

# 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

---

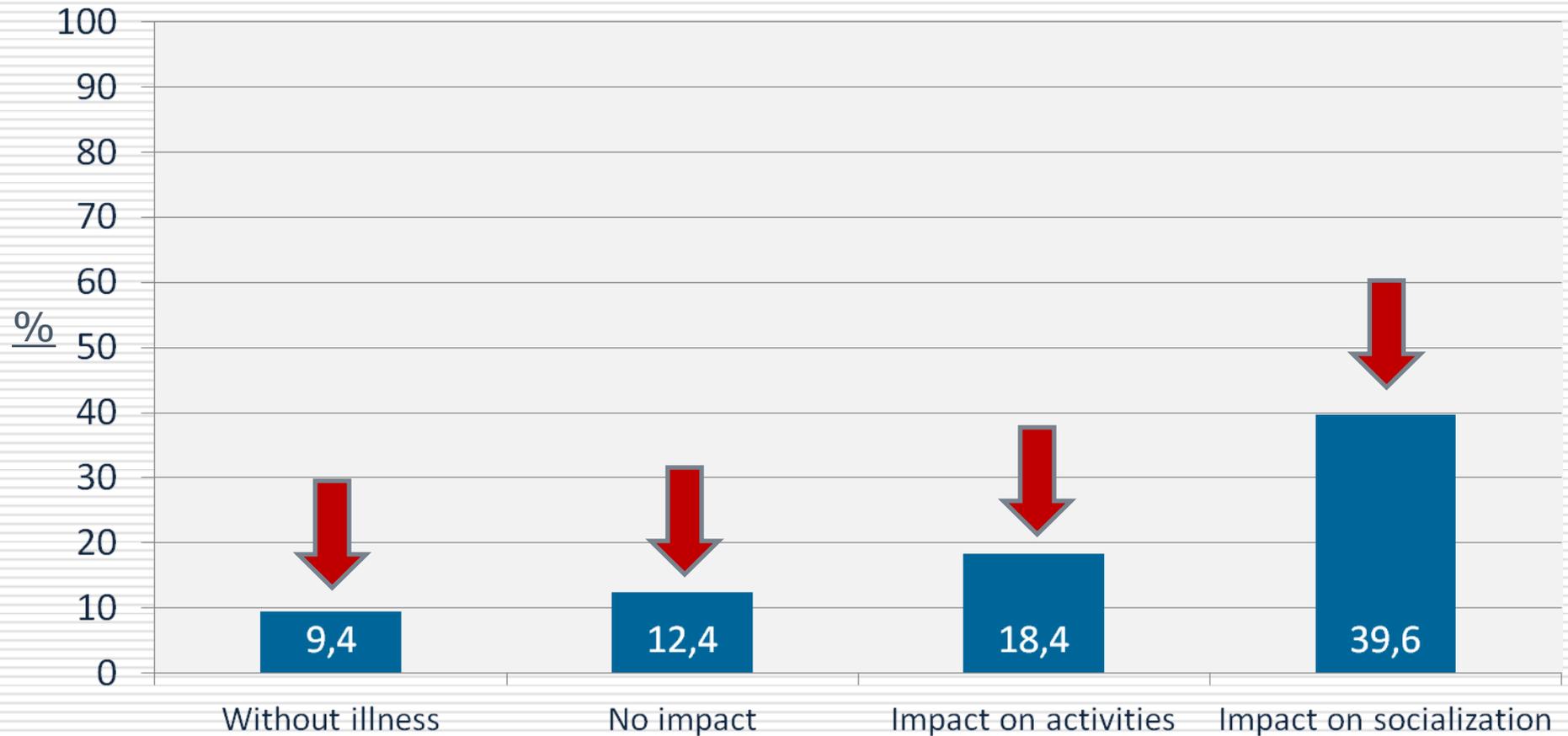
Au moment du diagnostic, une des questions les plus stressantes dont les jeunes se souvenaient était jusqu'à quel point le diabète aurait un impact sur la relation avec leurs pairs, plutôt que la sévérité de la maladie à long terme

# 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)
<b>Eating behaviors</b>		
Often skip meals	20.6%	15.3%
Often diet	12.5%	9.2%
Eat more when sad	31.6%	26.7%
<b>Weight concerns</b>		
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	<b>32%</b>	<b>23%</b> 
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	<b>4%</b>	<b>1%</b> 

# Violence

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

---

**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!**

