissent de manière récurrente dans les études recensées. Les problèmes d'échantillonnage sont fréquents. Effectifs trop faibles, extrêmement ciblés ou à l'inverse disparates nuisent à la représentativité de la population. Les méthodes d'évaluation de l'adhésion sont également sources de biais. Si les méthodes directes restent très intrusives, les méthodes indirectes rendent difficiles l'objectivité des résultats ; le critère de désirabilité sociale étant à prendre en compte. Bien que les travaux présentés traitent tous de la maladie chronique, les populations et méthodologies employées rendent complexe la comparaison des résultats. De plus, le concept de maladie chronique regroupe de multiples affections aux caractéristiques différentes. Les résultats obtenus pour une maladie chronique ne sont donc pas systématiquement transposables aux autres. Enfin, un consensus sémantique semble indispensable pour s'assurer de ce que chaque étude tend à mettre en valeur : objectivité du comportement via l'observance ou subjectivité individuelle au travers de l'adhésion ? Cela permettrait certainement de diminuer la disparité des résultats relatifs à l'évaluation de cette problématique. Cette revue de littérature confirme qu'il est encore bien difficile de cerner les facteurs d'influence en jeu dans le respect des prescriptions médicales. Si certains ont été identifiés, les controverses à leur égard tiennent vraisemblablement au fait qu'il reste difficile de mesurer leur impact véritable et la force de leur association. D'autres sont à explorer comme l'histoire de la maladie, la façon dont elle a été annoncée, son caractère (ou non) héréditaire, la peur de la mort ou des atteintes corporelles, etc. Notons aussi que les mots-clés utilisés offrent peu d'informations sur les modalités pertinentes de suivi de l'adhésion thérapeutique des adolescents atteints de maladie chronique. Ces informations sont davantage disponibles du côté de l'éducation thérapeutique. De Blic [45] a affirmé la nécessité d'une relation de confiance et d'un partenariat entre le praticien et le patient. L'attitude empathique du soignant, construite grâce à son écoute active et bienveillante, lui permet de repérer les actions positives du patient et de les valoriser. Elle lui facilite l'abord, sans détour, des difficultés que l'adolescent rencontre face à l'observance en veillant à éviter toute formule culpabilisante. De Blic citait pour exemple : « Il n'est pas toujours facile de prendre son traitement tous les jours. Toi, qu'en penses-tu ? [...] Certains de mes patients ont peur de prendre leur traitement de crise à l'école. Et toi ? » Les questions ouvertes présentent l'avantage de favoriser l'expression du sujet. Ces techniques

de communication et de relation à la personne peuvent faire l'objet de formations spécifiques. D'autres auteurs [46,47] ont proposé 7 recommandations pour accompagner l'adolescent malade chronique et sa famille :

- offrir un cadre de soins adapté à l'adolescent où il peut être reçu sans ses parents ;
- effectuer une évaluation globale des besoins de santé de l'adolescent (puberté, relations avec les pairs, les parents, comportements à risque, etc.) ce qui permet de positionner la maladie chronique dans un contexte plus global ;
- réannoncer le diagnostic à l'adolescent surtout lorsque la maladie a débuté dans l'enfance. Revenir sur ses implications ;
- offrir une prise en charge pluridisciplinaire (professionnels de différents secteurs) ;
- travailler avec les parents et les soignants pour une meilleure perception des ressentis de l'adolescent et favoriser son appropriation de la maladie ;
- préparer et construire l'avenir de l'adolescent ;
- mettre en place des groupes de pairs (malades ou bien portants pour les adolescents), de parents d'enfants malades, de professionnels pour bénéficier des échanges à propos d'expériences similaires.

6. Conclusions

De nombreuses perspectives de recherche sont à promouvoir. L'adhésion thérapeutique est un concept dynamique qui évolue avec l'avancée en âge du sujet. Les études longitudinales sont donc à privilégier pour approfondir les connaissances sur la nature du lien entre adhésion et dépression et, plus précisément, sur le caractère primaire ou secondaire des troubles dépressifs. Y a-t-il une relation de cause à effet entre la dépression, la maladie somatique, l'adhésion thérapeutique ? Est-ce que traiter la dépression diminue le nombre de symptômes rapportés ? Si oui, de quelle manière ? Concernant la dépression encore, il semble important de déterminer l'impact des variables genre et âge afin d'en favoriser le diagnostic et permettre une prise en charge plus rapide. La non-adhésion thérapeutique constitue un espace où s'expriment les contradictions et les souffrances d'un adolescent confronté à la maladie. Une réflexion concernant le sens attribué par le sujet, ses parents et le médecin à la non-adhésion est nécessaire pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents et mieux aider les adolescents atteints de maladie chronique et leur entourage.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Alvin P. La non-compliance thérapeutique : vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? *Arch Pediatr* 1997;4:395-7.
- [2] Haynes RB. Introduction. In: Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, editors. *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1979.
- [3] Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir* 2005;22:31-4.
- [4] Tarquinio C, Tarquinio MP. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles. *Prat Psychol* 2007;13:1-19.
- [5] Dashiff CJ, McCaleb A, Cull V. Self-care of young adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs* 2006;21:222-32.
- [6] Muller L, Spitz E. Auto-régulation et conduites d'observance thérapeutique : exemple de l'hypertension artérielle. *Prat Psychol* 2007;13:291-307.
- [7] Fitzgerald D. Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach. *Paediatr Respir Rev* 2001;2:260-7.
- [8] Kyngas H, Kroll T, Duffly M. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *J Adolesc Health* 2000;26:379-88.
- [9] Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie et adhésion thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Prat Psychol* 2006;12:1-17.
- [10] Castro D, Zoute C, Le Rohellec J. Adhésion au traitement prescrit et traits de personnalité dans une population de patients atteints de schizophrénie. *Ann Med Psychol* 2004;162:262-70.
- [11] Schmitt A, Lefebvre N, Chéreau I, et al. Insight et observance dans la schizophrénie. *Ann Med Psychol* 2006;164:154-8.
- [12] Grey M, Davidson M, Boland EA, et al. Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *J Adolesc Health* 2001;28:377-85.
- [13] Wysocki T, Greco P, Harris MA, et al. Behavioral family systems therapy for adolescents with diabetes. In: Drotar D, editor. *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum; 2000.
- [14] Seck SM, Elhadj FK, Seynabou F, et al. Observance thérapeutique chez les patients non dialysés atteints de pathologies rénales chroniques en Afrique sub-saharienne. *Nephrol Ther* 2008;4:325-9.
- [15] Price J, Kemp J. The problem of treating adolescent asthma: what are the alternatives to inhaled therapy? *Respir Med* 1999;93:677-84.
- [16] Ferreira C, Gay MC, Regnier-Aeberhard F, et al. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Ann Med Psychol* 2010;168:25-33.
- [17] Drake Sebold C, Lovell A, Hopkin R, et al. Perception of disease severity in adolescents diagnosed with neurofibromatosis type 1. *J Adolesc Health* 2004;35:297-302.
- [18] Alvin P. Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible. *Enf Psy* 2006;32:27-36.
- [19] Bonmarchand M. Placer le patient au cœur du choix thérapeutique : le secret d'une bonne adhésion au traitement. *Med Mal Infect* 2005;35:8-10.
- [20] Alvin P, De Tournemire R, Anjot MN, et al. Maladies chroniques à l'adolescence. Dix questions pertinentes. *Arch Pediatr* 2003;10:360-6.
- [21] Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 1: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004;89:938-43.
- [22] Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Arch Pediatr* 2008;15:462-8.
- [23] Egede LE. Major depression in individuals with chronic medical disorders: prevalence, correlates and association with health resource utilization, lost productivity and functional disability. *Gen Hosp Psychiatry* 2007;29:409-16.
- [24] Nau DP, Aikens JE, Pacholski AM. Effects of gender and depression on oral medication adherence in persons with type 2 diabetes mellitus. *Gen Med* 2007;4:205-13.
- [25] Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes in children. Natural history and correlates. *J Psychosom Res* 2002;53:907-11.
- [26] Barton C, Clarke D, Sulaiman N, et al. Coping as a mediator of psychosocial impediments to optimal management and control of asthma. *Respir Med* 2003;97:747-61.
- [27] Paulhan I, Bourgeois M. *Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris: PUF; 1995.
- [28] Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, et al. Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Soc Sci Med* 2002;54:1453-61.
- [29] Lustman PJ, Clouse RE. Treatment of depression in diabetes. Impact on mood and medical outcome. *J Psychosom Res* 2002;53:917-24.
- [30] Katon WJ. Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness. *Biol Psychiatry* 2003;54:216-26.
- [31] Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pediatr* 2008;15:89-94.
- [32] Bearman KJ, La Greca AM. Assessing friend support of adolescents' diabetes care: the Diabetes Social Support Questionnaire-Friends version. *J Pediatr Psychol* 2002;27:417-28.
- [33] Alderfer MA, Wiebe DJ, Hartmann DP. Predictors of the peers acceptance of children with diabetes: social behavior and disease severity. *J Clin Psychol Med Settings* 2002;9:121-30.
- [34] Helgeson VS, Reynolds KA, Escobar O, et al. The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference? *J Adolesc Health* 2007;40:36-43.
- [35] Miauton L, Narring F, Michaud PA. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *Eur J Pediatr* 2003;162:682-9.
- [36] Sawyer S, Drew S, Yeo M, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481-9.
- [37] Aguerre C, Michel G, Réveillère C, et al. Conduites à risques et santé somatique : déterminants psychologiques et perspectives cliniques. *Ann Med Psychol* 2008;166:121-6.
- [38] Bréjard V, Bonnet A, Pédinielli JL. Régulation des émotions, dépression et conduites à risques : l'alexithymie, un facteur modérateur. *Ann Med Psychol* 2008;166:260-8.
- [39] Gautier K, Johnston G. Mise en perspective des liens existant entre non-compliance et suicide à l'adolescence. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2005;53:282-9.
- [40] Trocmé N, Vaudre G, Dollfus C, et al. Les incidences psychologiques chez les adolescents infectés par le VIH. *Arch Pediatr* 2002;9:114-20.
- [41] Alvin P. Les conduites suicidaires chez les adolescents. Quelles questions pour les professionnels ? *Arch Pediatr* 2000;7:661-8.
- [42] Levallois S, Décombas M, Kanold J, et al. Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : éclairage psychopathologique. *Ann Med Psychol* 2007;165:298-301.

- [43] Dahlquist G, Kallen B. Mortality in childhood-onset type 1 diabetes, a population-based study. *Diabetes Care* 2005;28:2384-7.
- [44] Jaunay E, Consoli A, Greenfield B, et al. Treatment refusal in adolescents with severe chronic illness and borderline personality disorder. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;15:135-42.
- [45] De Blic J. Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir* 2007;24:419-25.
- [46] Aujoulat I, Doumont D. Maladie chronique, adolescence et risque de non-adhésion : un enjeu pour l'éducation des patients ! Le cas des adolescents transplantés. UCL-RESO Unité d'éducation pour la Santé. Série de dossiers techniques. 2009; 09-56.
- [47] Jacquin P. Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1. *MT Pédiatrie* 2005;8:57-62.