



***Quels sont les principaux
facteurs d'adaptation psychosociale
à la maladie et au traitement
chez les enfants et les adolescents
atteints de maladies chroniques ?***

En collaboration avec l'association « 3D Diabète Défi Dialogue »

**I. AUJOLAT
T. BARREA
D. DOUMONT**

**Mai 2003
Réf. : 03-22**

Série de dossiers techniques



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

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | INTRODUCTION..... | 3 |
| 1.1 | A PROPOS DE LA METHODE..... | 3 |
| 1.2 | A PROPOS DE LA PROBLEMATIQUE DE LA COMPLIANCE ET DE L'ADAPTATION A LA MALADIE ET AU TRAITEMENT | 4 |
| 2 | FACTEURS D'INFLUENCE DE LA COMPLIANCE AU TRAITEMENT CHEZ L'ENFANT ET CHEZ L'ADOLESCENT | 6 |
| 2.1 | FACTEURS LIES A LA MALADIE ET AU TRAITEMENT | 6 |
| 2.1.1 | <i>Facteurs liés à la maladie</i> | 6 |
| 2.1.2 | <i>Facteurs liés au traitement.....</i> | 7 |
| 2.2 | FACTEURS PERSONNELS | 8 |
| 2.2.1 | <i>Acceptation de la maladie</i> | 8 |
| 2.2.2 | <i>Variables socio-démographiques.....</i> | 9 |
| 2.2.3 | <i>Facteurs psychologiques liés au vécu et aux représentations de la maladie et du traitement</i> | 10 |
| 2.3 | FACTEURS LIES A LA FAMILLE | 12 |
| 2.3.1 | <i>Rôles familiaux et place de l'enfant</i> | 12 |
| 2.3.2 | <i>Gestion des conflits</i> | 13 |
| 2.3.3 | <i>Attitudes parentales perçues comme « aidantes » par leurs enfants</i> | 14 |
| 2.4 | ROLE DES PAIRS..... | 16 |
| 2.4.1 | <i>Rôle des pairs en fonction des stades de développement.....</i> | 16 |
| 2.4.2 | <i>Importance des pairs sur le plan émotionnel.....</i> | 17 |
| 2.4.3 | <i>Amis et maladie : une relation parfois conflictuelle</i> | 17 |
| 2.4.4 | <i>Pour aller plus loin.....</i> | 18 |
| 2.5 | FACTEURS LIES A LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE | 18 |
| 3 | RECOMMANDATIONS EN VUE D'AIDER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS A MIEUX VIVRE AVEC LEUR MALADIE ET LEUR TRAITEMENT..... | 20 |
| 3.1 | PLACE DE L'ENTOURAGE DANS LES PROGRAMMES D'EDUCATION DES PATIENTS..... | 20 |
| 3.2 | RECOURS AUX THERAPIES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES | 21 |
| 3.3 | ASPECTS LIES A LA RELATION DE SOINS..... | 22 |
| 3.4 | QUALITE DE LA COMMUNICATION | 23 |
| 4 | CONCLUSION..... | 25 |
| | REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... | 26 |

UCL – RESO Dossier technique 03-22

Isabelle AUJOLAT, Dominique DOUMONT
Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, UCL.
Thierry BARREA,
Service de Diabétologie pédiatrique, Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCL.¹

En collaboration avec l'association « 3D Diabète Défi Dialogue »

QUELS SONT LES PRINCIPAUX FACTEURS D'ADAPTATION PSYCHOSOCIALE A LA MALADIE ET AU TRAITEMENT CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES ?

1 INTRODUCTION

1.1 A propos de la méthode

Ce dossier technique présente la synthèse d'une revue de littérature sélective sur les aspects psychosociaux influençant la manière dont les enfants et les adolescents atteints d'une maladie chronique s'adaptent à leur maladie et gèrent leur traitement.

Face à tout enfant ou adolescent, mais plus encore face à son enfant atteint de maladie chronique, un parent peut être amené à se demander : « *Est-ce que je sais bien m'occuper de mon enfant ? Est-ce que ce que je fais pour lui est aidant ?* ». A d'autres moments - et cela est vrai aussi pour un enfant qui n'est pas malade - un parent peut être amené à s'interroger sur les réactions et attitudes de son enfant, en particulier au moment de l'entrée dans l'adolescence quand l'enfant change et se distancie de son milieu familial. Le parent peut alors se demander : « *Est-ce que les réactions de mon enfant sont normales pour son âge ? Est-ce que mon enfant va bien ?* ». Le fondement de ces questions, que se pose tout parent, est encore amplifié quand l'enfant est atteint d'une maladie chronique. En effet, la question de la compliance au traitement est souvent au centre des préoccupations parentales et peut devenir, dans certains cas, une source d'inquiétude importante, voire une obsession.

L'objet du présent dossier technique est donc principalement de donner un éclaircissement aux parents et soignants d'enfants atteints de maladies chroniques sur ce que dit une partie de la littérature scientifique à propos des facteurs psychosociaux influençant l'adaptation de l'enfant et/ou de l'adolescent à sa maladie et la gestion de son traitement. Les différents

¹ L'analyse des publications a été réalisée par I. Aujoulat, T. Barrea, J. Berrewaerts, F. Libion et F. Renard.

articles sur lesquels s'appuie ce dossier ont été passés en revue aussi dans le but de repérer s'il existe des attitudes, des stratégies ou des méthodes éducatives particulièrement recommandées pour contribuer à aider l'enfant et ses parents à s'adapter à la maladie et en gérer le traitement.

Une première remarque qui concerne le jeune enfant est qu'il existe peu d'articles qui traitent de l'adaptation du jeune enfant, comparativement au nombre d'articles traitant de la problématique des adolescents. Cela peut s'expliquer probablement par le fait que quand l'enfant est petit, sa compliance au traitement est généralement considérée comme étant le reflet de celle des adultes qui s'occupent de lui. Ce dossier technique reflétant la littérature sur ce sujet présente donc plus d'informations relatives au comportement de l'adolescent qu'au comportement de l'enfant.

Les articles ont été sélectionnés à partir des bases de données Medline, PsychINFO et Sciencedirect, en combinant de différentes façons les mots-clés suivants : enfant et/ou adolescent, maladie chronique, auto-gestion et/ou compliance, aspects psychosociaux. Une première sélection de 18 articles a été réalisée à la fois à partir de critères d'accessibilité, de date (articles récents) et de pertinence, et ce dans un souci d'exhaustivité des informations recueillies. Par la suite, ces références ont été complétées par d'autres articles, sélectionnés à partir des bibliographies des articles précédents ou recherchés explicitement pour compléter l'un ou l'autre aspect abordé dans ce dossier technique.

1.2 A propos de la problématique de la compliance et de l'adaptation à la maladie et au traitement

Alvin et al. ont réalisé en 1995 une revue de littérature sur la compliance thérapeutique chez l'enfant malade chronique. Ils définissent la compliance, aussi nommée adhérence, observance, fidélité, comme le « *degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changements de style de vie) et la prescription médicale* ». Ils observent qu'en pédiatrie, il peut être difficile de concevoir qu'une prescription puisse ne pas être respectée, dans la mesure où elle est faite dans l'intérêt de l'enfant. Or, disent-ils, « *il est clair que les problèmes de compliance ne sont ni l'apanage de la médecine des adultes, ni la spécialité de la médecine des adolescents et sont également courants dans la médecine des enfants* ».

Le degré d'adhésion ou de compliance à un traitement prescrit est extrêmement difficile à évaluer. Selon Kyngäs et al. (2000), qui ont fait eux aussi une revue de littérature sur la question de la compliance chez les adolescents atteints de maladies chroniques, la compliance est d'autant plus difficile à évaluer qu'il n'existe pas réellement de consensus sur une définition de la compliance. Cela va, comme on l'a vu plus haut, du degré d'adhésion à un traitement prescrit jusqu'à un « *processus actif et responsable de soins dans lequel le patient travaille pour maintenir sa santé en étroite collaboration avec les soignants* » (Hentinen et al. 1988, cités par Kyngäs et al. 1999). Dans le cadre de ce dossier technique, c'est la seconde définition qui est retenue, c'est-à-dire que la compliance est vue comme un processus de responsabilisation par rapport à sa propre vie avec la maladie, plus que comme un comportement d'obéissance à une prescription. Autrement dit, la compliance est ici un « *processus actif, volontaire, intentionnel et responsable de collaboration avec les professionnels* » (Kyngäs, 2000), qui dépasse largement la simple notion de « *coïncidence entre des comportements personnels et les conseils des soignants* » (Sackett 1976, cité par Kyngäs et al. 1998).

Quelle que soit la définition retenue, les auteurs s'accordent sur le fait que les méthodes qui mesurent la compliance peuvent être directes ou indirectes. Les méthodes directes concernent essentiellement les dosages pharmacologiques dans les fluides corporels. Les méthodes indirectes, quant à elles, évaluent le comportement du patient selon ses dires ou d'après le jugement du médecin, ou tiennent compte de l'évolution clinique. Kyngäss et al. (2000) mettent en garde contre les méthodes directes qui cherchent essentiellement à mettre en évidence un résultat, sans rendre compte du processus de compliance qui est à l'œuvre. En cela, ils rejoignent les auteurs précédemment cités (Alvin et al., 1995), pour qui les méthodes les moins fiables seraient justement celles qui s'appuient sur l'évolution clinique ou sur le jugement du médecin ! Autrement dit, c'est à travers les comportements observés et en écoutant ce que disent les enfants et les adolescents de la façon dont ils gèrent leur traitement, que s'évalue le mieux le processus de compliance. Les indicateurs de cette compliance sont les comportements d'autogestion des soins, la prise de responsabilité du traitement, l'intention de se soigner, la collaboration avec le médecin (Kyngäs, 1999).

A propos du degré de compliance des enfants atteints de maladies chroniques, dans une étude réalisée auprès d'un échantillon de 1061 adolescents d'âge moyen 14,6 ans (SD 1.38), atteints de différentes maladies chroniques (asthme, diabète insulino-dépendant, rhumatisme articulaire aigu, épilepsie), Kyngäss (1999) rapporte que 23 % des adolescents qui ont participé à l'étude se sentaient en concordance parfaite, dans la manière de suivre leur traitement, avec les recommandations qui leur étaient faites par les soignants, tandis que 60% déclaraient avoir des comportements de compliance « *satisfaisants dans l'ensemble* », et 17% se considéraient comme peu compliants. Une analyse plus détaillée de ce dernier taux montre que les adolescents diabétiques sont relativement plus compliants que les adolescents épileptiques par exemple, où le taux de non compliance atteint 33%, tandis qu'il est de 6% seulement chez les adolescents diabétiques.

2 FACTEURS D'INFLUENCE DE LA COMPLIANCE AU TRAITEMENT CHEZ L'ENFANT ET CHEZ L'ADOLESCENT

Les facteurs de compliance qui ont été retrouvés dans la littérature sont présentés ici en partant de l'objet maladie pour s'ouvrir ensuite à la personne en interaction avec son environnement : famille, pairs, soignants. Le schéma ci-dessous, qui tente de représenter graphiquement l'ordre dans lequel les différents facteurs sont abordés devrait être lu comme une spirale qui présente la personne (l'adolescent) en interaction avec différents facteurs personnels ou environnementaux.

2.1 Facteurs liés à la maladie et au traitement

2.1.1 Facteurs liés à la maladie

La nature même de la maladie, les incertitudes qui lui sont liées, sa durée ou son ancienneté, de même que les caractéristiques du traitement, la connaissance des complications potentielles sont autant de facteurs propres à la maladie, qui influencent la compliance (Kyngäs 2000, Nevins 2002, Hampel et al. 2003).

L'âge de la découverte de la maladie aurait également une influence importante sur les comportements d'adaptation selon Jacobson et al. (1990), cités par Siarkowski Amer (1999). Ainsi, un diagnostic de diabète posé chez un pré-adolescent (9 –12 ans) entraînerait une adhérence plus grande au traitement qu'un même diagnostic de diabète posé chez un adolescent de 13-16 ans. Cependant, pour Alvin et al. (1995), il n'y aurait pas d'association univoque entre l'âge au début de la maladie, la durée de la maladie et du traitement, la gravité de la maladie, et la compliance.

Selon Zimmermann Tansela (1995), c'est parce qu'ils sont susceptibles d'induire du stress, que certains facteurs influencent de manière décisive la capacité de l'enfant à s'adapter à sa maladie. Parmi ces facteurs, l'auteur cite :

- la gravité de la maladie (en ce qui concerne par exemple, un pronostic fatal ou non);

- le degré d'incapacité, en particulier en fonction de la présence d'un handicap visible ou non. D'autres auteurs (Fielding & Duff, 1999) soulignent eux aussi l'importance des handicaps physiques et des problèmes fonctionnels associés à la maladie, qui sont susceptibles de compliquer l'adaptation psychologique à la maladie et, par conséquent, le processus de compliance;
- les caractéristiques de l'évolution de la maladie : s'agit-il d'une maladie progressive, constante, avec des rechutes ? Si une maladie est d'évolution progressive, comme c'est le cas dans le diabète ou la leucémie, une adaptation continue et des changements de rôle sont nécessaires. Ces changements mêmes sont des sources de stress. Si une maladie est caractérisée par des rechutes (cancer, maladie hématologique...), le stress est plutôt lié à une incertitude constante et à l'alternance de périodes symptomatiques et asymptomatiques.

2.1.2 Facteurs liés au traitement

Il ressort d'interviews menées auprès de deux échantillons d'enfants asthmatiques de 7 ans et 12 ans respectivement (Pradel et al. 2001), qu'en présence d'une maladie caractérisée par la survenue de crises, les enfants s'expriment spontanément à propos du traitement des crises et parlent peu du traitement de fond et du contrôle régulier et à long-terme de leur maladie. A propos du traitement des crises, les enfants disent qu'ils sont capables de percevoir les bénéfices du traitement, en termes de « *se sentir mieux* » ou « *traiter la maladie* ». Tandis qu'au quotidien, ce sont essentiellement les contraintes liées au traitement qui sont perçues et citées par les enfants : mauvais goût des médicaments, nécessité d'avoir le traitement avec soi, restriction de l'activité physique (bien que celle-ci ne soit pas nécessairement perçue négativement par tous les enfants).

Les résultats de cette étude sont aisément extrapolables aux enfants diabétiques, qui voient bien la nécessité de traiter correctement une crise d'hypoglycémie quand elle survient et qui se sentent soulagés quand ils l'ont dépassée mais qui, entre deux crises, peuvent se sentir découragés par les contraintes que représentent la surveillance et le traitement du diabète au quotidien : réalisation de tests sanguins et/ou urinaires fréquents, une ou plusieurs injections d'insuline par jour, respect de règles d'alimentation précises, aussi bien qualitatives (type d'aliments) que quantitatives (nombre de calories par jour), respect des horaires, réalisation d'activités et d'exercices physiques.

En ce qui concerne le traitement médicamenteux à proprement parler, Alvin et al. (1995) remarquent que la compliance ne serait pas tant influencée par le nombre de médicaments à prendre, que par le nombre de prises médicamenteuses quotidiennes. Les auteurs citent l'exemple d'une étude où la compliance à un médicament (la théophylline dans la maladie asthmatique) a été significativement augmentée chez les deux tiers des adolescents après que le nombre de prises quotidiennes fut passé de quatre à deux. Cette constatation peut être extrapolée, là encore, au diabète où on est parfois amené à ramener le traitement de l'adolescent diabétique à 2 injections d'insuline par jour pour favoriser la compliance, alors que l'on sait que 3 injections augmenteraient l'efficacité du traitement.

Si les caractéristiques de la maladie et du traitement sont en soi des éléments importants, susceptibles d'influencer l'adoption de comportements de compliance, Hampel et al. (2003), comme Zimmermann Tansela (1995) précédemment citée insistent toutefois sur l'importance de prendre en considération le niveau de stress psychosocial qui interagit, selon eux, avec la

sévérité et la durée de la maladie dans l'adaptation psychologique de l'enfant à sa maladie et à son traitement. De même Kyngäs (1999), à propos du diabète, fait observer que si la compliance est influencée par le diabète lui-même, elle l'est aussi par les émotions liées à la maladie et au traitement, telles que l'anxiété, un sentiment de culpabilité, voire de honte. Ceci sera d'ailleurs développé plus loin.

2.2 Facteurs personnels

2.2.1 Acceptation de la maladie

Lacroix et al. (1993) ont observé dans leur pratique que *« toute personne qui se sait atteinte d'une maladie chronique, donc d'une maladie qu'elle va devoir traiter à vie et qui est susceptible d'entraîner des complications, vit la survenue de cette maladie comme une perte – celle de son état de santé antérieur. En réaction à cette perte, se met en place un processus d'acceptation de la maladie, qui s'apparente à un processus de deuil et qui se déroule en plusieurs étapes »*. Selon eux, la capacité et la volonté du patient de se prendre en charge dépendent en grande partie de son degré d'acceptation de la maladie. *« En effet, la capacité de se traiter ne relève pas seulement de ce que le patient sait de sa maladie et de son traitement. Une maladie chronique a des répercussions dans TOUTES les dimensions de la vie et l'apparition d'une telle maladie entraîne chez le patient toute une série de bouleversements émotionnels qu'il va devoir gérer avec plus ou moins de succès et plus ou moins durablement en vue d'accepter sa maladie et les contraintes qu'elle impose »*.

Atkin et al. (2001) relèvent que vers 12 ans généralement, certains adolescents se posent la question *« pourquoi moi ? »* lorsqu'ils comparent leur vie avec celle de leurs amis, car la maladie leur impose parfois de sérieuses restrictions de vie. 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 leur désir de maintenir une image positive d'eux-mêmes (apparaître sans maladie) et les conséquences de la maladie, qu'ils craignent. En cas de crises, l'adolescent est anxieux, frustré, en colère car il constate qu'il dépend d'autres personnes pour sa survie et que ce sera ainsi tout le reste de ses jours. Un douloureux processus d'acceptation doit alors se mettre en place.

Dans le même ordre d'idées, Alvin et al. (1995) ont souligné dans leur article que *« la compliance, qui sous-tend l'acceptation du rôle de malade ou la pérennisation de celui d'enfant malade, conditionne une dépendance multiple (maladie, traitements, médecins, parents). Tout cela est bien en contradiction avec ce que l'enfant entré en adolescence cherche en général activement, à savoir se réassurer sur sa « normalité », revendiquer des espaces de liberté et affirmer son indépendance, sans perdre pour autant l'affection des personnes qui l'entourent »*. Plus loin, ils ajoutent que *« la compliance peut être sérieusement affectée en cas de déni de la maladie, de sa gravité ou de la nécessité du traitement. Ces situations à risque traduisent en général une position défensive visant à annuler des sentiments de dépendance ou une anxiété insupportables »*. De même, Fielding & Duff (1999) observent qu'un haut niveau d'évitement ou de déni est un indicateur d'un haut niveau de détresse psychologique. Le déni doit donc être pris très au sérieux et traité avec bienveillance et compréhension, et non dans une attitude de jugement et de rejet !

Schroff Pendley et al. (2002) rappellent que l'une des craintes principales des adolescents face à la maladie est qu'elle puisse les priver de liberté. L'atteinte à leur liberté que représente la

maladie, de même que le sentiment d'être différent, sont les facteurs qui contribuent le mieux à expliquer la difficulté que les jeunes éprouvent à l'adolescence à « accepter » leur maladie et à gérer leur traitement, dans une attitude de complianc

Notons que, plutôt que l'acceptation de la maladie, certains auteurs préfèrent parler d'adaptation à la maladie et au traitement (Fielding et Duff, 1999)

2.2.2 Variables socio-démographiques

- L'âge

Plusieurs auteurs ont montré l'importance de l'âge comme facteur de complianc chez l'enfant ou l'adolescent (Zimmermann Tansella 1995, Siarkowski Amer 1999, Fielding et Duff 1999, Pradel et al. 2000, Schroff et al. 2002, Hampel et al. 2003).

L'âge, en tant que facteur d'influence de la complianc, intervient à plusieurs titres en fonction du stade de développement de l'enfant :

- Chez l'enfant, prédomine la difficulté de compréhension et de réalisation des procédures médicales (Fielding et Duff, 1999). En outre, les enfants plus jeunes ne reconnaissent pas les signes précoces de détérioration de leur état de santé et identifient moins bien ce qui précipite leurs crises (Pradel et al. 2001). En effet, le développement de fonctions cognitives complexes sont nécessaires pour permettre à l'enfant de se prendre en charge (Siarkowski Amer, 1999). De même, Schilling et al. (2002) font observer que la capacité de réaliser les habiletés d'autogestion du traitement dépend des capacités cognitives à manipuler les multiples facteurs inhérents à cette autogestion.
- Chez l'adolescent, prédominent les difficultés psychologiques et sociales qui compromettent l'acceptation de la maladie et l'adoption de comportements adéquats de complianc. Ainsi, alors même que l'adolescence est une période critique pour adopter des comportements d'autogestion qui perdureront à l'âge adulte, de nombreuses études ont montré que la complianc était plus problématique chez l'adolescent que chez le jeune enfant (Schroff et al. 2002, Siarkowski Amer 1999). L'étude de Grey et al. (1991), citée par Siarkowski Amer (1999), évoque aussi la maturation sexuelle (hormones) des enfants comme un facteur prédictif d'une diminution du contrôle métabolique à l'adolescence. En revanche, les adolescents (14-16 ans) seraient plus à même d'apprendre à bien gérer leur stress que les enfants plus jeunes (8-10 ans et 11-13 ans). C'est ce qu'a montré une étude comparative réalisée par Hampel et al. (2003) auprès de 68 enfants asthmatiques.

- Le sexe

D'autres variables socio-démographiques, comme le sexe, ont pu être étudiées par certains auteurs. Ainsi, il se pourrait que les filles s'adaptent globalement mieux à leur maladie que les garçons (Zimmermann Tansella, 1995). A propos du diabète de type 1, Siarkowski Amer (1999) observe aussi que les filles ont plus d'interactions positives avec leurs pairs que les garçons et qu'elles ont un meilleur score d'adaptation personnel. En revanche, elles se contrôlraient (tests sanguin) moins bien que les garçons.

- Le niveau socio-économique

Enfin, Fielding & Duff (1999) attirent l'attention sur la variable socio-économique, en observant que les enfants issus de familles socio-économiquement défavorisées présenteraient potentiellement un risque plus élevé de moins bonne compliance, du fait de difficultés d'accès aux soins de santé. De même, Alvin et al. (1995) relèvent que la pauvreté intervient en amont comme facteur de non compliance, lorsqu'elle limite l'accès aux soins.

2.2.3 Facteurs psychologiques liés au vécu et aux représentations de la maladie et du traitement

Urquhart et al. (2002), dans une recherche menée auprès de 30 adolescents atteints de diabète qui visait à identifier dans quelle mesure les croyances de santé jouent un rôle, se sont appuyés sur le modèle de Leventhal et al. (1984). Selon ce modèle, les patients construisent leurs propres croyances à propos de leur maladie, et ces croyances façonnent leur processus d'adaptation et de compliance, dont dépendent à leur tour les résultats de leur traitement en termes de variables médicales, psychologiques et comportementales, indicatrices du niveau de la compliance. L'étude d'Urquhart et al. (2002) n'a pas démontré de relation directe entre les croyances élaborées à propos de la maladie et la gestion de la maladie. Toutefois, leur étude a démontré que tant les croyances que la manière de gérer la maladie contribuent au bien-être psychologique de l'enfant. Ils questionnent toutefois la valeur de leurs résultats car les croyances et représentations qui ont été investiguées étaient prédéfinies dans un questionnaire par les chercheurs et il est possible qu'un rôle plus important des croyances dans la manière de gérer la maladie serait apparu si les adolescents avaient été invités à s'exprimer de manière plus spontanée à ce sujet.

Alvin et al. (1995) relèvent que la perception de la maladie et du traitement, associée à des croyances personnelles, influencent parfois plus les comportements que la réalité « objective » ou les impératifs rationnels d'une situation donnée. Ils citent le modèle des croyances de santé –Health Belief Modèle ou HBM. Ce modèle postule que la compliance dépend de 4 attitudes que sont la perception par le sujet : 1) de sa vulnérabilité à la maladie, 2) du niveau de gravité de cette maladie, 3) de l'efficacité du traitement, 4) du coût ou des barrières (physiques, psychologiques, financières) qui s'opposent au comportement compliant. Ils citent un certain nombre d'études qui ont abordé séparément certains éléments tirés du modèle, et qui ont trouvé des résultats contradictoires. En particulier, la peur ou le sentiment de menace excessifs peuvent tantôt stimuler la compliance et tantôt, au contraire, entraîner une inhibition de la compliance. Les auteurs appellent à développer des projets de recherche sur le type de peurs qui favorisent ou au contraire empêchent la compliance.

Plusieurs auteurs soulignent que l'enfant atteint d'une maladie chronique est plus à risque de développer des troubles psychologiques, tels que des troubles de l'ego, une mauvaise estime de soi, une plus forte dépendance sociale (Kynge, 1999), ou encore une symptomatologie dépressive et des troubles de l'anxiété (Rubin & Peyrot, 2001). Or, le sentiment de bien-être et la compliance s'influencent réciproquement (Kynge, 2000). Alvin et al. (1995) relèvent que l'estime de soi et l'autonomie sont positivement corrélées avec la compliance.

Au terme d'une recherche menée auprès de 51 jeunes diabétiques de 13 à 17 ans, Kynge (1999) a trouvé que les facteurs personnels qui sont les plus fréquemment associés à une bonne compliance (statistiquement les plus significatifs) sont la motivation, l'expérience de

bons résultats de soins, l'énergie et la volonté. Les facteurs tels que le sentiment de peur ou le sentiment de normalité sont, dans cette recherche, moins significativement associés à la compliance.

Rubin et Peyrot (2001) relèvent les difficultés suivantes chez le jeune diabétique, comme étant susceptibles de créer une détresse émotionnelle et de retentir sur la gestion de la maladie : se sentir privé de nourriture, détester surveiller son sang, être frustré par des niveaux imprédictibles de sucre dans le sang. De manière générale, les problèmes psycho-comportementaux comme les troubles alimentaires par exemple, sont susceptibles d'induire des difficultés de compliance à l'adolescence, et ce d'autant plus qu'ils seraient corrélés à un moindre degré de cohésion familiale (Alvin et al. 1995). Une étude réalisée par Neumark-Sztainer et al. (1996) sur un échantillon de 310 adolescents diabétiques qui ont été comparés à 850 adolescents sans maladie chronique suggère que les troubles alimentaires (régimes, fringales, vomissements, etc.) seraient plus fréquents chez les adolescents diabétiques que les autres. Vila (2003) rapporte toutefois que les résultats des études qui ont été menées sur ce sujet ne sont pas convergents, ce qui ne permet pas de conclure à une augmentation systématique des troubles alimentaires chez les jeunes patients diabétiques. Kyngäs (2000), remarque que les adolescents qui font le moins de sport, qui fument et qui boivent le plus d'alcool sont significativement moins compliants que les autres.

Les émotions telles que l'anxiété, la peur, la honte, la culpabilité (Kyngäs 1999, Urquhart et al. 2002) sont à la fois des facteurs et des indicateurs d'adaptation de l'enfant à sa maladie et à son traitement. Les sentiments d'injustice, les préoccupations liées à l'image corporelle ou à la sexualité, les idées suicidaires sont autant de sentiments qui peuvent se retrouver chez les enfants ou les adolescents atteints de maladies chroniques et qui viennent entraver le processus de compliance (Alvin et al. 1995). Au delà de la compliance, c'est toute la qualité de vie de ces jeunes patients qui est menacée !

Sur un échantillon de 81 sujets diabétiques âgés de 14,3 ans +/- 2 ans (48 filles, 33 garçons), Grey et al. 2001, ont mis en évidence que :

- l'âge et le sexe n'étaient pas liés à l'impact du diabète sur la qualité de vie ;
- le niveau de dépression n'était pas associé avec la réalisation des buts de contrôle métabolique. En revanche, il était tout à fait associé au niveau de qualité de vie perçu par les patients ;
- la qualité de vie n'était pas systématiquement liée au contrôle métabolique, ni aux aspects cliniques et de traitement de la maladie, même si certains auteurs considèrent qu'un bon score de qualité de vie est un indicateur de bonne gestion du traitement.

Ces résultats suggèrent d'examiner avec prudence les résultats biologiques indicateurs de compliance chez l'adolescent, et de ne pas perdre de vue qu'il y a bien d'autres dimensions que la maladie qui sont susceptibles d'influencer la qualité de vie des adolescents ! Dans tous les cas, il convient de noter que le contrôle métabolique à lui seul n'est pas un bon reflet de la compliance, ni du degré d'intégration effective de la maladie à la vie de l'enfant (Alvin et al. 1995).

Les enfants qui mettent en œuvre des stratégies de « coping » adaptées ou qui font preuve de compétences psychosociales telles que la capacité de communiquer, de s'exprimer, de demander de l'aide (Zimmermann Tansella 1995) gèrent mieux les émotions et font preuve d'une meilleure adaptation. Les stratégies de « coping » désignent tous les comportements ou attitudes que l'enfant met en place pour faire face à sa maladie.

Parmi les facteurs ou les attitudes susceptibles d'influencer la gestion de la maladie et du traitement, Atkin et Ahmad (2001) ont trouvé que la religion était susceptible d'être une source d'aide importante pour certains patients car elle peut permettre de trouver un sens qui aide à vivre mieux avec la maladie.

2.3 Facteurs liés à la famille

2.3.1 *Rôles familiaux et place de l'enfant*

La compliance chez l'enfant et/ou l'adolescent suppose une responsabilisation progressive pour que celui-ci parvienne petit à petit à une autonomie satisfaisante dans la gestion de son traitement. Kieckhefer et Trahms (2000) soulignent combien il peut être difficile pour l'entourage d'accepter de laisser l'enfant gérer lui-même sa maladie et son traitement progressivement. La transition de l'enfance à l'adolescence s'accompagne d'un transfert de responsabilité en ce qui concerne le traitement ; ce transfert de responsabilité peut conduire à des conflits entre les adolescents et leurs parents et renforcer ainsi des comportements de non compliance. Grey et al. (2001) soulignent l'importance qu'il y a pour les jeunes de pouvoir négocier une quantité confortable d'implication des parents dans leur gestion du diabète, qui ne porte pas atteinte à leur sentiment d'identité et d'autonomie qui est en train de se développer

L'importance et la signification du rôle des parents et de l'environnement familial varient et évoluent suivant l'âge de l'enfant et son stade de développement. Kyngäss (1998) souligne que la compliance chez les jeunes enfants diabétiques est en général bonne car la responsabilité du traitement est alors essentiellement assumée par les parents. De même, Alvin et al. (1995) attirent l'attention sur le fait que, chez l'enfant, la compliance reflète surtout celle des parents, tandis que chez l'adolescent, elle reflète surtout son propre comportement. Selon l'étude de Johnson et al. (citée par Kyngäss, 1998), réalisée auprès d'un groupe de jeunes diabétiques entre 6 ans et 19 ans, une meilleure compliance était observée chez les enfants entre 6 et 12 ans.

De même, dans une perspective systémique, l'article de Shroff et al. (2002) montre que la gestion du diabète au sein de la famille suit une progression développementale et que les rôles familiaux changent au cours du temps. Les auteurs font référence à une étude de La Greca (1990) chez des enfants de 7 à 11 ans. Cette étude a montré que quand les enfants sont petits, l'équilibre de leur diabète est meilleur si ce sont les parents, plutôt que les enfants, qui assument la responsabilité du traitement. De même alors que la connaissance que les enfants ont du diabète n'est pas significativement corrélée à l'équilibre de leur diabète, celle de leur mère l'est. Cette tendance s'inverse à l'adolescence, où le niveau de connaissance de l'adolescent influence le contrôle du diabète, tandis que le niveau de connaissance de la mère n'intervient plus ou intervient moins.

Pour décrire cette perspective systémique, Zimmermann Tansela (1995) fait référence à un cycle de vie familiale, distinguant des périodes où la famille vit plus ou moins renfermée (tendance centripète) et des périodes de désengagement familial (tendance centrifuge). Suivant ces périodes, les attentes des enfants et le rôle des parents changent.

L'importance du fonctionnement intra-familial et du soutien apporté par les parents comme facteurs de compliance chez les enfants et adolescents atteints de maladies chroniques est

soulignée par plusieurs auteurs (Fielding et Duff 1999, Kyngäss 2000, Kieckhefer & Trahms 2000, Siarkowski Amer 2000, Grey et al. 2001, Nevins 2002, Hampel et al. 2003, Schilling et al. 2001). En particulier, une revue de littérature réalisée par Schilling et al. (2001) a montré que les enfants qui perçoivent un fort support social de la part de l'ensemble de la famille sont plus autonomes dans la gestion de leur traitement, et que les enfants qui perçoivent un sentiment élevé d'auto-efficacité chez leur mère, adoptent généralement eux-mêmes un comportement plus responsable.

2.3.2 Gestion des conflits

Divers aspects de la vie de famille sont susceptibles d'avoir une influence sur la manière dont l'enfant parvient à s'adapter à sa maladie et à gérer son traitement. Ainsi, l'anxiété des parents est un élément fréquemment cité comme intervenant dans la gestion du stress et la compliance chez l'enfant (Alvin et al., 1995).

Tout stress intra-familial est généralement décrit comme étant une difficulté supplémentaire pour la gestion de sa maladie et de son traitement par l'enfant car il potentialise l'effet du stress propre à la maladie et au traitement. Pour Hampel et al. (2003), le fait de faire face au stress induit par la maladie dans la maladie chronique comprend 4 dimensions :

- 1) les enfants et les adolescents doivent adhérer à des traitements aux contraintes lourdes,
- 2) ils doivent gérer un sentiment d'isolement sociale,
- 3) il y a un risque de voir l'estime de soi et le concept de soi diminués ,
- 4) par conséquent, les enfants et les adolescents sont confrontés à toute une série de troubles émotionnels qui, mal gérés, risquent d'induire des désordres anxieux et des symptômes dépressifs.

Siarkowski Amer (1999) cite plusieurs études qui mettent en évidence le rôle du stress parental dans les capacités d'adaptation et d'auto-gestion de l'enfant. Ainsi, Breitmayer et al. (1992, cités par Siarkowski Amer 1999), qui ont montré que les familles déstructurées, stressées augmentent le stress chez l'enfant, qui éprouve alors de plus grandes difficultés pour s'adapter à sa maladie. L'auteur cite aussi l'étude d'Overstreet et al. (1995), dont les conclusions suggèrent que dans les familles le stress engendré par la maladie interagit avec le stress de la vie de famille (en particulier dans les familles monoparentales) ou du couple, pouvant aller jusqu'à engendrer de gros problèmes comportementaux chez les enfants et affecter ainsi la prise en charge de sa maladie.

Zimmermann Tansela (1995) évoque la capacité d'adaptation psychosociale de l'ensemble de la famille, fonctionnant comme un système. Dans cette perspective, la vulnérabilité au stress de l'enfant n'est pas seulement une donnée personnelle mais dépend aussi des caractéristiques familiales et des situations de stress vécues au sein de la famille. Les ressources personnelles des parents, telles que l'optimisme, l'humour, etc., de même que certaines caractéristiques du fonctionnement familial telles que la cohésion, l'intégration, l'expression des émotions, sont des facteurs qui influencent de manière positive la capacité de l'enfant à gérer le stress lié à sa maladie et à son traitement.

Pour Kieckhefer & Trahms (2000), il est important que les parents trouvent des « échappatoires » régulièrement pour gérer leur propre stress et éviter à tout prix d'arriver à des situations de « burn-out », qui se manifestent généralement par un sentiment d'épuisement lié au stress provoqué par une situation que l'on ne trouve plus gérable.

L'étude de Hanson et al. (1987b), citée par Siarkowski Amer (1999), a montré que chez les adolescents diabétiques la compétence sociale et le support parental sont des médiateurs importants de la gestion du stress et du contrôle métabolique chez ces adolescents. Ainsi, un style de vie peu stressant, en particulier au sein de la famille, serait un facteur prédictif d'une meilleure adhésion au contrôle du diabète. Siarkowski Amer (1999) cite aussi Grey et al. (1991), qui ont mis en évidence l'existence d'une relation forte entre les comportements d'adaptation de l'enfant à une maladie chronique et l'aide positive qu'apporte la famille pour soutenir l'enfant.

2.3.3 Attitudes parentales perçues comme « aidantes » par leurs enfants

La question qui peut dès lors se poser est « quel type d'aide de la part des parents est perçu comme positif par les adolescents pour la gestion de leur maladie et de leur traitement ? ». La réponse à cette question suscite un paradoxe pour plusieurs auteurs : en effet, Shroff Pendley et al. (2002) montrent que le soutien perçu de la part de la famille est corrélé significativement avec un plus grand nombre de conflits liés au diabète rapportés par les parents ! Dans cette étude, qui a été réalisée auprès de 68 jeunes de 8 à 17 ans avec diabète de type 1 et qui visait à examiner quel est le type de soutien social et d'engagement familial ou de la part des pairs qui est jugé aidant par les enfants ou les adolescents, les enfants et les parents ont été interrogés séparément et il est apparu que dans les familles où les enfants percevaient les parents comme plus soutenant, les parents - paradoxalement - rapportaient l'existence de conflits plus fréquents avec leur enfant que dans les autres familles. Il est probable que les parents perçus comme plus soutenant ou aidant par les enfants, sont ceux qui sont les plus présents et les plus interventionnistes, suscitant du même coup plus de conflits, sans que cela ne soit perçu de manière négative par les enfants.

D'autres auteurs soulignent la difficulté qu'il y a pour les parents à trouver le « bon niveau d'investissement ». Ainsi, Kyngäs et al. (1998), tout en affirmant que le support sociofamilial est crucial pour la compliance, suggèrent que les jeunes adolescents se montrent agressifs lorsqu'ils pensent que leurs parents sont trop préoccupés par leur santé et que ces derniers veulent trop prendre part au traitement. Rubin & Peyrot (2001), observent que les jeunes peuvent se sentir tantôt « *sans appui* », tantôt « *harassés* », soulignant ainsi la difficulté de trouver le bon équilibre.

Toutefois, Alvin et al. (1995) affirment qu'une expectative positive des parents quant aux résultats du traitement et des rappels réguliers par les parents en ce qui concerne les prises médicamenteuses sont des facteurs positifs de compliance chez l'enfant ou l'adolescent. Les mêmes auteurs soulignent aussi que si l'autonomie dans le traitement est importante, ce qui l'est encore plus serait le niveau d'accord (degré de concordance) entre les opinions du patient et celle de ses parents sur le sujet. Ainsi, une étude auprès d'enfants cancéreux (Tebbi et al., 1988 ; cité par Alvin et al. 1995) aurait mis en évidence que plus d'un tiers des paires parents-enfant étaient en désaccord sur le fait de savoir à qui incombait la responsabilité de la prise des médicaments oraux. Dans cette étude, les patients les plus en accord avec leurs parents étaient aussi significativement les plus compliants.

Dans une autre étude, réalisée par Graetz et al. (2000) auprès de 35 adolescents atteints de fibrose kystique en vue d'identifier et de comparer quels sont les comportements que les adolescents considèrent comme aidants et non aidants de la part de leur famille et de leurs amis, il a été mis en évidence que les membres de la famille sont considérés comme

particulièrement aidants - plus que les amis !- par les adolescents, et plus particulièrement les jeunes adolescents. Les types de comportements aidants cités par les adolescents concernent les rappels à propos du traitement (38%), l'aide pour exécuter le traitement (32%), le fait de faire le traitement à la place de l'enfant (22%). En ce qui concerne les comportements non aidants, le plus fréquemment rapporté est d'être « titillé » en permanence à propos du traitement. L'étude a mis en évidence que le non-soutien perçu de la part de la famille était prédictif de difficultés d'adaptation pour l'adolescent, sans toutefois pouvoir démontrer une relation de causalité. Cela suggère, selon les auteurs de l'étude, que les soignants devraient interroger les adolescents sur leur relations au sein de la famille et, si nécessaire, se proposer comme médiateurs familiaux.

Dans une enquête par focus groups menée auprès de 24 adolescents (10 garçons et 14 filles) âgés de 13-15 ans aux USA (97 % blancs), afin d'explorer quelles sont, parmi les attitudes des parents, celles que les adolescents considèrent comme contraignantes ou aidantes à l'égard de la gestion de leur traitement, Weinger et al. (2001), ont mis en évidence un certain nombre d'attentes de la part des adolescents à l'égard de leurs parents. Ces attentes sont exprimées ci-après en termes d'attitudes à éviter et d'attitudes souhaitables

Attitudes parentales considérées comme défavorables à la bonne gestion du traitement :

- inquiétude excessive assortie d'une attitude intrusive (tendance à demander des comptes) ;
- surprotection ;
- tendance à voir d'abord un patient diabétique en l'enfant (méconnaissance des ses autres besoins, tendance à attribuer systématiquement les sautes d'humeur de l'enfant au déséquilibre du diabète uniquement) ;
- réactions disproportionnées (cris, pleurs...) en cas de déséquilibre et responsabilisation systématique de l'adolescent ;
- difficultés relationnelles au sein de la famille (conflits...) ;
- attitudes contradictoires par rapport à la nourriture (ex. interdire les gâteaux à l'enfant et en cacher pour eux...).

Attitudes parentales considérées comme favorables à la bonne gestion du traitement :

- bonne connaissance médicale et « technique » de la maladie et du traitement ;
- acceptation du fait que tout ne soit pas contrôlable dans la maladie et qu'un déséquilibre passager ne doit pas être systématiquement attribué à une erreur ou « tricherie » de la part de l'adolescent ;
- aide concrète à la gestion du traitement, en termes de rappels, conseils, parfois performance des gestes à la place de l'adolescent ;
- attitude de réassurance et dédramatisation (quant aux complications, aux crises d'hypoglycémie, etc.) ;
- présence attentive et calme au moment des crises ;
- bonne qualité de communication au sein de la famille ;
- confiance et respect.

Un des grands intérêts de l'étude de Weinger et al. (2001) est qu'elle a donné la parole aux adolescents, dans une démarche qualitative et exploratoire au lieu de prédéfinir, comme c'est souvent le cas, un certain nombre d'attitudes et de comportement que l'on s'attend à trouver chez les adolescents. Parmi les difficultés rencontrées, qui affectent tant l'adhésion au traitement que la communication entre les parents et leurs enfants adolescents, les auteurs ont noté en particulier la différence de perspective dans laquelle se situent les parents et les adolescents. Les parents ont souvent une vision à long terme et qui leur fait craindre les

éventuelles complications à venir et donc leur préoccupation prioritaire est d'éviter les hyperglycémies. Contrairement à leurs parents, les adolescents, souvent, se projettent moins dans l'avenir et sont plus préoccupés par leur présent. L'enjeu peut alors devenir pour eux d'éviter l'hypoglycémie à tout prix, car les crises leur confèrent visiblement un statut de « malade » et les rend différents des autres.

2.4 Rôle des pairs

Parmi les facteurs sociaux susceptibles d'influencer la compliance durant l'enfance ou l'adolescence, le rôle des pairs est prépondérant. Que ceux-ci soient rencontrés à l'école ou dans le cadre de loisirs, l'enfant malade a une préoccupation majeure, qui est celle d'être accepté par ses pairs comme étant un être « normal » (Kyngäss, 2000). Beaucoup de jeunes diabétiques ont le sentiment d'être différents des autres jeunes de leur âge et de mener une vie socialement plus restrictive (Seiffge-Krenke 1990, cité par Kyngäs 1999). Même si les adolescents refusent d'être identifiés à leur maladie (Graetz et al. 2000), il arrive que la meilleure source d'aide pour un jeune diabétique soit de rencontrer d'autres jeunes diabétiques qui sont « comme lui » (Meldman 1987, cité par Kyngäs et al. 1998). Ainsi, les camps pour adolescents diabétiques sont généralement une bonne source d'apprentissage (réalisation des injections, équilibre d'un repas, adaptation des doses d'insuline,...) mais ces apprentissages peuvent être multiples ! En effet, outre le fait d'apprendre à mieux gérer leur maladie et leur traitement, il arrive que ces camps soient aussi l'occasion pour les adolescents d'être initiés à des comportements défavorables pour leur santé (consommation d'alcool, de cigarettes, etc.)

2.4.1 *Rôle des pairs en fonction des stades de développement*

Afin de mieux comprendre le rôle du soutien social dans la gestion du diabète chez l'enfant, Schroff Pendley et al. (2002) ont examiné le rôle de la famille et des pairs dans un contexte « normal » (c'est-à-dire hors diabète ou autre maladie chronique) de développement. Dans la petite enfance, l'enfant est dépendant de ses parents pour presque tous les aspects de sa vie. Quand l'enfant grandit, ses réseaux sociaux s'étendent à mesure qu'il passe de plus en plus de temps en dehors de sa famille. A ce stade, l'enfant développe des relations avec des adultes et des amis qu'il rencontre à l'extérieur du cercle familial, aussi bien à l'école qu'en dehors de celle-ci. Il passe alors de plus en plus de temps avec des amis loin d'une surveillance parentale, si bien qu'une part plus importante de son soutien social provient de ses amis. Les amitiés développées lors de l'enfance et à l'adolescence ont ceci en commun qu'elles sont fondées sur une attirance mutuelle et qu'elles renforcent le sentiment d'estime de soi. Toutefois, ce n'est qu'à l'adolescence que les relations acquièrent un caractère d'intimité. Or, l'intimité dans une relation est une composante essentielle du support social.

En ce qui concerne les jeunes diabétiques, comme pour les autres jeunes du même âge, l'adolescence est une période d'ouverture vers les amis. Certains se confieront plus facilement à propos de leur maladie, tandis que d'autres, au contraire, relègueront au second plan leurs soucis de santé pour mettre en évidence leurs « autres » problèmes personnels dans un souhait évident d'intégration au groupe.

Au fur et à mesure que le soutien des amis augmente pour l'adolescent, le soutien que proposent les parents est ressenti comme moins important ou moins aidant. Bien que les changements de type « soutien social » (amis vs parents) soient normaux et de nature à

faciliter le développement de l'autonomie, il arrive qu'ils mettent l'adolescent « à risque de difficultés psychologiques ». Toutefois, les auteurs soulignent que la séparation entre les parents et les amis n'est jamais absolue, même si elle est conflictuelle, car les adolescents continuent à rechercher des conseils auprès de leurs parents. Selon Schroff Pendley et al. (2002), l'adolescent diabétique qui s'en sort le mieux est celui qui parvient à faire co-exister des relations proches et soutenantes à la fois avec ses parents et avec ses amis.

2.4.2 Importance des pairs sur le plan émotionnel

L'étude de Graetz et al. (2000) qui a porté sur 35 adolescents atteints de fibrose kystique a montré que le soutien perçu de la part des parents peut aller de pair avec le soutien perçu de la part des amis. Ainsi, dans cette étude, les adolescents qui perçoivent le plus fort soutien de la part de leurs parents sont aussi ceux qui se sentent le plus soutenus par leurs amis. Il ressort que c'est sur le plan émotionnel que se situe avant tout l'aide proposée par les amis, en particulier en termes d'aide à l'acceptation de la maladie (35%), ou encore en termes de valorisation et encouragements (21%). Toutefois, dans cette étude, 21 % des adolescents ont déclaré qu'il leur était difficile de dire à leurs amis qu'ils étaient malades et quelques adolescents ont rapporté des comportements non aidants de la part de leurs amis, pouvant aller jusqu'à une forme de harcèlement : « ils me donnent des surnoms », « ils me parlent de mes enzymes en public »... D'autre fois, au contraire, c'est le silence même de la part des amis à propos de la maladie, qui est perçu comme une attitude non aidante (Shilling et al., 2002).

Comme Graetz et al. (2000), Schroff Pendley et al. (2002) observent que c'est sur le plan émotionnel que le soutien offert par les pairs est le plus important. Les parents quant à eux offrent un soutien plus pratique en rapport avec le traitement. Dans cette étude, qui été réalisée auprès de 68 jeunes de 8 à 17 ans ayant un diabète de type 1, il apparaît que le niveau de soutien perçu de la part des pairs est significativement corrélé avec le niveau de connaissances et avec l'âge de l'enfant, mais non avec l'équilibre du diabète. Le niveau de soutien perçu par les pairs n'est pas corrélé avec le nombre de pairs identifiés par l'adolescent. En revanche, il l'est avec l'âge. Autrement dit, le sentiment d'être soutenu ne dépend pas de la quantité mais de la qualité des amis et les adolescents plus grands s'entourent mieux, en termes de soutien, que les plus jeunes.

D'après Kyngäs et al. (1998), qui s'appuient sur les résultats d'une enquête menée auprès de 51 adolescents diabétiques de 13 à 17 ans suivis régulièrement par le service de pédiatrie d'un hôpital finlandais, le niveau de compliance serait même inversement corrélé avec l'étendue du cercle de relations amicales à l'adolescence ! Ceci s'explique par le conflit qui peut exister parfois entre les exigences du traitement et les désirs qui prévalent au sein du groupe d'amis.

2.4.3 Amis et maladie : une relation parfois conflictuelle

Schroff Pendley et al. (2002) estiment que l'influence exercée par les pairs sur la gestion du diabète peut être aussi bien positive que négative. Ils citent l'étude de Thomas et al. (1997), qui a montré que s'ils sont confrontés à la nécessité de devoir faire un choix entre les contraintes imposées par le traitement et les désirs des pairs, les adolescents ont en théorie (situations hypothétiques présentées dans le cadre de l'étude) des compétences de résolution de problèmes spécifiquement liées au diabète qui sont significativement supérieures à celles

des enfants. Toutefois, l'étude a montré aussi que les adolescents avaient tendance à être moins compliants au traitement pour s'engager dans des actions plus en rapport avec le désir des pairs.

Le conflit entre les exigences du traitement et l'envie de faire comme les autres dans le cadre d'un groupe d'amis est un problème extrêmement fréquent à l'adolescence. Kyngäs et al. (1998) soulignent combien il est important pour l'adolescence d'être membre d'un groupe d'appartenance. Si le style de vie recommandé au jeune diabétique ne correspond pas au style de vie de son groupe d'appartenance, alors il y a un risque accru de non-adhésion au traitement et aux recommandations.

Dans un autre article, Kyngäs (1999) rappelle que la question de la compliance, qui se pose moins à l'enfance quand ce sont essentiellement les parents qui assument la responsabilité du traitement de leur enfant, se complique quand les enfants grandissent et qu'à l'adolescence ils passent la plupart de leur temps avec des amis du même âge. Quand il y a un trop grand fossé entre le style de vie requis pour suivre le traitement et le style de vie du groupe de pairs que s'est choisi l'adolescent, il peut arriver que l'adolescent privilégie la compagnie et l'acceptation sociale de ses amis, au détriment de son traitement.

2.4.4 Pour aller plus loin...

Si les amis sont souvent cités comme une source possible de conflit avec le traitement à l'adolescence, ils jouent néanmoins - comme cela a été vu plus haut - un rôle très important en termes de soutien émotionnel et ils sont, de fait, très présents dans la vie de l'adolescent. Schroff Pendley et al. (2002) estiment que le type de soutien offert par les pairs a été relativement peu exploré et qu'il devrait faire l'objet de recherches plus approfondies, car les pairs constituent potentiellement une cible possible des interventions éducatives. De même, Kieckhefer & Trahms (2000) soulignent l'importance du rôle joué par les pairs auprès de l'adolescent diabétique et suggèrent que ceux-ci soient plus systématiquement associés aux interventions éducatives qui sont menées auprès des enfants ou des adolescents atteints de maladies chroniques.

2.5 Facteurs liés à la relation soignant-soigné

La qualité de la relation que les patients et leurs proches (parents, frères, sœurs...) entretiennent avec les personnes qui les soignent est un facteur très important de compliance, en particulier à l'enfance ou à l'adolescence (Fielding & Duff 1999, Kyngäs et al. 2000, Rubin & Peyrot, 2001, Shilling et al. 2002). La qualité de la relation se traduit par le sentiment « d'être à l'aise », d'être soutenu, mais aussi par le sentiment de recevoir toute l'information nécessaire. A cet égard, les différentes étapes de la gestion d'une crise devraient recevoir une attention particulière (Pradel et al. 2001), car la panique que ne manquent pas de ressentir les parents et les enfants si le traitement ne fonctionne pas est susceptible d'entamer la confiance qu'ils ont à l'égard des soignants.

Kyngäs (1999) et Fielding et Duff (1999) expliquent que la compliance, dans le cadre de la relation de soins, n'est pas influencée seulement par la qualité de la relation avec la personne en charge des soins, mais aussi par le fonctionnement du système de santé, en particulier l'organisation des hôpitaux. Ainsi, Atkin et al. (2001) observent que les visites régulières à

l'hôpital sont haïes par les ados car elles sont synonymes de maladie et donc montrent qu'ils sont différents des autres adolescents. En outre, il est fréquent qu'ils se représentent un épisode d'hospitalisation comme une aggravation de leur état de santé.

La revue de littérature réalisée par Alvin et al. (1995) identifie les éléments suivants parmi les facteurs liés au système de santé et susceptibles d'influencer le processus de compliance chez l'adolescent :

- Le niveau de satisfaction vis à vis de l'accueil, des soins ou de la relation médicale est chez les adolescents presque toujours associé à une meilleure compliance, qu'il s'agisse des médicaments ou des rendez-vous de consultation ;
- La compliance est en partie conditionnée par des facteurs d'organisation simples donc modifiables, comme par exemple le temps d'attente pour les consultations, le fait de voir des médecins différents à chaque consultation, l'absence de clarté dans la communication médecin patient, etc. ;
- Un regain de temps et d'attention de la part du médecin, une attitude dénuée de tout jugement, des rendez-vous plus rapprochés et la garantie de confidentialité favorisent une meilleure compliance.

Plusieurs auteurs (DiMatteo & DiNicola 86, Baker & Stern 96, Kyngäs & Hentinen, 95) cités par Kyngäs (1999) observent qu'il est possible d'augmenter la compliance en donnant aux patients le pouvoir d'influencer leur traitement (par exemple, en leur permettant de choisir le rythme et les heures des prises de médicaments).

3 RECOMMANDATIONS EN VUE D'AIDER LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS A MIEUX VIVRE AVEC LEUR MALADIE ET LEUR TRAITEMENT

Deux axes d'intervention possibles ont été plus particulièrement dégagés lors de l'analyse des différents articles passés en revue pour ce dossier technique.

Le premier axe concerne l'entourage des jeunes patients, que certains auteurs recommandent d'associer de manière plus systématiquement aux programmes d'éducation des patients.

Le second axe est dirigé vers le patient lui-même et concerne la mise en place de thérapies cognitivo-comportementales.

Par ailleurs, la revue de littérature a aussi permis de dégager un certain nombre de recommandations sur des aspects de communication, que ce soit dans le cadre de la relation de soins ou plus généralement dans la vie de l'enfant. Ces aspects seront également abordés dans cette partie.

3.1 Place de l'entourage dans les programmes d'éducation des patients

Le rôle que joue l'entourage dans le processus de compliance des enfants ou des adolescents atteints de maladies chroniques est primordial. Qu'il s'agisse d'une aide pratique à la gestion du traitement ou d'un support émotionnel permettant au jeune malade de mieux accepter sa maladie, l'importance de ce rôle n'est plus à démontrer. Et pourtant... peu d'actions visent explicitement l'entourage, sauf dans la petite enfance où ce sont les parents qui assument en général la plus grande responsabilité dans le traitement.

Compte-tenu de l'importance du rôle de l'entourage familial, Zimmermann Tansella (1995) suggère de mettre en place pour les familles des programmes individualisés basés sur leurs forces et faiblesses spécifiques. Des groupes de soutien pourraient être créés, incluant outre les parents, la fratrie et les amis. De même, Kieckhefer & Trahms (2000) recommandent que les familles soient plus systématiquement associées pour les aider à trouver des solutions simples et concrètes pour intégrer le traitement à leur vie quotidienne. Les auteurs suggèrent que les familles se réunissent à intervalles réguliers pour aborder le sujet de la maladie, l'intégration des tâches de soins dans les tâches familiales ou personnelles habituelles, etc.

Pour Schroff Pendley et al. (2002), le rôle des amis est essentiel. Afin que ceux-ci puissent apporter un soutien réellement efficace, les auteurs suggèrent d'inclure un volet « gestion des relations avec les pairs » dans les programmes d'éducation du jeune diabétique. L'un des objectifs d'un tel programme serait de permettre à l'adolescent d'aborder ses peurs en relation avec la perception que les pairs peuvent avoir de son diabète. L'enjeu d'un tel programme serait de définir une manière d'impliquer et de mobiliser les pairs qui soit aidante pour le jeune diabétique. En effet, l'influence des pairs n'est pas toujours corrélée positivement avec l'équilibre du diabète ou avec des comportements de compliance. Il se peut que les pairs manquent de connaissance par rapport au diabète et à la nécessité d'un traitement quotidien ; il se peut qu'ils ne soient pas constants dans le soutien qu'ils offrent à l'adolescent, et il se peut aussi que le type de soutien offert puisse contrecarrer le régime et le traitement du jeune diabétique. Par exemple, le fait qu'un ami « me traite comme n'importe qui d'autre » peut être perçu comme aidant par le jeune diabétique sur le plan émotionnel, alors que cette attitude

peut en même temps encourager un comportement non compliant. Schroff Pendley et al. (2002) citent l'étude de Greco et al. (2001), qui a démontré que le fait d'associer les pairs au traitement de l'adolescent avait les effets suivants : augmentation de la connaissance que les pairs ont de la maladie, diminution des conflits parent-enfants en rapport avec le diabète (tels que rapportés par les parents), augmentation de la compliance (telle que rapportée par les parents).

De manière générale, toute personne qui est en contact régulier avec l'enfant ou l'adolescent est susceptible de jouer, à un moment ou un autre, un rôle dans la gestion de sa maladie et de son traitement. Par exemple, Pradel et al. (2001) suggèrent que les enseignants soient mieux informés sur la maladie de leurs élèves, de manière à être aptes à apporter un support émotionnel approprié et aussi, à faciliter une demande d'aide de la part de l'élève en cas de crise. L'étude réalisée par Lähtenmäki et al. (2002) auprès de 43 enfants atteints de cancer et 21 maîtres d'école amenés à accueillir ces enfants dans leur classe, a mis en évidence que l'hôpital pouvait être amené à jouer un rôle important pour accompagner et faciliter l'intégration scolaire des enfants atteints de maladie chronique, en se rendant dans la classe de l'enfant pour expliquer aux autres enfants et au maître d'école les caractéristiques de la maladie et du traitement. En Belgique, il existe des facilités pour réaliser des démarches d'éducation dans les écoles. Dans le cadre de la « convention » signée entre l'INAMI et l'hôpital de référence, l'infirmier chargé de la prise en charge éducative du jeune diabétique et de sa famille est amené à se déplacer dans les écoles pour y poursuivre cette éducation.. Dans le cadre du diabète, cette démarche permet aux élèves et aux maîtres d'école de mieux comprendre le jeune patient et d'être mieux à même de l'assister en cas de crise. Worchel-Prevatt et al. (1998) soulignent l'importance de ce type de démarche, dans la mesure où il n'est pas exceptionnel qu'un enfant atteint d'une maladie chronique, qui doit s'absenter régulièrement pour cause de maladie ou dont l'apparence physique change à cause de la maladie (cas des enfants cancéreux par exemple), soit l'objet de moqueries de la part des ses camarades, à un âge où les enfants, en recherche de leur propre identité et normalité, tendent à rejeter la différence. Ce processus d'exclusion peut être renforcé par le fait que les enfants atteints de maladies chroniques, qui sont parfois plus protégés dans leur famille que les autres enfants, manquent peut-être de l'agressivité et de la force de caractère nécessaires pour exister dans le groupe et peuvent avoir alors tendance à se replier plutôt sur eux-mêmes (Meier et al. 2000).

3.2 Recours aux thérapies cognitivo-comportementales

Plusieurs auteurs présentent les thérapies cognitivo-comportementales comme particulièrement favorables pour l'aide à l'apprentissage de comportements et d'attitudes de compliance (Grey et al. 2001, Rubin & Peyrot 2001, Hampel et al. 2003).

Selon Grey et al. (2001), le but de la thérapie cognitivo-comportementale est d'augmenter le sentiment de compétence et de maîtrise chez les adolescents en les « ré-entraînant » pour qu'ils se débarrassent de certaines attitudes de « coping » non appropriées et non positives et qu'ils adoptent des styles et des comportements de « coping » plus positifs. Par la thérapie cognitivo-comportementale, il serait possible d'apprendre aux adolescents des compétences sociales, en particulier de résolution de problèmes et de conflits. Grey et al. (2001) donnent l'exemple d'une thérapie s'appuyant sur des scénarios développés empiriquement à partir de situations que des jeunes adultes diabétiques ont dit avoir vécues comme problématiques durant leur adolescence. Ces scénarios sont mis en scène dans des jeux de rôles.

Pour Hampel et al. (2003), il est essentiel d'introduire une composante « gestion du stress » dans les programmes éducatifs. En effet, ceux-ci devraient avoir pour objectif d'augmenter la capacité personnelle à faire face à divers facteurs de stress dans la vie quotidienne, afin d'améliorer la qualité de vie des enfants. Les auteurs préconisent le recours à des méthodes cognitivo-comportementales, qui viseraient d'une part la restructuration cognitive et l'acquisition de compétences de « coping » centrées sur l'émotion (ex. relaxation ou distraction) et, d'autre part, l'acquisition de compétences de « coping » centrées sur le problème (ex. recherche de soutien social ou maîtrise active d'une situation).

Selon Fielding & Duff (1999), les interventions comportementales sont parmi les plus fréquentes dans les programmes éducatifs des adolescents atteints de maladies chroniques. De telles interventions incluent les aspects suivants :

1. autosurveillance ;
2. contrôle des stimuli suscitant un comportement particulier ;
3. fixation de buts à atteindre ;
4. contrat comportemental ;
5. feed-back correctif et renforcement.

Les auteurs indiquent que de tels programmes ont déjà été mis en place avec succès pour différentes pathologies, telles que l'asthme, le diabète, la douleur chronique. Toutefois, ils attirent l'attention sur le fait que l'effet peut être à court terme seulement et souhaiteraient que des recherches soient menées sur la prévention des rechutes (des comportements inadéquats) et sur la promotion de changements de comportements à long terme.

Selon ces mêmes auteurs, les programmes les plus efficaces sont ceux qui tiennent compte de la nature multifactorielle du problème de compliance, qui établissent une relation de collaboration entre professionnels, patients et familles, et qui favorisent l'identification et la résolution de problèmes pratiques par rapport au traitement.

3.3 Aspects liés à la relation de soins

L'un des enjeux de la relation éducative dans un contexte de maladie chronique, est d'aider le patient à lier la prise de médicaments à des routines journalière de sa vie afin que se forment des habitudes qui vont consolider le comportement de compliance. Nevins (2002) insiste sur l'importance de toujours rediscuter, lors des consultations médicales, des caractéristiques des médicaments un par un, de rappeler au patient pourquoi il prend tel médicament et de lui demander s'il a identifié des effets secondaires qu'il pense liés au traitement. Un autre aspect important de la relation de soins avec un adolescent est, selon ces auteurs, d'avoir une approche directe avec le patient. Ainsi, l'inviter à formuler une promesse par laquelle il va se sentir lié serait un moyen effectif de renforcer la compliance.

Une telle promesse, qui devient une sorte de contrat liant l'adolescent à son médecin, ne peut être obtenue qu'après négociation entre le soignant et le soigné des objectifs et des modalités du traitement. Ce processus de négociation et de contractualisation des soins, qu'évoque également Kyngäs (2000), est très bien décrit par d'Ivernois et Gagnayre, qui en font une clé de voûte du processus éducatif dans le contexte des maladies chroniques. Or « négocier », au sens propre, ne signifie pas « amener l'autre à penser ce que j'ai envie qu'il pense »... Ainsi, Alvin et al. (1995) soulignent qu'en matière de traitement, « *Vouloir le mieux à tout prix peut*

se révéler l'ennemi du bien ! ». Ils recommandent donc de chercher le traitement le plus simple et le plus flexible, compte tenu des capacités d'adaptation du moment du patient. Le fait de négocier les aspects qui sont effectivement négociables peut en outre aider le soignant à rester ferme sur ce qui est indispensable. Alvin et al. (1995) évoquent aussi l'importance d'une relation de confiance entre l'adolescent et son médecin et recommandent de ne surtout pas utiliser la manipulation, la menace ou la peur qui détérioreraient l'image que l'adolescent a de la relation thérapeutique et, par la suite, pourraient avoir des conséquences néfastes sur le processus de compliance.

En d'autres termes, il s'agit de mettre en place une véritable relation de partenariat entre les adolescents et les personnes qui les soignent. Les soignants qui fonctionnent uniquement de manière prescriptive suivant le modèle biomédical, sont considérés par les adolescents comme des techniciens compétents mais qui ne peuvent répondre correctement, voire pas du tout, à leurs questions plus existentielles. Les adolescents disent ne pas aimer que « *les soignants soient plus focalisés sur la maladie que sur la personne malade* (Kyngäs et al, 1998)

Kieckhefer & Trahms (2000), quant à eux, insistent sur l'importance, dans le cadre de la relation thérapeutique, d'encourager les « *essais et erreurs* » et les « *remédiations* », comme source de progrès dans la gestion de la maladie. Ils recommandent aussi de laisser l'enfant prendre des décisions et faire des choix, même si ceux-ci sont limités. En effet, il convient de responsabiliser progressivement l'enfant. Une juste distance et une relation de confiance sont nécessaires pour que l'enfant grandisse avec une image positive de lui-même.

3.4 Qualité de la communication

Que ce soit dans le cadre de la relation thérapeutique ou dans le cadre plus général de sa vie, il est important d'avoir une relation de communication positive et régulière avec l'enfant, appropriée à son âge.

Pradel et al. (2002) rappellent l'importance d'utiliser une terminologie adaptée en fonction du stade de développement de l'enfant. Pour cela, il est nécessaire disent-ils, d'identifier les perceptions des enfants par rapport à la gestion de leur maladie. En effet, Kurys & Rodrigue (1995) ont montré qu'il arrive aux soignants de surestimer la capacité de l'enfant à comprendre et donner un sens à sa maladie, en particulier s'ils sont en présence d'un enfant qui est déjà malade depuis longtemps. Pour cela, suivant les recommandations de Brewster (1982), il convient dans tout processus éducatif, de donner la priorité à la collecte d'information (*Que sait l'enfant ?*), avant la transmission d'informations (*Que souhaite-t-on enseigner à l'enfant ?*), pour s'assurer que la transmission d'informations soit adaptée à l'enfant.

Avoir une communication adaptée à l'âge de l'enfant signifie en outre utiliser des moyens adaptés à son âge, qui facilitent le processus de communication. En particulier, le jeu, les marionnettes et la pratique de toutes formes d'art créent un espace de communication et d'interactivité qui est favorable à l'expression et à l'apprentissage de l'enfant. Murphy Jones & Landreth (2002) citent dans leur article l'exemple d'un petit garçon diabétique de 7 ans, qui avait jusque là toujours refusé de se piquer lui-même. Lors d'un camp de vacances pour enfants diabétiques, il a eu accès dans la salle de jeu à une trousse de soins médicaux, avec laquelle il s'est amusé toute l'après-midi, s'exerçant à piquer les animaux et les animateurs qui étaient autour de lui. Le lendemain, ses éducateurs ont pu constater qu'il était en mesure

de réaliser lui-même ses propres piqûres. Ainsi, au cours du jeu, il avait pu prendre conscience de ce qu'il était capable de faire, et il a su transférer avec succès dans sa vie réelle les compétences acquises en jouant.

Plusieurs auteurs mettent l'accent sur la nécessité de communiquer de manière positive avec l'enfant afin de lui transmettre une vision positive et pas seulement une vision négative de la vie, où la maladie prendrait toute la place. Kyngäs (2000), à ce propos, considère qu'il est du rôle des soignants comme des parents de prodiguer des encouragements et de ne pas oublier que la maladie n'est qu'un aspect de la vie de l'enfant. De même, Kieckhefer et Trahms (2000) conseillent qu'il y ait des entretiens réguliers entre les parents et les enfants, parfois en présence d'un médiateur, et que l'accent soit mis sur les aspects positifs de la vie, même avec la maladie. Les mêmes auteurs suggèrent d'intégrer d'autres adultes dans la prise en charge de la maladie ou la supervision de l'enfant et d'informer les amis et les proches afin d'obtenir plus facilement de l'aide en cas de crise. Selon Urquhart et al. (2002), si l'adolescent se présente lui-même positivement, il gèrera également mieux sa maladie.

Globalement, il convient de considérer les adolescents atteints de maladies chroniques comme des êtres « normaux », et non comme de tragiques victimes à la merci d'une issue fatale. En effet, les adolescents considèrent souvent que le support familial est important mais ils refusent que les parents les surprotègent et souhaitent qu'ils n'interviennent pas de trop dans la gestion quotidienne de leurs soins (Kyngäs et al. 1998, Atkin & Ahmad, 2001).

4 CONCLUSION

Cette réflexion sur les facteurs de compliance chez les enfants et adolescents atteints de maladies chroniques montre à quel point l'adaptation psychosociale des jeunes patients et de leur famille à la maladie et au traitement est un processus complexe, long et semé d'embûches.

Alvin et al. (1995) nous mettent en garde contre une vision trop simpliste ou réductrice de ce processus. « *La compliance* » disent-ils, « *ne devrait jamais être réduite à une simple question d'éducation à la maladie. Pour chaque cas, il importe de procéder à une analyse qui, avec le concours de l'adolescent lui-même, permette de dégager au mieux les facteurs spécifiquement en cause, ceux liés au contexte et à la relation de soins méritant toute notre attention. Quant aux situations de non compliance avérée, elles ne sont jamais fortuites. Elles traduisent en général un climat de profonde insécurité, où se mêlent angoisse, révolte, déni et culpabilité. L'important est de savoir en décoder la véritable signification, qui peut recouvrir des rejets de tous ordres* ».

Parfois, l'aide d'un(e) psychothérapeute est nécessaire, pour aider un jeune patient et/ou sa famille à dépasser une situation problématique ou douloureuse, qui peut être liée à un phénomène naturel de processus de deuil. Dans ce cas, une approche de type psychanalytique, qui vise à aider le patient à explorer les raisons de ses symptômes de mal-être est parfois plus indiquée qu'une approche comportementaliste, qui vise essentiellement à faire disparaître des symptômes gênants sans nécessairement les expliquer, ce qui peut parfois les amener à réapparaître sous une autre forme.

Les facteurs d'adaptation à la maladie et au traitement décrits dans ce dossier techniques sont très certainement réducteurs de la réalité du patient, dans la mesure où les questions d'*empowerment* et de *résilience* par exemple, n'ont pas été abordés. Ce type de lacune est intrinsèque à la méthode de revue de littérature, dans la mesure où les dossiers techniques présentent une synthèse d'articles scientifiques publiés à ce jour... or, on sait que la pratique évolue plus vite que les écrits et que par conséquent, les écrits ne reflètent pas nécessairement toute la richesse et la complexité des pratiques et courants de pensée actuels.

Références bibliographiques

1. Alvin P, Rey C, Frappier JY. Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Arch Pédiatr*, 1995, Vol. 2, pp. 874-882
2. Atkin A, Ahmad W. Living a "normal" life : young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science and Medicine*, 2001, Vol. 53, pp. 615-626
3. Brewster A. Chronically ill children's concepts of their illness. *Pediatrics*. 1982, Vol. 69(3), 355-362
4. Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: intervention for children with chronic illness. *Arch Dis Child*, 1999, Vol. 80, pp. 196-200
5. Graetz B.W., Shute R. H., Sawyer M.G. An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of adolescent health*, 2000, Vol. 26, pp. 64-69
6. Grey M, Davidson M, Boland EA, Tamborlane W.V. Clinical and psychosocial factors associated with a achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *Journal of adolescent health*, 2001, Vol. 28, pp. 377-385
7. Hampel P, Rudolf H, Stachow R, Petermann F. Multimodal patient education program with stress management. *Patient Education and Counseling*, 2003, Vol. 49, pp. 56-66
8. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Paris, Vigot, 1995, 190 p
9. Kieckhefer B, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatric Nursing*, 2000, Vol. 26, No. 4, 354-363
10. Kurys SP, Rodrique JR. Concepts of illness causality in a pediatric sample : relation to illness duration, frequency of hospitalization, and degree of life threat. *Clinical pediatrics*. 1995, Vol. 34(47), 178-182
11. Kyngäs H. Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of clinical nursing*, 2000, Vol. 9, pp. 549-556
12. Kyngäs H, Kroll T, Duffy M. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *Journal of Adolescent Health*. 2000, Vol 26, pp. 379-399
13. Kyngäs H. A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of clinical nursing*, 1999, Vol. 8, pp. 73-80
14. Kyngäs H, Hentinen M, Barlow JH. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care ? *Journal of Advanced Nursing*, 1998, 27, 760-769
15. Lacroix A, Golay A, Assal JP. Le processus d'acceptation de la maladie chronique. *PRAXIS, Revue suisse de médecine*. 1993, Vol. 48, 1370-1372
16. Lähteenmäki PM, Huostila J, Hinkka S, Salmi T. Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*. 2002, Vol. 38, 1227-1240
17. Meier SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WH. Social functioning in children with a chronic illness. *J. Child Psychiat*. 2000, Vol. 41, 3, 309-317
18. Murphy Jones E, Landreth G. The efficacy of intensive individual play therapy for chronically ill children. *International Journal of play therapy*. 2002, Vol. 11(1), 117-140
19. Neumark-Sztainer D, Story M, Toporoff E, Cassuto N, Resnick M, Blum R. Psychosocial predictors of binge-eating and purging behaviors among adolescents with and without diabetes mellitus. *Journal of adolescent health*. 1996, Vol. 19, 289-296

20. Nevins TE. Non compliance and its management in teenagers. *Pediatric transplantation*, 2002, Vol. 6, pp. 475-479
21. Pradel F, Hartzema A.G., Bush P. Asthma self-management: the perspective of children. *Patient Education and Counseling*. 2001, Vol. 45, pp.199-209
22. Shroff Pendley J, Kasmien LJ, Miller DL, Donze J, Swenson C, Reeves G. Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 2002, Vol. 27, No. 5, pp. 429-438
23. Rubin R, Peyrot M. Psychological issues and treatments. *Journal of clinical psychology*, 2001, Vol. 57, No. 4, pp. 457-478
24. Schilling LS, Grey M, Knafl KA. The concept of self management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2002, Vol. 37, No. 1, pp. 87-99
25. Siarkowski Amer K. Children's adaptation to Insulin Dependent Diabetes Mellitus: a critical review of the literature. *Pediatric Nursing*, 1999, Vol. 25, No. 6, 627-641
26. Urquhart Law G, Kelly TP, Huey D, Summerbell C. Self-management and well-being in adolescents with diabetes mellitus: do illness representations play a regulatory role? *Journal of Adolescent Health*. 2002, Vol. 31, pp. 381-385
27. Vila G. Dianète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent : une approche pédopsychiatrique. *Santé-Education* 2003, 24/01/2003, 10-16
28. Weinger K, O'Donnel KA, Ritholz MD. Adolescent Views of Diabetes-Related Prents Conflict and Support: A Focus Group Analysis. *Journal of Adolescent Health* 2001;29:330-336
29. Worchel-Prevatt FF, Heffer RW, Prevatt BC, Miner J, Young-Saleme T, Horgan D, Lopez M, Rae W, Frankel L. A school reentry program for chronically ill children. *Journal of school psychology*. 1998, Vol. 36(3), 261-279
30. Zimmermann Tansella C. Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *Eur Psychiatry*, 1995, Vol. 10, pp. 297-305