



**Maladie chronique, adolescence et risque de
non-adhésion : un enjeu pour
l'éducation des patients !
Le cas des adolescents transplantés.**

**I. AUJOULAT
D. DOUMONT**

**Décembre 2009
Réf. : 09- 56**

Série de dossiers techniques



**Service Communautaire de Promotion de la Santé
avec le soutien de la Communauté française de Belgique**

Tables des matières

1. INTRODUCTION	3
2. ADOLESCENCE, MALADIE CHRONIQUE ET EDUCATION DU PATIENT	4
3. RISQUE DE NON-ADHESION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS GREFFES ...	8
4. FACTEURS EXPLICATIFS DE LA (NON)-ADHESION AU TRAITEMENT CHEZ LES ADOLESCENTS GREFFES.....	9
5. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	10
6. POUR ALLER PLUS LOIN ... DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE	13
7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	15

**Maladie chronique, adolescence et risque de non-adhésion :
Un enjeu pour l'éducation des patients !
Le cas des adolescents transplantés.**

La non-adhésion au traitement, appelée également non-compliance, voire mauvaise observance thérapeutique², figure parmi les enjeux majeurs de santé publique. . En effet, la non-adhésion aux prescriptions médicales a souvent des conséquences importantes, en termes de morbidité, voire de mortalité, pour les personnes malades. Elle engendre par ailleurs des coûts élevés, qui sont supportés par les systèmes de santé. Qualifiée parfois « d'échec ou de démission thérapeutique » par les soignants, la non-adhésion représente pour ces derniers une source de préoccupation importante.

Si la non-adhésion concerne des patients de tous les âges, c'est à l'adolescence qu'elle semble la plus fréquente et que les problèmes, du fait de l'intrication des processus identitaires et d'autonomisation dans toutes les sphères de la vie de l'adolescent, sont les plus complexes. Alors que ces deux dernières décennies sont marquées par des avancées technologiques sans précédent (transplantation d'organes, guérison de certains types de cancer, apparition de traitements efficaces et d'outils de surveillance dans le cadre de maladies métabolique, etc.), les espoirs et progrès thérapeutiques continuent de se heurter aux défis personnels et interpersonnels que pose la question de l'adhésion au traitement chez les adolescents vivant avec une maladie chronique. (Alvin et al., 2003).

Le présent dossier technique se propose d'identifier les différentes composantes qui entrent en jeu dans le processus d'adhésion ou de non-adhésion thérapeutique chez les adolescents. Notre revue de littérature s'est intéressée plus particulièrement au cas des adolescents transplantés. Le dossier se termine par des recommandations pour la pratiques, visant à permettre aux soignants d'adapter leurs pratiques aux besoins que rencontrent les adolescents dans la période de transition d'un service pédiatrique vers un service de soins pour adultes.

¹ L'analyse des publications a été réalisée par I. Aujoulat et D. Doumont.

² L'observance thérapeutique, qui est également appelée compliance, est définie par Haynes et al. (2008), comme étant le degré d'adéquation entre une prescription médicale (régime, médicaments, etc) et sa réalisation par le patient. Trois types d'individus non compliant sont identifiés : l'accidentel, qui oublie de prendre son traitement; l'invulnérable qui pense que le fait d'oublier ou d'arrêter son traitement ne va pas engendrer de conséquence sur lui et enfin le décidé pour qui la non-adhérence est le résultat d'un choix délibéré.

1. Introduction

La transplantation d'organe est devenue une modalité efficace dans le traitement de l'insuffisance rénale, hépatique et cardiaque chez les enfants et les adultes. Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc s'est développée depuis 25 ans une expertise particulière dans le domaine de la transplantation hépatique chez l'enfant. La nature des indications médicales à la transplantation (essentiellement des atrésies biliaires intervenant en période néonatale) fait que la majorité des enfants sont transplantés avant l'âge de 5 ans. Près de 800 transplantations hépatiques pédiatriques ayant été réalisées dans cette institution, une cohorte de plusieurs centaines d'enfants transplantés a maintenant atteint l'âge de l'adolescence. Des problématiques nouvelles sont apparues dans la prise en charge de cette population spécifique de patients transplantés, en particulier avec le développement, à partir de 1993, d'un protocole de transplantation hépatique pédiatrique avec donneur vivant, le plus souvent parental.

Les conséquences de la greffe d'organe sur le développement psychosocial à long terme chez les enfants et les adolescents sont encore peu connues, même si plusieurs études ont déjà été consacrées à ce sujet. Ces études sont souvent rétrospectives, et peu d'études se sont intéressées jusqu'à présent de manière prospective et exploratoire au vécu des jeunes patients et de leurs familles. De telles études sont pourtant utiles pour mieux comprendre quels sont les facteurs qui interviennent chez les adolescents dans l'apprentissage durable de l'autogestion de leur traitement et de leur santé.

La non-adhésion aux traitements immunosuppresseurs chez les adolescents constitue, à long terme, la cause principale des phénomènes de rejet aigu ou chronique, qui nécessitent de renforcer l'immunosuppression, d'accentuer les contrôles médicaux et, parfois, de retransplanter les patients chez lesquels le rejet a détruit le greffon. Une bonne adhésion aux médicaments immunosuppresseurs est donc une condition essentielle de survie chez l'enfant ou l'adolescent transplanté. Or, on peut estimer que 30 à 50% des adolescents transplantés ont connu des périodes où l'adhésion au traitement n'est pas assurée (Dobbels et al., 2005).

L'adhésion au traitement résulte d'une **interaction complexe** de plusieurs **facteurs**. Deccache, 1994 ; Conner & Normann, 1995 ; Sabaté, 2003 ; Tarquinio et Tarquinio, 2007 ; identifient les facteurs suivants :

- **les facteurs liés à la personne** (facteurs personnels démographiques et socio-économiques, cognitifs, psychosociaux),
- **les facteurs liés à la maladie et au traitement** (symptômes, visibilité, durée, complexité de la maladie et du traitement, effets secondaires),
- **les facteurs liés aux relations que le patient entretient avec les personnes qui comptent pour lui** (soutien perçu),
- **les facteurs liés au contexte de vie et de soins,**
- **et enfin, les facteurs liés aux relations avec les soignants.**

Aucune étude n'a jusqu'à présent pu démontrer qu'une seule variable, ou que la combinaison de plusieurs d'entre elles pouvait constituer LE facteur qui fait qu'un patient adhère ou non à un traitement (Tarquinio & Tarquinio, 2007).

Parmi l'ensemble des facteurs dont l'influence sur les comportements de (non)-adhésion chez les adolescents greffés a déjà été étudiée (ou énoncée à titre d'hypothèse), deux facteurs seulement émergent comme étant spécifiques aux situations de greffe : il s'agit, d'une part, **de la provenance de l'organe transplanté** (donneur cadavérique vs donneur vivant parental en cas de greffe hépatique ou de greffe rénale), et d'autre part, **de la représentation que l'enfant ou l'adolescent a de l'organe greffé comme faisant partie intégrante de sa personne ou non**. Ces facteurs influencent plus particulièrement le processus de construction identitaire de l'enfant greffé.

Compte tenu de **l'importance** (ou du nombre) de **facteurs non-spécifiques**, les **résultats** de la **revue de littérature** présentés dans ce dossier peuvent être facilement **extrapolés** à d'autres **populations d'adolescents** vivant avec une **maladie chronique** et confrontés de ce fait à la difficulté de devoir intégrer des priorités de vie parfois contradictoires : vivre pleinement le processus de séparation/individuation qui caractérise l'adolescence comme étape de développement, tout en s'appropriant des normes de santé et des prescriptions médicales et parentales qui peuvent être vécues comme étant imposées de l'extérieur et donc comme des entraves au désir d'autonomie.

2. Adolescence, maladie chronique et éducation du patient

Grandir (et s'épanouir) avec une maladie chronique a un impact sur la construction de l'identité de l'adolescent. Cet impact peut se traduire par un retard éventuel dans la maturation et l'achèvement du processus d'indépendance de l'adolescent lié au sentiment d'être différent. Il peut également se traduire par une difficulté à prendre ses responsabilités, une ambivalence à se fixer des objectifs et pouvoir se projeter dans le long terme (manque d'estime de soi, mode de vie restreint, etc), un isolement social, etc.

L'**adolescence** est une période de vulnérabilité particulière au cours de laquelle la nécessité de répondre aux prescriptions médicales et parentales concernant la prise du traitement peut entrer en conflit avec les besoins de développement « normaux » d'individuation et d'autonomisation (Bullington, Pawola, Walker, Valenta, Briars & John, 2007 ; Shooter, 2001). L'adolescence constitue donc en soi une situation de risque de non-adhésion au traitement (Alvin, Rey & Frappier, 1995 ; Geist, Grdisa & Otley, 2003 ; Kyngäs, 2000 ; Stewart & Dearmun, 2001) et justifie qu'une attention particulière soit portée aux adolescents malades pour les aider à s'approprier une norme de santé qui fasse sens pour eux et les accompagner dans leur processus d'autonomisation à l'égard de la gestion de leur traitement.

C'est là tout l'enjeu de l'éducation pour la santé dans le cadre de la relation de soins, appelée aussi « éducation thérapeutique du patient », qui désigne des activités organisées et planifiées, réalisées dans le cadre de la relation de soins, et visant l'apprentissage par le patient de savoirs, de compétences (notamment psychosociales) et de comportements lui permettant de mieux gérer sa maladie et sa vie (Deccache &

Lavendhomme, 1989 ; Patient Education & Counseling –Editorial Board, 2001, WHO, 1998). Suivant cette définition, l'éducation du patient ne saurait se résumer à un simple transfert de connaissances en rapport avec la maladie et le traitement mais devrait intégrer systématiquement aussi un accompagnement psychosocial des adolescents et de leurs parents.

Si la complexité des facteurs entrant en jeu dans l'adhésion au traitement chez les adultes est maintenant relativement bien comprise et bien décrite (tout en restant difficile à traduire dans la pratique de l'éducation dans la relation de soins), il en va autrement de ce qui se joue pour les enfants et les adolescents atteints de maladie chronique. En effet, il n'existe pas à notre connaissance de modèle rendant compte de l'impact de l'interaction des parents avec leur enfant d'une part et avec les soignants d'autre part, dans le cadre de l'autonomisation progressive de l'enfant/adolescent à l'égard de la gestion de son traitement, appelé aussi « processus de transition ».

Si la période de l'adolescence est vécue par le 'futur jeune adulte' comme une période de découvertes, d'apprentissage, de remise en questions et de transition développementale individuelle, la **famille** (au sens large du terme) subit également une série de modifications durant cette zone de « turbulence ». Il s'agit là de moments de la vie où des pulsions poussent l'adolescent vers une certaine autonomie que la maladie risque d'entraver et de compromettre (exigence et lourdeur des traitements, limite physique, contraintes diverses, etc). Dans le contexte d'une maladie chronique, ces processus développementaux normatifs individuels mais également familiaux sont alors fortement influencés. Tong et Kools (2004), cités par Doumont et Libion (2006), rappellent que les parents sont profondément affectés par le diagnostic d'une maladie chronique auprès de leur enfant/adolescent. Certes, alors que certaines familles sont parfaitement capables de s'adapter face à cette nouvelle situation et qu'elles vont de l'avant, d'autres peinent à considérer leur enfant comme « normal », ils font de leur enfant malade chronique l'objet de toute leur attention. Ces mêmes auteurs, en évoquant l'anxiété maternelle, signalent que la qualité de la relation mère-enfant a un impact plus important sur la réussite de l'adaptation de l'adolescent à la maladie que la sévérité de la maladie.

En 2006, Wray et al., cités par Doumont et Libion (2006), rappellent l'existence de trois domaines de besoin (des parents) bien distincts : le besoin de « normalité et de certitude », le besoin « d'information » et enfin le besoin de « partenariat ». Au terme de cette réflexion, ils émettent les suggestions suivantes : développer des stratégies et arbres décisionnels permettant de détecter et d'identifier les familles qui auront besoin d'aide de la part des soignants et autres professionnels de santé, informer les familles des différentes aides et structures existantes, réfléchir sur le « comment » aider ces adolescents face à leur propre besoin d'autonomie qui risque d'être entravé suite par exemple aux limites imposées par des parents surprotecteurs et angoissés, etc.

Il est toutefois bien établi que la capacité d'auto-gestion et/ou l'adhésion au traitement sont influencées par les facteurs qui influencent aussi le processus de développement et d'adaptation psychosociale de l'adolescent à sa maladie (Aujoulat, Simonelli, Deccache, 2006 ; Châteaux & Spitz, 2006 ; Geist et al., 2003 ; Stewart & Dearmun, 2001 ; Zimmermann-Tansella, 1995). L'adaptation psychosociale peut être favorisée ou entravée par des facteurs liés à la relation à soi-même (construction identitaire), aux relations intrafamiliales, aux relations avec les pairs, à la relation entretenue avec

sa maladie et son traitement (connaissance, perception, représentation, etc.), à la relation avec les soignants (triade enfants-parents-soignants) (Doumont, Barrea, Aujoulat, 2003).

Les **soignants** engagés dans la prise en charge d'enfants atteints de maladie chronique sont ainsi placés face à une responsabilité très importante, qui concerne la prise en charge non seulement de la maladie mais aussi de la santé de l'enfant, dans ses aspects psychosociaux et développementaux (Sawyer, Drew, Yeo, & Britto, 2007 ; Taylor, Franck, Gibson, & Dhawan, 2005 ; WHO/HPH-CA, 2007). Cette responsabilité implique de pouvoir accompagner les parents dans leur propre processus de remodelage identitaire en lien avec leur perception de leur rôle et l'apprentissage d'une compétence parentale particulière, qui devrait intégrer des compétences de soignant nécessaires pour prendre soin de l'enfant sur le plan médical, tout en permettant l'émergence et l'adaptation des compétences parentales qui sont nécessaires pour répondre aux besoins de développement « normal » d'un enfant, en fonction de son âge et de son stade de développement. Le développement d'une telle compétence « intégrée » est une condition essentielle de la bonne santé physique, mentale, sociale et spirituelle de l'enfant malade (Aujoulat, 2006 ; Aujoulat & Pélicand, 2008 ; Sexson & Rubenow, 1992).

L'importance des facteurs psychosociaux, en particulier chez les adolescents, a été bien démontrée. Une étude réalisée en 2000 par Kelly & Hawson et qui portait sur l'identification des motifs d'hospitalisations multiples (4 et plus sur une période d'un an) chez les adolescents atteints de maladie chronique, a montré que les deux tiers (18/27) de l'ensemble des facteurs de re-hospitalisation n'étaient pas de nature strictement médicale mais plutôt de nature psychosociale : sentiment de dépendance médicale, problèmes médicaux ou psychologiques affectant d'autres membres de la famille, priorités différentes chez les parents ou les soignants concernant les soins et le traitement, etc.

L'étude intégrative des différents modèles explicatifs de l'adhésion aux traitements prescrits, réalisée par Deccache en 1994³, fait ressortir des éléments communs à l'ensemble des modèles, qui sont importants à prendre en compte dans les programmes d'éducation du patient qui accompagnent la prise en charge médicale des maladies chroniques (Deccache, 1995a, ; Deccache, 1995b). Nous citons ici plus particulièrement les **facteurs personnels et d'interaction avec les soignants** sur lesquels, comme le recommande l'OMS (WHO, 1998), **il est possible d'agir par l'éducation du patient** :

- Des **facteurs personnels cognitifs et méta-cognitifs** : une bonne connaissance de la maladie et du traitement est un préalable indispensable à l'auto-gestion de son

³ Etude intégrative de 19 modèles explicatifs de la compliancre, dont le modèle d'échange et réciprocité (Reciprocal exchange model ; Roter & Hall, 1991) ; la théorie du lieu de maîtrise de la santé (Health Locus of Control ; Rotter, 1954 ; Wallston et Wallston, 1978) ; le modèle des croyances en santé (Health Belief Model ; Hochbaum, 1958, Rosenstock, 1960) ; la théorie de l'action raisonnée (Reasoned Action Theory, Fishbein & Ajzen, 1975) ; la théorie des comportements interpersonnels (Interpersonal Behavior theory ; Triandis, 1977) ; Théorie du comportements planifié (Planned Behavior Model ; Ajzen, 1985) ; la théorie de l'utilité (Multiattribute Utility Theory ; Sayeki, 1972) ; Le modèle PRECEDE/PROCEED (Green, 1980) ; la théorie de l'apprentissage social, la théorie de l'auto-efficacité (Bandura, 1977), la théorie de l'auto-régulation des comportements de maladie (Leventhal & Cameron, 1987), etc.

traitement par la personne malade, de même que le degré de conscience et de certitude de la personne quant à ses connaissances. Toutefois, comme le soulignent Alvin et al. (2003), le savoir médical, aussi sophistiqué qu'il soit, ne permet pas nécessairement d'apporter une réponse au « pourquoi » d'un état de maladie ni au « pourquoi moi ? », questions que l'adolescent vient à se poser avec d'autant plus d'insistance qu'il n'y trouve pas toujours écho. De la même manière, les auteurs reprécisent que lorsque la maladie s'est installée dès le début de l'enfance, c'est bien évidemment les parents qui ont été le mieux informés (origine de la maladie, pronostic, traitement et effets secondaires, évolution, etc) mais il est essentiel à un moment jugé opportun de réaliser « *une annonce différée personnalisée qui favorise au contraire un début d'autonomie vis-à-vis d'une histoire et d'une affection trop longtemps vécues comme propriété des parents* ».

- Des **facteurs personnels psychosociaux**, en particulier les représentations que la personne a de sa maladie, de son traitement et de ses possibilités de développement personnel avec la maladie (Markus & Nurius, 1986), la perception du soutien social (Kynğäs & Rissanen, 2001), etc., ainsi que les sentiments d'auto-détermination (Ryan & Deci, 2002), d'efficacité personnelle (Bandura, 1977), et de cohérence (Antonovsky, 1993), qui sont les principaux facteurs intervenant dans le processus d'empowerment, tel que décrit par Aujoulat et al. (Aujoulat, 2007 ; Aujoulat, d'Hoore & Deccache, 2007 ; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008). La connaissance et surtout la compréhension d'une maladie par un individu ne se fait/ont pas le jour de la découverte de celle-ci. En effet, les maladies chroniques (comme tant d'autres d'ailleurs) sont empreintes de représentations, croyances et autres pensées (parfois erronées ?) que l'on véhicule en fonction de son « parcours de vie ». Pour Alvin et al. (2003), « *ces représentations de la maladie sont souvent faites d'images simplifiées et parfois fantaisistes sur les mécanismes, les causalités, les conséquences, l'évolution et d'une façon plus générale de croyances, dont celles permettant d'entretenir secrètement l'espoir d'une guérison* ». Parfois, inconsciemment, un filtrage des informations s'opère et l'on ne retient que ce qui nous arrange. Une autre difficulté contre laquelle l'adolescent malade chronique doit se battre (en plus de la maladie elle-même...) concerne le manque de projection de celui-ci face à un avenir parfois incertain. « *Comment l'adolescent peut-il se permettre de se projeter positivement dans un corps endommagé ?* ». Enfin, l'image du corps mais également l'estime de soi sont bien souvent mises à mal à l'adolescence, rien n'étant plus redouté que le regard des autres ... Alors, dans le cas d'une maladie chronique qui souvent diminue les capacités physiques de l'adolescent, favorise une fatigue chronique, oblige l'adolescent à de nombreuses contraintes (consommation médicamenteuse régulière, régime stricte, interdiction tabagique et alcoolique, etc), le rapport aux autres et surtout aux pairs se complique et des sentiments de rejets, de dévalorisation et d'abandon peuvent se manifester.

Des **facteurs d'interaction avec les médecins et les soignants**, qui sont liés notamment aux pratiques de soins et aux représentations que les soignants ont de la maladie, d'une personne malade et de leur rôle éducatif et d'accompagnement envers cette personne. Ces représentations sont déterminées à leur tour par la connaissance et la compréhension que les soignants ont du vécu des personnes malades et donc par la place qui est laissée à l'expression de ce vécu dans le cadre de la relation de soins (Greenhalgh, 1999 ; Hydén, 1997 ; Kleinmann, 1988).

3. Risque de non-adhésion au traitement chez les adolescents greffés

La non-adhésion aux médicaments immunosuppresseurs chez les adolescents est la cause principale des phénomènes de rejet aigu ou chronique (Dobbels et al., 2005 ; Hsu, 2005 ; Kelly, 2006), qui nécessitent de renforcer l'immunosuppression, d'accentuer les contrôles médicaux et, parfois, de retransplanter les patients chez lesquels le rejet a détruit le greffon. On peut estimer que 30 à 40 % des adolescents transplantés aux Cliniques Saint-Luc connaissent ou ont connu des périodes où l'adhésion au traitement n'est pas assurée (Reding, communication personnelle). Dans la littérature, suivant les échantillons et le type de définition opérationnelle de l'adhésion, les taux de comportements de non-adhésion au traitement chez les adolescents greffés sont équivalents (38,8% dans l'étude de Dobbels et al., 2005), ou supérieurs : 45% dans l'étude de Berquist, Berquist, Esquivel, Cox, Wayman & Litt (2008), 60% dans l'étude de Stille, Lawrence, Bender, Olshansky, Webber, & Dew (2006) et jusque 62,8 % dans l'étude de Simons & Blount (2007).

Un nombre croissant d'études démontrent que le phénomène de non-adhésion au traitement est plus fréquent chez les adolescents greffés que chez les adultes (Dobbels, 2005 ; Hsu, 2005 ; Kahana, Frazier & Drotar, 2008), où la moyenne de non-adhésion se situe entre 15 et 25% (Desmyttere et al., cités par Dobbels et al., 2005).

Une bonne adhésion aux médicaments immuno-suppresseurs est une condition essentielle de survie chez l'enfant ou l'adolescent transplanté. Or, il a été clairement établi que l'adhésion à un traitement prescrit ne résulte jamais d'un simple processus de conformisation (observance ou obéissance, ou encore compliance) du patient aux prescriptions médicales. En effet, de nombreux facteurs, en particuliers psychosociaux, sont liés à l'adoption (ou non) de comportements durables de santé (Deccache, 1994). Ainsi, les phénomènes de non-adhésion au traitement sont parfois à interpréter comme des tentatives de reprise de contrôle de la part de l'adolescent, visant à lui donner le sentiment qu'il joue un rôle actif dans un processus décisionnel dont il est habituellement exclu Kelly (2005). Plusieurs auteurs (Bullington et al., 2007 ; Kelly, 2005 ; Wolff, Strecker, Vester, Latta, & Ehrich, 1998,) insistent sur l'importance d'explorer avec l'adolescent transplanté la signification des éventuels comportements de non-adhésion et sa motivation personnelle à prendre soin de sa santé et à gérer son traitement. En effet, la signification personnelle attribuée à l'adhésion aux prescriptions médicales est déterminante pour la qualité des comportements d'auto-gestion adoptés (Conrad, 1985 ; Riekert & Drotar, 2000). Or la signification personnelle est déterminée en partie par le contexte de vie particulier des individus, et est en lien étroit avec le processus d'adaptation psychosociale aux contraintes représentées par la nécessité de vivre et grandir avec une maladie chronique et la nécessité de suivre un traitement au long cours.

Les premières études réalisées au sujet de l'adaptation psychosociale et de l'adhésion au traitement dans le cadre de la greffe pédiatrique et qui ont été synthétisées par Sexson et Rubenow en 1992, montrent que le développement psychosocial "normal" de l'enfant greffé peut-être menacé, compromis ou retardé dans différentes dimensions, du fait des caractéristiques de la maladie et de l'impact de la greffe et des séjours hospitaliers mais aussi du fait des remaniements familiaux qui se créent autour de l'enfant greffé, et qui ne permettent pas toujours suffisamment l'émergence de la capacité d'individuation et d'autonomisation de l'enfant.

L'étude rétrospective de Wolff et al. (1998) sur les facteurs ressentis et exprimés de non-adhésion chez 85 adolescents ayant reçu une greffe de rein et présentant des problèmes d'adhésion, montre toute l'importance de ces facteurs interactionnels et de communication avec les soignants, non seulement sur la maladie et le traitement, mais aussi sur le vécu de la maladie et les motifs subjectifs qui peuvent conduire momentanément ou durablement à l'interruption du traitement.

4. Facteurs explicatifs de la (non)-adhésion au traitement chez les adolescents greffés

Compte-tenu des conséquences parfois fatales des épisodes de non-adhésion des adolescents à leur traitement immunosuppresseur et de l'impact psychologique mais aussi économique de la nécessité de greffer une personne dans le cadre d'une situation qui aurait pu ou dû être évitée, il est d'une importance cruciale de mieux identifier les facteurs d'adhésion et de non-adhésion au traitement qui concernent spécifiquement les adolescents greffés, afin d'accompagner au mieux ces derniers dans leurs processus d'apprentissage et d'autonomisation progressive à l'égard de la gestion de leur état de santé.

Les recherches qui concernent spécifiquement les adolescents transplantés et qui ont été menées au cours des dix dernières années identifient ou proposent d'envisager comme facteurs explicatifs possibles :

- **des facteurs personnels spécifiquement en lien avec la greffe**, tels que l'âge au moment de la greffe (Schwering et al., 1997, Törnqvist et al., 1999, Taylor et al., 2005), l'âge de l'adolescent et le nombre d'années passées depuis la greffe (Bernquist et al. 2008), la provenance de l'organe transplanté : donneur vivant (parental) vs donneur cadavérique (Simons & Blount, 2007 ; Simons, Anglin, Warshaw, Mahle, Vincent & Blount, 2008).
- **des facteurs personnels socio-démographiques ou « historiques »**, tels que l'âge et le sexe (Kahana et al., 2008), la situation familiale –ex. famille monoparentale (Lurie, Shemesh, Sheiner et al., 2000), ou le statut socio-économique (Wainwright & Gould, 1997), l'existence d'antécédents d'abus sexuels (Lurie et al., 2000) ou de troubles psychiatriques (Kahana et al., 2008).
- **des facteurs personnels cognitifs**, tels que les connaissances relatives à la maladie et au traitement (Dobbels, 2005 ; Griffin & Elkin, 2001 ; Zelikovsky, Schast, Palmer & Meyers, 2008).
- **des facteurs personnels psychosociaux**, tels que la perception des caractéristiques des médicaments (Bullington et al., 2007) ou de leurs effets secondaires, en particulier si ceux-ci rendent l'adolescent visiblement différent de ses pairs⁴ (Griffin & Elkin, 2001 ; Dobbels et al., 2005; Taylor et al., 2005 ; Wise, 2002) ; la représentation générale de soi

⁴ A Saint-Luc, dans la mesure où le choix a été fait de traiter les enfants à doses infrathérapeutiques chaque fois que possible, les effets secondaires sont en principe très limités (Otte & Reding, communications personnelles)

(*self-concept*) (Kern de Castro, Moreno-Jiménez & Rodriguez-Carvajal, 2007; Törnqvist et al., 1999), et la représentation de soi comme « malade » ou « normal » (Bernquist et al. 2008, Kärrfelt & Berg, 2007) ; le niveau des compétences psychosociales telles que l'estime de soi (Wainwright & Gould, 1997) ou la capacité de résilience (Wise, 2002).

- des **facteurs familiaux psychosociaux**, reflétant le fonctionnement familial en lien avec la situation de maladie chronique de l'enfant : cohésion familiale, anxiété maternelle, etc. (Griffin & Elkin, 2001; Simons & Blount, 2007; Wainwright & Gould, 1997).
- des **facteurs d'interaction avec les soignants** :
 - o le type de communication que les professionnels de la santé instaurent avec les adolescents autour de la question des effets secondaires (Simons et al., 2008) ; le vécu des relations avec les soignants (Wainwright & Gould, 1997 ; Wolff et al., 1998), et plus particulièrement le vécu du suivi médical et des rendez-vous de contrôle, notamment s'ils sont perçus comme des rappels de la différence de l'adolescent, qui iraient à l'encontre de ses efforts de normalisation (Taylor et al., 2005; Shemesh, Lurie, Stuber et al., 2000; Wise, 2002) ; le niveau de responsabilité laissé à l'adolescent pour la gestion de son traitement (Kahana et al., 2008; Simons, McCormick, Mee & Blount, 2009),
 - o facilitation du processus de transition :
 - préparation et accompagnement du transfert de responsabilité à l'égard de la prise du traitement entre les parents et leur enfant au fur et à mesure que l'enfant grandit (Annunziato, Emre, Shneider et al. 2008; Kieckhefer & Trahms, 2000; Sawyer et al., 2007),
 - préparation et accompagnement du transfert d'une prise en charge médicale en service de pédiatrie vers un service adulte (Annunziato, Emre, Shneider et al. 2007; Blum, Garell, Hodgman et al., 1993; Kahana et al., 2008; Kelly, 2006; Keenan, 2001; Sawyer et al., 2007; Watson, 2000), d'autre part.

5. Conclusions et perspectives

Au terme de cette revue de la littérature, il apparaît que les facteurs de (non)-adhésion spécifiques aux situations de greffe d'organe concerneraient essentiellement la provenance de l'organe transplanté et la représentation de soi comme malade ou non malade au fur et à mesure que passent les années. Bernquist et al. (2008) font l'hypothèse d'une banalisation de la situation de greffe avec le temps qui passe et donc d'une perception moindre de la menace de rejet, qui conduirait certains à l'arrêt du traitement. Il existe en outre un facteur qui nous semble important à prendre en considération mais qui n'a, à notre connaissance, pas encore été étudié en lien avec la question de l'adhésion au traitement : il s'agit de la représentation que l'enfant ou

l'adolescent a de l'organe greffé. Les travaux de Schwering (2001) ont montré toute l'importance de la dynamique intrapsychique en lien avec la construction de cette représentation mais le lien de cette représentation avec l'adhésion au traitement a été peu exploré.

Notons que la plupart des facteurs qui ont été évoqués sont a priori modifiables par des activités d'éducation pour la santé et d'accompagnement psychosocial. Il s'agit notamment des facteurs personnels cognitifs et psychosociaux, et des facteurs d'interaction avec les soignants. Les expérimentations d'actions éducatives et d'accompagnement psychosocial visant à augmenter l'adhésion au traitement chez des sujets « non-adhérents » ou à risque élevé de non-adhésion au traitement immunosuppresseur sont généralement évaluées positivement par leurs auteurs (ex. Annunziato et al., 2008 ; Shemesh, Annunziato, Shneider et al. 2008 ; Beck et al., cites par Dobbels, 2005).

Quant aux facteurs a priori non modifiables, comme certains facteurs médicaux, socio-démographiques ou historiques, ils sont utiles à repérer, car les individus les plus à risque de manifester des comportements de non-adhésion au traitement devraient se voir proposer un accompagnement éducatif et psychosocial individualisé, adapté à leurs besoins particuliers. (Simons & Blount, 2007).

Les différentes catégories de facteurs et le type d'actions ou d'accompagnement qu'ils appellent à mettre en place sont synthétisés et représentés graphiquement à la page suivante.

Non-adhésion

(perspective psychosocio-pédagogique)

FACTEURS NON-MODIFIABLES

FACTEURS MODIFIABLES

Facteurs personnels
(ou familiaux)
médicaux, historiques
et sociodémographiques

Facteurs personnels
(ou familiaux)
cognitifs et
psychosociaux

Facteurs d'interaction,
notamment avec
les soignants

*Identification de
« sujets à risque »*

*Identification de besoins généralisables
d'éducation et d'accompagnement
dans la relation de soins*

Accompagnement
psychosocial individualisé

Interventions systématiques
d'éducation du patient

6. Pour aller plus loin ... des recommandations pour la pratique

L'adolescent en quête d'autonomie souhaite avoir la maîtrise de sa vie, de son corps et donc ... de sa maladie. L'observance thérapeutique du jeune patient sera conditionnée par la reconnaissance de celui-ci comme un partenaire à part entière, capable d'opérer des choix en toute connaissance de causes, d'identifier des besoins, d'accepter, de négocier voire de refuser une proposition. L'adolescent doit pouvoir obtenir des informations claires et précises sur les différents aspects de son traitement (durée, contraintes, effets secondaires éventuels, etc), sur l'évolution de sa maladie. Jacquin et Levine (2008) insistent sur la nécessité d'établir « *une démarche d'éducation thérapeutique globale* » qui doit être conçue « *comme un processus permanent, adapté aux connaissances, à l'expérience et aux représentations du patient et de sa famille, permettant d'associer réellement l'adolescent et ses parents à l'élaboration du programme de soins* ». Ils soulignent également toute l'importance de prendre le temps nécessaire pour comprendre « *les difficultés pratiques et les réticences* » rencontrées par l'adolescent et sa famille. Des compromis doivent être régulièrement aménagés et adaptés en fonction de l'évolution de la maladie mais également en fonction du degré d'autonomisation du jeune malade chronique.

Afin de faciliter l'autonomisation de l'adolescent tout en préparant la transition des services pédiatriques vers les soins pour adultes, Jacquin et Levine (2008) émettent les recommandations suivantes :

- Un cadre de soins adaptés aux adolescents : l'adolescent devient/est le principal interlocuteur dans la relation de soins (il faut l'expliquer à ses parents), il est reçu la plupart du temps par des soignants qui vont être attentifs à ses besoins, et cela même si ceux-ci dépassent le cadre strict de la maladie. Le respect à la confidentialité est également de mise.
- Une évaluation globale de type médecine de l'adolescent peut être proposée une à deux fois durant la période de l'adolescence et devrait permettre au jeune de faire le point sur l'ensemble de ses besoins de santé : croissance, puberté et image corporelle, relation avec les pairs, relations familiales, comportements à risque, vie sexuelle et affective, etc.
- Une réannonce du diagnostic à l'adolescent. Cette démarche est nécessaire quand la maladie a par exemple débuté tôt dans l'enfance. Il est alors important de revenir sur les implications de la maladie à court et moyen termes, sur son retentissement sur la croissance et la vie pubertaire, sur la vie sexuelle et affective, sur la qualité de vie, etc. C'est également le moment opportun de préciser le rôle de chacun des intervenants dans la relation de soins.
- La pluridisciplinarité est indispensable pour la prise en charge globale du jeune patient malade chronique. Celle-ci sera notamment enrichie par la multiplicité des échanges et des confrontations entre professionnels issus de différents secteurs.
- Travailler avec les adultes : parents et soignants. Un travail d'accompagnement (soutien, écoute) des parents est souhaitable et déterminant pour faciliter l'appropriation de la maladie par le jeune adolescent. Il faut les aider progressivement à prendre de la distance, accepter de lâcher prise sans toutefois abandonner !

- Préparer et construire l'avenir de l'adolescent malade chronique en évoquant plus systématiquement les questions liées à l'autonomie, la sexualité, la procréation, le milieu du travail, etc.
- Le passage en médecine d'adulte qui doit être annoncé (et conçu) « *comme une étape vers l'avenir qui se construit et non comme le deuil du suivi pédiatrique* ».
- Le travail en groupes. Qu'il s'agisse de pairs (adolescents – malades ou bien portants) où un travail identitaire est de mise ou qu'il s'agisse de groupes de parents ou de professionnels, le partage d'expériences est bien souvent salutaire. Dans le cas précis de maladie chronique, l'appartenance à un groupe vivant des conditions similaires reconforte, rassure et repositionne ainsi l'adolescent face une certaine normalité.

Comme le montrent ces recommandations, la prise en charge d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, durant la période de l'adolescence nécessite un dialogue et une collaboration permanente entre le jeune patient, l'équipe de soignants et les parents. Selon Alvin (1997), « *les difficultés d'observance font partie de la vie avec une maladie chronique, et en parler n'est pas incitateur de mauvaise observance* ». A l'inverse, ne pas en parler risquent d'enfreindre de processus d'adhésion thérapeutique.

7. Références bibliographiques

Alvin P, Rey C, Frappier JY (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique [Medical compliance in adolescents with chronic illness]. *Archives de Pédiatrie*, 2: 874-82

Alvin P., de Tournemire R., Anjot M., Vuillemin L., (2003), Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes [Chronic illness in adolescence : ten relevant questions]. *Archives de Pédiatrie*, 10 (4) : 360-366.

Annunziato, R. A., Emre, S., Shneider, B. L., Dugan, C. A., Aytaman, Y., McKay, M. M., Shemesh, E. (2008). Transitioning health care responsibility from caregivers to patient : a pilot study aiming to facilitate medication adherence during this process. *Pediatric Transplantation*, 12(3): 309-315

Annunziato, R. A., Emre, S., Shneider, B., Barton, C., Dugan, C. A., Shemesh, E. (2007). Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatric Transplantation*, 11(6): 608-614

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36(6), 725-733

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of bodily control and self-efficacy. *Social Science and Medicine*, 66(5): 1228-1239

Aujoulat, I., Pélicand, J. (2008) Educare il piccolo paziente nel approccio di promozione della salute. In : Pocetta, G., Garrista, P. (a cura di). *Allimentazione e benessere della persona*. Roma: Universo (sous presse).

Aujoulat I. (2007). L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, Ecole de Santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles

Aujoulat, I., D'Hoore, W., & Deccache, A. (2007) A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20

Aujoulat, I., Simonelli, F., Deccache, A. (2006) Health Promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Education and Counseling*, 61(1): 23-32

Bandura, A. (1977). Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215

Bernquist, R. K., Berquist, W. E., Esquivel, C.O., Cox, K. L., Wayman, K. I., Litt, I. F. (2008). Non-adherence to post-transplant care : prevalence, risk factors and

outcomes in adolescent liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 12: 194-200

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D. P., Slap, G.B. (1993). Transitions from child-centred to adult-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society of Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14: 570-576

Bullington, P., Pawola, L., Walker, R., Valenta, A., Briars, R., John, E. (2007). Identification of medication non-adherence factors in adolescent transplant patients: the patient's viewpoint. *Pediatric Transplantation*, 11: 914-921

Chateaux, V., Spitz, E. (2006). Perception de la maladie et adhésion thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Psychologie Clinique*, 12 : 1-16

Conner M, Norman P (1995). The role of social cognition models in predicting health behaviours: future directions. In: Conner M, Norman P (edited by). *Predicting health behaviour : research and practice with social cognition models*. Open University Press, Buckingham

Deccache A. (1995a) Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non-compliance aux traitements. *Bulletin d'Education du patient*, 13(1) : 6-12

Deccache, A. (1995b). Teaching, training or educating patients? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. *Patient Education and Counseling*, 26(1-3): 119-129

Deccache, A. (1994) La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques. Approche éducative globale. Thèse de doctorat non publiée. Université Catholique de Louvain, Ecole de santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles

Deccache A., Lavendhomme E. (1989). Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck Université, Collection Savoirs & Santé, 239 p

Dobbels, F., Van Damme-Lombart, R., Vanhaecke, J., De Geest, S. (2005). Growing pains: Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 9: 381-390

Doumont D., Barrea T., Aujoulat I., (2003) Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladies chroniques ? Dossier technique Réf. : 03-22 (document non publié), UCL/RESO, 27 p.

Doumont D., Libion M-F., (2006), Qualité de vie et bien-être psychosocial de l'enfant cardiaque opéré et de sa famille : quels dispositifs mis en place pour « entourer » ces familles ? Dossier technique Réf. : 06-39 (document non publié, UCL/RESO, 27 p.

- Geist, R., Grdisa, V., Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best practice & Research Clinical Gastroenterology*.17(2), 141-152
- Greenhalgh, T. (1999).. Narrative based medicine: Narrative based medicine in an evidence based world. *British Medical Journal*, 318(7179): 323 – 325
- Griffin, K.J., Elkin, T.D. (2001). Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatric transplantation*, 5: 246-249
- Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 16(2):CD000011
- Hsu, D. T. (2005). Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatric Transplantation*, 9: 416-421
- Hydén, L.C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1): 48-69
- Jacquin P., Levine M., (2008), Difficultés d’observance dans les maladies chroniques à l’adolescence : comprendre pour agir, *Archives de Pédiatrie*, 15, 89-94.
- Kahana, S. Y., Frazier, T. W., Drotar, D. (2008). Preliminary quantitative investigation of predictors of treatment non-adherence in pediatric transplantation: A brief report. *Pediatric Transplantation*, 12: 656-660
- Kärrfelt, H. M., & Berg, U. (2007). Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatric transplantation*, 12: 557-562
- Kelly, D.A. (2006). From the satellite symposium. IPTA – 3rd World Congress on Pediatric Transplantation, Innsbruck, Austria – August, 2005. Current issues in Pediatric Transplantation. *Pediatric Transplantation*, 10: 712-720
- Kern de Castro, E., Moreno-Jiménez, B., 2 Rodriguez-Carvajal, R. (2007). Psychosocial well-being in adults transplanted in childhood. 11: 272-278
- Kleinman, A. (1988). The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. USA: Basic Books, Perseus Books Group.
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9: 549-546
- Lurie, S., Shemesh, E., Sheiner, P.A., Emre, S., Tindle, H.L., Melchionna, L. & Shneider, B.L. (2000). Non-adherence in pediatric liver transplant – an assesment of risk factors and natural history. *Pediatric Transplantation*, 4: 200-206

Markus, H., & Nurius, P. (1986). Possible selves. *American Psychologist*, 41, 954-969

Patient Education and Counseling-Editorial Board. (2001). Instructions to authors. *Patient Education and Counseling*, 42(2), 99-100

Ryan, R. M., Deci, E.L. (2002) An overview of Self-Determination Theory. In: Deci EL, Ryan RM (Eds). *Handbook of self-determination research*, p. 3-36. The University of Rochester Press

Sabaté, E. (2003) *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Switzerland: World Health Organisation

Sawyer, S.M., Drew, S., Yeo, M.S., Britto, M.T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. www.thelancet.com, 369: 1481-1489

Schwering, K. L. (2001) Le traitement psychique de l'organe transplanté : ingestion, incorporation, sexualisation. *La psychiatrie de l'enfant*, 44 :127-167

Schwering, K.-L., Febo-Mandl F., Finkenauer, C., Rime, B., Hayez, J.-Y., Otte (1997). Psychological and social adjustment after pediatric liver transplantation as a function of age at surgery and of time elapsed since transplantation. *Pediatric Transplantation*, 1: 138-145

Sexson, S., & Rubenow, J. (1992). Transplants in children and adolescents. In: Craven, J., & Rodin, G. M. *Psychiatric aspects of organ transplantation*. Pp. 33-49. Oxford University Press, New-York

Shemesh, E., Annunziato, R. A., Shneider, B. L., Dugan, C. A., Warshaw, J., Kerkar, N., Emre, S. (2008). Improving adherence to medications in pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 12(3) : 316-323

Shemesh, E., Lurie, S., Stuber, M.L, Emre, S., Patel, Y., Vohra, P., Aromando, M., Schneider, B.L. (2000). A pilot study of posttraumatic stress and nonadherence in pediatric liver transplant recipients. *Pediatrics*, 105(2), e29-41

Shooter, M. (2001). An adult's guide to adolescence. *Current Pediatrics*, 11: 218-222

Simons, L. .E., McCormick, M. L., Mee, L. L., & Blount, R. L. (2009). Parent and patient perspectives on barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 13: 338-347

Simons, L. E., Anglin, G., Warshaw, B. L., Mahle, W. T., Vincent, R. N., Blount, R. L. (2008). Understanding the pathway between the transplant experience and health-related quality of life outcomes in adolescents. *Pediatric Transplantation*, 12: 187-193

- Simons, L. E., Blount, R. L. (2007) Identifying barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7): 831-844
- Stewart, K., Dearmun, A. (2001). Adherence to health advice amongst young people with chronic illness. *Journal of Child Health Care*, 5(4), 155-162
- Stilley, C.S., Lawrence, K., Bender, A., Olsansky, E., Webber, S.A., & Dew, M.A. (2006). Maturity and adherence in adolescent and young adult heart recipients. *Pediatric Transplantation*, 10: 323-330
- Tarquino, C., Tarquino, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, 13: 1-19
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Gibson, F., Dhawan, A. (2005). Liver transplantation in children: part 2 – Longterm issues. *Journal of Child Health Care*, 9: 274-287
- Törnqvist, J., Van Broeck, N., Finkenauer, C., Rosati, R., Schwering, K.-L., Hayez, J.-Y., Janssen, M., Otte, J.-B. (1999). Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 3: 115-125
- Wainwright, S. P., Gould, D. (1997). Non-adherence with medications in organ transplant patients: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26: 968-977
- Watson, A. R. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*, 14: 469-472
- Wise, B. V. (2002) In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*, 12(1): 74-90
- WHO (1998). Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. WHO-Regional Office for Europe
- WHO-HPH/CA (2007). Taskforce for Health Promotion for children and adolescents in hospitals. Background document. Firenze: Ospedale Meyer & Tuscany region
- Wolff, G., Strecker, K., Vester, U., Latta, K., Ehrich, J.H.H. (1998). Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatric Nephrology*, 12: 703-708
- Zelikovsky, N., Schast, A. P., Palmer, J., Meyers, K.E.C (2008). Perceived barriers to adherence among adolescent renal transplant candidates. *Pediatric Transplantation*, 12: 300-308
- Zimmermann-Tansella, C. (1995). Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *European Psychiatry*, 10: 297-305