

Malades chroniques, mais avant tout adolescents

Joan-Carles Surís

Institut de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP)

Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL)

Lausanne

Qu'est-ce qu'une maladie chronique?

Une affection qui nécessite d'un traitement continu et qui dure des années ou des décennies

(et qui limite les activités habituelles)

Prévalence des maladies chroniques

	Filles	Garçons
Catalogne (2001)	11%	8%
Suisse (2002)	10%	10%
British Columbia, Canada (2003)	13%	9%
Chili (2012)	11%	12%

Qu'est-ce que l'adolescence?

La transition
de l'enfance
à l'âge adulte

Qu'est-ce que l'adolescence?

Une époque de grands changements
physiques, psychiques et sociaux...

... et une période
d'exploration et d'expérimentation

Qu'est-ce que l'adolescence?

La transition
de l'enfance
à l'âge adulte

Une période de transitions

- ❑ De l'enfance à la vie adulte
 - ❑ De l'éducation au travail
 - ❑ De la dépendance à l'autonomie
 - ❑ De la pédiatrie aux soins pour adultes
 - ❑ Du traitement contrôlé au contrôle du traitement
-

Autonomie et socialisation

Les jeunes avec des niveaux élevés
de soutien familial et social (amis)
ont moins de problèmes de
comportement que ceux qui n'ont
qu'un des deux soutiens

Mais....

Les jeunes adultes atteints de MC franchissent moins étapes dans les domaines de l'autonomie et le développement psychosexuel et social que leurs pairs sociaux, ou ils le font plus tard

Un exemple

“Je ne peux aller nulle part sans dire à mes parents à quelle heure je vais retourner à la maison.

Mes parents préféreraient que je reste à la maison.

Certes, j’aimerais avoir un peu plus de liberté et faire ce que je veux sans avoir à demander la permission.

Après tout, j’ai 18 ans”

Un des objectifs de
l'adolescence
est d'arriver à
être indépendant

Pour les jeunes atteints de
maladie chronique, la
dépendance et la surprotection
excessive de la famille peut
compromettre leur
développement

Education/Emploi

Il est moins fréquent que:

- Ils finissent l'école
- Ils suivent des études supérieures
- Ils soient employés
- Ils soient bien orientés du point de vue académique et professionnel et, à long terme, du point de vue économique

Stevens et al., J Adolesc Health, 1996; Leblanc et al., Ped Clin N Am, 2003

Maslow et al., Arch Ped Adolesc med, 2009; Champaloux & Young, J Adolesc Health, 2014

Possibles barrières pour devenir indépendant

- ❑ Les limitations dues à la maladie ou au traitement
 - ❑ Le soutien financier et psychologique de la famille
 - ❑ La motivation de l'adolescent
-

Il se peut que les parents
ne soient pas sûrs de ce qui est
normal
pour leur adolescent et quel degré
d'autonomie lui donner

La difficulté est de trouver l'équilibre
entre
leur besoin d'indépendance
et
leur besoin de protection

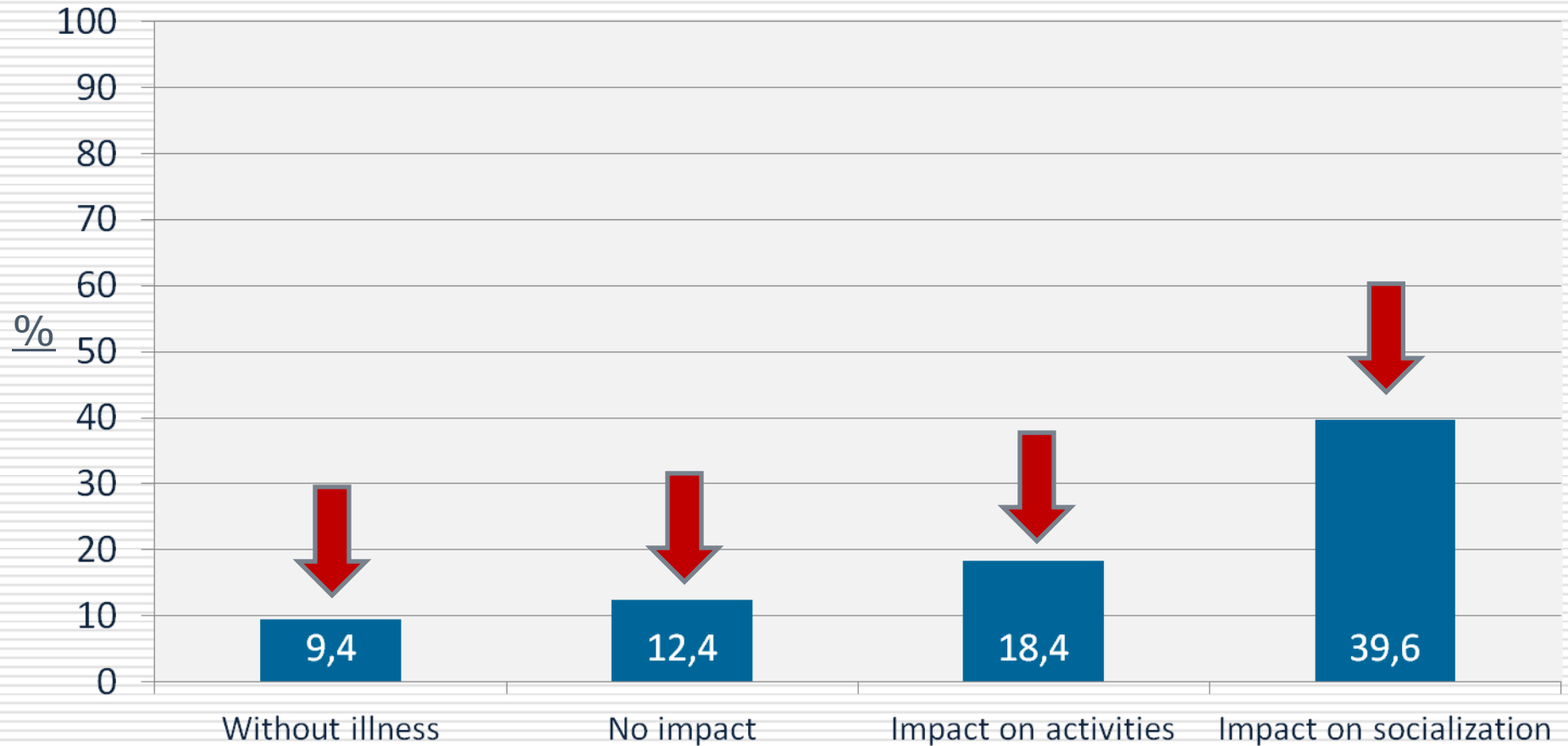
L'importance de la socialisation

Au moment du diagnostic, une des questions les plus stressantes dont les jeunes se souvenaient était jusqu'à quel point le diabète aurait un impact sur la relation avec leurs pairs, plutôt que la sévérité de la maladie à long terme

Amis

- La probabilité de participer aux activités de leurs amis est limitée par la sévérité de la maladie et les besoins de traitement (*Schmidt et al, Child Care Health Dev, 2003*)
 - Les comportements à risque peuvent être un moyen pour se faire des amis et d'attirer l'attention (*Strax, Pediatric Annals, 1991*)
-

Prevalence of depressive symptoms High-school students, NZ



Amis (2)

- Les relations négatives avec les amis sont inversement associées avec la santé psychologique et prédisent un moins bon contrôle métabolique (*Helgeson et al., J of Adolescent Health, 2007*)
 - Les adolescents atteints de MC disent recevoir plus de pression de la part de leurs pairs (*Hogan et al, Disabil Rehabil, 2000*)
-



Troubles du comportement alimentaire

	Asthmatics (=1'370)	Controls (N=10'340)
Eating behaviors		
Often skip meals	20.6%	15.3%
Often diet	12.5%	9.2%
Eat more when sad	31.6%	26.7%
Weight concerns		
Wish to loose weight	45.1%	42.2%
Afraid of gaining weight	33.8%	29.2%
Struggle to maintain desired weight	33.4%	28.4%

Substances

	Chronic C. (N=760)	Control (N=6493)
Regular smoker	43 %	37 %
Alcohol misuse (30 d)	32 %	31 %
Cannabis use (30 d)	40 %	34 %
Illegal drugs (30 d)	10 %	7 %

Sexualité

	Females	
	Chronic C (N=450)	Controls (N=3306)
Sexually active	32%	23% 
Mean age at first intercourse	16 y.	16 y.
Non-reliable contraception use	9%	10%
More than 2 sexual partners (last year)	5%	7%
Ever pregnant	4%	1% 

Violence

	Chronic Conditions (N=760)		Controls (N=6493)	
Switzerland				
Violent acts	20%		16%	
Antisocial acts	36%		28%	
	Males		Females	
Sweden	Chronic C. (N=196)	Controls (N=263)	Chronic C. (N=1738)	Controls (N=1589)
Violent acts	32%	20%	13%	5%
Criminal acts	40%	28%	20%	13%

Et ceci est mauvais...

...ou nécessaire ?

Risky or necessary?

“...moderate use of alcohol was associated with a positive self-image in social relationships, academic success, smoking, and abstinence from drugs...”

Laukkanen et al., J Adol Health, 2001

“...abstainers in this study appeared to be somewhat less socially engaged with their peers...”

Tucker et al., J Adol Health, 2006

“...what our research indicates is that the main difference between cannabis-only youth and abstainers is that the former are more socially driven...”

Surís et al., Arch Ped Adol Med, 2007

Être “normal”

Vouloir être normal

signifie souvent chercher d'imiter

les comportements à risque

dans le cadre du processus

normal maturation

**Les adolescents sains
n'ont pas besoin
de démontrer qu'ils sont *normaux*.**

**Les adolescents atteints
d'une maladie chronique OUI.**



Ceci n'est pas une pipe.

“I am just like all teenagers”

“Most of the adolescents reported that their disability had only little significance for how they see themselves and how they identify with others in the adolescent group”

“Their feeling was that they often were judged on the basis of their disability rather than who they were as a person”

Take-home message

Qu'ils aient une maladie chronique
ne veut pas dire
qu'ils ne sont pas des adolescents
et qu'ils ne vont pas se comporter en
tant que tels

Take-home message

Adolescence

(et maladie chronique)

MERCI!

