

# L'adolescent peut-il être un acteur autonome de son parcours de soins ?

## Intérêt de l'appui à la coordination auprès d'un public spécifique

Pr Fabienne Ligier, pédopsychiatre

Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Laxou

Centre de prévention du suicide, Nancy

# Déroulé

- Adolescence et autonomie
- Adolescence, autonomie et soins
- Public spécifique et autonomie dans le soin à l'adolescence : à partir de 2 exemples cliniques
- Intérêt de l'appui à la coordination auprès d'un public spécifique
- Echanges ++

# Adolescence et autonomie

- L'adolescence : de la dépendance vers l'autonomie
- Du côté de la dynamique adolescents, problématique des limites qui est en écho à celle du narcissisme
- L'adolescent prend conscience de la dépendance, ce qui vient soulever la question de la distance
- Du côté des parents : « il faut trouver une bonne distance », « je fais un pas en avant, un pas en arrière sans arrêt avec lui », « tantôt elle me demande des câlins, tantôt elle me trouve soulante », « je ne le reconnais plus »

# Adolescence et autonomie

- Il y a 2 angoisses humaines centrales :
  - Angoisse d'abandon / de ne pas être vu « je me sens seul(e), je n'existe pas pour l'autre »
  - Angoisse de fusion « pour ne pas être seul(e), je vais rencontrer l'autre au point de faire fusion »... Fusion = disparition de Soi => ce qui devient intrusion
- Pour être Soi, il faut accepter de dépendre de l'autre, de s'en nourrir, de se nourrir de l'intérêt qu'il nous porte
- Importance du tiers dans la relation à l'autre, car besoin de continuité et de différence (dès le nourrisson)

# Adolescence et autonomie

- P. Jeammet : « ce dont j'ai besoin, c'est ce qui me menace »
- Avouer un désir d'aide équivaut pour les adolescents à dépendre de l'autre, ce qui peut se révéler parfois impossible : « l'intolérance du lien étant à la mesure de sa nécessité »
- **C'est donc parfois à travers les symptômes que les adolescents vont poser leur demande**

# Adolescence, autonomie et parcours de soins

- Les adolescents requièrent un suivi médical spécifique reconnu depuis presque 40 ans → développement de la « médecine de l'adolescence », sous-tendue par l'idée de favoriser l'accès aux soins pour ce jeune public (MDA depuis 1999)
- .... Comment amener l'adolescent à s'impliquer de plus en plus dans ses démarches de santé ?

*Article du Dr Abadie, pédiatre*

Abadie I. Grandir et se soigner : accompagner l'adolescent vers une autonomie dans les soins. Revue de l'enfance et de l'adolescence 2016/1 (93) : 159-168

# Adolescence, autonomie et parcours de soins

- Tout d'abord : le recevoir seul en consultation
- Ce qui permet de lui signifier : « tu es une personne à part entière avec ta singularité, ton libre arbitre »
- Et de lui faire comprendre qu'il peut avoir une demande de soins différente de celle de ses parents
- Il est alors important de lui rappeler le cadre de la confidentialité et du secret médical (article L110-4 du Code de la Santé Publique), sauf révélation de danger immédiat

# Adolescence, autonomie et parcours de soins

- Un adolescent rencontré seul : une parole plus libre ainsi qu'une implication dans ses soins
- ... pas toujours simple du côté du médecin ni des parents ( ++ médecin de famille, médecin spécialiste dans suivi maladie chronique)
- Exemple de la vaccination contre le papillomavirus

# L'adolescent : autonomie dans son parcours de soins quand maladie chronique

- Dans le cadre d'une maladie chronique : importance de reprendre une explication détaillée de la maladie afin de lui permettre de la comprendre et de s'engager dans les soins de manière active
- S'autonomiser dans ses soins = avoir des préoccupations propres autour de la pathologie (qui ne sont pas forcément celles de ses parents)
- Impliquer le jeune patient dans des choix concernant les modalités de soins proposés, du traitement aux horaires de rendez-vous

# L'adolescent : autonomie dans son parcours de santé quand maladie chronique

- Mise à l'épreuve du corps, véritable « champ de bataille de l'identité » (Le Breton) : arrêt de traitement dans les maladies chroniques, conduites à risque dont abus de substances
- Maladies chroniques
  - Comment se confronter sans difficultés à un traitement quotidien ou régulier
  - A un sentiment de différence / pairs
  - A une demande qui n'est pas la leur ?

# L'adolescent : autonomie dans son parcours de soins quand maladie chronique

- Maladies chroniques
  - Besoin de tester les limites qui vient faire écho à « l'obligation de soins » : sentiment d'immortalité
  - Difficultés à se « soumettre » aux soins et suivis réguliers suivis depuis l'enfance ++
  - Période où acte et expérience sont valorisées (et supplantent la réflexion !)
  - Âge ou la temporalité est celle de l'ici et maintenant (et non celle de la projection)
  - Parfois le désir d'oublier la maladie
- Des familles qui sont en difficulté aussi pour trouver la « bonne distance » : nécessitent aussi un soutien pour que l'adolescent puisse s'appuyer sur eux sans se sentir étouffé ou lâché

# L'adolescent et sa famille dans l'autonomie dans le parcours de soins

- Tout en prenant garde à ne pas mettre à mal les parents, leur capacité à prendre soin de leur enfant
- Au risque sinon de voir des parents « lâcher » leur enfant du côté des soins, alors que la collaboration avec eux reste primordiale
- Même en cours d'autonomisation, l'adolescent a encore besoin d'un étayage, parfois pour l'accompagner, parfois pour le seconder sur un temps de l'entretien...

# L'adolescent et sa famille dans l'autonomie dans le parcours de soins

- Être attentif à la manière dont les parents considèrent les soins, pour leurs enfants, pour eux-mêmes, la manière dont ils abordent la question de la santé dont la leur, de la médecine en tant que science...
- La question de la vaccination contre le coronavirus a soulevé l'autonomie de choix des ado de plus de 16 ans et des conflits dans les familles !

# L'adolescent et sa famille dans l'autonomie dans le parcours de soins

- Tenter de s'appuyer sur les parents, qui pour certains seront aidants, mais pour d'autres...
- Quand les parents sont « absents » (placement) : les enfants placés ont un suivi médical de moins bonne qualité que leurs pairs = des populations vulnérables ++
- Veiller pour ces populations vulnérables à ne pas leur en demander trop et trop vite en termes d'autonomisation à la santé car le « prendre soin de soi » est souvent bien loin d'être acquis (infirmier de liaison pour accompagnement), car en lien avec estime de soi, rapport au corps...

# L'adolescent : autonomie dans son parcours de soins et législation

- Du côté de la Loi :

*Aujourd'hui, une place essentielle est accordée à la parole du patient mineur qui devient lui aussi acteur de sa santé. Si les droits du patient mineur sont exercés en principe par les titulaires de l'autorité parentale, le mineur doit être informé des actes et examens nécessaires à son état de santé, en fonction de ses facultés de compréhension. De même, son consentement aux soins doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.*

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_13.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_13.pdf)

- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002
- Carte Vitale personnelle à partir de 16 ans

# Autonomie dans le soin et public spécifique

# Modèle de l'engagement et de l'abandon de traitement de l'adolescent avec trouble de personnalité limite

*Article de Lyne Desrosiers, Micheline Saint-Jean et Lise Laporet (Erudit, UQAM, 2016)*

- Modèle explicatif des facteurs de risque d'abandon
- Conditions susceptibles de favoriser la poursuite du traitement (ttt)
- Dans le cadre d'adolescents avec trouble de personnalité limite (TPL)

# Modèle de l'engagement et de l'abandon de traitement de l'adolescent avec trouble de personnalité limite

- Modèle explicatif des facteurs de risque d'abandon du ttt :
  - Aboutissement d'un processus scandé en 5 phases (figure 2)
  - Des moments critiques au risque d'abandon (figure 3)
- Conditions susceptibles de favoriser la poursuite du ttt à déployer en réponse

FIGURE 2

## Phase d'engagement et d'abandon de traitement de l'adolescent avec TPL

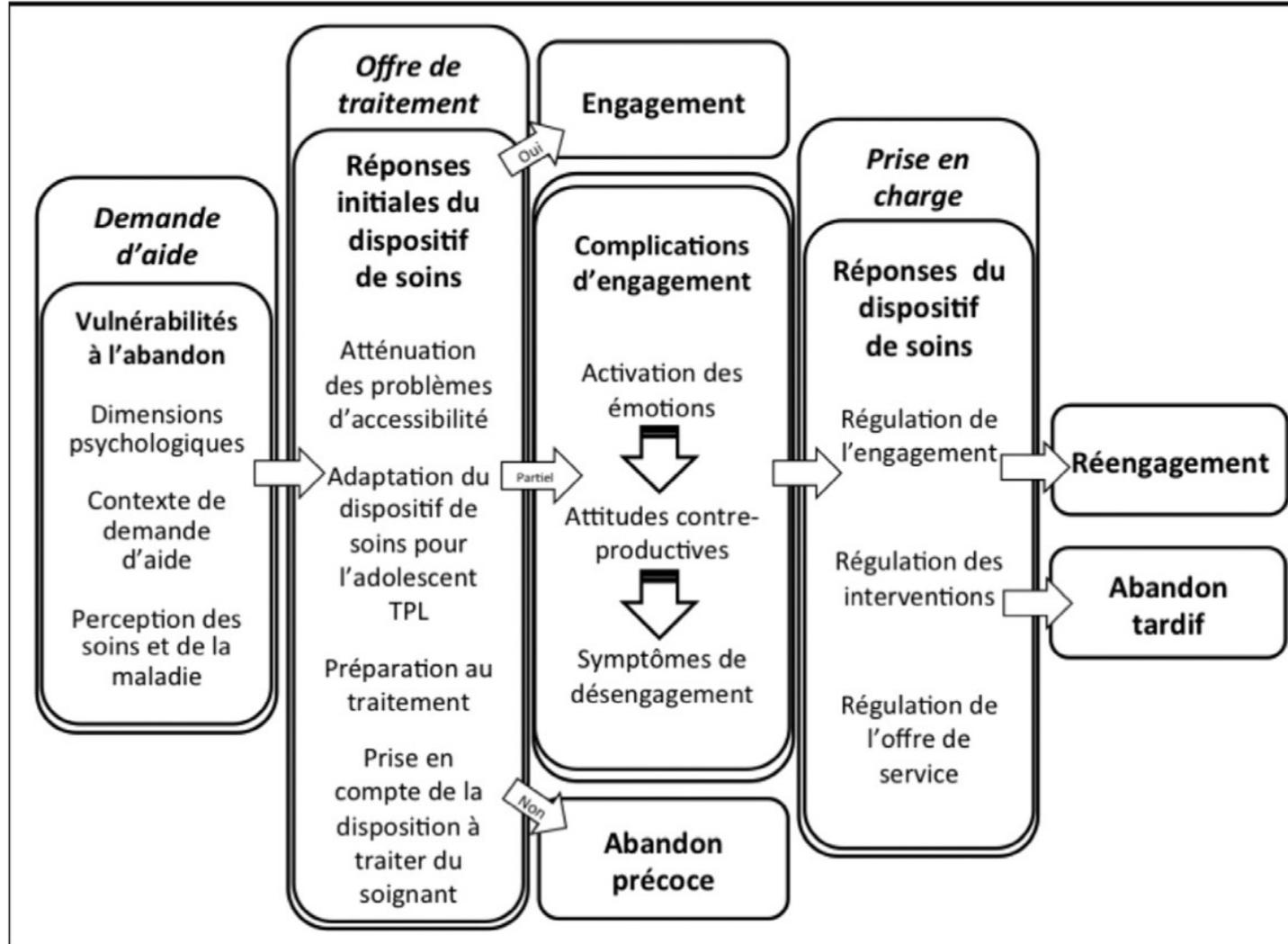
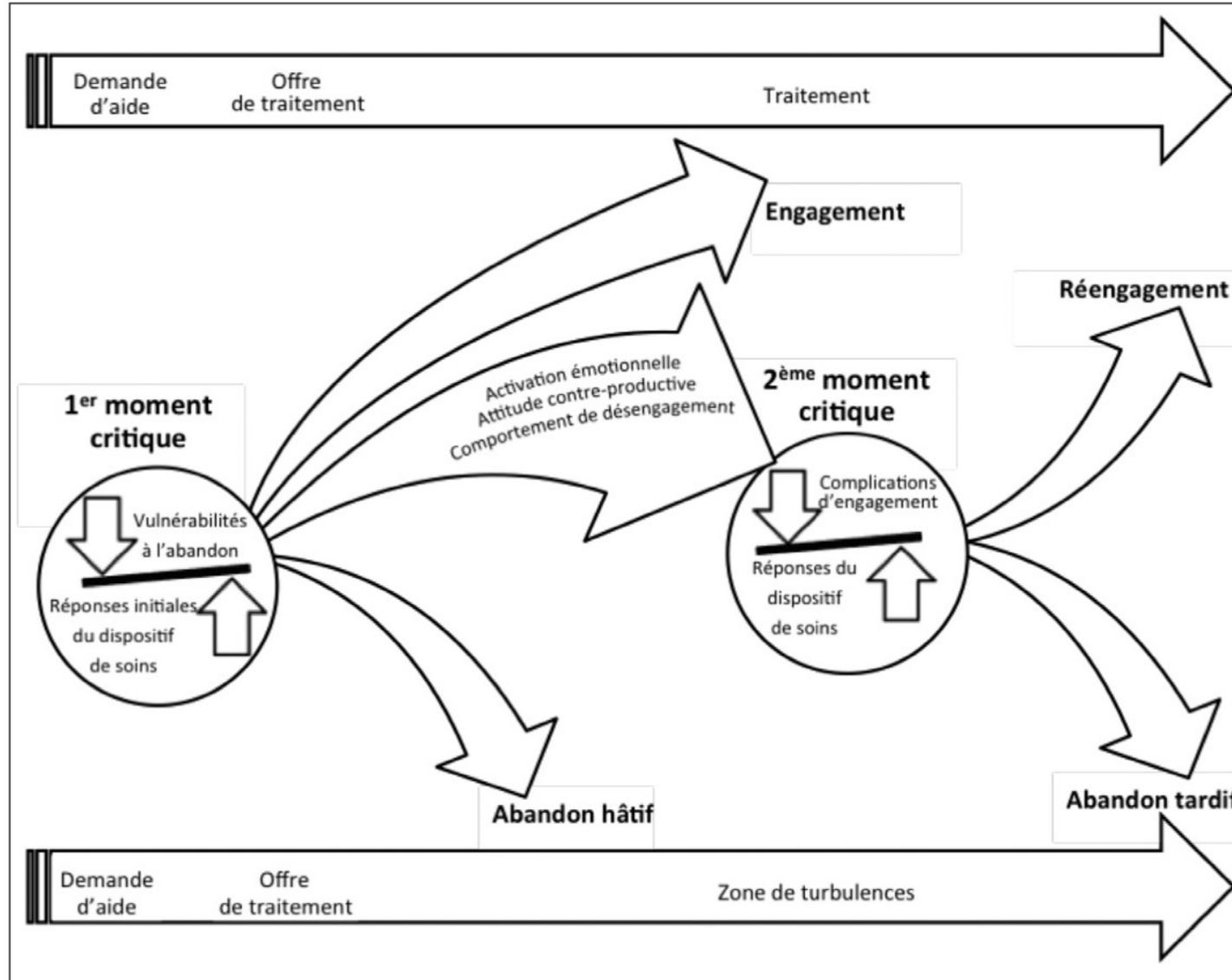


FIGURE 3

## Modèle de l'engagement et de l'abandon de traitement de l'adolescent avec TPL



## Vulnérabilités à l'abandon

Si le dispositif de soins ne s'adapte pas, risque d'abandon, avec même l'idée que le ttt ne fait pas partie de la solution mais devient au contraire un problème supplémentaire

CATÉGORIES	DIMENSIONS	
	Adolescent	Parent
<b>Caractéristiques psychologiques</b>	<i>Enjeux de l'adolescence (autonomie, individuation, contrôle pulsionnel, influence des pairs) Trouble de personnalité limite (instabilité émotions, relations, comportements, concept de soi)</i>	<i>Psychopathologie Capacité d'empathie Intolérance à la détresse Modulation dépendance/ autonomie Crainte de compromettre la relation</i>
<b>Perceptions de la maladie et des soins</b>	<i>Craintes de la folie, chronicité, préjugés Peurs du traitement Attribution externe du problème Conflit de conception du problème Prédictions négatives ou irréalistes</i>	<i>Crainte des préjugés Culpabilité Colère/Déni face à la pathologie Menace à l'intimité familiale Prédictions négatives ou irréalistes</i>
<b>Contexte de la demande d'aide</b>	<i>Expériences antérieures négatives Multiples consultations antérieures Autres priorités Intervention concurrente Entrée coercitive dans les soins Engagement par assujettissement aux parents</i>	<i>Expériences antérieures négatives Autres responsabilités Problèmes de vie Conflit entre parents sur les soins Coercition du parent aux soins</i>

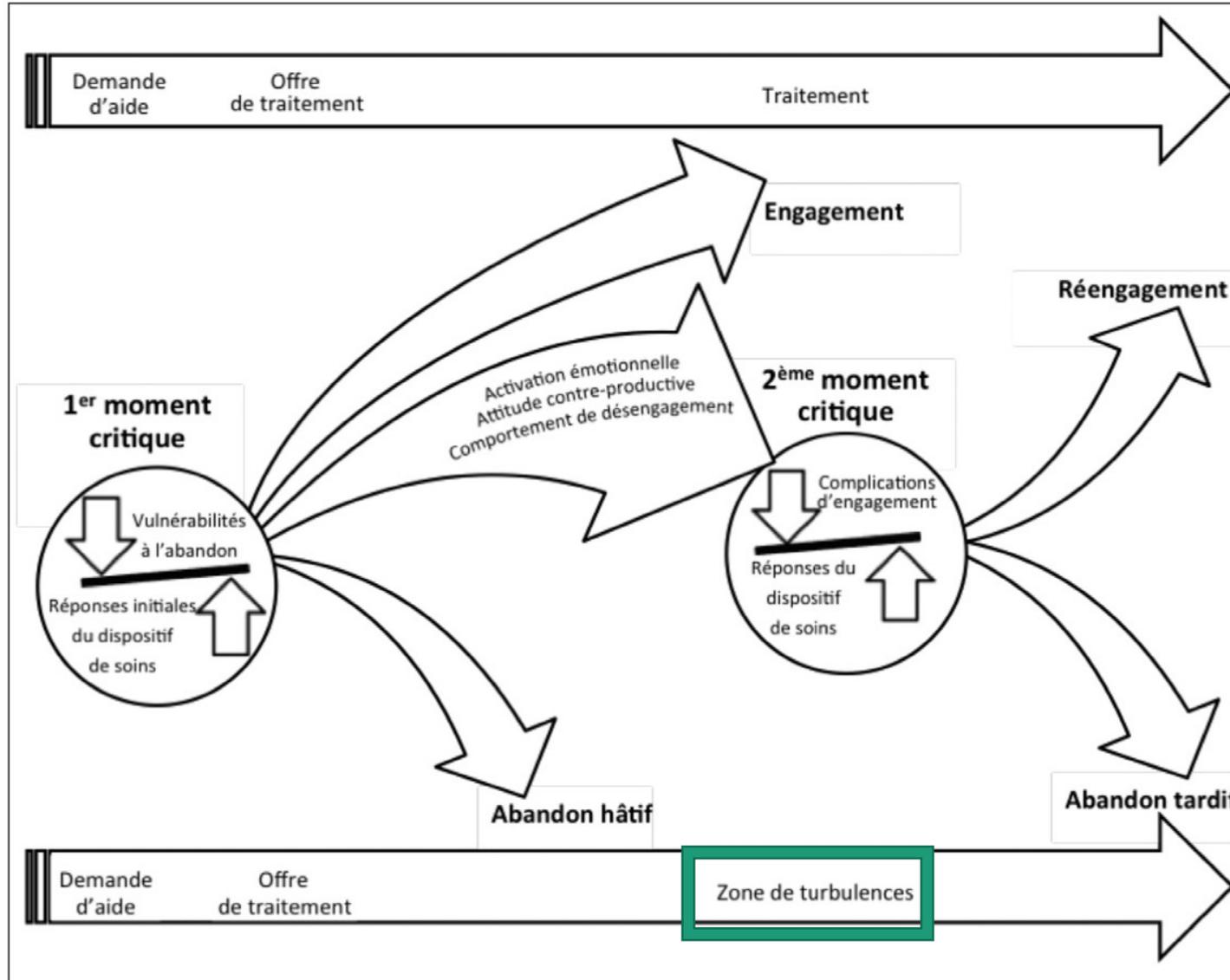
## TABLEAU 3

### Réponses initiales du dispositif de soins

<b>CATÉGORIES</b>	<b>DIMENSIONS</b>
<b>Atténuation des problèmes d'accessibilité</b>	<i>Éloignement des services Horaire non adapté aux contraintes</i>
<b>Adaptation du dispositif de soins à l'adolescent TPL</b>	<i>Protocole de gestion des comportements problématiques Balises de la confidentialité Processus de gestion de cas Fluidité entre les différents paliers de service Intégration des parents au traitement Soutien/supervision aux soignants</i>
<b>Préparation au traitement</b>	<i>Orientation au traitement Entente sur le traitement Pairage</i>
<b>Prise en compte de la disposition à traiter du clinicien</b>	<i>Tolérance au risque Aisance avec l'adolescent TPL Sentiment de compétence Prédiction du pronostic Disponibilité</i>

FIGURE 3

## Modèle de l'engagement et de l'abandon de traitement de l'adolescent avec TPL



# Deuxième moment critique : la zone de turbulences

- Des défaillances trouvées à 3 niveaux :
  - Insuffisance d'interventions pour maintenir l'engagement : questionner ++ l'alliance thérapeutique, la satisfaction du sujet et de ses parents à l'égard du ttt, **intérêt des relances actives et systématiques**
  - Absence de mécanismes pour prévenir les impairs thérapeutiques : sujets sensibles au climat relationnel
  - Adoption de réponses paradoxales qui vont encourager la démobilisation de l'ado et de ses parents (ex. « un mois d'essai » pour une JF très impulsive)

## A retenir ...

- Ce que cette étude vient (dé)montrer chez ce public spécifique adolescent avec TPL :
  - Nécessaire adaptation de l'offre de soins à la pathologie ET aux caractéristiques propres de l'adolescent
  - Nécessaire relance active et SYSTEMATIQUE des adolescents autour des soins pour favoriser l'engagement voire le réengagement
  - Importance des liens entre professionnels, patient et parents...

# Les adolescents en crise suicidaire

- N'échappent pas au phénomène de manque de demande propre à l'adolescent
- Manquent les rdv proposés ++
- Posent et reposent des symptômes

*Un adolescent suicidant, même lorsqu'il se reconnaît en difficultés, va moins chercher de l'aide qu'un pair non suicidant*

# Les adolescents en crise suicidaire

- Penser à la mort est nécessaire et structurant chez l'adolescent en proie à de multiples pertes d'objets simultanés
- Quand tensions et conflits intrapsychiques non comprises → conduites agies (++ mise à l'épreuve du corps)
- Quand le Moi se sent débordé, impuissant du fait des actes posés par les autres ou du fait de l'attente qu'il a vis-à-vis de ces autres (risque de déception), la grande tentation est de dire « je n'attends rien » et de se faire du mal d'une manière ou d'une autre

# Les adolescents en crise suicidaire

- « Je n'ai pas choisi de naître, je peux choisir de mourir »
- A la déception de ne pas avoir ce que l'adolescent voulait, plutôt que d'y renoncer, de faire des compromis, de prendre le parti de la vie, il va prendre le parti de dire « non »... domaine dans lequel il excelle
- Alors que ce que désire alors le sujet = être autrement / **vivre** autrement

# Spécificités des adolescents en crise suicidaire

- Sentiment d'isolement +++, de manque de soutien social, surtout du côté des pairs, de « poor peer relationships » / « low peer connectedness » (aussi un facteur de risque de TS)
- Les relations restreintes (« poor social relationships ») représentent également un risque suicidaire
- De manière générale : **manque de connexions sociales**, mauvaise intégration dans la société = facteur de risque de TS et de réitération suicidaire

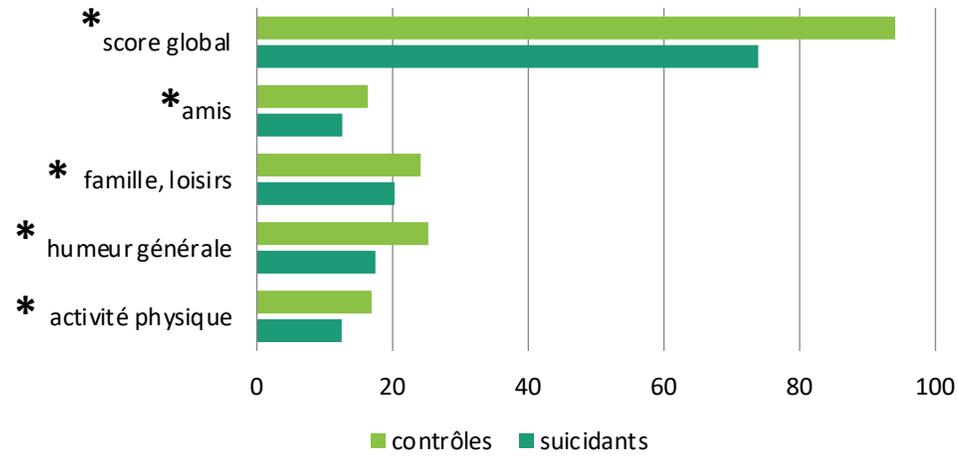
# Spécificités des adolescents en crise suicidaire

- Adolescence = période de réaménagement des liens de socialisation que précipite l'investissement du milieu extra-familial
- Aggravation de la dialectique désir d'autonomie / dépendance interpersonnelle : « comment reconnaître que j'ai besoin d'aide, donc que je suis dépendant d'un tiers pour aller mieux, tout en préservant mon sentiment de capacité personnelle et mon estime de moi ? »
- Cette ambivalence génère un **biais d'autosuffisance + biais de négation d'aide**

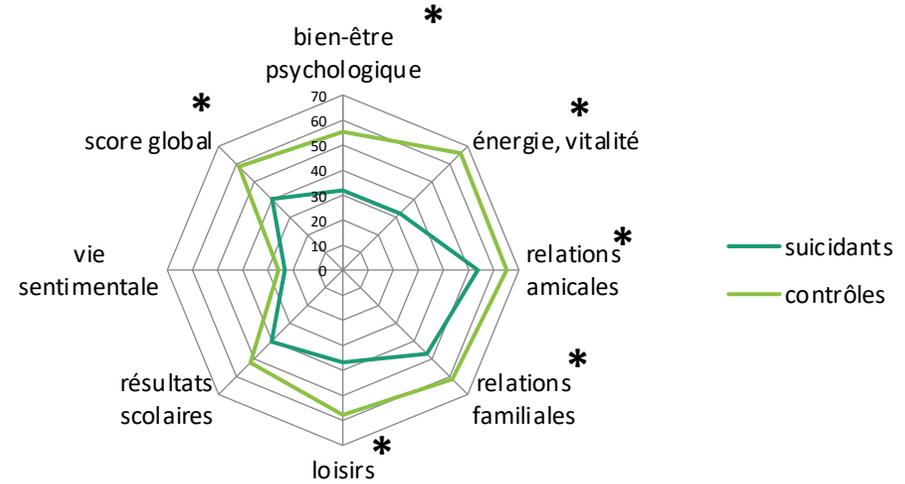
# Spécificités des adolescents en crise suicidaire

- Biais d'autosuffisance : les ado surestiment et surinvestissent leurs ressources internes
- Biais de négation d'aide : la propension à chercher un appui extérieur est inversement proportionnelle à l'intensité de la souffrance ressentie
- - de 50% des adolescents en crise suicidaire chercheraient à être aidés même une fois le contact établi avec les soins, alliance fragile ++

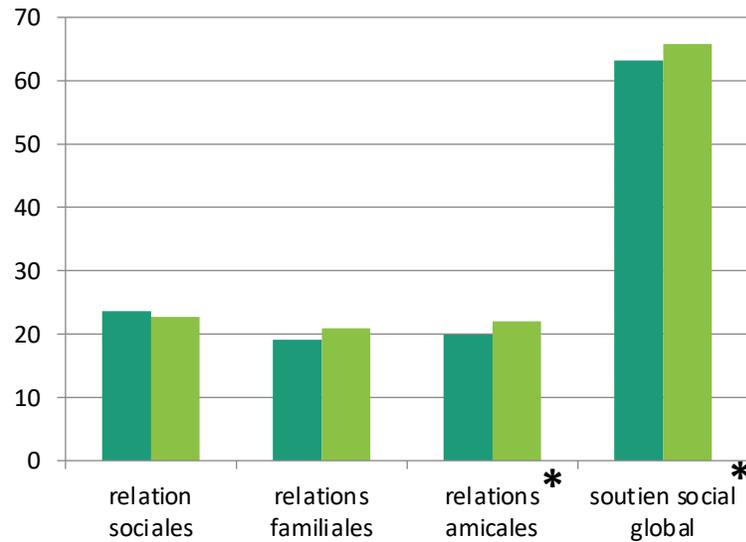
### Santé perçue, Kidscreen-27



### Santé perçue, VSP-A



### Soutien social, MSPSS



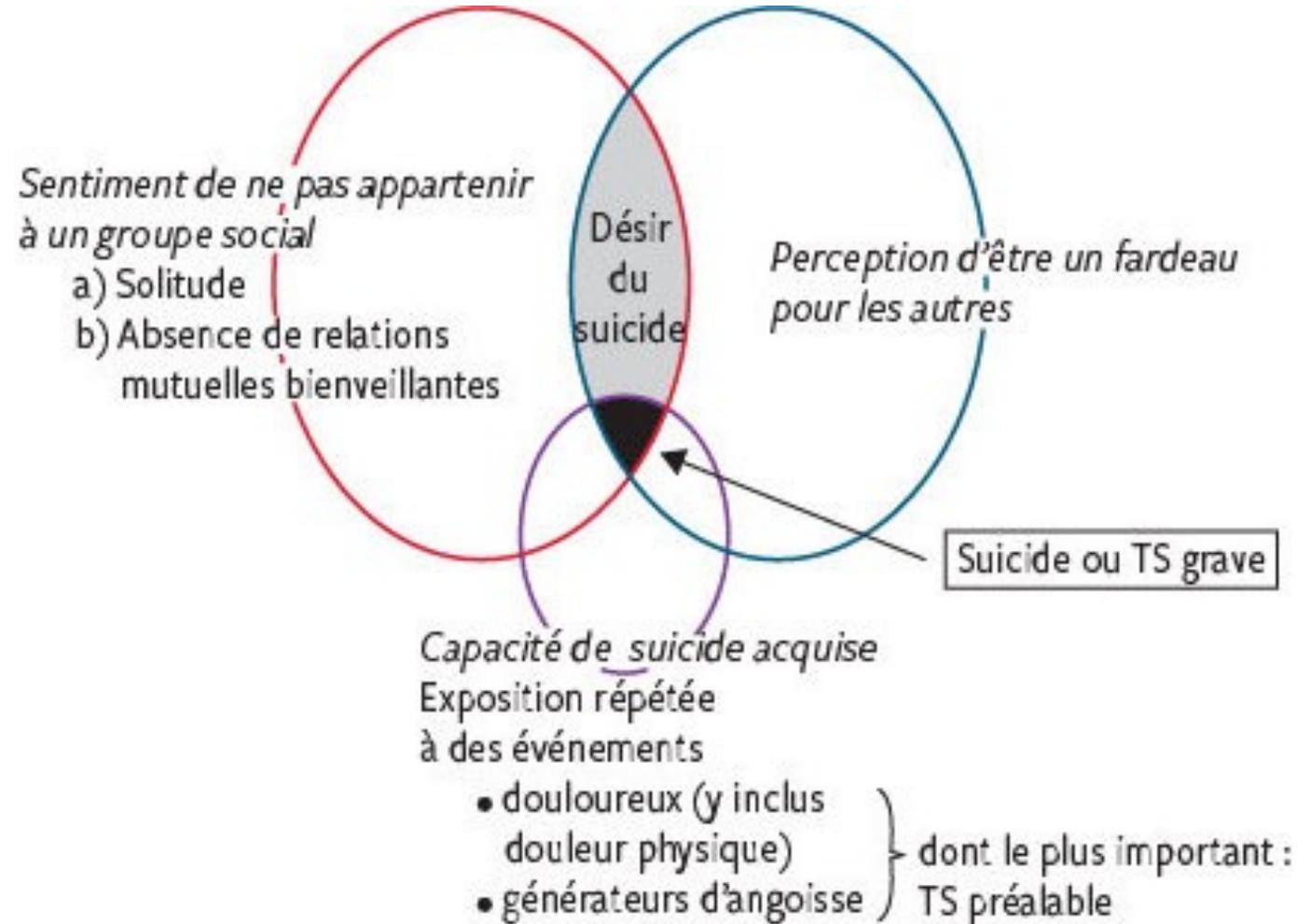
n=56/225

SMS comme modalité pour chercher une ressource +++

\* = p < 0,01

# Sentiment d'appartenance

- Selon Joiner, le risque de suicide est majoré lorsque l'individu ne se sent plus « appartenir à un groupe social »



# Sentiment d'appartenance

- Le sentiment **d'appartenance** sous-tend la dimension sociale de notre identité
- Les adolescents ont besoin de sentir un sentiment d'appartenance et ceux qui ont peu / pas d'amis proches souffrent d'isolement, d'insécurité et d'une mauvaise image de soi
- L'adolescent a aussi besoin de ressentir un profond sentiment d'appartenance à sa famille

# A retenir

- Sentiment d'isolement (/pairs, famille)
- Biais d'autosuffisance
- Biais de négation d'aide
  
- Alliance très fragile...

# Intérêt de l'appui à la coordination auprès d'un public spécifique

# Les adolescents en crise suicidaire

- Recommandations de 1998 :

*« suivi psychologique structuré, planifié, reposant éventuellement sur des programmes psychothérapeutiques préparés avec des rendez-vous de consultations planifiés au préalable par l'équipe hospitalière, avec des intervenants connus par l'adolescent et acceptés par lui »*

- Or, après une tentative de suicide (TS), selon les études :

- 17,5-41,6% seulement des adolescents se rendent au suivi post-hospitalier
- 47% ne s'engagent pas dans le suivi (1 voire 2 Rdv honorés uniquement)
- 1/3 des patients suivent le soin « spécifique et structuré »

# Les adolescents en crise suicidaire

*HAS. Idées et conduites suicidaires chez l'enfant et l'adolescent : prévention, repérage, évaluation, prise en charge • 9 septembre 2021*

- Recommandations de Septembre 2021

**R45** : Pour chaque enfant ou adolescent sortant d'un séjour hospitalier ou des urgences après une tentative de suicide, **il est préconisé [...] l'inclusion dans un dispositif de veille et de recontact adapté aux enfants et adolescents suicidants.**

- Un dispositif de veille qui se veut « pro-actif », qui va soutenir le soin psychothérapique structuré et « aller vers » l'adolescent et sa famille

# Pourquoi des besoins « non comblés » chez adolescents suicidants ?

1. Raisons structurelles, extra-personnelles : manque de moyens, organisation complexe → fragilise accès et / ou continuité des soins. Par ex: défaut d'articulation entre médecine de l'enfance/ado et médecine de l'adulte
2. Composante personnelle : barrières socio-psychologiques à la recherche d'aide dont biais de négation et d'autosuffisance, **auto-stigmatisation**, stigmatisation, défaut de pointage et de verbalisation émotionnelle, craintes quant aux questions de confidentialité...

# Dispositifs de veille et de recontact pour la population infanto-juvénile

- Pour aller à l'encontre de la fragilité du lien soignant ++
- Le plus ancien en France : sous l'impulsion d'ASMA, 2002
- Réseau ville-hôpital pour améliorer la prise en soins post-hospitalière des adolescents ayant fait une TS
  - 1 référent → **appartenance**
  - 1 appel / mois pendant 3 mois → **rester en contact**
  - Puis 1 appel / 3 mois une année → **relance systématique**
- Un référent qui reste disponible pour l'adolescent et pour ses parents

# Dispositifs de veille et de recontact pour la population infanto-juvénile

- D'autres modèles du genre : SEPIA, 2015, Rouffach (Alsace)
- MEDIACONNEX, VigiTeenS
- ...
  
- Des appels pour s'enquérir de l'évolution de la situation, ajuster au besoin le protocole de soins, et....

# Ce qui opère dans les « systèmes de veille »

- Laisser une porte ouverte à l'adolescent, lui faire sentir par l'intermédiaire des messages renouvelés que le soignant reste présent et **disponible** pour lui
- Que ce même soignant **a le souci** de savoir ce qu'il devient et comment il va
- Avec des messages via différents supports : SMS, cartes postales, appels...

# Ce qui opère dans les « systèmes de veille »

- Ils visent à :
  - Étayer les dimensions intra-personnelles en renforçant le **sentiment d'appartenance** et **l'estime de soi** des jeunes
  - Tendent à mobiliser la **responsabilité groupale** autour de l'enfant ou de l'adolescent et préparent l'entourage personnel et professionnel à une plus grande réactivité
  - Véhiculent des **modèles normatifs protecteurs** et contribuent à déconstruire les idées reçues qui minent la prévention du suicide

# Intérêt de l'appui à la coordination auprès d'un public spécifique

- Alors quid de l'autonomie??
- « Le sujet peut faire lui-même la démarche d'appeler », mais... biais d'autosuffisance, biais de négation d'aide
- C'est pourquoi les soignants sont très « pro-actifs » dans le cadre de la crise suicidaire (chez les adultes aussi!)
- Un travail de recontact de l'adolescent mais aussi des partenaires pour soutenir le « **maillage/ filet de sécurité** » qui va permettre à l'adolescent d'évoluer dans les soins proposés

# Intérêt de l'appui à la coordination auprès d'un public spécifique

- Nécessité de déployer de l'énergie pour créer un lien puis pour le maintenir avec l'adolescent, ses parents, les partenaires, entre l'adolescent et les professionnels qui interviennent autour/pour lui...
- Le travail ENTRE les partenaires est fondamental pour soutenir les soins proposés

# En conclusion

- OUI : il est important de soutenir l'adolescent dans l'autonomie des soins
- Tout en prenant garde à ne pas aller trop vite et en prenant la mesure de l'investissement de la famille, de la manière dont ils perçoivent les soins, avec une attention particulière aux enfants placés
- Une autonomie « balisée » dans certaines situations cliniques comme la crise suicidaire : intérêt d'un dispositif d'appui à la coordination « pro-actif », qui soutient un maillage, qui distille la notion de souci de l'autre, qui vient contrer les a priori sur les conduites suicidaires

Merci pour votre attention