

Adolescence et maladie chronique : quelles vérités, pour qui ?

Paul Jacquin*

Résumé

La maladie chronique complique les processus d'identification et d'autonomisation à l'adolescence. Mentir peut être utile pour gagner de la liberté, notamment au regard des parents, et se protéger du regard de l'autre, mais ne protège pas de la menace dépressive ni des sentiments de culpabilité si fréquents dans ce contexte.

Mots-clés : adolescence, maladie chronique, mensonge, observance thérapeutique.

Summary

During the adolescence, the process of self identification and independance gets more difficult with chronic conditions. Lying can help some people get freedom especially within the family, and give some protection against others' judgements, but cannot prevent depression nor feelings like guilt that often occur in this context.

Key words : adolescence, chronic condition, lie, therapeutic adherence.

Les adolescents sont-ils particulièrement menteurs, ou ment-on davantage à l'adolescence qu'aux autres âges de la vie ? Immergé dans la clinique adolescente, c'est par la négative qu'on a d'abord envie de répondre, tant les adolescents nous étonnent par leur sincérité et leur capacité à parler sans fard ni hypocrisie. Ils ne disent pas tout pour autant, et le mensonge est un moyen bien utile pour défendre les territoires autonomes dont les adolescents ont besoin pour se construire et expérimenter.

Mais dans le contexte particulier de la maladie chronique que nous allons développer, tout ce qui s'apparente à une dissimulation de la vérité devient vite intolérable pour l'entourage, parents et soignants. La menace de complications graves, voire mortelles, justifie-t-elle l'exigence d'une transparence non négociable ?

Mensonges de l'adolescent : un mode relationnel

Les adolescents ont besoin de frontières avec le monde des adultes, et ce d'autant plus qu'ils sont fragiles et incertains. La difficulté est toujours pour l'entourage de savoir jusqu'où faire confiance, comment trouver la bonne distance et respecter ce jardin secret.

Il faut cependant noter que qu'avant l'adolescence, ces questions se sont posées dans l'autre sens. Les enfants ont appris à déchiffrer les silences et les mensonges des adultes, et découvert qu'il était inutile de parler de certains sujets en présence d'oreilles non averties. Ils ont mesuré les dangers de la transparence et acquis, généralement avec une grande acuité, la capacité de distinguer parmi les adultes qui les entourent, parents et autres, ceux qui sont prêts à les entendre, et sur quels sujets, de ceux qui ne le sont pas.

Les mensonges élargissent l'espace de liberté du menteur, et permettent de faire de considérables économies d'énergie en évitant conflits et inutiles « prises de tête ». Les adolescents disent volontiers : « à quoi bon s'expliquer sur des sujets que les parents ne pourront jamais comprendre ? » Argument réaliste, mais qui occulte dans le même temps ce qui fait lien dans le mensonge, en particulier la culpabilité à l'égard de celui à qui on ment. « Si je mens, je vais en enfer » ? Certes pas, mais pour continuer dans cette veine moralisatrice, on peut affirmer que le menteur « ne l'emporte pas en paradis ». Il s'engage dans un dialogue intérieur avec celui à qui il ment, ici les parents. Les adolescents sont particulièrement occupés par cette problématique du lien ambivalent aux parents, entre dépendance et indépendance, entre acceptation de l'héritage ou son refus. Ils s'interrogent

* Pédiatre, médecine de l'adolescent, Hôpital Robert Debré et Maison des Adolescents R. Debré, Paris.

beaucoup sur la manière dont les autres, les parents bien sûr, mais aussi les pairs, les voient : en quoi sont-ils fidèles, conformes, ou différents ? Le mensonge s'inscrit dans ce jeu entre subjectivation et représentation, et vient questionner les liens, sur des registres différents comme nous allons le voir, selon celui à qui il est adressé : parent, pair, ou soignant.

La maladie chronique à l'adolescence : une opposition frontale

La prise en charge d'adolescents atteints de maladie chronique constitue une large part de l'activité de médecine de l'adolescent dans un hôpital pédiatrique (Courtecuisse, 2005). Ces jeunes sont soumis à des exigences aussi puissantes que contradictoires, celles de leur adolescence et celles de la maladie, celles des parents, des soignants, sans oublier celles du groupe de pairs.

Les « tâches développementales » de l'adolescence – subjectivation, autonomisation et sexualisation – sont toujours plus ou moins impactées par la maladie ou le handicap (Sawyer, Drew, Yeo et coll., 2007). Le désir de liberté, le climat pulsionnel, l'immédiateté, le besoin d'expérimenter de nouvelles capacités, et la crainte de l'intrusion, rendent les adolescents particulièrement sensibles à la question de la dépendance : ils s'opposent frontalement à la soumission, à la passivité et à la chronicité qu'implique une maladie au long cours. Toutes les réactions adaptatives sont possibles, de l'« acceptation » de la maladie (et du risque dépressif que cela entraîne), à son déni partiel ou total. La nature de ces réactions n'est pas nécessairement liée à la gravité des conséquences objectives de la maladie : douleurs, handicaps, contraintes des traitements, problèmes d'image corporelle, corps imparfait ou abîmé par les traitements, anomalies du développement pubertaire, risques d'infertilité, impossibilité d'accès à certains métiers, avenir menacé par des complications, risque d'évolution fatale.

Bien davantage, ce sont les représentations du jeune lui-même et de ses parents qui sont déterminantes, la place et l'histoire de chacun, *avec* et *en dehors* de la maladie. En effet, le travail de l'adolescence concerne aussi la maladie, dont il faut réécrire l'histoire : le sujet doit donner un sens et si possible lui faire une place pour réussir à vivre avec, cette réappropriation de la maladie est vitale. Elle s'appuie le plus souvent sur des rationalisations personnelles et familiales qui sont parfois totalement erronées et irrationnelles. L'origine de la maladie est souvent rattachée à une cause externe, à un évènement, un traumatisme, ou une faute commise, tandis que la compréhension des mécanismes de la maladie peut être très éloignée de la physiologie, alors même que, comme le disent les adolescents, « on les gave » avec nos explications.

Ces différentes croyances et représentations sont aussi l'une des bases de la réécriture des prescriptions dont on sait qu'elle concerne la plupart des sujets malades. Chacun se fixe un niveau de contrainte supportable, avec des règles personnelles qu'il va respecter scrupuleusement (Castro, 1991) : réduction du nombre de médicaments ou de prises, assouplissement ou transgression « autorisée » du régime alimentaire, autoévaluation au jugé plutôt que contrôle de la glycémie au doigt, etc. Dans ces arrangements, le mensonge est d'abord pour soi-même, car il protège du sentiment déprimant d'échec chronique, de ne jamais arriver à tout faire comme il faut.

On voit à quel point le rapport que le jeune patient entretient avec sa maladie et ses contraintes est complexe, constitué de plusieurs niveaux de vérités et de mensonges dont les frontières sont bien partielles et relatives : « je ne suis pas malade quand je suis avec les copains, c'est seulement à la maison » voire, pour certains, seulement quand ils ont hospitalisés...

La maladie, entre parents et enfants : des mensonges protecteurs ?

Si l'on reprend l'histoire de la maladie, comme on l'appelle en médecine en oubliant parfois qu'il s'agit de l'histoire du sujet, on constate qu'elle est bien souvent marquée par des omissions et des mensonges. À commencer par ceux que les parents ont faits lors de la révélation du diagnostic, pour protéger leur enfant de la vérité et le maintenir dans une

ignorance bienfaitrice. Le *trauma* que peut être l'annonce de la maladie, la blessure narcissique d'avoir un enfant imparfait, et la culpabilité de n'avoir pas su ni pu le protéger de l'atteinte de la maladie sont des épreuves redoutables pour les parents, qui vont être réactivées à chaque incident de parcours. Les mensonges concernant la maladie et les craintes les pires, voire les fantasmes de mort, tout comme les dissimulations de l'angoisse et de la culpabilité, ne vont épargner personne durablement. Ils sont parfaitement perceptibles par l'enfant malade et par son entourage, et risquent fort d'être jetés à la figure des uns ou des autres à l'adolescence lorsqu'il y aura conflit : « puisque de toute façon je vais/tu vas mourir... »

L'adolescent est habité par les mêmes sentiments que ses parents, en miroir : culpabilité de ne pas être le *bon enfant* qu'auraient mérité ses parents, de savoir qu'il est la source des soucis et des souffrances des parents. Parents et adolescents expriment leur lassitude d'avoir à porter en permanence le fardeau objectif et subjectif de la maladie, et en constatent les conséquences majeures sur les processus d'autonomisation. Les adolescents souffrent d'avoir leurs parents toujours « sur le dos », tout en reconnaissant volontiers que leur absence serait pire !

Les parents attendent de leur enfant l'acceptation de l'injustice de la maladie, même et surtout s'ils n'arrivent pas à le faire eux-mêmes. Ils exigent alors le meilleur de la part des soignants et une observance parfaite des traitements et régimes par leur enfant : éviter tout ce qui pourrait aggraver la maladie, surtout pas de prise de risques supplémentaire. Ils veulent garder le contrôle, considérant que la maladie justifie leur intrusion et leurs incursions dans le territoire de l'adolescent. La confusion est fréquente et sincère du côté des parents : « il ou elle ne peut pas sortir jusqu'à telle heure puisqu'il est diabétique... »

Or, il n'existe pas d'adolescence sans prise de risque, et les adolescents atteints de maladie chronique n'y sont pas moins fréquemment exposés, et même plutôt plus, contrairement à ce que la logique médicale exigerait (Suris, Michaud, Akre et Sawyer, 2008). Dès lors, dans un quotidien chargé de contraintes, les mensonges sont utiles et nécessaires pour se sentir plus libre, et pour leurs effets « économiques » : limitation des tracas et de l'énergie inutilement dépensée dans les « prises de tête » que la vérité ou la transparence entraîneraient. Ils permettent d'éviter les justifications interminables, les interprétations et projections croisées... Quels bénéfices à dire qu'on n'a pas pris son traitement correctement, qu'on l'a oublié, qu'on a fait comme les autres c'est-à-dire pas mangé ce qui est recommandé, ou encore qu'on a fumé ?

Pour ce qui est du souci de se protéger, et de protéger l'autre, de limiter la souffrance et la dépression, le mensonge est nettement moins efficace. Le secret de Polichinelle de la non-observance thérapeutique, l'affirmation contre toute évidence que « tout va bien », augmentent et renforcent la culpabilité des deux côtés : « si au moins je me traitais correctement, mes parents souffriraient moins ». « Si au moins il (elle) nous le disait », rapportent les parents. Ceci vient s'ajouter au poids de la maladie et aggrave la mésestime de soi.

Le mensonge s'inscrit donc dans un mouvement de liberté et d'autonomisation de l'adolescent, mais il peut être aussi, comme on l'a vu plus haut, au service du déni ou de réaménagements plus ou moins dangereux de la réalité de la maladie. Adressés aux parents, ces mensonges relèvent d'une stratégie à court terme, en attendant une réelle autonomie, celle qui permettrait de dire à ses parents : « voilà où j'en suis, ce que je vis, et ce que vous devez accepter car cela ne dépend plus de vous ». Mais ceci suppose de savoir soi-même où on en est, quelle place on accorde à la maladie et avec quelles limites, évolution qui suit le tempo lent du travail de maturation de l'adolescence.

Être comme les autres

Dans le rapport aux pairs, la problématique du mensonge est différente. Il est d'abord utilisé à dessein, en conscience, pour se protéger des intrusions, de la compassion : « je ne veux pas faire pitié ». C'est une attitude sage face au risque réel de stigmatisation ou d'exclusion. Mais cela répond dans le même temps au profond désir de l'adolescent d'être *comme les*

autres, « libre » et surtout « normal », donc sans maladie et sans traitement. Vivre ces moments où l'on peut oublier sa maladie est essentiel, au risque de se faire croire qu'elle n'existe pas... La visibilité éventuelle de la maladie intervient aussi largement, particulièrement à l'adolescence où l'on connaît l'importance de l'image corporelle dans les processus d'identification (Birraux, 2004). L'importance d'apparaître « normal » au regard de l'autre est telle qu'elle est responsable de bon nombre d'interruptions de traitement chez l'adolescent. Même si les conséquences en sont dramatiques (rejet de greffes dans les transplantations par exemple), cela peut sembler, pour l'adolescent, moins grave que les effets secondaires visibles des traitements : acné, vergetures, hirsutisme, retards de croissance, problème de poids.

De l'équilibre entre ce désir de n'être pas différent des autres d'une part, et les limites imposées par la maladie et les contraintes thérapeutiques d'autre part, dépend la marge de manœuvre du sujet. Plus encore, elle dépend de ce que le sujet a vécu et vit en dehors de sa maladie, qui lui permette de se concevoir et se présenter « comme un autre », mais avec une maladie. Cette conscience de soi et cette confiance qu'expriment certains adolescents atteints de maladies parfois très graves sont nécessaires pour réussir à vivre avec la maladie. Loin du mensonge, cette reconnaissance de l'expérience de la maladie et des compétences qu'elle nécessite devient alors une véritable force de vie.

Dire la vérité au docteur ?

Les soignants peuvent partager, en partie, des attentes voisines de celles des parents, situation fréquente en pédiatrie, surtout lorsqu'ils ont connus les enfants jeunes. Leur désir de guérison et de réparation est très fort, exposant au risque d'incompréhension la plus totale, en particulier face à un échec thérapeutique alors qu'on dispose d'un traitement efficace : « Il ou elle ment, triche, c'est un mauvais patient » ; « prendre le risque d'une grossesse dans son état ! » ; « Ne pas prendre ses médicaments avec les conséquences ? », etc.

Il s'agit d'un obstacle frontal à la communication soignant/malade, d'autant plus aigu qu'il est issu des sentiments de culpabilité du soignant face à la maladie de l'autre (Marcelli et Alvin, 1994). Lorsque le soignant est déçu par *son* patient, « après tout ce qu'on a fait pour lui », le risque de rejet et de rupture est fort.

C'est pourquoi la question du traitement et de son observance¹, qui concentre souvent toute l'inquiétude des parents et des soignants, est si délicate à aborder et source de malentendus. Les soignants ont longtemps ignoré ce sujet, et restent réticents à en parler, en particulier avec les adolescents, convaincus qu'ils ne récolteraient que des mensonges (Alvin, 1997). Il est pourtant prouvé que parmi les différentes méthodes d'évaluation de l'observance, l'autoévaluation par les patients est plus fidèle à la réalité que celle réalisée par leurs médecins (Osterberg et Blaschke, 2005)... Il est certain que si l'on aborde l'adolescent atteint de maladie chronique avec le seul modèle rationnel du *bon malade*, on ne lui laisse que le choix de se soumettre ou de se démettre, c'est-à-dire de se taire ou de fuir. L'observance thérapeutique ne peut se résumer à une alternative binaire (Jacquin et Levine, 2008). Rappelons que si elle est médiocre chez l'adolescent, évaluée de 25 à 70 % selon les pathologies, des chiffres du même ordre sont retrouvés chez l'adulte. Il ne s'agit donc pas d'une spécificité adolescente, mais de l'âge auquel apparaît massivement ce comportement.

Au contraire, les soignants doivent aborder ce sujet de façon systématique, ni pour convaincre ni pour obtenir des aveux, mais en cheminant avec la patient pour parvenir à comprendre comment et pourquoi il agit de telle ou telle façon : quelles règles suit-il ? C'est une réflexion commune avec le patient reçu seul, sur ses représentations, ses objectifs de vie et, comme on l'a vu plus haut, sa réécriture personnelle de la maladie et du traitement.

¹ L'observance thérapeutique est définie comme le degré d'adéquation entre une prescription médicale (régime, médicaments, etc.) et sa réalisation par le patient (Haynes, Taylor et Sackett, 1979).

Enfance et psy , mars 2012

Les techniques d'entretien motivationnel (Rollnick et Miller 2009) sont une aide précieuse pour apprendre à *s'entendre* et à décrypter ce qui se joue dans ce type d'échange entre soignant et patient.

En pratique, les adolescents mentent peu au soignant qui s'intéresse à eux de façon ouverte, empathique et non moralisatrice. La question frontale, fermée : « prends-tu ton traitement ? » ou l'assertion : « je vois que vous ne prenez pas votre traitement... », ne laissent pas beaucoup de portes de sortie en dehors de la soumission, ou du mensonge. Soupirer : « vous pourriez quand même vous prendre en charge » contient un jugement négatif que les adolescents supportent particulièrement mal : « qui t'es, pour me parler comme ça ? » ; « que savez-vous de ce que je vis ? » Les interprétations sont une autre tendance parentale et médicale, elles sont vécues comme très intrusives : « je comprends (ou pire : je te comprends), tu fais ça parce que tu as des problèmes », est une affirmation qui se conclue généralement par une prescription d'aller voir un psy, curieusement rarement suivie d'effet ! Equilibre délicat où le soignant a certes besoin de comprendre, mais sans projeter son analyse en retour sur l'adolescent.

Si par contre, on aborde l'adolescent et sa maladie sans savoir, sans explications a priori, en indiquant qu'on peut entendre que cela soit compliqué, douloureux ou conflictuel, alors la communication est possible, sur l'observance thérapeutique ou sur d'autres sujets sensibles, comme la sexualité par exemple. « Est-ce que cela vous arrive d'oublier, de ne pas avoir envie, de remettre à plus tard, ou d'avoir envie de refuser purement et simplement de le prendre ? » La référence au groupe des pairs peut être une médiation utile : « Les autres jeunes font souvent..., disent que c'est difficile, le traitement tous les jours, et vous, qu'en pensez-vous ? » Le médecin cherche ainsi à situer l'adolescent dans une trajectoire, dans un mouvement, comme sur la courbe de croissance dans laquelle il aime se repérer, pour ensuite à l'aider à réfléchir aux évolutions possibles, en fonction de ses priorités et de nos réponses de santé.

Droit à la confidentialité

Le travail avec les parents se fait dans un deuxième temps : leur présence est essentielle, elle souligne leur responsabilité et leur capacité à faire avec la maladie, et nous donne un indispensable éclairage sur ce que vit leur enfant et ses éventuelles difficultés. Il est important de pouvoir revenir avec eux sur les circonstances d'apparition de la maladie, pour les soutenir ensuite dans leur tâche d'autonomisation de leur enfant, compliquée par la maladie.

Le respect de la confidentialité à laquelle l'adolescent a droit doit être la règle, ce qui exige du soignant de savoir supporter les « porte à faux » : bien souvent l'adolescent cache à ses parents (ou croit leur cacher) ses écarts et autres prises de risques dont il peut parler plus librement avec un soignant. Mais on ne peut décider à la place de l'intéressé ce qui doit être dit ou transmis aux parents. De même, au sein d'une équipe soignante, il faut savoir ne pas tout partager, d'une part pour ne pas trahir la confiance que l'adolescent accorde à certains, et d'autre part, pour ne pas le cerner par un regard unique, fruit d'une analyse univoque. C'est dans un entre-deux, où le jeune peut choisir et négocier, que des changements seront possibles. L'objectif est d'aider le sujet à vivre avec sa maladie, à son tempo, en acceptant que la hiérarchisation des objectifs ne soit pas la même pour lui, pour ses parents, et pour nous soignants. On ne peut modifier un comportement ou une représentation erronée par une ordonnance, avec ou sans « consentement éclairé », et encore moins par des menaces (les complications futures), fussent-elles justifiées.

Par contre, dans les situations les plus graves, on doit faire passer la sécurité du malade avant tout. L'indispensable droit à la confidentialité des adolescents, renforcé par la loi "Droit des malades" du 4 mars 2002 ne permet pas pour autant de laisser un patient en danger. L'information des parents et leur responsabilité sont des principes auxquels on ne peut déroger par exception que dans l'intérêt de la santé du patient. Cela signifie qu'on ne peut soigner un adolescent sans en informer ses parents lorsqu'il l'exige, que *si les soins*

s'imposent pour sauvegarder sa santé. On doit au contraire en référer aux parents dans toutes les autres situations, a fortiori en cas de danger face à un refus de soins. L'exemple des tentatives de suicides, où un jeune peut accepter les soins ou l'hospitalisation, à condition qu'on ne dise pas la vérité aux parents, montre les limites de ce droit : au delà de quelques heures, ce mensonge ne peut être qu'une impasse et en aucun cas une base d'alliance thérapeutique.

Dans les maladies chroniques, ces questions se posent dans les rares cas de refus total de traitement. Mais il ne s'agit généralement pas de mensonge, et au contraire d'un acte posé devant les autres, exigeant une extrême honnêteté de la part de tous : adolescent, parents, et soignants. S'il on choisit d'imposer une hospitalisation ou un traitement, chacun doit assumer clairement sa responsabilité. Différente est la situation de dénégation massive, comme par exemple dans certaines anorexies mentales sévères, mais là encore, ce n'est pas de mensonge dont il s'agit.

Conclusion

Au total, le mensonge et la dissimulation ne sont qu'un aspect limité des stratégies d'aménagement de la difficile condition qu'est la maladie chronique à l'adolescence. Les besoins des adolescents malades sont les mêmes que ceux des adolescents en bonne santé : autonomisation, subjectivation, sexualisation, la maladie chronique agissant comme un amplificateur des difficultés éventuelles de ce parcours.

On peut mentir pour défendre son territoire, cacher sa maladie, ou mentir sur son traitement et son observance, mais il s'agit surtout de mécanismes profonds, relevant des fondements de l'identité intime et de l'image de soi. Toute maladie chronique pose la question de l'observance et de la dépendance, ce qui à l'adolescence entraîne des réactions d'opposition parfois dangereuses, mais le plus souvent salutaires à condition d'être transitoires. Plus que de dire *la vérité*, les adolescents ont besoin d'arriver à connaître leur propre vérité, surtout lorsque les difficultés s'accumulent, comme c'est souvent le cas avec la maladie chronique. L'attitude de l'entourage et des soignants est déterminante pour les y aider, ou au contraire les confiner à la soumission, aux mensonges, et à la culpabilité.

Reconnaissons au contraire la capacité des adolescents à parler volontiers et très sincèrement... à ceux qui sont prêts à les entendre, ce qui est loin d'être toujours le cas ! Les parents sont les premiers à réclamer des vérités qu'ils ne sont pas prêts à entendre, position paradoxale que l'on retrouve souvent parmi les soignants. Or, les adolescents mentent surtout quand ils ne sont pas certains que la confidentialité soit garantie, ou quand ils redoutent les jugements ou les interprétations. C'est aux professionnels de se former pour éviter ces écueils et savoir établir un cadre clair et soutenant pour la rencontre avec un adolescent.

Bibliographie

- Courtecuisse, V. 2005. *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir*, Paris, Armand Colin.
- Sawyer, S. M. ; Drew, S. ; Yeo, M. S. et coll. 2007. « Adolescents with a chronic condition : challenges living, challenges treating », *Lancet*, 369, p. 1481-1489.
- Castro, D. 1991. « Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulinodépendant », *Ann. pediatr.*, 38, p. 455-458.
- Suris, J. C ; Michaud, P. A ; Akre, C. ; Sawyer, S. M. 2008. « Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions », *Pediatrics*, 122, 5, p. 1113-1118.
- Birraux, A. 2004. *Le corps adolescent*, Paris, Bayard.
- Marcelli, D. ; Alvin, P. 1994. « Submission or cheating in chronic illness in adolescence : the therapist's stand », *J. Adolesc. Health*, 7, p. 65-71.
- Haynes, R. B. ; Taylor, D. W. ; Sackett, D. L. 1979. *Compliance in health care*, Baltimore, Maryland, The John Hopkins University press.

Enfance et psy , mars 2012

Alvin, P. 1997. « La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? », *Arch. pédiatr.*, 4, p. 395-397.

Osterberg, L. ; Blaschke, T. 2005. « Adherence to medication », *N. Engl. J. Med.*, 97, p. 353-487.

Jacquin, P. ; Levine, M. 2008. « Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir », *Arch. pédiatr.*, 15, p. 89-94.

Rollnick, S. ; Miller, W. R. ; Butler, C. 2009. *Pratique de l'entretien motivationnel*, Paris, Dunod.