

Juillet 2016

N° 1 de la série « E » Droit, Santé et Société • Vol. 3
 N° 2 du Journal de médecine légale • Vol. 59, p. 93-160

SOMMAIRE CONTENTS

2 ÉDITORIAL

Marie-Rose RICHARDSON

3 LES MINEURS ET L'ADDICTION AUX JEUX D'ARGENT ET DE HASARD

YOUTH AND GAMBLING: THE "FRENCH GAMBLING ACT" (LAW N°2010-476 OF MAY 12TH 2010)

Isabelle POIROT-MAZÈRES

12 IMPACT DES ASPECTS SOMATIQUES SUR LE COMPORTEMENT D'ADOLESCENTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : IMPORTANCE DU DIALOGUE ENTRE LE PÉDOPSYCHIATRE ET LE MÉDECIN SOMATICIEN

IMPACT OF THE SOMATIC ASPECTS ON THE BEHAVIOR OF TEENAGERS WITH AUTISM SPECTRUM DISEASES: IMPORTANCE OF THE DIALOGUE BETWEEN THE CHILD PSYCHIATRIST AND THE SOMATIC DOCTOR

Ph. CAM

20 THE CHAOTIC COHORT: YOUNG ADULTS AND PSYCHIATRIC CARE CHALLENGES IN THE US

LA COHORTE CHAOTIQUE : JEUNES ADULTES ET LES DÉFIS DES SOINS PSYCHIATRIQUES AUX USA

Mirjana J. DOMAKONDA, Daniel J. KIRSCH et Brian M. SKEHAN

26 LES ENJEUX PSYCHIQUES DU DIABÈTE INSULINO-DÉPENDANT À L'ADOLESCENCE

THE PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF INSULIN-DEPENDENT DIABETES IN ADOLESCENCE

Nathalie LAVENNE

42

«5 PASOS POR TU SALUD», PARA PREVENCIÓN DE LA OBESIDAD EN MÉXICO. APPLICATION A LOS ADOLESCENTES

«5 MARCHES VERS TA SANTÉ» POUR LA PRÉVENTION DE L'OBÉSITÉ AU MEXIQUE. APPLICATION AUX ADOLESCENTS

“5 STEPS FOR YOUR HEALTH” FOR THE PREVENTION OF OBESITY IN MEXICO. APPLICATION TO ADOLESCENTS

J. Armando BARRIGUETE MELENDEZ, José Ángel CORDOVA VILLALOBO, Paola BARRIGUETE CHAVEZ PEÓN, Simón BARQUERA, Jean-Michel BORY, Jan VINCK, Pauline HARPER, Denis EDELL, Emile LEVY, Pierre RICHARD, Michel BOTBOL

54

LE DISPOSITIF D'ANNONCE EN FRANCE POUR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES

THE FRENCH PROTOCOL ANNOUNCEMENT FOR THE ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS
E. FOURNERET

68

RECOMMANDATIONS AUX AUTEURS
INSTRUCTIONS TO AUTHORS

3^e et 4^e de couverture *3rd and 4th of Cover*

BULLETIN D'ABONNEMENT
SUBSCRIPTION FORM



ÉDITORIAL

ÉDITORIAL

Selon l'OMS, 80 % des adolescents sont en bonne santé. Mais alors pourquoi tant d'émotion, de questionnement pour les 20 % restant et qui semble concerner un groupe d'âge, estimé par certains auteurs entre 10 et 18 ans et par d'autres entre 14 ans et 20 ans ?

Homme en construction, le pré-adolescent, l'adolescent et le jeune majeur sont de ce fait dans une situation de plus grande fragilité et d'inquiétude quant au sens de ce qu'est la santé, cette relation à un corps et à sa double dimension physique et psychique qu'ils découvrent par expériences, jeux, aventures, voire par risque ou goût du danger.

Mais, cette réaction à un environnement en découverte, qu'ils ne perçoivent pas de prime abord comme générateur de troubles pour leur santé, est aussi perméable à l'influence des personnes qui les entourent et des relations affectives et autres, qui en découlent.

Leur sensibilité nous fait ainsi entrevoir la complexité de notre relation avec la santé. Bien sûr, nous savons de bon sens que des comportements à risque sont susceptibles d'être nuisibles. Mais, cela va-t-il culturellement jusqu'à nous faire admettre que boire du vin ou jouer au tertiaire pourraient constituer, du moins chez certains, un danger pour la santé ?

Si la façon de manger de nos enfants nous inquiète, peut-on alors fermer les yeux sur les ravages de l'obésité des adultes ?

Bien entendu, il y a une spécificité du mineur dans sa relation avec sa santé et ce qui lui porte atteinte. Souvent, pour ne pas dire toujours, certains adolescents vivent des situations plutôt difficiles et compliquées face à leurs quotidiens. Cela varie entre des problèmes d'ordre physique tel que l'acné et peut aller jusqu'à des maladies chroniques ou des incapacités. Il ne faut pas non plus oublier les maladies mentales, telles que la dépression, l'anorexie, ou les conséquences de l'utilisation de substances illicites. Chez ce groupe d'adolescents, on observe aussi un pourcentage non négligeable de décès liés aux accidents de la route, au suicide, des comportement violents qui les confrontent à la justice, sans oublier les échec scolaires qui sont un facteur de très grande instabilité.

Les articles présentés dans ce numéro sont le témoignage de cette complexité et de l'imbrication des mineurs comme des jeunes majeurs avec le milieu dans lequel ils vivent. Mais, la santé des mineurs, qui nous crée des devoirs à leur égard, doit aussi être une source de réflexion profonde sur notre capacité à agir sur ce patrimoine tant individuel que collectif qu'est la santé.

S'agissant des professionnels de santé, il est donc d'intérêt primordial de travailler en étroite collaboration dans des équipes multidisciplinaires afin non seulement de promouvoir la recherche en soin médical mais aussi de faciliter l'entraide entre les intervenants engagés auprès de nos adolescents. Finalement il est particulièrement important d'impliquer les familles, qui ont la responsabilité du bien-être de leurs enfants, afin de les soutenir et de les encourager dans leurs démarches de protection et de prévention car nos adolescents d'aujourd'hui seront les adultes de demain. ■

DROIT, SANTÉ
SOCIÉTÉ
est une série du
JOURNAL DE
MÉDECINE LÉGALE
DROIT MÉDICAL

Marie-Rose RICHARDSON, présidente
Collège international droit et santé mentale
richmr@wanadoo.fr





LES MINEURS ET L'ADDICTION AUX JEUX D'ARGENT ET DE HASARD

*YOUTH AND GAMBLING: THE "FRENCH GAMBLING ACT"
(LAW N°2010-476 OF MAY 12TH 2010)*

par Isabelle POIROT-MAZÈRES*

MINEURS, SANTÉ, COMPORTEMENT
ET PSYCHOLOGIE

RÉSUMÉ

Longtemps, la dépendance aux jeux d'argent et de hasard est restée un phénomène méconnu, peu étudié et loin des préoccupations de santé publique. Depuis quelques années, différentes recherches et enquêtes ont permis de mieux cerner les comportements problématiques et les risques d'addiction en lien notamment avec le développement rapide de nouvelles formes et de nouveaux lieux de jeu, singulièrement sur internet. Mal appréhendés de façon générale, ces phénomènes le sont encore davantage lorsque sont concernées des populations singulières, comme le sont les mineurs. A cela une raison, la pratique leur étant interdite, l'addiction n'a pas été envisagée d'emblée. Les évolutions dans les pratiques de jeux et les transformations des supports ont conduit les experts comme les autorités à se saisir de la question. Ainsi, la protection des mineurs est devenue l'un des principaux objectifs de la législation français et notamment de la loi du 12 mai 2010 relative à l'ouverture à la concurrence et à la régulation du secteur des jeux d'argent et de hasard en ligne. Il s'agit dans cette étude d'analyser les mesures prises en ce sens, centrées pour l'essentiel sur la prohibition conçue comme le meilleur moyen de prévention, mais aussi d'insister sur la nécessaire adaptation de ce cadre juridique aux évolutions technologiques des pratiques de jeux.

MOTS-CLÉS

Jeux d'argent et de hasard. Addiction. Mineurs. Enfants et adolescents. Jeux en ligne. Loi n° 2010-476 du 12 mai 2010 relative à l'ouverture à la concurrence et à la régulation du secteur des jeux d'argent et de hasard en ligne.

SUMMARY

Until recently, the gambling addiction have not been viewed as a public health problem or as a public policy issue. A new surge of research has expanded our knowledge of gambling problem and its societal impact in relation with new gaming venues and new forms of gambling, with particular focus on the risks such activity poses in respect of children and young people. One of the main objectives of the french laws, in particular the law n°2010-476, is to ensure that minors are neither encouraged to gamble nor allowed to do so. The article explores certain key issues and specific regulatory challenges posed by internet and young people from the potential risks of gambling addiction.

KEYWORDS

Gambling. Children and young people. Internet. Regulation. "French Gambling Act": Law n° 2010-476 of 12 may 2010 on the introduction of competition and sector regulation of gambling and online gambling.

* Professeur de droit public, Institut Maurice Hauriou,
Université Toulouse 1 Capitole
Isabelle.Poirot-Mazeres@univ-tlse1.fr



Phénomène méconnu, ayant pour l'instant été peu analysé, la dépendance des mineurs et singulièrement des adolescents aux jeux d'argent et de hasard ne saurait pourtant étonner tant elle est révélatrice ces comportements et des emportements de cette période de la vie comme des dommages afférents aux assuétudes. Si la pratique du jeu chez l'enfant est intégration collective ou espace d'imaginaire, celle de l'adolescent revêt souvent une dimension ordinaire (1). Les pouvoirs publics et les autorités sanitaires, s'ils s'intéressent depuis plusieurs décennies aux consommations problématiques et pathogènes (alcool, tabac, drogues, médicaments), commencent à envisager les effets délétères de certains comportements excessifs de jeu, souvent décrits dans la littérature mais tardivement considérés comme pathologiques. Mal appréhendés de façon générale, ces phénomènes le sont encore davantage lorsque sont concernées des populations singulières, comme le sont les mineurs. A cela une raison, la pratique leur étant interdite, l'addiction n'a pas été envisagée d'emblée. Les évolutions dans les pratiques de jeux, celles des supports via internet ou les applications mobiles – toutes modalités largement utilisés par les plus jeunes – ont conduit les experts comme les autorités à se saisir de la question. Portée notamment par les études faites au Québec, dont les centres de recherches sont mobilisés sur le sujet depuis vingt ans, la prise de conscience a conduit le gouvernement et spécifiquement la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et Conduites Addictives à saisir l'INSERM dans la perspective de l'élaboration du Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les conduites addictives 2013-2017. L'objectif était de dresser un bilan des connaissances scientifiques sur les vulnérabilités des adolescents (âgés de 10 à 18 ans) face à la consommation de substances psycho actives mais aussi face à certaines pratiques ordinaires de nature à devenir problématiques (jeux vidéo/Internet, jeux de hasard et d'argent). Peu après, était publiée une étude de l'Observatoire des jeux livrant un constat similaire (2). L'attention à ces risques a été aiguisée en France par les avertissements formulés lors de l'élaboration de la loi n° 2010-476 du 12 mai 2010 relative à l'ouverture à la concurrence et à la régulation du secteur des jeux d'argent et de hasard

(1) INSERM, *Conduites addictives chez les adolescents. Usages, prévention et accompagnement*, 2014, « Introduction », p. XV et Ch.12. « Jeux d'argent et de hasard », p. 382. *Jeunes et addictions : évolution des comportements et des pratiques professionnelles*, La santé en question, Dossier spécial, n°429, INPES, sept.2014.

(2) J.-M.COSTES, V.EROUKMANOFF, J.-B. RICHARD, M.-L. TOVAR, « Les jeux d'argent et de hasard en France en 2014 », Les notes de l'Observatoire des jeux, n°6, avril 2015.

en ligne, d'aucuns signalant que si le jeu en soi n'est pas dangereux, son accessibilité facilité, sa disponibilité en tous lieux et temps, risquaient d'attirer puis d'y attacher des publics traditionnellement exclus. Or l'on sait que les publics jeunes sont plus vulnérables psychologiquement et que les dommages subis dans ces classes d'âge le sont plus intensément. A cet égard, nous le redirons, la réglementation des jeu d'argent et de hasard en France (3) et en particulier la loi du 12 mai 2010, s'efforcent de trouver un équilibre, délicat, entre les intérêts économiques des acteurs du marché des jeux et l'intérêt public, en inscrivant la protection des mineurs et la lutte contre le jeu excessif ou pathologique dans la liste de ses objectifs prioritaires dans la foulée de la consultation publique menée par la Commission en 2011 (4). Récemment, la recommandation 2014/478/UE du 14 juillet 2014 relative à des « principes pour la protection des consommateurs et des joueurs dans le cadre des services de jeux d'argent et de hasard en ligne et pour la prévention des jeux d'argent et de hasard en ligne chez les mineurs » détermine la finalité à poursuivre (5), et pose certaines règles générales dans un point IV consacré aux mineurs. Restait une lacune en droit français, comblée par le législateur sous la pression de la jurisprudence judiciaire à propos du poker, celle de la définition, aux côtés de jeux d'argent aisément identifiables, du *jeu de hasard*, de ce fait interdit aux mineurs : depuis la loi n°2014-344 du 17 mars 2014 sont interdites « toutes opérations offertes au public, sous quelque dénomination que ce soit, pour faire naître l'espérance d'un gain qui serait dû, même partiellement, au hasard et pour lesquelles un sacrifice financier est exigé par l'opérateur de la part des participants», interdiction qui « recouvre les jeux dont le fonctionnement repose sur le savoir-faire du joueur » (6).

(3) Cf le Code de la sécurité intérieure (articles 320-1 et s.) et le chapitre I^e de la loi n° 2010-476 du 12 mai 2010 relative à l'ouverture à la concurrence et à la régulation du secteur des jeux d'argent et de hasard en ligne.

(4) *Livre vert sur les jeux d'argent et de hasard en ligne dans le marché intérieur*. Cf dans le même sens Communication de la Commission, « Vers un cadre européen global pour les jeux de hasard en ligne », 23 octobre 2012 ; résolution du Parlement européen, 10 septembre 2013 sur les jeux d'argent et de hasard en ligne dans le marché intérieur (2012/2322, INT).

(5) « Il est recommandé aux États membres d'adopter des principes sur les services de jeux d'argent et de hasard en ligne et pour des communications commerciales responsables sur ces services, afin de garantir aux consommateurs, aux joueurs et aux mineurs un niveau élevé de protection, visant à protéger la santé et à réduire autant que possible le préjudice économique que peut entraîner un comportement de jeu excessif ou compulsif ».

(6) L.322-2 et L.322-2-1 du Code de la sécurité intérieure. Sont intégrées dans cette définition deux sortes de jeux contestés, les jeux d'adresse type poker et les jeux faussement gratuits.



Les mineurs font ainsi l'objet de mesures particulières, centrées sur la prohibition conçue comme meilleur moyen de prévention (I), mais aussi d'une attention constante, afin que les cadres juridiques censés les protéger soient toujours en phase avec des pratiques fondamentalement évolutives et des supports technologiques toujours nouveaux (II).

I. LA PROTECTION DES MINEURS, CONSTANTE DE LA RÉGLEMENTATION DES JEUX

L'expertise livrée en 2014 par l'Inserm part du constat largement partagé que « si l'adolescence s'accompagne de nombreux changements physiologiques et physiques, c'est aussi une période de maturation et d'évolution psychologique complexe et qui, dans le souci d'émancipation et de recherche de la reconnaissance des pairs, « constitue également une phase de curiosité, de prises de risque et de défi » (7). Très tôt, les réglementations encadrant les jeux ont intégré ces données, d'abord pour des raisons d'ordre public, puis d'ordre social, enfin de santé publique (A), le mode de préservation jugé le plus pertinent, ici comme presque partout en Europe, étant l'interdiction (B).

A. La prise en considération de la vulnérabilité des mineurs face aux jeux d'argent et de hasard

Bien que les jeux d'argent soient destinés à une clientèle adulte, un grand nombre de jeunes mineurs y sont exposés et y participent, notamment en raison de leur disponibilité, de leur accessibilité et de leur attrait. Cette addiction comportementale concerne très particulièrement les adolescents et elle est devenue un véritable enjeu de santé publique.

1. Données cliniques : une situation à surveiller

Les spécialistes le soulignent, il n'est pas aisément de cerner l'ampleur du phénomène d'addiction aux jeux chez les mineurs, d'autant que la pratique étant interdite par la loi, rares sont les recherches qui y ont été consacrées. L'approche prend souvent le biais d'études faites en population générale. Selon les éléments fournis à la fois par l'INSERM en 2014 et l'Observatoire des jeux en 2015 (8), alors que la pratique est illégale avant 18 ans en France comme dans la plupart des

(7) Préc. p.11.

(8) Avis de l'ODJ sur les résultats de l'enquête nationale 2014 sur les jeux d'argent et de hasard, 16 avril 2015.

pays occidentaux, 80% des adolescents ont déjà joué au cours de la vie et 10-20 % ont une pratique hebdomadaire. Un jeune mineur de 15 à 17 ans sur trois (32,9 %) déclare avoir joué au moins une fois à un jeu d'argent et de hasard au cours de l'année écoulée, parmi lesquels 25,4 % sont classés « à faible risque » et 11 % à « risque modéré » ou « excessif » (9). Dès lors qu'il est établi que la jeunesse est un facteur de vulnérabilité (la proportion de joueurs « problématiques » (10) parmi les mineurs est deux fois plus élevée que chez les joueurs adultes), elle doit être prise en considération par les politiques publiques (11). En particulier, la précocité de l'initiation, notamment dans le cercle familial par la pratique des cadeaux constitués de jeux de grattage, est à considérer dès lors qu'elle accroît un risque de passage au jeu problématique (12). Aux activités pratiquées « dans le réseau physique », s'ajoute désormais la pratique, encore plus fréquente

(9) Sur les critères de qualification : l'addiction aux jeux d'argent se décline en deux grandes définitions internationales chacune s'appuyant sur des référentiels distincts quoique proches : on évoque ainsi le jeu pathologique (définition américaine) ou le jeu excessif (définition canadienne). Le jeu pathologique a été défini par l'Association Américaine de Psychiatrie en référence au DSM IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et il est appréhendé à partir d'un questionnaire de 20 items (South Oachs Gambling Screen-SOGS). Le jeu excessif a été défini par le Centre canadien sur les Abus de Substances (CCAS) sous la forme d'un questionnaire de 31 items (Indice Canadien du Jeu Excessif-ICJE). Il en existe une version courte qui permet d'évaluer en 9 items un niveau de risque et un diagnostic (jeu à faible risque, jeu à risque modéré, jeu excessif). Toutefois, comme le relève l'Autorité de régulation des jeux en ligne (ARJEL), « Au-delà d'une absence de consensus international sur une unique définition de l'addiction aux jeux d'argent, l'essentiel est de retenir que celle-ci ne se définit pas par la fréquence de jeu ou par les sommes dépensées, mais par la notion de perte de contrôle et par les conséquences de la pratique de jeu sur la vie de l'individu. Ces conséquences pourront être financières, relationnelles, sociales et psychologiques », *Lutter contre le jeu excessif ou pathologique. Recommandations trois ans après l'adoption de la loi d'ouverture du marché des jeux en ligne*, avril 2013, p.7. Voir, s'agissant des référentiels, <http://www.joueurs-info-service.fr/grand-public/le-jeu-problematique/les-outils-devaluation-du-jeu-problematique/>

(10) Ce sont, selon l'ARJEL : « des joueurs dont la pathologie est déjà avérée (c'est-à-dire joueurs excessifs ou joueurs pathologiques) ou des joueurs à risques », préc. p.7.

(11) INSERM, préc. p.374.

(12) INSERM, préc. : « Certains travaux indiquent que les adolescents joueurs pathologiques ont expérimenté la pratique des jeux de hasard et d'argent très jeunes, vers l'âge de 10 ans environ (Shead et coll., 2011a). Il s'agit là d'un facteur de mauvais pronostic, en ce sens que la précocité de la pratique des jeux de hasard et d'argent est aussi associée à la sévérité des symptômes psychiatriques (dépression, tentative de suicide et troubles oppositionnels) à l'adolescence et à l'abus/dépendance à l'alcool et aux substances illicites chez l'adulte jeune (Desai et coll., 2005). Une étude menée auprès d'un échantillon de joueurs pathologiques adultes en soins a indiqué que ceux dont l'âge de début de la pratique des jeux de hasard et d'argent se situait dans le premier quartile (âge moyen=10,5 ans) avaient au moment de l'évaluation les problèmes familiaux et sociaux et les troubles psychiatriques et liés à l'usage de substances les plus sévères (Burge et coll., 2006) », p.376.



chez les jeunes, des jeux en ligne. Ainsi, en France, près de 14 % des adolescents de 17 ans ont déclaré avoir joué à un jeu de hasard et d'argent sur Internet au moins une fois dans l'année écoulée; parmi eux, 3% seraient des joueurs pathologiques (en Europe : 2 à 7 % des adolescents sont des joueurs problématiques ou pathologiques probables). Si la prise en considération par les professionnels de la santé a conduit les pouvoirs publics à appréhender ces addictions sans drogue comme de vraies pathologies, objets de nécessaires politiques publique de prévention, de soins et de prise en charge, le sujet des mineurs a de longue date été traité de manière spécifique, sous l'angle de l'interdiction.

2. De la préservation l'ordre social à l'enjeu de santé publique

La réglementation des jeux d'argent et de hasard a dès l'origine été inspirée par des préoccupations diverses, d'abord par le maintien de la sécurité publique au XI-X^{ème} siècle, puis très vite par l'invocation de la salubrité et de l'hygiène publiques. Mais déjà, l'absence de maîtrise de soi est assimilée à l'aliénation psychiatrique, point de départ d'une lecture « médicalisante » de la dépendance. D'emblée les mineurs sont happés par ces régimes qui doivent les mettre à l'abri de la délinquance, des trafics de toutes sortes, des fréquentations malsaines et des habitudes délétères. Aujourd'hui, la cause est entendue, le joueur n'est plus un incapable, il est simplement un patient qui a besoin de soins, un toxicomane, victime d'assuétude. Son sort dépend des médecins, mais aussi de l'Etat, non plus au titre de l'ordre ou de la moralité publique, mais au titre de la santé publique. Cela vaut a fortiori pour les mineurs, que le préambule de la Constitution place directement sous la protection de la Nation qui leur doit, comme à la femme et aux vieux travailleurs, « la protection de la santé » (13). Ainsi, au-delà de la préservation de « l'ordre public et social », toujours actuelle quand on évoque les jeux d'argent et de hasard, c'est bien à un enjeu sanitaire qu'est confronté l'Etat.

La loi n° 2010-476 du 12 mai 2010 intègre cette responsabilité publique en rappelant dans son article 1er que « les jeux d'argent et de hasard ne sont ni un commerce ordinaire, ni un service ordinaire ; dans le respect du principe de subsidiarité, ils font l'objet d'un encadrement strict au regard des enjeux d'ordre public, et de protection de la santé et des mineurs ». L'impératif est d'autant plus aigu que les mineurs sont bien plus exposés, d'une part, en raison d'une vulnérabilité psychologique

accrue et attestée, et d'autre part, du fait de leur mode de consommation des médias et donc de la publicité. En ce sens, la loi de 2010 dans son article 3 précise que « La politique de l'Etat en matière de jeux d'argent et de hasard a pour objectif de limiter et d'encadrer l'offre et la consommation des jeux et d'en contrôler l'exploitation » afin notamment de : « 1° Prévenir le jeu excessif ou pathologique et protéger les mineurs »... La mobilisation des pouvoirs publics est d'autant plus nécessaire que la pratique excessive des jeux d'argent et de hasard peut n'être qu'un aspect d'un tableau clinique plus lourd de multiples conduites addictives associées, avec usage de tabac, d'alcool ou de substances psychoactives illicites.

B. La réaffirmation du principe de l'interdiction

La France a très tôt retenu un principe d'interdiction assorti de quelques dérogations, que reprennent les textes et la jurisprudence tant au plan national qu'europeen.

1. Un principe systématiquement repris par les textes

Qu'il s'agisse de la prohibition générale des loteries en 1836, de la réglementation des courses de chevaux et des paris hippiques en 1891, la réglementation des casinos en 1907, la naissance du Pari Mutuel Urbain (PMU) en 1930, ou enfin, celle de la Loterie nationale en 1933, les règles sont réunies, depuis l'ordonnance n° 2012-351 du 12 mars 2012, au sein du code de la sécurité intérieure (L.320-1 à L324-10), qui encadre de manière générale les jeux d'argent et de hasard et renvoie pour les jeux en ligne aux dispositions de la loi de 2010. L'ensemble est construit sur un principe de prohibition, assorti d'exceptions, très réglementées et contrôlées par la puissance publique qui visent les casinos et les cercles de jeux, les paris hippiques et la loterie d'Etat. La protection des mineurs passe par un resserrement de cette interdiction qui couvre quasiment tous les jeux d'argent et de hasard, réserve faite de quelques dérogations comme les lots et autres tombolas traditionnelles avec faible mise ou les loteries proposées au public lors des fêtes foraines (14).

(14) « Sont exceptées des dispositions des articles L. 322-1 et L. 322-2 les loteries d'objets mobiliers exclusivement destinées à des actes de bienfaisance, à l'encouragement des arts ou au financement d'activités sportives à but non lucratif, lorsqu'elles ont été autorisées par le maire de la commune où est situé le siège social de l'organisme bénéficiaire et, à Paris, par le préfet de police » (L.322-3 Code de la sécurité intérieure) ; « les lots traditionnels, également appelés « poules au gibier », « rifles » ou « quines », lorsqu'ils sont organisés dans un cercle restreint et uniquement dans un but social, culturel, scientifique, éducatif, sportif ou d'animation sociale et se caractérisent par des mises de faible valeur, inférieures à 20 euros » (L.322-4) et « les loteries proposées au public à l'occasion, pendant la durée et dans l'enceinte des fêtes foraines » (L.322-5).

(13) Alinéa 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.



On en retrouve le principe au cœur de la jurisprudence de la CJUE appelée à se prononcer à diverses reprises sur les restrictions apportées par les Etats aux activités des jeux de hasard. Elle juge de manière constante d'abord qu'en l'absence d'une législation harmonisée au niveau européen dans le domaine des jeux de hasard, il appartient à chaque État membre de définir le niveau de protection des joueurs qu'il entend assurer ; ensuite que les limitations doivent être justifiées par « d'impérieuses raisons d'intérêt général », nécessaires et proportionnées (15). On peut aisément considérer à cet égard que si, selon la Cour, « la réglementation des jeux de hasard fait partie des domaines dans lesquels des divergences considérables d'ordre moral, religieux et culturel existent entre les États membres » et qu'en « l'absence d'une harmonisation en la matière, il appartient à chaque État membre d'apprécier, dans ces domaines, selon sa propre échelle de valeurs, les exigences que comporte la protection des intérêts concernés » (16), l'interdiction de jeux faite aux mineurs répond de manière adéquate aux objectifs de santé publique et de lutte contre la dépendance poursuivis notamment par les lois françaises (17). Autant de règles d'évidence, reprises par le Conseil d'Etat (18).

2. Un principe réitéré lors de l'ouverture des jeux en ligne

La protection des mineurs, et de façon plus générale, a fait consensus lors des débats relatifs à l'ouverture des jeux en ligne par la loi. Elle avait été rappelée dans sa nécessité et organisée dans ses modalités par des rapports successifs. Le principe a été posé d'emblée, reprenant l'ensemble des prohibitions prévues par les textes, dans l'article 5 de la loi 2010-476, accédant par

(15) CJUE, C-42/07, 8 septembre 2009, *Liga Portuguesa de Futebol profissional et Bwin International Ltd c/ Departamento de Jogos da Santa Casa de Misericordia de Lisboa*, AJDA 2009.1584 ; ibid.2184, note M.Le Roy ; ibid.2276, chron. M.Aubert, E.Broussy et F.Donnat; D.2009.2585, note J.-L.Clergerie; ibid.2218, obs.S.Lavric ; RTD eur.2010.7, étude F.Péraldi Leneuf ; ibid.129, chron.A.-L.Sibony et A.Defossez. CJUE, C-212/08 30 juin 2011, *Zeturf*; C-186/11 et C-209/11, 24 janvier 2013, *Stanleybet et Sportingbet*.

(16) CJUE, C-42/07, 8 septembre 2009, *Liga Portuguesa de Futebol profissional et Bwin International Ltd*, point 57.

(17) Mais aussi partout en Europe, Cf. *L'organisation des jeux d'argent*, Les documents de travail du Sénat, n°LC 171, avril 2007; *La lutte contre la dépendance aux jeux*, n°LC 175, septembre 2007; P.Allizard et D. Marie, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires européennes sur l'organisation et l'exploitation des jeux dans l'Union européenne, Sénat, 18 février 2016.

(18) CE, 30 décembre 2011, *Société Bwin Interactive Entertainment AG*, n°321.920, RLDI 2012.81, note L.Grynabaum.

là au niveau législatif: « Les mineurs, même émancipés, ne peuvent prendre part à des jeux d'argent et de hasard dont l'offre publique est autorisée par la loi, à l'exception des jeux de loterie de loterie mentionnés aux articles L. 322-3, L. 322-4, L. 322-5 du code de la sécurité intérieure » (19). Le principe, classique en ce qui concerne les jeux « en dur » est ici étendu de facto aux jeux en ligne. Le respect de cette interdiction incombe aux opérateurs de jeux légalement autorisés, qui « sont tenus de faire obstacle à la participation de mineurs, même émancipés, aux activités de jeu ou de pari qu'ils proposent ». D'ailleurs la protection des mineurs a constitué, avec la limitation et le contrôle de l'offre de jeu et avec la prise en charge des joueurs excessifs, une des conditions à de l'ouverture à la concurrence des jeux en ligne. Ce souci de protection est entériné par la jurisprudence comme par les textes de l'Union européenne, la recommandation 2014/478/UE du 14 juillet 2014 rappelant à cet égard que « (7) La protection des consommateurs et de la santé sont les principales raisons d'intérêt général poursuivies par les cadres nationaux des États membres sur les jeux d'argent et de hasard, qui visent à prévenir le jeu pathologique et à protéger les mineurs ». Ainsi dans un point IV consacré aux mineurs, la Commission se fait prescriptive en soulignant qu'« aucun mineur ne devrait pouvoir jouer sur un site web de jeux d'argent et de hasard, ni détenir un compte de joueur » (20).

Partant, différentes mesures ont été mises en place en France par les pouvoirs publics et les opérateurs de jeux pour promouvoir une politique de « jeu responsable », inspirée des initiatives déjà prises à l'étranger.

II. L'ADAPTATION CONSTANTE DE LA RÈGLEMENTATION DES JEUX, CONDITION DE LA PROTECTION DES MINEURS

Lors de l'élaboration de la loi de 2010, le phénomène de l'addiction aux jeux, potentiellement accentué par

(19) Jusqu'alors, l'interdiction de jeu des mineurs préexistait à la loi du 12 mai 2010, mais relevait de dispositions réglementaires : casinos (article 14 du décret n°59-1489 du 22 décembre 1959 portant réglementation des jeux dans les casinos des stations balnéaires, thermales et climatiques) ; guichets des hippodromes et établissements habilités à recueillir des paris hippiques (article 4 de l'arrêté du 13 septembre 1985 portant règlement du pari mutuel) ; paris sportifs et jeux de loterie (décret n° 2007-728 du 7 mai 2007 relatif à l'organisation et à l'exploitation des jeux de pronostics sportifs autorisés par l'article 42 de la loi de finances pour 1985 et décret n° 2007-729 du 7 mai 2007 relatif à l'organisation et à l'exploitation des jeux de loterie).

(20) Comme le rappellent P.Allizard et D.Marie dans leur rapport, « Il est prévu que les États membres notifient à la Commission toute mesure prise en application de cette recommandation, d'ici au 19 janvier 2016. La Commission doit en évaluer la mise en œuvre au plus tard le 19 janvier 2017 », préc.p.16.



l'accès facilité qu'en permet internet, a bien été pris en compte, anticipé et, par analogie avec les autres addictions, son traitement a été conçu sur le même modèle autour de deux axes, celui de la maîtrise de l'offre et celui de l'action sur les acteurs (21). A ainsi été mobilisé l'ensemble des actions propres à la lutte contre les dépendances, « coordination de mesures pédagogiques et de mesures contraignantes », de dispositions pénalement sanctionnées et de dispositifs de prévention et de prise en charge de l'addiction. Plus encore, dans ce domaine où les supports évoluent rapidement, les textes ont mis en exergue la régulation des pratiques et des comportements compulsifs au travers d'une notion, d'abord portée par les associations de joueurs et autour de laquelle se retrouvent désormais pouvoirs publics, opérateurs et professionnels du soin, celle de « jeu responsable ». Mais si les pouvoirs publics s'efforcent de promouvoir la coresponsabilité des différents partenaires du jeu lorsque sont concernés les adultes, il apparaît explicitement que lorsque sont visés les mineurs, c'est bien la prohibition qui domine en droit français comme dans les positions des autorités européennes. A leur égard, la règle première à faire respecter est celle de l'interdit et certaines dispositions ciblent clairement cet objectif. Il n'est cependant pas certain que toutes les mesures prises soient d'une égale efficacité, au vu notamment de la rapidité d'évolution des supports et des jeux. L'accent est donc mis en parallèle – point commun à tous les dispositifs en lien avec les addictions – sur la prévention afin d'éviter si ce n'est toute entrée dans le jeu, du moins une dérive des comportements.

A. Garantir l'effectivité du principe d'interdiction générale prévu pour les mineurs

La minorité est l'une des conditions traditionnelles à l'accès à certains droits, à certaines activités et à certaines consommations considérées comme à risque et qui exigent par là une autonomie pleine et entière, arrivée ou non supposée à maturité et en mesure d'assumer les conséquences de ses actes.

1. La minorité, verrou d'accès au jeu

Règle pénalement sanctionnée de façon traditionnelle, l'interdiction passe par le refus des opérateurs, quels qu'ils soient, terrestres ou en ligne, d'ouvrir des phases de jeu aux mineurs. L'obligation s'impose aux jeux

(21) Cf J.-B.Vila (dir.), *Etat et jeux d'argent. Les jeux sont-ils faits ?*, L'Harmattan, septembre 2014, et en particulier, I. Poirot-Mazères, « La vocation du droit à se saisir de l'addiction aux jeux », p.309-338.

« en dur » et doit empêcher toute vente, mise ou pari, voire l'entrée les casinos ou cercles. Elle s'applique depuis 2007 à la Française des Jeux qui doit, par ses prestataires, refuser de vendre des billets de loterie quels qu'ils soient (interdiction peu respectée) et de longue date au PMU comme aux casinos, bien plus vertueux... L'obligation conduit aussi à vérifier les coordonnées du joueur, singulièrement son âge. Cela vaut pour les jeux en ligne pour lesquels il est prévu lors de toute ouverture de compte que « la date de naissance du joueur est exigée au moment de son inscription, ainsi qu'à chacune de ses visites sur le site de l'opérateur ». Partant, la loi se situe dans la lignée des recommandations de la Commission selon lesquelles les mineurs ne doivent pouvoir ouvrir de compte de joueur, incitent à promouvoir sur les sites de jeu une vérification d'identité systématique, voire un contrôle parental (22). La loi de 2010 fixe les conditions et modalités des procédures d'inscription et d'accès aux sites de jeu. Il est ainsi prévu que les opérateurs de jeu en ligne doivent d'une part, mettre en place, lors de toute connexion au site de jeu, un message avertisant que les jeux d'argent et de hasard sont interdits aux mineurs et d'autre part, exiger la date de naissance du joueur au moment de son inscription ainsi qu'à chacune de ses visites sur le site de l'opérateur. Cette dernière disposition a été précisée par le II du décret n° 2010-518 du 19 mai 2010 relatif à la mise à disposition de l'offre de jeux et de paris par les opérateurs agréés de jeux ou de paris en ligne. Le contrôle de la procédure est confié à l'Autorité de Régulation des Jeux En Ligne et tout opérateur qui manquerait à ces obligations se verrait ainsi appliquer la procédure de sanction générale prévue à l'article 43 de la loi (23).

2. Faiblesses des dispositifs

Cela a été dit, le refus de vente aux mineurs est finalement assez largement respecté selon les types de jeux et la Française des Jeux, mise en cause dans certaines affaires, promeut désormais une politique active de sensibilisation de ses détaillants non seulement sur les pratiques prohibées comme la vente à crédit mais aussi

(22) A cet égard, la recommandation invite aussi les États membres à encourager l'affichage, sur ces sites web, de liens vers des programmes de contrôle parental afin d'empêcher les mineurs d'accéder aux sites web de jeux d'argent et de hasard (point 10 du IV).

(23) Dans son rapport d'activités 2013, l'ARJEL souligne que chaque jour, 50 millions de données élémentaires de jeux sont mises à sa disposition à travers les différents frontaux des opérateurs, notamment les données comptes-joueurs, et relève parmi les manquements constatés, l'exemption de la date de saisie de naissance à chacune des connexions sur le compte joueur (p.18).



sur les exigences du jeu responsable et de la prévention du jeu des mineurs. Elle s'est en particulier engagée lors de la Coupe du monde de football dans une vaste campagne médiatique de prévention sur l'interdiction des jeux d'argent faite aux mineurs qui vise plus particulièrement les paris sportifs, et de soutien aux détaillants (24).

S'agissant des jeux en ligne, le rapport François Trucy pointe quelques insuffisances des dispositifs en place: d'abord, la possibilité de contourner les règles applicables en matière d'inscription : « des mineurs peuvent utiliser leur propre numéro de compte bancaire accessible dès 16 ans et envoyer une copie falsifiée de leur carte d'identité » ; ensuite, « pendant la période de pré-inscription (avant envoi et vérification par l'opérateur des pièces exigées pour l'ouverture définitive d'un compte), le mineur peut jouer pendant un délai de 30 jours. Il est à noter cependant que le solde créditeur du compte provisoire ne pourra lui être reversé si, au vu des pièces fournies ensuite, il s'avère qu'il n'était pas autorisé à jouer au moment où le compte provisoire était actif (article 8 du décret précité) » ; enfin, le rapport relève que certains opérateurs ont pu « mettre en place une procédure de renseignement automatique de la date de naissance et/ou du mot de passe du joueur à chacune de ses visites sur le site » de telle sorte qu'il suffit « au mineur de cliquer sur la case «valider» pour avoir accès au compte de jeu de l'un de ses parents ou de toute personne majeure de son entourage» (25). Contre ces pratiques, le rapporteur proposait respectivement de « mener une réflexion sur la faisabilité d'une association du secteur bancaire aux procédures de vérification de l'identité du joueur », de limiter les dépôts sur le compte joueur pendant la période de pré-inscription, et « d'interdire le pré-remplissage de la date de naissance et du mot de passe » (26).

B. Renforcer les dispositifs de prévention

Aspect traditionnel de la lutte contre les addictions, quelles qu'elles soient, il s'agit tout à la fois de limiter

(24) Campagne de sensibilisation avec en guest-star l'ex footballeur international Bixente Lizarazu, le spot diffusé sur YouTube met en scène un ado qui se voit refouler à la fois par le patron du bar et par ses habitués qui lui demandent de renoncer à parier. Le dispositif est renforcé par un logo spécial football, « -18 ans », accompagné du message : « le sport, on le vit, le pari on oublie ! », dans tous les points de vente et sur tous les relais de communication et de promotion des paris sportifs.

(25) François Trucy, *Rapport d'information sur l'évaluation de la loi n° 2010-476 du 12 mai 2010 relative à l'ouverture à la concurrence et à la régulation du secteur des jeux d'argent et de hasard en ligne*, Sénat, n°17, 12 octobre 2011, p.126.

(26) *Ibid.*, p.196-197.

les incitations à jouer et de privilégier les diverses formes d'information.

1. Vigilance accrue à l'encontre les incitations à jouer

Les nouvelles pratiques de jeux

Si les objectifs de politique publique en matière de jeu en ligne ne sauraient varier en fonction des technologies et des outils de connexion, ils doivent en apprécier les évolutions. Or les modalités de la régulation des jeux en ligne ont été conçues pour s'appliquer à des parieurs accédant à des sites agréés, et supposés jouer sur des ordinateurs, connectés à des réseaux de transmission fixes. Cette situation est en passe d'évoluer rapidement, ce qui nécessite d'évaluer ses conséquences en matière de régulation.

– Le développement de nouvelles formes de jeux en ligne, fortement attractifs et potentiellement addictifs, est surveillé de près par les autorités publiques (skills games, freemiums (27) et autres jeux gratuits ou à monnaie virtuelle...) (28). La question essentielle est celle de l'adaptation du dispositif juridique en vigueur au contrôle de ces nouvelles modalités de jeu. De plus en plus, un encadrement du développement de la monnaie virtuelle paraît nécessaire (29). En relation directe, la nouvelle pratique des jeux proposés via les réseaux sociaux appelle de surveiller, comme le souligne le rapport de l'ARJEL sur la *Régulation du secteur des jeux en ligne et nouvelles technologies*, les évolutions législatives en matière de jeu en ligne aux Etats-Unis, les réseaux sociaux appliquant de fait cette seule

(27) Les Freemium sont des applications accessibles gratuitement lors de leur téléchargement mais dont certaines fonctionnalités sont interdites sans passer par une version payante; avec les free to try, il est possible de jouer à un unique niveau sans aucune limite, mais l'accès aux autres niveaux nécessite d'acheter le jeu complet.

(28) *Régulation du secteur des jeux en ligne et nouvelles technologies*, synthèse du rapport final et des recommandations de la Commission spécialisée de l'ARJEL, janvier 2013.

(29) Ibid. p.7 : « les opérateurs de jeux en ligne s'attendent à une évolution, d'ailleurs déjà annoncée et amorcée, vers une « monétisation » progressive de nombreux jeux, dont les joueurs manipulent déjà aujourd'hui des monnaies virtuelles. Ces monnaies virtuelles (telles que les crédits Facebook, achetés avec de l'argent réel pour ensuite acquérir des biens ou des services virtuels ou réels), qu'il est théoriquement impossible à ce jour de transformer en argent réel dans les réseaux eux-mêmes, commencent néanmoins à s'échanger contre de l'argent réel sur certaines plates-formes tierces. Un glissement progressif vers les jeux d'argent est ainsi inéluctablement enclenché, soulevant de nombreuses interrogations et rendant plus floue la frontière avec les jeux gratuits ». Cf aussi Ph. MARINI et F. MARC, *Rapport d'information sur les enjeux liés au développement du Bitcoin et des autres monnaies virtuelles*, Sénat, n°767, 23 juillet 2014.



législation. Actuellement, les jeux que l'on y trouve sont gratuits, la législation américaine étant très stricte en matière de jeux d'argent, en dur comme en ligne. Toute évolution de ce cadre, soumis à de fortes pressions, doit cependant être anticipée car l'arrivée de jeux d'argent sur les réseaux sociaux semble n'être qu'une question de temps. Or « de très nombreux mineurs sont aujourd'hui inscrits sur les réseaux sociaux (inscription possible dès l'âge de 13 ans pour Facebook), et l'émergence de jeux d'argent poserait la question de la manière de leur interdire l'accès. Cette difficulté prévisible est d'autant plus importante que la vérification des identités est aujourd'hui très lâche sur ces réseaux et sans commune mesure avec ce qui est exigé lors d'une inscription sur un site agréé de jeux d'argent en ligne » (30).

- Les nouveaux supports : de plus en plus, le jeu emprunte de nouveaux modes de connexion (smartphones et tablettes pour l'essentiel) (31). Outre un risque de renforcement des pratiques excessives en raison de la facilité procurée par les nouveaux vecteurs, les experts soulignent que sur un plan technique, « les applications mobiles – comme beaucoup d'autres applications – sont disponibles sur des « stores » (Appstore d'Apple, Play de Google, etc.), qui n'entrent pas dans le périmètre des vérifications de sécurité effectuées lors des demandes d'homologation de logiciels », ce qui conduit à s'interroger sur les niveaux de sécurité. A cet égard, la commission spécialisée de l'ARJEL recommandait de travailler sur l'adaptation aux écrans des terminaux mobiles du contenu et des modalités d'affichage des messages de mise en garde (alternatives possibles : affichage en pourcentage de la taille de l'écran, fenêtres surgissantes, « time out », etc.).

Une réflexion d'ampleur sur la régulation du jeu en France doit s'engager en 2016 sur ces thèmes et bien d'autres, et conduire à réformer la loi de 2010 (32).

L'encadrement des communications commerciales et de leur diffusion est une autre constante des politiques publiques de la lutte contre l'addiction aux jeux.

A l'instar de ce que recommandent les instances

(30) *Ibid.*, p.6-7.

(31) Fin 2012, cela représentait 27 % pour le poker, 21 % pour les paris sportifs et 17 % pour les paris hippiques, soit un quasi doublement par rapport au trimestre correspondant de l'année 2011.

(32) ARJEL, Rapport d'activité 2014-2015, p.2-3.

europeennes (33), le législateur, afin de limiter l'attraction des jeux, a encadré à différents niveaux la publicité : l'article 7 de la loi du 12 mai 2010 prévoit que toute communication commerciale en faveur des jeux est assortie d'un message de mise en garde contre le jeu excessif, ainsi que d'un message faisant référence au système d'information et d'assistance mis à la disposition des joueurs problématiques et de leur entourage par les pouvoirs publics. Il est également précisé que « toute communication commerciale en faveur d'un opérateur de jeux d'argent et de hasard, en « dur » et en ligne, légalement autorisé est interdite: dans les publications à destination des mineurs; sur les services de communication audiovisuelle et dans les programmes de communication audiovisuelle, présentés comme s'adressant aux mineurs; dans les services de communication au public en ligne à destination des mineurs; dans les salles de spectacles cinématographiques lors de la diffusion d'œuvres accessibles aux mineurs. ». S'agissant en particulier du secteur audiovisuel, le CSA est chargé de veiller au respect de la loi par les opérateurs et a été amené à préciser la teneur de leurs obligations. Singulièrement, il contrôle le contenu même des messages publicitaires en faveur des jeux d'argent et de hasard en vue notamment de protéger les mineurs (34). Par ailleurs, une adaptation au cas par cas des modalités d'affichage des messages de mise en garde contre le jeu excessif sur certains supports publicitaires est préconisée, notamment s'agissant de la publicité autour ou sur les terrains de sport, certains liens commerciaux de petite taille sur Internet, ou sur les petits objets supports publicitaires. Enfin, l'article 9 de la loi ouvre la possibilité aux associations de lutte contre l'addiction, aux associations de consommateurs et aux associations familiales d'agir en justice en vue de faire respecter la réglementation en matière de publicité sur les jeux et paris.

2. Mobilisation nécessaire autour de l'information

Enfin, toute politique publique efficace en matière d'addiction doit être soutenue par des relais dans la

(33) Recommandation préc.points 11 à 13.

(34) Ainsi la délibération n° 2011-09 du 27 avril 2011 prévoit que :« Doivent être exclues toute mise en scène ou représentation de mineurs et toute incitation des mineurs à jouer à des jeux d'argent et de hasard »; « Les communications commerciales ne doivent ni rendre les jeux de hasard et d'argent particulièrement attractifs pour les mineurs ni mettre en scène des personnalités, des personnages ou des héros appartenant à l'univers des enfants ou des adolescents ou disposant d'une notoriété particulièrement forte auprès de ces publics » et « ne doivent pas laisser penser que les mineurs ont le droit de jouer ».



population concernée, information des différents partenaires de la relation de jeu et formation des professionnels, ceux du secteur en cause ou de l'entourage du mineur. Il est acquis que « de la petite enfance à la post-adolescence, la prévention des conduites addictives doit être conduite avec le souci constant d'empêcher, de retarder ou de limiter les consommations, sans proposer de réponses hygiénistes ou moralisatrices, dont on sait qu'elles sont inefficaces. Le seul interdit légal ne constitue pas un argument suffisant. Pour être compris, il doit s'intégrer dans une politique de promotion globale de la santé. Il doit surtout être accompagné d'un travail de renforcement des compétences psychosociales des jeunes et de celles de leurs parents (...). Dans cette mission qui reste toujours difficile, tous les intervenants auprès des enfants, des jeunes et de leurs familles seront soutenus par des programmes de formation au repérage précoce des conduites addictives » (35).

Cette mobilisation s'impose dès lors que, ayant tendance à sous-estimer leur état, les mineurs « sont une minorité à chercher de l'aide, témoignant en partie du caractère inadapté des soins traditionnels pour cette population vulnérable » (36).

Il est donc important d'explorer les voies de l'information et de la formation. L'information doit porter sur les risques psychologiques et sociaux du jeu excessif, sur les risques d'une pratique précoce du jeu mais aussi sur les dispositifs d'aide, d'écoute et de prise en charge, notamment sur l'existence d'un numéro d'appel destiné aux joueurs pathologiques et à leur entourage sous la responsabilité de l'INPES. Elle doit être délivrée à la fois de façon générale par les pouvoirs publics et de façon personnalisée par les

(35) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et conduites addictives 2013-2017, p. 6-7.

(36) INSERM, *Conduites addictives chez les adolescents. Usages, prévention et accompagnement...*, préc. p. 395.

opérateurs à destination de chaque joueur. A l'instar de ce qui existe déjà pour le tabac et l'alcool, les conditions de délivrance de l'information comme le contenu des messages sont strictement encadrés (37). Le rôle des parents est souvent « déterminant dans l'émergence d'une pratique des jeux de hasard et d'argent et dans le développement de troubles liés à cette pratique. En tant que garants de l'éducation et du bien-être de leurs enfants et modèles dans le processus d'apprentissage social, ils doivent être attentifs et pouvoir intervenir en cas de pratique du jeu et de perte de contrôle » (38). Enfin, on ne saurait négliger l'influence des pairs (en bien ou en mal), celle des enseignants et des intervenants de première ligne (médecin traitant, infirmiers scolaires, éducateurs sportifs...). Or il apparaît que pour ces entourages, si la conduite excessive est perçue comme à risque, elle est aussi souvent appréhendée comme moins problématique que d'autres addictions.

Soulignons, pour conclure, que les dispositifs de soins qui existent sont calibrés pour les dépendances adultes de telle sorte que toute évaluation relative à leur efficacité sur les mineurs est empirique. De surcroît, les recherches, peu nombreuses pour rendre compte du phénomène d'addiction chez les plus jeunes, sont encore plus rares dès lors que l'on aborde les stratégies de soins (39)...

De ce fait, tous les dispositifs expérimentés ailleurs doivent l'être aussi pour la prise en charge et les traitements, afin que tout mineur puisse toujours être en mesure de dire, dès qu'il le veut, « je ne joue plus ». ■

(37) Le décret n° 2010-623 du 8 juin 2010 fixant les obligations d'information des opérateurs agréés de jeux ou de paris en ligne pour la prévention des risques liés à la pratique du jeu a tout d'abord précisé l'emplacement de ces messages; le contenu et les modalités d'affichage de ces messages ont ensuite été détaillés par deux arrêtés du 8 juin 2010.

(38) Inserm, rapport préc. p.390.

(39) Inserm, préc.p.395 et s.



IMPACT DES ASPECTS SOMATIQUES SUR LE COMPORTEMENT D'ADOLESCENTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : IMPORTANCE DU DIALOGUE ENTRE LE PÉDOPSYCHIATRE ET LE MÉDECIN SOMATICIEN

*IMPACT OF THE SOMATIC ASPECTS ON THE BEHAVIOR
OF TEENAGERS WITH AUTISM SPECTRUM DISEASES:
IMPORTANCE OF THE DIALOGUE BETWEEN THE CHILD
PSYCHIATRIST AND THE SOMATIC DOCTOR*

par Ph. CAM*

RÉSUMÉ

À l'aune des modifications staturales, hormonales et pulsionnelles liées classiquement à l'adolescence, la grille de lecture de la sémiologie de sujets atteints d'un Spectre de l'Autisme à cet âge charnière place le médecin devant une interprétation des symptômes somatique particulièrement complexe. Le déficit de la communication de ces sujets brouille son analyse clinique. Il a sans cesse à faire face, devant des troubles du comportement apparemment irrationnels, à une tentative de décryptage de la plainte de son patient et de son entourage éducatif ou familial. Penser qu'un trouble du comportement peut trouver son origine dans une situation d'inconfort, chez un sujet qui ne communique pas spontanément sur son mal-être, et qui, par définition est hypo sensible à la douleur,

hypersensible à certains stimuli sensoriels ne va pas de soi. L'autisme n'atteint pas que le système nerveux central et ses fonctions motrices, supérieures, cérébelleuses et attentionnelles, mais aussi le système nerveux végétatif, influencé par les émotions ; ainsi, comme chez tout être humain, l'expression de l'anxiété peut être somatisée. C'est alors que prend toute son importance le dialogue ouvert et indispensable entre les médecins psychiatres et somaticiens.

MOTS-CLÉS

Adolescence, spectre de l'autisme, puberté, douleurs, situations d'inconfort, comportements défis, analyse appliquée du comportement.

* PH, Pédopsychiatre, Pôle Adultes du CRA de Bretagne,
Service Universitaire de Pédopsychiatrie du CHU de Brest.





SUMMARY

When become the growing, hormonal and instinctual modifications classically related to adolescence, the grid of reading of the semiology of subjects affected of an Autism Spectrum Disorder at this transitional age places the doctor in front of an interpretation of particularly complex somatic signs. The deficit of the communication of these subjects scrambles its clinical analysis. It has unceasingly to cope, in front apparently irrational behavioral problems, with an attempt at decoding of the complaint of its patient and his educational or family environment. To think that a behavioral problem can find its origin in a situation of discomfort, at a subject which does not communicate spontaneously on its discomfort, and which, by definition is hypo sensitive to the pain, hypersensitive to some sensory stimuli does not go from oneself. The autism does not affect only the central nervous system and its motor, intellectual, cerebellar and attention functions, but also the vegetative nervous system, influenced by the emotions; in this way, as in any human being, anxiety can be psychosomatically expressed. At this point in time all its importance the open and essential dialog between psychiatrists and somatic physicians takes.

KEYWORDS

Teenagers, autism spectrum, puberty, pains, situations of discomfort, behaviors challenges, Applied Behavior Analysis.

Qui d'entre nous, cliniciens, toutes spécialités confondues, n'a pas eu à faire face à des troubles du comportement d'apparition brutale ou progressive chez des adolescents autistes (ou présentant des troubles assimilés) ? Appel désespéré d'une collègue infirmière ou éducatrice, ou d'un parent, désemparés devant le comportement de son adolescent, admission aux urgences d'un sujet qui se calme spontanément devant les blouses blanches. L'adolescent est en proie à des crises clastiques, à une violence verbale, une instabilité, ou au contraire à une torpeur, voire une catatonie, venant rompre avec un comportement jusque là stabilisé. Parents et professionnels n'en comprennent pas la cause, et comme c'est écrit dans les livres, ils mettent en cause l'autisme lui même, et le médecin répond par la sédation neuroleptique d'une angoisse supposée être à l'origine de ce comportement inadapté.

C'est effectivement souvent le cas, mais quand cela se répète périodiquement, il y a parfois une origine somatique à laquelle on n'a pas pensé.

Depuis plusieurs années, depuis que l'ABA (Applied Behavior Analysis / Analyse Appliquée du Comportement) des anglo-saxons commence à sensibiliser les équipes françaises, sont apparues les notions de comportements défis, et de situations d'inconfort qui souvent sont à mettre en lien.

Les comportements défis sont définis par des conduites auto ou héroaggressives (automutilations souvent impressionnantes, griffer, cracher, hurler, donner des coups de pieds, briser des objets, tirer les cheveux, se frapper le visage, se cogner la tête contre des surfaces dures...). Ces conduites irrationnelles éprouvent les équipes ou les parents, par l'inquiétude et la culpabilité due à un sentiment d'incompétence professionnelle ou parentale qu'ils génèrent.

Les situations d'inconfort sont le fait principalement de douleurs (non exprimées en raison d'un déficit de la communication), ou non conscientes (du fait d'une insensibilité à la douleur), mais aussi de paresthésies (fourmis dans les jambes par exemple lorsqu'on s'est mal assis), ballonnement digestif avec sensations nauséesuses, prurit allergique, hyperacusie, photophobie, sensations intéroceptives parfois de nature sexuelle (érection réflexe désagréable), sensations vestibulaires (mal des transports).

L'autisme entraîne une perception (intégration corticale) souvent erronée des afférences sensorielles, notamment intéroceptives et nociceptives, et une compréhension inadéquate de ce qui se passe dans le corps. Or, on le sait, le besoin d'immuabilité de la personne autiste ne laisse pas de place aux changements, certes des routines quotidiennes, mais aussi des sensations corporelles internes. Il nous appartient, devant un sujet présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) de se poser la question d'une douleur ou d'une situation d'inconfort devant un changement de comportement de la personne.

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

Au CRA (Centre de Ressources pour l'Autisme), l'équipe est souvent surprise de certains retours d'évaluation : « on ne s'attendait pas à cela », ou bien : « non, je connais des autistes, et vous vous trompez ». Ces réactions, nous les comprenons. Chacun (parents, professionnels et parmi eux des médecins) a sa propre représentation de ce qu'est une personne autiste. Ils pensent à « Rainman » la plupart du temps, ou au très médiatique Josef SCHOVANEK.



Or, l'autisme est un syndrome, soit un ensemble de symptômes, à expression extrêmement composite. Mais chaque individu a son tempérament, inféré à son histoire, qui lui est propre et singulière, ce qui a pour effet de brouiller notre lecture des symptômes, au travers de notre propre grille, éminemment subjective, d'interprétation.

Ces symptômes sont classés en cinq sous-groupes :

- anomalies qualitatives de l'interaction sociale réciproque dans les cinq premières années de vie : regard, sourire réponse, expressivité mimique, intérêt pour les autres enfants, lien d'amitiés, partage du plaisir, offre de réconfort, qualité de la demande d'aide, adéquation des réponses aux personnes peu connues, rires inappropriés ;
- anomalies de la communication non verbale : difficulté à compenser un retard de langage par les gestes (pointer pour indiquer une direction, gestes conventionnels, faire oui ou non de la tête, imiter pour taquiner, jeu de faire semblant) ;
- anomalies de la communication verbale (incluant l'accès au sens implicite des messages) : réciprocité de la conversation, écholalie, commentaires inappropriés, demande exagérée d'explicitation, inversion pronominale, néologismes ;
- comportements répétitifs et stéréotypies : intérêts spécifiques (passions envahissantes), peurs irraisonnées, rituels verbaux ou rituels (TOC), maniérismes des doigts, des mains ou de l'ensemble du corps, utilisation répétitive d'objets, intérêts pour des sensations inhabituelles (autostimulations olfactives, tactiles, vestibulaires, kinesthésiques...) ;
- anomalies développementales repérées avant 36 mois : marche après 18 mois, parole après 24 mois, langage construit après 36 mois, détournement du regard, difficultés d'ajustement tonico-postural.

Nous avons là l'ensemble des items répertoriés par les équipes spécialisées pour établir un diagnostic par l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), un questionnaire semi-directif administré aux parents, qui scanne tous les symptômes de ce trouble composite que représente l'autisme et ses troubles apparentés. L'ADI-R est un standard international validé rétrospectivement (il revient sur les cinq premières années de l'enfant) et repose sur les critères diagnostiques de la CIM-10. Il est très probable que la 5^e version du DSM (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux), publiée par l'American Psychiatric Association (APA), le DSM-5, sera à l'origine d'une nouvelle version de la classification de l'OMS (CIM-11), qui verra d'ailleurs disparaître le syndrome d'Asperger.

ÉVOLUTION DE LA NOSOGRAPHIE

Actuellement, les équipes de pédopsychiatrie, devant des symptômes autistiques, ont à identifier précisément le trouble développemental du sujet qu'elles évaluent parmi trois catégories de Troubles Envahissants du Développement (TED) : autisme typique (*code CIM - 10 : F840*), autisme atypique ou TED non spécifié (*F848*), ou syndrome d'Asperger (*F845*). La communauté médicale a exclu du champ des TED (car il s'agit en fait d'une encéphalopathie), le syndrome de RETT auquel il faut penser chez les filles avant 36 mois car elles peuvent présenter à cet âge des troubles « autistic-like » ; mais très vite apparaissent des signes neurologiques associés à un retard global d'acquisition : ralentissement de la croissance du périmètre crânien, puis perte de l'usage des fonctions des membres supérieurs, épisodes d'hyperpnée, souvent des crises convulsives. Ce syndrome n'atteint que les filles, car il est porté par une mutation de l'X (MECP2). Chez le garçon, cette même mutation entraîne généralement un retard mental et des troubles du comportement (instabilité).

L'APA propose dans le DSM-5 de fusionner les trois catégories de TED sous le terme de « Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) » dans sa section « Troubles neuro-développementaux » et permet d'en préciser les caractéristiques suivantes :

- avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- avec ou sans altération du langage associée ;
- associé ou non à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental identifié ;
- avec ou sans catatonie ;
- indice de sévérité allant de 1 (« nécessitant de l'aide »), à 3 (« nécessitant une aide très importante »).

Le DSM-5, même s'il a été critiqué, apporte une réelle ouverture, sur un plan clinique, de la description des TSA, où apparaissent notamment l'hyper ou l'hyporéactivité aux stimulations sensorielles, ou intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement (par ex. : indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à certaines textures).

L'AUTISME INFANTILE, DE 1944 À NOS JOURS

Deux neurologues ont beaucoup compté dans l'identification de l'autisme de l'enfant dans les années 40. Ce terme a été mal choisi par ces auteurs : d'une part parce qu'il s'agit d'une contraction « d'autoérotisme »,



d'autre part parce qu'il rappelle trop l'autisme de Bleuler décrivant la schizophrénie au début du 20^e siècle. Léo KANNER, qui avait aux Etats-Unis une consultation internationale composée essentiellement d'enfants de parents médecins, décrira 11 cas d'enfants apparemment intelligents mais incomptéents sur le plan social. Hans ASPERGER, dans le même temps, isole une série de cas qu'il dénommera « psychopathie » ce qui n'a rien avoir avec notre définition actuelle de ce terme. Ces deux praticiens décrivent un même tableau mais ne communiquent pas (c'est la fin de la dernière guerre mondiale).

Mais au début du 20^e siècle, Anna FREUD, influencée par son célèbre père, puis Mélanie KLEIN tentent de décrypter les troubles du comportement des enfants qu'elles soignent à travers la lorgnette freudienne : l'interprétation. WALLON et PIAGET défendront une hypothèse développementale. S'ensuivront les travaux de Donald WINNICOTT, d'Esther BICK, de Francès TUSTIN, et de Margaret MAHLER, d'un grand intérêt pour l'étude de la psychopathologie de l'enfant, et qui contribuera à l'avènement de la pédopsychiatrie française. Dans les années 50, des médecins repèrent dans les services de défectologie des enfants plus intelligents qu'ils n'en ont l'air : c'est alors l'heure des psychoses infantiles, des dysharmonies, et le début d'errances diagnostiques apparentes, pointées actuellement par les associations de parents, mais qui n'étaient certes pas sans intérêt clinique, à cette époque à laquelle les disciplines actuellement très pointues que sont la génétique médicale et la neuro-pédiatrie n'existaient pas. Nos maîtres d'alors (Roger MISES, Serge LEBOVICCI, Michel SOULÉ) et bien d'autres, s'engouffrèrent dans le spectre de la psychose infantile, refusant de voir les aspects propres au développement à l'exception d'AJURIAGUERA. Les psychiatres d'enfants sont influencés alors par Jacques LACAN, puis Catherine DOLTO, Maud MANNONI, Pierra AULAGNIER...

Dans les années 70, au Royaume-Uni, Lorna WING et Simon BARON-COHEN induisent un doute aux certitudes des psychanalystes, remettent à jour les travaux de Hans ASPERGER et émettent l'idée que l'autisme est un trouble développemental.

Un autre chercheur clinicien, André BULLINGER a énormément contribué à la compréhension et l'évaluation des troubles développementaux et à leur dépistage ultra-précoce, en introduisant les notions de variation de flux sensoriels, remettant au goût du jour les théories de DE AJURIAGURRA sur l'axe corporel, et les travaux de Jane AYRES sur l'intégration sensorielle.

Quarante ans plus tard, il est désormais admis que le syndrome autistique ne se réduit pas à un trouble du

comportement, mais trouve bien ses racines dans un trouble du développement. Les troubles de l'interaction ne sont plus réduits au seul trouble de la relation mère-enfant. La qualité de vie des sujets qui en sont atteints en est altérée (2).

L'AUTISME EN 2015

On sait maintenant que l'autisme n'est pas la conséquence d'un trouble de la relation mère-enfant, mais une affection neuro-génétique avec forte héritabilité touchant désormais un bébé sur 100, et dont les symptômes apparaissent au cours des cinq premières années de vie. Un quart des patients présentent des anomalies génétiques significatives, mais très hétérogènes (ce qu'on appelle les autismes syndromiques (1)).

L'autisme n'est donc plus considéré comme un syndrome psychiatrique, mais comme une affection développementale, présente dès les premiers mois de la vie. Cette affection atteint le Système Nerveux Central (SNC), mais aussi le Système Nerveux Végétatif (sympathique et parasympathique), donc hors de contrôle de la conscience (au sens Piagétien du terme), ce qui lui vaut aussi la dénomination de « Système Nerveux Autonome ».

Il existe donc des autismes « syndromiques », concernant essentiellement les personnes avec déficience intellectuelle et pour lesquels sont retrouvés dans 15 % des cas une étiologie génétique connue (Xqfra – mutations FRAXA et FRAXE –, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, neurofibromatoses (NF1 et NF2), syndrome d'Angelman ou Willi-Prader (mutation du chromosome 15 avec empreinte parentale), Catch 22 (22q11), Smith-Magenis, Sotos, maladie métaboliques progressives comme la maladie de Hunter, etc.) et des autismes « fonctionnels », pour lesquels nous n'avons pas encore identifié d'anomalies chromosomiques car les outils des généticiens (la CGH Array pour le moment) ne sont pas encore suffisamment discriminants.

Le plus souvent, on ne retrouve pas de mutation de l'ADN. C'est le cas pour 98 % des TSA sans déficience intellectuelle associée.

Les troubles du comportement des personnes avec TSA (agitation anxieuse, hyperkinésie, impulsivité avec hétéro agressivité défensive) ont désormais pour réponse une structuration de l'espace et du temps (TEACCH), des techniques augmentatives de la communication (PECS, PDD) par l'intermédiaire de supports visuels (pictogrammes plastifiés, ou tablettes sur lesquelles sont installées des banques de pictogrammes classés par champs sémantiques, et



des logiciels de synthèse vocale – « Let me talk » par exemple –), qui permettent progressivement au sujet d'accéder aux aspects syntaxiques du langage. Lors des épisodes critiques sont mis en œuvre les techniques d'extinction (retrait d'attention) et le renforcement positif. Il est parfois nécessaire de recourir à l'hypostimulation : time-out de 10 minutes dans une pièce sécurisée ou les stimuli sensoriels sont réduits au maximum. Dans les situations les plus tendues, les équipes peuvent également avoir recours à un protocole sédatif sous réserve d'un consentement éclairé des parents (Cyamémazine, Loxapine), mais cela ne devrait relever que de cas d'exception.

Il existe, entre autres, une ÉCHELLE POUR L'OBSERVATION DES COMPORTEMENTS – PROBLÈMES d'ADULTES AVEC AUTISME (EPOCAA), complémentaire de la grille d'évaluation des comportements défis d'É. WILLAYE qui proposent aux équipes des protocoles d'évaluation concrets et leur permettent d'élaborer un projet de réponses éducatives et thérapeutiques.

VIGNETTES CLINIQUES

- Matthieu et Cédric : 16 ans. Ils arrivent aux urgences pour douleurs abdominales fébriles, asthénie, pâleur, hypotension. Ils ont tous deux reçu un syndrome d'Asperger avec Haut Potentiel Intellectuel verbal. Les médecins diagnostiquent une péritonite. A posteriori, ils confirment avoir eu une vague douleur dans les quinze derniers jours dans la fosse iliaque droite, des nausées, une constipation, mais n'ont pas pensé à prendre leur température ;
- Fatima, 15 ans, autiste à expression déficiente (retard mental moyen) lié à une cytopathie mitochondriale, placée chez une assistante maternelle car ses parents sont schizophrènes, est scolarisée dans un IME, et bénéficie d'hospitalisations régulières programmées dans notre service ; à l'IME se produit une crise clastique, avec hétéro agressivité extrême, qui conduit l'équipe à appeler le 15 : à l'arrivée aux urgences, Fatima se calme. Le médecin diagnostique une rétention urinaire devant un globe vésical ;
- Les parents de Joachim, 4 ans, autiste avec déficience intellectuelle modérée, sans antécédents médicaux, s'inquiètent devant une torpeur soudaine : tachycardie jonctionnelle, type Bouveret ;
- Simone et François, 20 ans, se frappent frappe la tête avec une violence extrême, insoutenable pour l'équipe qui les accueille, malgré une médication neuroleptique à forte composante sédatrice. Ils sont envoyés dans un centre expert dans le Centre de la

France, qui dispose d'un plateau technique somatique. Ils en reviennent apaisés, avec un traitement antibiotique (amoxicilline) et un antiacide (oméprazole) : ils souffraient en fait d'un ulcère duodénal dû à une infection par hélico-bacter pylori. Des cas de ce type se comptent par dizaines. Ils révèlent que le déficit de communication des sujets qu'ils concernent sont empêchés d'exprimer leur mal-être corporel, et que l'expression de leur malaise physique ou de leurs douleurs s'expriment par un trouble du comportement jusque-là inhabituel.

Parfois, c'est l'interprétation des symptômes par les professionnels qui est à l'origine d'errances diagnostiques : l'exemple le plus frappant est l'interprétation d'un refus de s'alimenter chez un adolescent non verbal: l'anorexie dépressive revient le plus souvent ; à y regarder de plus près on trouve dans un nombre non négligeable de cas, une dysphagie causée par une hyperpnégie par exemple, une dyschésie, ou encore plus simplement une hypersensibilité à la couleur, la texture ou au goût des aliments.

UNE POPULATION DE PATIENTS SPÉCIFIQUES

En fait, nos sujets autistes seraient très sociables et agréables à vivre, même avec une déficience intellectuelle, s'ils n'étaient pas atteints de cette hypersensibilité sensorielle (comparable aux migraineux pendant leurs crises), leur hypo sensibilité à la douleur (ou leur incapacité à la communiquer et à en indiquer l'origine sur un schéma corporel), et cette réactivité extrême à tout changement de l'environnement (on aura compris qu'il s'agit de l'environnement spatial, mais aussi de l'intéroception).

Une personne autiste a besoin d'un environnement pauvre en stimulations (externes et internes), visible, prévisible et prédictible, et surtout très lent dans son tempo, ce que n'offre vraiment pas notre civilisation.

SPÉCIFICITÉS LIÉES A L'ADOLESCENCE

Comme tout enfant, un sujet autiste n'échappe pas aux remaniements qu'induisent dans son corps et son psychisme les modifications hormonales imposées par la puberté. Or, on sait que les sujets autistes ont les changements en horreur. Certains garçons essaient de la contrôler, notamment la mue de la voix, à l'origine du très habituel trouble de la prosodie de patients adultes avec TSA.

La puberté commence avec l'apparition des caractères sexuels secondaires (on a parlé de la voix chez le



garçon) mais l'essentiel réside dans la pousse des poils (à l'origine d'ailleurs du terme : puberté). Si les pilosités axillaire et pubienne ne semblent pas déranger, la barbe est souvent à l'origine d'auto stimulations faciales. La poussée de croissance à cet âge fait perdre aux adolescents autistes, plus qu'à un adolescent typique, leurs repères spatiaux.

Évidemment, ils n'échappent pas non plus aux aspects pulsionnels génitaux dont ils ne savent que faire : l'attrance des garçons pour les rondeurs des filles, et celle des filles pour les angles des garçons. La maturation génitale constitue une difficulté, plus qu'à tout adolescent : les ménarches peuvent catastrophiques chez certaines filles qu'il faut parfois placer sous oestro-progestatifs en continu car cet échappement au contrôle sphinctérien est intolérable pour elles ; les ejaculations nocturnes chez les garçons, qui ont des difficultés à se les expliquer ; les érections réflexes durables peuvent être à l'origine de comportements agressifs. Les sujets autistes sont également concernés par l'homosexualité, le transsexualisme.

DEVANT UN TROUBLE DU COMPORTEMENT

Les crises clastiques de nos patients adolescents autistes sont la plupart du temps associées à une incompréhension des situations sociales et à une saturation des capacités d'intégration des flux sensoriels (inefficacité du système pare-excitation).

Avant de saisir l'ordonnancier pour administrer un quelconque neuroleptique, poussé par une équipe inquiète, il convient de faire une évaluation fonctionnelle.

La plupart des crises de tantrum (colères) surviennent dans des situations de transition (pause, interclasse). Comme les sujets avec TSA doivent toujours savoir ce qu'ils ont à faire, ces moments « libres », comme les décrivent nos collègues enseignants, infirmiers ou éducateurs leurs sont insupportables. Et puis il y a le contexte dans lequel survient la crise (fatigue, faim, douleur, situation d'inconfort).

Un schéma très simple extrait de l'ABA peut être utile, c'est le schème ABC (« A » pour « antécédent », « B » pour « Behaviour », « C » pour « Conséquence ») : Il est inféré à une relation de contingence : « SI »... « ALORS »

Dans un contexte (situation d'inconfort, douleur, faim, excès de stimuli sensoriels), le patient réagit à un stimulus discriminatif (visuel, acoustique) qui s'est déjà présenté (A). Cette réaction s'exprime par un comportement (B) qui par effet domino à une conséquence (C). C'est le contexte et la conséquence du comportement

qu'il faut analyser et sur lesquels ont pourra agir (retrait d'attention dans certains cas, renforcement dans d'autres cas). Il ne s'agit pas d'agir sur les réflexes conditionnels pavloviens, mais bien de réfléchir au conditionnement positif de SKINNER, et donc de proposer un cadre structuré d'apprentissage dans une ambiance de structuration de l'espace et du temps.

ATTITUDES DIAGNOSTIQUES DU CRA DEVANT UN TROUBLE DU COMPORTEMENT : ÉVALUATION DE LA NATURE DES SITUATIONS D'INCONFORT

On peut les classer en quatre catégories mais leur description ne saurait être exhaustive :

- **Situations intrinsèques** inférées au trouble du développement en lui-même, en raison des troubles tonico-posturaux, d'une hyper laxité tendineuse, d'une dysrégulation du système nerveux autonome, de troubles de l'oralité avec déficit de la mastication et des troubles du sommeil: il s'agit pour l'essentiel :
 - de troubles du transit avec parfois une stase stercorale visible sur l'ASP, nécessitant un lavement, puis des laxatifs osmotiques (pas d'augmentation des fibres alimentaires) ;
 - de symptômes liés à la dysautonomie : froideur et cyanose des extrémités, fourmillements (dysesthésies périphériques), dermographisme rouge ;
 - certaines formes d'épilepsie résistantes sont d'ailleurs traitées par électrostimulation du nerf vague grâce à un pacemaker réglé par un neurologue spécialiste ;
 - accès de crises de tachycardie (Bouveret) ;
 - fatigabilité et/ou hypersensibilité sensorielle pouvant entraîner une excitabilité ;
 - troubles orthopédiques : scolioses (souvent traitées par corsets), rétraction du tendon d'Achille consécutif à la classique marche sur la pointe des pieds ;
 - insomnie d'endormissement : un adolescent qui ne dort pas bien sera excitable dans la journée.
- **Situations cliniques liées à la cause même de l'autisme :**
 - crises d'épilepsie morphéiques ou diurnes avec récupération lente de la conscience, absences, crises temporales (rares) avec hallucinations ou trouble du comportement, syndrome de Lennox-Gastaut ;
 - troubles orthopédiques typiques de maladies identifiées : instabilité dans le Duchenne,



- troubles orthopédique de la NF1, de la maladie de Bourneville, hyperkinésie dans le syndrome de l'X fragile du garçon, mais aussi l'ataxie mal interprétée par les équipes du rare syndrome CHARGE (*Coloboma, Heart defect, Atresia choanae, Retarded growth and development, Genital hypoplasia, Ear anomalies/deafness*).
- **Troubles liés aux traitements neuroleptiques** sans correcteurs : akathisie par exemple ;
 - **Maladies somatiques habituelles** chez n'importe quel sujet, dont les symptômes chez les sujets TSA sont mal exprimés : fièvre, syndrome grippal, otite, céphalée, migraine, rhumatisme articulaire, odontalgie, cystite, dysménorrhée, etc.

CONCLUSION

L'autisme est une affection du système nerveux central, mais il atteint également le système nerveux autonome. Si l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte « ordinaire », lorsqu'il est malade, a la capacité d'attirer l'attention du médecin sur ses symptômes nociceptifs et de localiser, dans son schéma corporel, l'origine de son inconfort, ce n'est pas toujours le cas d'un sujet porteur d'un TSA, qui peut exprimer son malaise différemment, par un trouble du comportement qui peut conduire à prescrire un traitement sédatif inutile et éventuellement nocif.

L'analyse fonctionnelle permet d'éviter nombres d'erreurs et de limiter ainsi de nombreuses complications, de même que le dialogue que doit instaurer le psychiatre avec ses confrères généralistes et spécialistes.

Les répercussions des troubles du comportement dans la famille et la fratrie ne doit pas être négligée. L'implication des professionnels auprès des associations de parents est à encourager.

BIBLIOGRAPHIE

- Ducloy M., Tabet MC., Bouvard M., Bourgeron T., Delorme R. : "Autisme : une maladie génétique hétérogène", la revue du praticien, tome 65, n°9; nov 2015 ; pp. 1179-1802.
- Barthélémy C., Bonnet-Brilhaut F. : « L'autisme, de l'enfance à l'âge adulte », Lavoisier, Paris, 2012.
- Willaye E., Magerotte G. : « Évaluation et intervention auprès des comportements défis », De Boeck Ed., Bruxelles, 2008.
- Constant J. : « Voyager en pays autiste », Dunod, Paris, 2013.

APA : « DSM-5 », Elsevier-Masson, Paris, 2015, p. 56.
ICD-10 : « Classification Internationale des Troubles Mental et du Comportement » : WHO, Masson, Paris, 1992.

Attwood T. : « Le syndrome d'Asperger », traduction de Josef Schovanec, 3^e édition, De Boeck, Bruxelles, 2010 ; pp. 344 : 346.

André-Thomas, De Ajuriaguerra J. : « L'axe corporel, musculature et innervation » ; Masson, Paris, 1948.

Maurice C. : « Intervention Behaviorale auprès des jeunes enfants autistes », Le Chenelière Ed, Québec, 2006.

Tustin F. : « Les États autistiques chez l'enfant », Routledge & Kegan Paul Ltd, Londres, 1981.

Rivière V. « Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent), Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 2006.

Assouline M. : « Troubles du comportement dans l'autisme à l'adolescence, comorbidité psychiatrique et somatique (diagnostic différentiel) » European Psychiatry, 29:8, Supplément, November 2014. p. 590.

Chabrol B., Mancini J., Dulac O., Ponsot G., Arthuis M. : « Neurologie pédiatrique », Flammarion, Paris, 2010, p 356.

Recordon-Gaboriaud S., Granier-Deferre C. : « Echelle pour l'observation des comportements-problèmes d'adultes avec autisme, EPOCAA », ECPA, 2012.

Le Couteur A., Lord C., Rutter M. : « Autism Diagnostic Interview – Revised », WPS ed. ; Rogé B., Fombonne E., Fremolle-Kruck J., Arti E. pour l'adaptation française, Hogrefe ed., 2011.

Bullinger A. « Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars », Eres, 2010.

Vasseur R., Délion P. : « Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans », Eres, 2015.

POUR ALLER PLUS LOIN

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé :

Troisième Plan Autisme (2013-2017)

Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères » p.79-81

Fiche action « Accès aux soins somatiques » p.82-83

Fiche action « Soins somatiques - Cas particulier des soins bucco-dentaires » p.84-85

Fédération française de psychiatrie. *Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique*. Fédération française de psychiatrie, 2015.

<http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/>

Périsse D. ; Amiet C. ; Consoli A. ; Thorel M.V. ; Gourfinkel-An I. ; Bodeau N. ; Guichat V. ; Barthélémy C. ; Cohen D. : “Risk Factors of Acute Behavioral Regression in



- Psychiatrically Hospitalized Adolescents with Autism”, J Can Acad Child Adolesc Psychiatry, 19:2, May 2010. pp.100-108.
- Fombonne E. : “Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update” J. Autism Dev Disord ; 2003;33(4):365-82.
- Baghdadli A., Assouline B., Sonié S., Pernon E., Darrou C., Picot M.C., Aussiloux C., Pry R. : “ Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders”, Journal of Autism and Developmental Disorders, 2012, 42(7), 1314-1325.

Remerciements : Merci à Madame Lila VINCOT-ABIVEN, documentaliste au CRA pour la bibliographie. ■



THE CHAOTIC COHORT: YOUNG ADULTS AND PSYCHIATRIC CARE CHALLENGES IN THE US

LA COHORTE CHAOTIQUE : JEUNES ADULTES ET LES DÉFIS DES SOINS PSYCHIATRIQUES AUX USA

par Mirjana J. DOMAKONDA, Daniel J. KIRSCH et Brian M. SKEHAN*

SUMMARY

Young adulthood, the period of time spanning ages 18 to 25 years, is gaining recognition as a distinct developmental period. Mental illness contributes significantly to young adult morbidity and mortality. Our current US mental health system is not equipped to adequately address the needs of this vulnerable cohort. In this article, we review the origins of young adulthood, examine the neurodevelopmental and sociocultural underpinnings of this distinct population, and provide an overview of the shortcomings of their psychiatric care within the extant US healthcare system.

KEYWORDS

Young adults, Psychiatric care, United States, Health-care system.

RÉSUMÉ

Les jeunes adultes, c'est-à-dire entre l'âge de 18 et 25 ans, constituent une période distincte du développement qui commence à être reconnue. La maladie mentale contribue de façon significative à la morbidité et à la mortalité des jeunes adultes. Notre système actuel de santé mentale aux USA n'est pas équipé pour faire face de manière suffisante aux besoins de cette cohorte vulnérable. Dans cet article, nous examinons les origines de cette période, ainsi que les fondations neurodéveloppementales et socioculturelles de cette population distincte. Nous proposons aussi une vue d'ensemble des lacunes dans les soins psychiatriques qui leur sont proposés au sein du système de santé américain de nos jours.

MOTS-CLÉS

Jeunes adultes, Soins psychiatriques, Etats-Unis, Système de santé.

INTRODUCTION

Adolescence, a rapidly evolving developmental stage marked by the start of puberty and culminating with sexual, physical, and psychological maturity, has traditionally separated childhood and adulthood. Prior to the 1960s, once adolescents reached the age of majority (18 years of age in the US), they were legally adults

* Mirjana J. Domakonda, MD
Division of Child and Adolescent Psychiatry
Weill Cornell Medical College
Columbia University Medical Center
* Daniel J. Kirsch, MD
Department of Psychiatry
University of Massachusetts Medical School
* Brian M. Skehan, MD, PhD
Department of Psychiatry
University of Massachusetts Medical School





and expected to be emotionally and financially independent. However, over the last half century, increasing educational demands, entry of more women into the workforce, delayed age of first marriage, and postponed parenthood have extended the entry into adulthood. [1,2] This prolonged period of transition and self-exploration has become so persistent in American culture that it is no longer an isolated phenomenon; rather, individuals aged 18 to 25 years now comprise a distinct developmental period that the Institute of Medicine coined young adulthood. [3]

Young adults (YA) are distinct from both adolescents and adults. Despite recognition of YA as a unique cohort, the psychiatric profession has been slow to accept the gradual evolution into adulthood, as evidenced by the separation of training into child and adult psychiatry and the artificial designation of 18 years old as the period of transition from pediatric to adult services. The following article will explore the history of young adulthood, delineate YA from adolescents and adults, and provide a framework for mental health clinicians by which to understand the unique challenges YA face.

THE EMERGENCE OF YOUNG ADULTS

In the 1960s, Erik Erikson described adolescence as the period between 13 and 18 years of age, during which adolescents seek to both distinguish themselves as individuals and fit into a broader social construct. Once adolescents resolved the internal conflict of identity versus unity, they would be able to move into adulthood, defined by Erikson as ages 19-40 years, and begin forming intimate relationships and stable family units. However, Erikson soon recognized adolescents, especially those in their late teens, did not follow this trajectory. Instead, they entered what he coined the “psychosocial moratorium,” a period of time “during which the young adult through free role experimentation may find a niche in some section of his society.” [4] These adolescents did not follow the traditional pathways to adulthood of graduation from secondary school, entrance into the workforce, and marriage. They appeared to be in limbo.

Over the next several decades, this undefined group began to expand. Jeffrey Arnett proposed four cultural shifts that likely contributed to the growth of this cohort: 1) the technological revolution, resulting in a shift from industrial work to jobs requiring specialized skills and advanced degrees; 2) the sexual revolution, bringing with it birth control and sexual intimacy without the commitment of marriage; 3) the

women’s movement, leading to women entering the workforce and choosing to delay childbirth; and 4) the youth movement, glamorizing youth and an extended period of self-exploration. [5] Arnett dubbed this period, ranging from ages 18 to 25 years, ‘emerging adulthood,’ and it is has since become evident that these individuals are not simply delayed adolescents, but biologically, psychologically, socially, and emotionally distinct from both adolescents and adults.

YA differ from adolescents and adults in important ways. First, they face significant variability when it comes to education, housing, and finances. “Emerging adulthood is the only period of life in which nothing is normative demographically,” states Arnett, and further argues that predicting demographic status in 18-25 year olds is nearly impossible. For example, in 2012, there were 31.2 million EA in the United States; demographically, 41% (19.5 million) were enrolled in college (4-year, 2-year, or graduate), 19% (5.9 million) were unemployed at home, 2.4% (764K) were in the military (active duty or reserve); and 0.6% (180K) were in state correctional systems. [6,7] Second, YA are afforded more freedoms than adolescents (e.g., the legal right to vote [18] and drink [21]), and expected to assert their autonomy by making their own health-care decisions.

Despite these added responsibilities, more than 60% of 18-25 year olds do not feel they have reached adulthood, defined as accepting responsibility for oneself, becoming financially independent, completing one’s education, making independent decisions, and getting married. [5] While adolescence has traditionally been considered a time when the majority of identity exploration occurs, it is clear that these individual investigations extend beyond the high school years, and that investigations into love, work, and worldviews continue to well into the mid- to late-20’s. [8] Thus, it is not until YA have fully explored themselves and their opportunities for growth that they begin to feel responsible and capable of navigating the world and embracing “adult” roles.

A NEUROBIOLOGICAL PERSPECTIVE ON YOUNG ADULTHOOD

Developmental neurobiology supports an extended adolescence and provides clues as to why 17 and 18 year olds may not have reached peak maturity. Adolescents are thought to be impulsive, emotional, and often engage in risk-taking behavior. Their “reckless” behavior results in a 200% increase in morbidity and



mortality from early childhood through early adulthood. [9] Galvan et al (2006) examined risk-taking behavior in 37 subjects, ages 7-29, and found that adolescents' nucleus accumbens (NAcc) activity was similar, or slightly more active, than that of adults, while their orbitofrontal cortex (OFC) activity more closely mirrored that of children. These findings suggest adolescents are primed to respond to rewards like adults, but lack the discerning capability of the OFC and often opt for instantaneous rather than long-term returns well into late adolescence and early adulthood. [10] In fact, several primate and postmortem studies have shown that within the frontal lobe, the prefrontal cortex (PFC), responsible for complex, top-down cognitive control, inhibition, and executive function, is the last brain region to fully mature. Alternatively, the limbic system, which guides emotional decision making and impulsivity, develops several years earlier, creating a disconnect between awareness of dangerous behavior and the ability to abstain from it. [10,11]

Simultaneous with gray matter changes in the PFC and OFC, white matter also continues to mature through adolescence. Myelination occurs at similar rates across the brain but is most rapid in early adolescence and plateaus in young adulthood. [11,12] Myelination in the PFC extends into late adolescence and young adulthood to facilitate improved connectivity between the PFC and limbic systems. [11] Dopamine transmission, increased in these pathways during early adolescence, plays an important role in development by modulating striatal and prefrontal functions, impacting affective response and reward pathways. These pathways are critical in the emergence of several neuropsychiatric disorders in this age group, including psychotic illness. [13]

Changes in arousal and motivation, and the lack of ability to regulate impulsivity and affect are also thought to play a role in the development of substance use disorders in adolescents and YA. [10,14] Most addictive disorders in adults have their onset in adolescence and early adulthood, and 80% of alcoholism cases develop before age 30. [14] Additionally, the prevalence of substance use disorders is elevated in adults with major mental illnesses such as schizophrenia, major depression, and personality disorders, [14,15] suggesting similar biological mechanisms predispose to both. Thus, the neurobiological changes occurring in young adulthood not only render YA cognitively and biologically immature compared to adults, but also place them at higher risk of developing psychiatric illness, adding to the vulnerability inherent in this transitional period.

CHALLENGES IN THE PSYCHIATRIC CARE OF THE YA

High Mental Illness Burden

Approximately 75% of mental illnesses have their onset between the ages of 17 and 24 years, [16] and as of 2003, approximately 1 million to 3.2 million YA had been diagnosed with a serious emotional disturbance. [17] Developmental disorders, including ADHD, disruptive behavior disorders, autism spectrum disorders, are more commonly diagnosed in childhood. [18] Others, including anxiety disorders, mood disorders, psychotic disorders, and substance use disorders, are more prevalent in adolescence and young adulthood. [19] More recently, at-risk categories for psychosis have emerged to describe the unclear constellation of symptoms postulated to precede schizophrenia or other psychotic illnesses. [20,21] All contribute significantly to long-term morbidity and mortality, with disability from mental illness (MI) accounting for 70% YA health burden worldwide. [22] Delay in seeking treatment contributes to YA disability. Anxiety disorders are postulated to develop by age 11, but there can be up to a staggering 30-year delay in seeking treatment and mental health services. [23] Substance use disorders and mood disorders, both generally emerging before 30 years of age, can have equally long treatment delays, ranging from 0-18 years. [23] Czyz reported among college students with elevated suicide risk, the top barriers to seeking treatment were the perception that treatment was unnecessary (66%) and lack of time (26.8%), with 12% of students reporting stigma as a concern. [24] Of college students who meet criteria for an eating disorder, less than 28% receive treatment, with denial of illness, stigma, and lack of knowledge about college mental health resources often cited as the reason. [25] Institutionalized, incarcerated, or homeless YA have higher rates of serious mental illness than their college-enrolled peers and have more difficulty graduating from secondary school, entering the workforce, and obtaining mental health services. [26] Studies indicate the proportion of mental illness in foster care youth is especially high, with post-traumatic stress disorder, depression, and anxiety among the most prevalent. [27,28] Of the approximately 20,000 YA aging out of the foster care system yearly, half are unable to obtain a high school diploma, and 25% to 50% are unemployed. [29] Young adults with MI are also prevalent in the juvenile justice system. Among these, 70% of girls and 60% of boys meet criteria for conduct disorder,



and the majority suffer from one or more mental illness. [30] Unsurprisingly, mental health outcomes for this population are poor. The significant illness burden of YA hinders normal development, and subsequently interferes with the transition to adulthood.

Poor Care Transitions

YA in transition from child to adult mental health services often find themselves without appropriate treatment providers or referred to adult mental health centers lacking the resources to meet their needs. [31,32] YA are notorious for treatment noncompliance, with mental health utilization of 18-19 year olds half that of 16-17 year olds. [33] The absence of cohesion in the transfer of YA between child and adult psychiatric services puts them at risk of psychiatric decompensation and renders them reluctant to seek help in the future. Underutilization of mental health services is especially problematic for adolescents because, in comparison to age-matched peers, they have more difficulty completing school and adopting the necessary roles of adulthood. [17]

Pediatric care transitions are also poor throughout the medical community. In 2002, the American Academy of Pediatrics (AAP), American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians – American Society of Internal Medicine published consensus guidelines aimed at facilitating the transition of care to adult services for adolescents with special needs. [34] The recommendations called for improved handoff between pediatricians and adult providers, additional training about YA health needs, and a call for insurance and reimbursement reform. Despite this foundation, only limited progress has been made in assisting YA with the transition to adulthood. [35]

Care transitions are important for YA because psychiatric disorders beginning in childhood endure into adulthood. In their large longitudinal study of children and adolescents, Hofstra et. al. confirmed problematic mood and anxiety symptoms and deviant behaviors persisted into adulthood; importantly, those originating in adolescence tended to remit less than those beginning in childhood. [18] Achenbach et. al. specifically assessed adolescent syndromes and found substantial crossover into adulthood for a variety of symptoms, including aggressive behavior, withdrawn behavior, and attentional difficulties, among others. [36]

YA drop out of mental health services for unclear reasons; stigma, poorly applied expectations of autonomy, and an adult psychiatric care system not designed to meet their needs are among the hypotheses. Several communities have attempted to engage YAs in

psychiatric treatment. Embrett et. al. reviewed international approaches to psychiatric care for YA in the US and UK. He examined six programs, four housed within an adult care model and two specific to YA. The two programs developed for YA aimed to improve independence and overall quality of life, and emphasized a comprehensive model of service delivery; they were successful because they provided wraparound services and focused on building close relationships with YA. All four programs cached within adult services were insufficient to adequately meet the needs of YA. [37] The author-developed program faced similar obstacles in delivering effective care within an archaic system. [7] Newer models of care are implementing preventative services earlier in childhood and shifting the pediatric boundary to 25 years of age in order to ease transition to adult services.

Gaps in Physician Knowledge and Training

In the US, adult and child psychiatric training are not integrated; rather, physicians must first complete a three-to-four year adult psychiatry residency before they can commence child and adolescent psychiatry training. Disjointed psychiatric education creates a workforce of adult psychiatrists with inadequate training in childhood development, unprepared to meet the delicate needs of young adults. According to the Accreditation Council of Graduate Medical Education, adult psychiatry residents are only required to complete two months of child and adolescent psychiatry; there are no guidelines provided as to how the experience should be structured. [38] Alternatively, child psychiatrists, although armed with expertise in milestones and maturation, are bound by the arbitrary legal distinction of the age of majority, and are faced with a paucity of services available to young adults with mental illness in transition from child services. The uncertainty in child and adult psychiatry about who “owns” the care of YA’s creates a gap in faculty expertise, educational curricula, and training opportunities for psychiatrists working with this population.

Deficient Evidence Base

Outcomes research focused on the 18-25 year old cohort is limited. Longitudinal studies suggest psychopathology emerging in childhood persists into adulthood and is often associated with a severe illness course, albeit good treatment response. [18,20,21,39] However, few longitudinal studies have systematically assessed the progression of psychiatric symptoms emerging in YA, with most existing research focused



on schizophrenia and bipolar disorder, both traditionally manifesting in adolescence. [18,20,21] YA fare even worse in clinical treatment trials, broadly separated into eligibility criteria of 13-18 years of age for entry into adolescent trials, and 18-65 years of age for enrollment in adult trials. This archaic research model places YA at a treatment disadvantage, as their psychological and developmental needs cannot be compared to those of adults in mid-to-late life. Oncologists have pointed to the paucity of YA enrolled in clinical trials, citing lack of awareness about the YA cancer problem, resistances among the medical community to generalize adolescent treatment to adults, and vice-versa, as well as the “invincibility ideas” prevalent in YA as barriers for change. Current researchers are exploring ways to improve recruitment and informed consent procedures for YA, and have already begun to extend enrollment of adolescent trials to include YA up to 30, 40, or even 50 years of age. [40] Future clinical trials need to acknowledge YA as a distinct cohort that may respond uniquely to pharmacologic and psychotherapeutic interventions, as there is no data currently to support or reject this hypothesis.

LOOKING BEYOND THE LIMITATIONS

The developmental period bridging adolescence and adulthood is fraught with ambiguity and instability, and our current healthcare system is poorly equipped to aid YA in the transition. But the health disparities may be temporary. Today's YA are more educated than their parents, and have proven resilient against a tumultuous healthcare environment. They have access to limitless amounts of knowledge and are more informed than their predecessors. Although they may lack discrete support services, they are more socially connected than ever before.

YA are also exceptionally technologically savvy. As psychiatric care extends beyond the office and into the interweb via computer-assisted therapy and mobile mental health delivery, YA will be able to apply their expertise to overcoming barriers associated with workforce shortages. YA's ability to tolerate uncertainty will likely make them more resilient to these systemic changes, and has potential to positively impact their health outcomes. The burden now rests with mental health professionals to recognize YA as a discrete cohort, acknowledge the shortcomings of our current mental healthcare system, and harness the YA's inertia and energy to fuel their successful transition into adulthood.

REFERENCES

- [1] Arnett JJ, Žukauskienė R, Sugimura K. The new life stage of emerging adulthood at ages 18–29 years: implications for mental health. *The Lancet Psychiatry*. 2014;1(7):569-576. doi:10.1016/S2215-0366(14)00080-7.
- [2] Institute of Medicine, National Research Council. *Investing in the Health and Well-Being of Young Adults*. Washington, DC: The National Academies Press; 2014.
- [3] Stroud C, Walker LR, Davis M, Irwin CE. Investing in the Health and Well-Being of Young Adults. *J Adolesc Heal*. 2015;56(2):127-129. doi:10.1016/j.jadohealth.2014.11.012.
- [4] Erikson EH. *Identity: Youth and Crisis*. W. W. Norton; 1994. <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=nGqe6JxV0aQC&pgis=1>. Accessed December 1, 2015.
- [5] Arnett JJ. *Adolescence and Emerging Adulthood*. Pearson Education; 2012. <https://books.google.com/books?id=PTMsAAAAQBAJ&pgis=1>. Accessed December 1, 2015.
- [6] Burke-Miller J, Razzano LA, Grey DD, Blyler CR, Cook JA. Supported employment outcomes for transition age youth and young adults. *Psychiatr Rehabil J*. 2012;35(3):171-179. doi:10.2975/35.3.2012.171.179.
- [7] Kirsch DJ, Domakonda M, Doerfler LA, Ahn MS. An Elective in College Mental Health for Training Adult Psychiatry Residents in Young Adult Psychiatry. *Acad Psychiatry*. 2015;39(5):544-548. doi:10.1007/s40596-015-0374-1.
- [8] Arnett JJ. Emerging Adulthood: A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *Am Psychol*. 2000;55(5):469-480.
- [9] Seitz J, Kahraman-Lanzerath B, Legenbauer T, et al. The Role of Impulsivity, Inattention and Comorbid ADHD in Patients with Bulimia Nervosa. *PLoS One*. 2013;8(5):e63891. doi:10.1371/journal.pone.0063891.
- [10] Galvan A, Hare TA, Parra CE, et al. Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking behavior in adolescents. *J Neurosci*. 2006;26(25):6885-6892. doi:10.1523/JNEUROSCI.1062-06.2006.
- [11] Giedd JN. Structural magnetic resonance imaging of the adolescent brain. *Ann N Y Acad Sci*. 2004;1021:77-85. doi:10.1196/annals.1308.009.
- [12] Giedd JN, Blumenthal J, Jeffries NO, et al. Brain development during childhood and adolescence: a longitudinal MRI study. *Nat Neurosci*. 1999;2(10):861-863. doi:10.1038/13158.
- [13] Padmanabhan A, Luna B. Developmental imaging genetics: linking dopamine function to adolescent behavior. *Brain Cogn*. 2014;89:27-38. doi:10.1016/j.bandc.2013.09.011.
- [14] Chambers RA, Taylor JR, Potenza MN. Developmental Neurocircuitry of Motivation in Adolescence: A Critical Period of Addiction Vulnerability. *Am J Psychiatry*. 2003;160(6):1041-1052. doi:10.1176/appi.ajp.160.6.1041.
- [15] Regier DA, Farmer ME, Rae DS, et al. Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug



- abuse. Results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) Study. *JAMA*. 1990;264(19):2511-2518. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2232018>. Accessed July 30, 2015.
- [16] Wilens TE, Rosenbaum JF. Transitional aged youth: a new frontier in child and adolescent psychiatry. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013;52(9):887-890. doi:10.1016/j.jaac.2013.04.020.
- [17] Davis M, Vander Stoep A. The transition to adulthood for youth who have serious emotional disturbance: developmental transition and young adult outcomes. *J Ment Health Adm*. 1997;24(4):400-427. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9364110>. Accessed November 24, 2015.
- [18] Hofstra MB, Van der Ende J, Verhulst FC. Continuity and change of psychopathology from childhood into adulthood: a 14-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2000;39(7):850-858. doi:10.1097/00004583-200007000-00013.
- [19] McGorry PD. The specialist youth mental health model: strengthening the weakest link in the public mental health system. *Med J Aust*. 2007;187(7 Suppl):53-56.
- [20] Raballo A, Nelson B, Thompson A, Yung A. The Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States: From mapping the onset to mapping the structure. *Schizophr Res*. 2011;127(1-3):107-114. doi:10.1016/j.schres.2010.12.021.
- [21] Alvarez-Jimenez M, Gleeson JF, Henry LP, et al. Prediction of a single psychotic episode: A 7.5-year, prospective study in first-episode psychosis. *Schizophr Res*. 2011;125(2-3):236-246. doi:10.1016/j.schres.2010.10.020.
- [22] Gore FM, Bloem PJ, Patton GC, et al. Global burden of disease in young people aged 10–24 years: a systematic analysis. *Lancet*. 2011;377(9783):2093-2102.
- [23] Wang PS, Angermeyer M, Borges G, et al. Delay and failure in treatment seeking after first onset of mental disorders in the World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative. *World Psychiatry*. 2007;6(3):177-185. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/article/abstract.fcgi?artid=2174579&tool=pmcentrez&trendertype=abstract>. Accessed December 1, 2015.
- [24] Czyz EK, Horwitz AG, Eisenberg D, Kramer A, King CA. Self-reported barriers to professional help seeking among college students at elevated risk for suicide. *J Am Coll Health*. 2013;61(7):398-406. doi:10.1080/07448481.2013.820731.
- [25] Tillman KS, Sell DM. Help-seeking intentions in college students: an exploration of eating disorder specific help-seeking and general psychological help-seeking. *Eat Behav*. 2013;14(2):184-186. doi:10.1016/j.eatbeh.2013.02.004.
- [26] Ashby CM, Bascetta CA. YOUNG ADULTS WITH SERIOUS MENTAL ILLNESS: Some States and Federal Agencies Are Taking Steps to Address Their Transition Challenges. *GAO Reports*. 2008;(June):1-81. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=buh&AN=34258028&site=ehost-live>.
- [27] Avery RJ, Freundlich M. You're all grown up now: Termination of foster care support at age 18. *J Adolesc*. 2009;32(2):247-257. doi:10.1016/j.adolescence.2008.03.009.
- [28] Reilly T. Transition from care: Status and outcomes of youth who age out of foster care. *Child Welfare*. 2003;82(6):727-746.
- [29] Lucero A. Barriers to Services for Transitional Age Youth. 2015.
- [30] Odgers CL, Burnette ML, Chauhan P, Moretti MM, Reppucci ND. Misdiagnosing the problem: mental health profiles of incarcerated juveniles. *Can Child Adolesc Psychiatr Rev*. 2005;14(1):26-29. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/article/abstract.fcgi?artid=2538725&tool=pmcentrez&trendertype=abstract>. Accessed December 1, 2015.
- [31] Singh SP, Paul M, Ford T, et al. Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: multiperspective study. *Br J Psychiatry*. 2010;197(4):305-312. doi:10.1192/bjp.bp.109.075135.
- [32] Paul M, Ford T, Kramer T, Islam Z, Harley K, Singh SP. Transfers and transitions between child and adult mental health services. *Br J Psychiatry Suppl*. 2013;54:s36-s40. doi:10.1192/bjp_bp.112.119198.
- [33] Pottick KJ, Bilder S, Vander Stoep A, Warner L a, Alvarez MF. US patterns of mental health service utilization for transition-age youth and young adults. *J Behav Heal Serv Res*. 2008;35(4 SPEC. ISS.):373-389. doi:10.1007/s11414-007-9080-4.
- [34] American Academy of Pediatrics, AAoFP and AC of P. American Academy of Family Physicians / American College of Physicians-American Society of Internal Medicine: A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults. *Pediatrics*. 2002;110(Supplement 3):1304-1306. doi:10.1542/peds.110.6.S1.1304.
- [35] Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128(1):182-200. doi:10.1542/peds.2011-0969.
- [36] Achenbach TM, Howell CT, McConaughy SH, Stanger C. Six-Year Predictors of Problems in a National Sample: III. Transitions to Young Adult Syndromes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1995;34(5):658-669. doi:10.1097/00004583-199505000-00018.
- [37] Embrett MG, Randall GE, Longo CJ, Nguyen T, Mulvale G. Effectiveness of Health System Services and Programs for Youth to Adult Transitions in Mental Health Care: A Systematic Review of Academic Literature. *Adm Policy Ment Heal Serv Res*. 2015. doi:10.1007/s10488-015-0638-9.
- [38] ACGME Program Requirements for Graduate Medical Education in Psychiatry. https://www.acgme.org/acgmeweb/portals/0/pfassets/programrequirements/400_psychiatry_07012014.pdf. Accessed November 22, 2015.
- [39] Breslau N, Roth T, Rosenthal L, Andreski P. Sleep disturbance and psychiatric disorders: A longitudinal epidemiological study of young Adults. *Biol Psychiatry*. 1996;39(6):411-418. doi:10.1016/0006-3223(95)00188-3.
- [40] Ferrari A, Montello M, Budd T, Bleyer A. The challenges of clinical trials for adolescents and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50(5 Supp).



LES ENJEUX PSYCHIQUES DU DIABÈTE INSULINO- DÉPENDANT À L'ADOLESCENCE

*THE PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF INSULIN-DEPENDENT
DIABETES IN ADOLESCENCE*

par Nathalie LAVENNE*

RÉSUMÉ

La présence d'un diabète insulino-dépendant chez un adolescent pose la question de ce que représente cette maladie pour le sujet lui-même mais également pour les praticiens qu'il est amené à rencontrer du fait de sa pathologie ou indépendamment d'elle. Pédiatre et pédopsychiatre se trouvent ici convoqués au pied du lit d'un même patient que nous découvrons pourvoyeur d'une clinique de l'inattendu dont le pédopsychiatre qui intervient en service de pédiatrie nous semble devoir être le garant.

Au delà d'une hypothétique personnalité diabétique et de l'hétérogénéité observée dans les registres de fonctionnement psychique, nous envisagerons dans quelle mesure la maladie diabétique n'est pas sans incidence sur le développement de la personnalité en cette période d'adolescence riche de tous les possibles, mais aussi de tous les dangers.

Partant du postulat que l'entrée dans l'adolescence ne pourra faire l'économie d'un remaniement conflictuel des rapports du sujet à la maladie diabétique et à son traitement, nous passerons en revue quelques modes d'expression psychopathologique que l'approche psychodynamique des enjeux de l'articulation adolescence/diabète permet d'éclairer d'un jour nouveau. Cela nous permettra de mettre en évidence dans quelle mesure, même si les troubles psychiatriques ne sont pas plus fréquents que dans la population générale, le fonctionnement psychique des adolescents atteints d'un diabète insulino-dépendant se caractérise

par quelques spécificités qu'il faut prendre en compte dans leur traitement et leur suivi.

Nous conclurons sur l'intérêt d'une prise en charge de ces sujets au sein de dispositifs de liaison, qui, au delà de ce qui relève de considérations étiologiques ou consolatrices, articulent véritablement pédiatrie et pédopsychiatrie.

MOTS-CLÉS

Diabète insulino-dépendant, Adolescence, Maladie chronique, Observance, Pédopsychiatrie de liaison.

SUMMARY

Diabetes Mellitus type 1 during Adolescence questions the representations of such disease for the subject himself as well as for the practitioners involved in the treatment of this pathology or other medical conditions. In the follow up of such patients, both pediatricians and child psychiatrists are frequently jointly committed in a way we consider paradigmatic of the liaison child psychiatric work in a pediatric unit.

Beyond a hypothetical diabetic personality proposed by some authors, beyond the heterogeneity observed in the psychic functioning of such patients, this article considers to what extent diabetes mellitus type 1 influences the construction of the personality during adolescence, a developmental moment particularly rich in opportunities, but also in odds and dangers.

Starting from the postulate that changing from childhood to adulthood, through the adolescence process, cannot be without consequences on the subject's relation to his disease and, therefore, on his compliance

* Praticien hospitalier,
Service universitaire de psychiatrie infanto-juvénile, hôpital de Bohars,
CHU de Brest, 29820 Brest, France
nathalie.lavenne-collot@chu-brest.fr



to its treatment, this paper will review patterns of psychopathological functioning and expressions adopting a psychodynamic approach to describe comprehensively the articulation between adolescence and diabetes mellitus type 1.

This approach will allow us to discuss how specific is the fine grained psychological functioning of diabetic adolescents even if the literature does not find higher prevalence of psychopathological disorders in this population. As a consequence of such specificities, we will advocate the need of pediatric/child-psychiatric combined approach of such adolescents in well adapted liaison programs.

KEYWORDS

Adolescence, Diabetes mellitus type 1, Chronic disease, Compliance, Child psychiatric liaison in pediatric units.

L'incidence du diabète de type 1 de l'enfant augmente depuis la seconde guerre mondiale en Europe et dans les pays occidentalisés. La France n'est pas épargnée : les registres mesurant l'incidence du diabète de type 1 mettent en évidence l'augmentation de celle-ci au cours de la fin du vingtième siècle. Actuellement, le taux annuel est d'environ 15/100 000 en France avant l'âge de 15 ans et il a doublé au cours des trente dernières années (Lévy-Marchal, 2010).

En plus d'une augmentation franche de la maladie, l'apparition du diabète de type 1 semble se décaler vers un âge de plus en plus précoce, surtout chez les très jeunes enfants (âgés de moins de 5 ans au moment du diagnostic), chez lesquels la survenue de la maladie peut être sévère et/ou associée à un risque de complications élevé. Des prévisions récentes attendent une augmentation de 170 % des cas d'ici 2020 dans cette tranche d'âge (Patterson et coll., 2009).

MALADIE CHRONIQUE ET ADOLESCENCE

Chez l'enfant, il semblerait que la maladie chronique respecte et même amplifie les besoins psychologiques participant au développement affectif. En effet, elle vient renforcer le lien de dépendance et de soin qui caractérisent normalement les relations parents/enfants. Il n'est pas question d'annihiler la souffrance et les contraintes occasionnées par la maladie à cet

âge mais simplement de reconnaître que, concernant le développement psycho-affectif, elle ne vient pas à l'encontre des exigences développementales (Marcelli, 1983). La situation est toute autre à l'adolescence où la maladie chronique va venir prendre le contre-pied des exigences développementales.

« Le diabète est une contre indication formelle à l'adolescence », cette phrase émane du Docteur Courtecuisse, un des pionniers de la médecine de l'adolescent en France, elle illustre selon nous parfaitement une problématique majeure, celle d'une antinomie franche entre diabète et adolescence. Aussi, le jeune diabétique va t'il se trouver « tiraillé », au moment de l'adolescence entre deux types d'exigences qui vont s'affronter parfois violemment en ce qu'elles apparaissent contradictoires : d'un côté les exigences des tâches d'adolescence, de l'autre, les exigences en lien avec la maladie, si bien que l'entrée dans l'adolescence ne pourra faire l'économie d'un rapport remanié et conflictualisé à la maladie diabétique.

NATHALIE LAVENNE

I. LES ÉCUEILS DU PROCESSUS DE SÉPARATION / INDIVIDUATION

L'adolescence constitue la dernière phase d'un processus qui a commencé depuis la naissance et qui conduit à se séparer, se différencier et s'individualiser. Cela ne sera pas sans susciter chez l'adolescent de nombreuses angoisses, craintes et doutes quant à sa capacité, pour la première fois, à se retrouver seul. Il faut en effet bien entendre que le lien est serré pour l'adolescent entre une tentative d'éloignement et une dépendance affective et régressive à ses parents, car ce mouvement de séparation et d'autonomisation est autant désiré que craint. C'est le paradoxe inhérent à une telle séparation qu'il nous faudra mettre en lumière à travers les éléments essentiels à la compréhension des dangers encourus par l'adolescent diabétique.

L'adolescence d'un enfant en sucre

L'observation des enfants diabétiques montre combien, avec l'irruption de la maladie, parents et enfant vont souvent être amenés à régresser à un stade antérieur, retournant à une relation de soin corporel, de dépendance qui était celle du nourrisson. En effet, une fois le diagnostic de diabète porté, l'enfant redevient entièrement dépendant de ses parents, alors même qu'il commençait à s'autonomiser et à s'individualiser. Il régresse à cet état de dépendance absolue des premiers moments de sa vie, si bien décrit par Donald



Winnicott (Winnicott, 1988). Dans les rencontres avec ces parents, ceux-ci expriment souvent vivre au rythme de la maladie, avoir une horloge qui sonne à l'heure des analyses, des repas, de la piqûre. A l'évidence, Le caractère imprévisible de la maladie diabétique place les parents dans une situation d'insécurité majeure. Les bénéfices secondaires de cette régression de la relation parent/enfant sont importants et pourront foncièrement entraver le développement de l'enfant vers l'autonomisation. Par ailleurs, chez l'adolescent malade, surtout s'il est malade depuis l'enfance, les séparations sont la plupart du temps évitées. Le lien de proximité intense et exclusif établi avec un parent, généralement la mère, peut rendre difficile pour l'adolescent le travail de renoncement et de séparation inhérent au processus d'adolescence.

Le maintien de la surprotection parentale constitue l'écueil majeur risquant de faire obstacle à la progression de l'adolescent diabétique dans le sens de l'autonomie. Les réactions de désinvestissement ou de rejet, heureusement plus rares, ne sauraient en aucun cas faciliter le travail de séparation. La vigilance excessive et prolongée des parents, la sous-estimation des capacités du grand enfant ou de l'adolescent à s'autonomiser vis à vis du diabète, la dramatisation des écarts d'observation ainsi que des « incidents de parcours » sont souvent sous-tendus par une angoisse ou une culpabilité difficile à vaincre. Cependant les besoins de réassurance et de réparation ne sont pas toujours seuls en cause; une agressivité latente peut parfois s'exprimer à travers l'appropriation des soins et la dévalorisation systématique de l'adolescent. La démonstration de la supériorité du savoir de l'adulte, de la pertinence de ses observations et de ses conseils pourrait convaincre l'adolescent de l'inutilité de ses efforts, et le dissuader de remettre en cause la distribution des rôles établie pendant l'enfance autour de la gestion du diabète. Ainsi, toute tentative de contestations de la part de l'adolescent, laquelle qui se manifestera volontiers par des négligences ou des écarts de régime, aura naturellement pour conséquence de prouver le bien-fondé de l'emprise qu'estime devoir exercer le parent. (Mille, 1990, 2004).

Absence totale de séparation, liens symbiotiques marqués par l'exclusivité et leur aspect souvent teinté d'anxiété; autant d'éléments qui vont contribuer à fragiliser des assises narcissiques déjà entachées par la maladie et rendre l'investissement d'autres objets trop menaçant au moment de l'adolescence.

L'identification aux pairs

Parmi cette recherche d'investissement d'autres objets,

l'adolescent va chercher auprès des pairs, surtout ceux de son sexe, les étayages nécessaires marqués par la barrière des générations. Cette ouverture est d'une importance primordiale puisque c'est par elle, entre autres, que l'adolescent trouve de nouveaux supports d'identification lui permettant de désinvestir les figures parentales de son enfance.

Or, l'adolescent malade chronique risque de ne pas trouver l'étayage indispensable sur les relations aux pairs pour entamer le mouvement de distanciation parents-adolescents. On observe en effet que lorsque le handicap est minime ou que la maladie ne présente pas de signe manifeste, comme dans le cas du diabète, l'adolescent refuse tout contact avec des pairs porteurs de la maladie mais, en même temps, dans ses relations avec des pairs non malades, il éprouve le sentiment d'être « différent des autres ». Cela convoque le problème d'une forme « d'extraterritorialité » de l'adolescent diabétique, qui n'est ni tout à fait « comme les autres », ni « différent » au point de rechercher le rapprochement avec d'autres adolescents porteurs de la même maladie, tel que cela peut être observé dans d'autres pathologies chroniques. Il faut par ailleurs noter que, très souvent, l'adolescent malade privilégie la relation avec un ou deux amis plutôt que la relation avec le groupe (Marcelli, 2004). Dans le cadre du diabète, on retrouve fréquemment un « bon ami » du même sexe, qui est aussi celui qui se voit confier le rôle de garant de la santé de l'adolescent. Cet ami connaît souvent les particularités de la maladie et sait comment intervenir dans des circonstances aiguës (resucrage, injection de glucagon).

Pour certains adolescents, seul le milieu médical ou la rencontre avec d'autres adolescents porteurs de pathologies identiques ou similaires pourront procurer l'ouverture relationnelle nécessaire. Cet argument plaide en faveur de l'existence de dispositifs d'hospitalisation dédiés spécifiquement à la médecine de l'adolescent, tels qu'il en existe dans certains centres hospitaliers. D'autres médiations des systèmes d'identification existent par ailleurs, notamment sous la forme d'initiatives associatives, en particulier L'association d'Aide aux jeunes diabétiques (AJD) qui propose aux enfants et adolescents malades de nombreux séjours et camps de vacances permettant une dédramatisation du diabète.

Entraves au mode de vie adolescent

Si l'adolescent porteur d'un diabète se trouve isolé de ses pairs, c'est aussi parce que le diabète constitue une entrave majeure à ce que l'on pourrait appeler « le mode de vie adolescent ».



Il suffit de penser aux multiples fantaisies des adolescents pour comprendre les limitations et contraintes que la maladie impose à l'adolescent diabétique : partir en camping l'été entre amis représente un véritable défi car l'insuline doit être conservée à l'abri de la chaleur, la pratique de certaines activités physiques peut être compromise par la survenue d'hypoglycémies, les injections d'insuline nécessitent une certaine asepsie à laquelle l'adolescent répond en se piquant à travers ses vêtements, etc. Les exemples ne manquent pas ! Le diabète nécessite une hygiène de vie rigoureuse : d'un jour à l'autre, l'horaire des injections doit être relativement stable, et il n'est pas question de « sauter un repas » si l'injection d'insuline a été faite car cela conduirait à une hypoglycémie. L'un des problèmes les plus fréquemment relatés par les adolescents diabétiques est l'injection du matin pendant les week-ends et les vacances. Retarder cette injection peut avoir pour effet de provoquer une hyperglycémie car l'insuline de la veille n'est plus disponible. Tout cela entrave donc grandement toute velléité de « grasses matinées » pourtant chères aux adolescents, en ce qu'elles leur permettent une certaine « fuite dans le sommeil », une forme de mise à distance des parents, mais aussi des conflits qui les traversent à l'état vigile.

On le conçoit aisément, les contraintes inhérentes au diabète laissent bien peu de place à l'imprévu, au contingent, qui constituent l'essence même de l'adolescence, période « de tous les possibles » par excellence.

Les conduites d'essai dont est coutumier l'adolescent et qui lui sont nécessaires pour effectuer son « travail d'adolescent », vont par ailleurs souvent être redoutées et proscrites par les parents car elles vont, chez le diabétique, revêtir une dangerosité toute particulière, c'est le cas notamment des conduites d'alcoolisation.

« Big brother » ou la surveillance médiée par l'écran

Le besoin d'intime, les secrets, tiennent une place primordiale dans la construction de l'individualité ; le secret est un garant de l'espace intime et signifie que l'adolescent a un espace psychique différencié de celui de son entourage. Cette quête d'intime sera d'autant plus importante que l'adolescent diabétique est souvent confronté, on l'a vu, à des parents dont l'attachement ambivalent et anxieux les amène, depuis l'enfance, à faire ressentir à leur enfant une insécurité quand la distance entre eux et lui s'accroît.

Beaucoup d'adolescents diabétiques décrivent le caractère intrusif du suivi médical. Les jeunes craignent

ainsi par pudeur et par souci de préserver leur intimité (peut-être aussi leur sexualité naissante), qu'on ne leur pose des questions gênantes, et surtout que leurs parents assistent à leurs rendez-vous. Cette intrusion dans l'espace intime atteint son apogée dans le cadre de l'autosurveillance que l'adolescent diabétique se doit d'exercer quotidiennement, et qui fait l'objet d'une supervision attentive. Le jeune diabétique doit rendre compte de ce qu'il mange, recueillir et analyser sang et urines pour doser en conséquence l'insuline à injecter. Ces informations doivent être consignées par écrit dans des carnets de glycémies, plus ou moins bien « tenus ». Il existe actuellement des carnets électroniques sur certains lecteurs glycémiques, mais également sur des tablettes numériques (Ipod, Iphone, etc.) dont sont friands les adolescents. Les données issues de l'auto-surveillance peuvent être partagées avec le médecin référent par télétransmission, ce qui permet des ajustements thérapeutiques plus fréquents et pourrait favoriser l'auto-surveillance chez certains jeunes.

Si le carnet de glycémies n'est pas rempli, le droit de regard exercé par l'autorité médicale dispose encore d'autres outils pour s'exercer ! Il s'appuie alors sur les données fournies par le lecteur de glycémie qui a la capacité de mémoriser l'antériorité des chiffres d'auto-surveillance glycémiques, mais aussi sur le dosage réputé infaillible de l'hémoglobine glyquée (qui reflète à lui seul l'équilibre du diabète au cours des trois mois précédents le dosage). Mémoire du glucomètre et chiffre de l'hémoglobine glyquée, voilà autant de « mouchards » qui vont venir attester aux yeux de tous, médecins et parents, des comportements de l'adolescent vis à vis de son diabète, de ses écarts de régime comme de ses prises d'insuline. Quelle brèche dans l'intimité de l'adolescent que ce maintien d'une forme de tutelle !

Notons à ce titre que l'évolution de la science en ce qu'elle permet actuellement de contrôler et d'objectiver les « erreurs » involontaires ou délibérées des adolescents n'a sûrement pas été sans incidence sur l'évolution de la relation médecin/adolescent.

Dans ce domaine il y a peu d'espace possible pour la créativité propre même si on a vu apparaître dans les consultations d'adolescents diabétiques de nouvelles mises en scène plus modernes du carnet de glycémie « délaissé » ; notamment d'ingénieuses manipulations de lecteurs de glycémie officieux et officiels, dans un jeu éternel de chat et de souris dont la clinique des adolescents est heureusement si riche.

Mentionnons enfin l'influence du diabète sur certaines questions importantes de l'adolescence : Tout d'abord la question de la sexualité et de la



fécondité. La mise en route d'une grossesse chez une femme diabétique exige une planification soignée et un diabète équilibré pour éviter les complications tant pour la mère que pour l'enfant (macrosomie, troubles métaboliques néonataux, etc.). Les garçons qui ont diabète depuis longtemps pourraient présenter une impuissance sexuelle en raison d'une neuropathie autonome. Les jeunes peuvent redouter cette complication et nécessiter les conseils d'un spécialiste. Néanmoins, l'impuissance d'origine organique chez l'adolescent diabétique reste rare et pourrait être majoritairement liée à des déterminants psychologiques plutôt qu'aux complications évolutives de la maladie. Certains adolescents évoquent parfois la crainte de la survenue d'hypoglycémies au cours des relations sexuelles.

Concernant l'orientation scolaire et professionnelle, certaines carrières qui peuvent ne pas être accessibles aux personnes porteuses d'un diabète, comme la police, les pompiers, l'armée et certains services publics, conducteur de transport en commun ou pilote d'avion. La réglementation varie selon les pays.

La pratique de certains sports à risque est également contre-indiquée, notamment du fait du risque d'hypoglycémies qui pourraient, dans certaines situations, être fatales (plongée, saut en parachute etc.). Les sports de contact sont également prohibés, du fait du risque de lésions rétinienennes traumatiques.

Enfin, l'obtention du permis de conduire suit une réglementation européenne selon laquelle il ne peut être délivré que pour une durée maximale de cinq ans. Son renouvellement est soumis à l'avis d'une commission médicale, notamment du fait du risque d'accidents de la voie publique dans des contextes d'hypoglycémies au volant. Certains médecins, notamment endocrinologues d'adultes « usent » d'ailleurs de ces enjeux comme d'un levier pour tenter d'obtenir une bonne compliance chez certains adolescents : « Si tu veux ton permis moto, il va falloir obtenir de meilleurs résultats glycémiques », avec toutes les réserves que cela peut susciter.

La maladie diabétique réalise ainsi une véritable emprise tant du corps que de la psyché, qui rend difficile à plus d'un titre le travail de désengagement du lien à l'objet oedipien et donc le processus de séparation-individuation de l'adolescent. Si, pour reprendre l'expression de Philippe Jeammet, l'adolescence peut être considérée comme un « révélateur spécifique » de la problématique de la dépendance, gageons, en suivant D. Marcelli, que l'insulino-dépendance sera pour l'adolescent diabétique « le catalyseur de cette problématique ». (Jeammet, 1990, 1994, Marcelli, 1990).

II. SPÉCIFICITÉS DE LA MALADIE DIABÉTIQUE

Il nous faut par ailleurs évoquer les spécificités du diabète et de son traitement afin de mieux en appréhender les enjeux psychiques propres, comparativement à ceux qui pourraient être suscités par d'autres maladies chroniques de l'adolescent.

Une maladie invisible et indolore

Freud en 1926, lorsqu'il aborde dans Inhibition, symptôme, angoisse la situation de souffrance, désigne la douleur comme propice à l'activité de représentation, voire comme présidant à l'organisation des représentations de la maladie. (Freud, 1926).

Or le diabète est une maladie n'entraînant aucune lésion visible et aucune douleur palpable. La douleur, lorsqu'elle existe, provient du traitement par injections, ou de certains symptômes liés aux déséquilibres glycémiques (céphalées par exemple). Ces caractéristiques peuvent de ce fait entraver sa transformation en vécu psychique et nous semblent rendre sa mise en représentation plus délicate que dans d'autres maladies. Bertrand Cramer évoque cette difficulté non seulement par rapport à la localisation de la maladie et à l'absence relative de douleur, mais aussi par rapport à la complexité de son étiologie et de sa régulation (Cramer, 1979). Le pancréas, organe défaillant dans le diabète, n'est pas pour le sujet un organe imaginairement pourvu de significations (contrairement aux poumons ou au cœur par exemple), il est par ailleurs invisible et indolore, ce qui rend sa mise en représentation délicate.

C'est sans doute une des raisons pour lesquelles, dans leurs dessins, les enfants et adolescents répondent la plupart du temps à la consigne « diabète » par la représentation graphique du matériel du traitement, et non par des corps malades et abimés.

Le chiffre normal ou anormal devient le représentant majeur de l'état de leur maladie. L'adolescent diabétique est amené à se « piquer » non pas à cause d'un ressenti corporel, mais du fait d'un chiffre, c'est-à-dire d'une valeur somme toute neutre pour lui. L'analyse de la glycémie est centrale et quotidienne, mais elle ne renvoie pas l'adolescent à son corps (Bertagne, 1990). Les accidents métaboliques provoqués de certains sujets pourront ainsi dans certains cas avoir comme fonction de les amener à éprouver leur maladie et les limites de leur corps. En pratique clinique, on remarque en effet que les jeunes diabétiques qui ont été diagnostiqués sans avoir été suffisamment « mal » présentent plus de difficultés à intégrer leur maladie et recourent davantage au sensitif (recherche d'hypo ou



hyperglycémies) pour expérimenter la maladie dans leur corps. Cette interprétation des malaises provoqués par les diabétiques eux mêmes met l'accent sur la tentative de figuration d'un organe mystérieux.

Maladie invisible, en effet, puisque pendant de très nombreuses années aucune complication n'est apparente. Aussi, difficile de croire qu'un jour « on pourrait aller moins bien ». La maîtrise de l'équilibre métabolique et la prévention des complications reposent ainsi sur la notion de projection dans le temps ; une notion particulièrement délicate pour un enfant ou un adolescent. ». L'enfant n'y pense pas, il est « insouciant », quant à l'adolescent « il est immortel » ! Ce que l'on attend de l'adolescent diabétique c'est de bien se traiter « aujourd'hui » pour éviter les potentielles complications de « demain ». Cela repose donc sur une notion de prévention. Or on sait, notamment en matière de santé publique, que les adolescents sont peu sensibles voire réfractaires aux messages de prévention, on pourrait même parler d'une réelle antinomie entre adolescence et prévention, et ce pour plusieurs raisons :

- En premier lieu nous pourrions invoquer une certaine indisponibilité psychique de l'adolescent absorbé par la gestion et l'élaboration des transformations pubertaires et la nécessité d'intégrer et assumer son identité sexuelle. Il faut prendre la mesure de la tâche, ou plutôt des tâches à accomplir par l'adolescent, et qui s'imposent avec une urgence inouïe, pour comprendre que l'actualité incontournable et inédite de cette réalité nouvelle relativise de fait toute préoccupation moins immédiate ;
- Un second écueil spécifique auquel se heurtent les mesures préventives pourrait tenir au fait que “la révolution pubertaire ne peut survenir et se développer que sous le couvert, la protection d'une croyance en l'immortalité” (Gutton, 1993). C'est en refoulant l'idée que la mort soit “l'issue programmée du calendrier des renoncements » (*ibid*), que l'adolescent parvient à renoncer à l'infantile et à s'engager dans la temporalité. Pour Ph. Gutton, c'est le travail d'adolescence qui mène au désinvestissement de ce fantasme d'immortalité, et le travail de subjectivation qui exige le renoncement à cet “avantage”. Mais dans cet entre-deux, si la conviction que la représentation de la mort ne saurait surgir n'est pas tout à fait sans risques, elle apparaît néanmoins nécessaire.
- Par ailleurs, Philippe Jeammet a montré combien le rapport au temps et son invocation (notamment par les adultes) renvoient l'adolescent à la passivité et à la dépendance, au regard de la

problématique du déséquilibre narcissico-objectal. Les « tu comprendras plus tard », « il faut penser à ton avenir » renvoient le jeune à la violence de ses attentes et à la passivité que celles-ci génèrent. La temporalité est pour l'adolescent non figurable, à l'image de son monde interne. C'est pourquoi elle le ramène cruellement à la difficulté qu'il éprouve à saisir sa propre image. Aussi, l'adolescent répond souvent à cette question du temps, sur lequel il n'a aucune emprise, par une tentative de maîtrise de l'espace que représente le passage à l'acte, dans une opposition dialectique entre temps et espace (Jeammet, 2001).

- Enfin, dans une conception plus neuroscientifique, certains auteurs ont évoqué un substrat neurophysiologique de « l'impatience à l'adolescence », c'est à dire de la propension à privilégier une récompense immédiate sur une autre estimée à plus long terme. Nous nous référons ici à certains travaux menés dans le champ des addictions, car c'est bien le propre du sujet porteur d'une addiction que de privilégier le plaisir immédiat sur les conséquences futures de ses comportements. Ces travaux postulent l'existence d'une physiologie et même d'une génétique de l'impatience (Reach, 2009). Plus précisément, des études menées en IRM fonctionnelle objectivent le couple impatience-patience comme une compétition entre un système impulsif primitif, mettant en jeu le fonctionnement de l'amygdale, du noyau accumbens, du noyau pallidum ventral, et un système exécutif incluant le cortex préfrontal. Or, ce dernier système se développerait après l'âge de 20 ans, ce qui pourrait, selon les auteurs, expliquer que les adolescents privilégient les récompenses à court terme sur les décisions à plus long terme. Ces résultats pourraient permettre d'éclairer la vulnérabilité particulière des adolescents à certaines consommations de toxiques, mais aussi à la non observance thérapeutique en ce qui concerne les adolescents malades chroniques.

Une maladie « paradoxale »

Maladie invisible et indolore, mais aussi maladie paradoxale. En effet, un paradoxe taraude immanquablement l'adolescent diabétique : pour ne pas être tourmenté par son diabète, ne pas toujours en parler, qu'il ne soit pas toujours « au devant de la scène », il « suffirait » d'appliquer au mieux le traitement prescrit ainsi que les consignes diététiques délivrées. Autrement dit, pour se « libérer » du diabète, il faut « s'aliéner » dans un respect scrupuleux d'un traitement rigoureux.



D'ailleurs c'est un argument qu'on ne cesse de renvoyer à l'adolescent pour l'inciter à se prendre en main « Si ton diabète étais bien équilibré, on n'en parlerait pas autant ! ». Il s'agit bien là d'un paradoxe, entre liberté et contraintes et un des points fondamentaux de la prise en charge psychologique des adolescents diabétiques réside dans ce constat (Duverger, 2011). A y regarder de plus près, s'il s'agit d'un paradoxe, en aucun cas il n'y a là de contradiction. On pourrait dire que ce paradoxe dans le diabète n'est pas sans rappeler le paradoxe inhérent à la problématique adolescente puisque la liberté de l'adolescent s'acquiert dans la contrainte. C'est en effet en s'opposant aux objets de la réalité externe et en intérieurisant les contraintes que la réalité impose, que l'adolescent acquiert plus de liberté dans ses choix. C'est dans cette mesure qu'il peut se libérer de sa dépendance aux objets. Finalement, chez l'adolescent diabétique, comme chez l'adolescent « sain », la liberté naît de l'intériorisation de la contrainte, de la limite, encore faut-il que cette limite existe et qu'elle tienne devant les transactions de l'adolescent.

Une corporalisation du psychisme

Selon Bertrand Cramer, le diabète se prête de manière prégnante à des confusions potentiellement délétères entre corps et psychisme. En effet, les stress émotionnels peuvent être impliqués dans les déséquilibres acido-cétosiques, par le biais d'une hyperactivité du système nerveux sympathique associée à une inhibition de l'insulino-sécrétion (Cramer, 1995). Mais aussi et surtout, les malaises hypoglycémiques donnent souvent lieu à des modifications du comportement allant de l'agressivité à la désinhibition dans certains cas. Il est alors tentant, tant pour les familles d'enfants diabétiques que pour les patients eux mêmes, de faire de l'équilibre métabolique le facteur explicatif de la vie psychique du sujet. Cramer évoque un ce titre une « corporalisation du psychisme » ; le diabète devient dans ces cas selon l'auteur « une rationalisation qui expliquerait tout mouvement psychique allant jusqu'à occulter la vie psychique des parents et des enfants » (Cramer, 1979). Nous pensons ici concrètement à des parents pouvant dire de leur enfant qu'il est en colère parce qu'il est en hypoglycémie, mettant ainsi un voile sur les aspects psychiques conflictuels de la relation parents/enfant. Bertrand Cramer nous donne d'ailleurs l'exemple d'une mère qui lui expliquait que son enfant avait des « colères à quatre croix » (la croix étant l'unité permettant d'exprimer les résultats sur une bandelette urinaire), et qui les traitait ainsi à l'aide de l'insuline. Ces théories parentales semblent alors prendre une place de choix dans l'herméneutique de la « crise » : les dimensions multiples de la vie psychique

ne sont pas interrogées et seules les erreurs de traitement sont envisagées quand « ça va mal » entre l'adolescent et ses parents. Les émotions paraissent alors presque « chiffrables » et dénuées de tout sens relationnel.

Les conflits psychiques essentiels au travail de l'adolescence ne peuvent qu'être abrasés par un déplacement systématique des émotions sur la maladie, c'est-à-dire par l'établissement d'une équation envahissante entre les affects du sujet et les aléas du diabète. Une telle subversion du vécu psychique risque alors de faire du suivi du traitement et de sa réappropriation toute-puissante un terrain d'expression de prédilection.

En pratique clinique, on entend régulièrement les parents ou les adolescents diabétiques s'interroger sur les déterminants d'un chiffre de glycémie qui diffère de ce qui est attendu compte tenu de la quantité et de la nature des aliments ingérés et de la dose d'insuline administrée. Dans ces situations, tout se passe comme si toute subjectivité se trouvait annihilée derrière ce que nous aurions volontiers envie d'appeler un trivial bilan entrée/sortie.

Les particularités du diabète et de son traitement renvoient ainsi l'adolescent à une problématique particulièrement archaïque d'un corps « mis en équation » en termes d'entrée/sorties, de plus/moins, de déchets émis par le corps et de calcul de dépense énergétique par l'activité motrice.

Cette logique comptable n'est d'ailleurs pas sans évoquer la problématique anorexique. Comme le ferait l'anorexique, le diabétique doit compter, toujours compter, et trouver l'équilibre parfait entre ce qui « rentre » et ce qui « sort ».

III. PARTICULARITÉS DU TRAITEMENT DU DIABÈTE : LEURS ÉCHOS À L'ADOLESCENCE

Un traitement qui rend malade

Le diabète, maladie invisible et indolore est une affection qui ne se révèle à celui qui en est porteur que par les contraintes du traitement. Aussi, pouvons nous entendre certains adolescents s'insurger : « je ne suis pas malade, c'est le traitement qui me rend malade », force est d'admettre qu'ils n'ont pas tout à fait tort.

Si la maladie diabétique constitue en elle-même une agression d'un point de vue étiopathogénique, en tant qu'il s'agit d'une maladie auto-immune, sa thérapeutique composée de piqûres quotidiennes, que ce soit à l'occasion d'injections d'insuline ou de la réalisation des contrôles glycémiques, va venir raviver chez le sujet le même sentiment d'effraction, dans un va et



vient incessant entre ce que l'on prélève et ce que l'on injecte dans le corps, à travers la peau.

Or la peau revêt une fonction importante dans la formation de l'image du corps, elle semble par ailleurs jouer un rôle essentiel dans l'apparition du sentiment d'unité de l'enfant et dans la constitution de son Moi. La peau est en effet tout à la fois « sac » qui retient, surface qui marque la limite et barrière, lieu et moyen d'échange ; autant de fonctions qui définissent ce que D. Anzieu appelle le « Moi-peau » (Anzieu, 1993). La peau fait identité et, de tous temps, elle a servi aux hommes pour dire leur appartenance et leurs croyances (Le Breton D., 2006). A l'adolescence, période où l'identité est en question, la peau occupe une place de choix.

Chez les adolescents diabétiques, les piqûres ravivent souvent des angoisses d'intrusion et de persécution et font parfois l'objet de défenses phobiques. L'angoisse devant le traitement s'appuie souvent sur des représentations d'agression corporelle. Nous avons pu constater que beaucoup d'adolescents refusent de s'injecter l'insuline au niveau du ventre, or ils doivent normalement faire varier les sites d'injection pour éviter la constitution des lipodystrophies. On note une importance symbolique du lieu d'injection (dans le « mou », dans le « dur », plus ou moins proche d'un organe vital) : un adolescent expliquera ainsi son refus de « se piquer » au niveau du ventre par la crainte de perforer un organe abdominal.

La thérapeutique par insuline vient en effet scander la journée du malade en incluant la rythmicité des piqûres. C'est autour d'elle que la majorité des fantasmes du sujet vont se fixer. L'insuline va souvent faire l'objet d'un surinvestissement particulièrement marqué à l'adolescence.

Le diabétique est littéralement dépendant à cette substance considérée comme miraculeuse lors de sa découverte dans les années 1920 : L'insuline sauve le sujet du coma acidocétosique et de ses conséquences mortelles, mais elle l'expose au risque du coma hypoglycémique. Ce remède miracle que les malades s'injectent quotidiennement avec une seringue ou un « stylo » ne peut donc manquer de revêtir au niveau fantomatique les aspects d'une drogue dont le surdosage serait également fatal. Substance de vie et de mort, les manipulations parfois occultes de l'insuline viendront ainsi remplir des fonctions diverses.

Les adolescents diabétiques reprennent souvent les images honteuses et dégradantes du toxicomane qui se cache des autres pour se piquer, parfois dans les toilettes, ou au contraire le fait au grand jour : fascinante provocation ! La maladie prend ici un caractère honneur qui vient rencontrer la fragilité narcissique induite par son apparition (bien des adolescents racontent

cacher le plus possible leur maladie aux autres). L'insuline peut ici s'apparenter à une substance dont on ne peut se passer ; une drogue, source d'énergie ou, au contraire, moyen de destruction. Cette identification au toxicomane n'est généralement pas bien tolérée. Par ailleurs, la peau garde la marque des piqûres et certains stigmates peuvent là encore renvoyer à la toxicomanie, ce qui est difficilement supportable pour l'adolescent.

Insuline et illusion de toute puissance

L'adolescent diabétique dispose par ailleurs d'un moyen immédiat de contrôler sa vie à travers son traitement par insuline et d'influer sur son entourage (familial et/ou médical) : il lui suffit de ne pas se traiter pour mettre sa vie en danger. Il dispose ainsi d'un moyen redoutable pour « faire agir » les autres alors que lui-même peut feindre l'indifférence ou même l'être réellement. Selon qu'il se traite plus ou moins bien, il force les parents ou soignants à agir (resucrage etc.) ou à réagir (conflit ou sollicitation au traitement). Cette redoutable passivité n'est pas sans alimenter un fantasme de toute puissance.

Parmi les circonstances qui favorisent l'émergence d'un état limite, Kernberg souligne l'existence d'une maladie chronique nécessitant une surveillance et des soins réguliers (Kernberg, 1979) : dans ce cas le patient dispose objectivement du contrôle de sa vie, ce dont l'individu sain ne dispose pas. Rappelons qu'agir un suicide n'a pas le même sens qu'oublier son traitement.

On retrouve parfois chez certains jeunes une utilisation pervertie de l'insuline manipulée par des adolescents à la recherche de sensations provoquées. Parallèlement, l'insuline possède des effets psychotropes indéniables et l'adolescent, en quête de sensations, joue parfois de ses injections, notamment en quête de manifestations d'hypo ou d'hyperglycémie : sensations cotonneuses de flottement, d'entre-deux. Certains sujets décrivent des épisodes de pseudo ivresse, recherchant ce vécu, voire, à l'extrême, certains adolescents ne se sentent bien que lorsqu'ils présentent des sensations de dysglycémie.

Cette recherche de sensations peut également se manifester par des consommations d'insuline en excès pour « se défoncer ». L'insuline a une action puissante et rapide et certaines manipulations de cette substance peuvent s'apparenter aux sensations recherchées dans des conduites d'alcoolisations massives rapides, comme par exemple dans la pratique du binge drinking (ou « biture express »). Les sensations permettent alors à l'adolescent de se sentir exister, et elles viennent remplacer toute émotion, tout affect, en saturant son psychisme. D'authentiques troubles addictifs peuvent ainsi apparaître chez de jeunes diabétiques.



Le recours à un traitement par pompe à insuline allège considérablement l'autosurveillance du traitement, et facilite l'équilibre glycémique (sachant que ces pompes sont normalement réservées à des diabètes déjà relativement équilibrés), mais ceci au prix d'une certaine visibilité extérieure.

Selon Guy Hamzalag, « la "pompe" est aussi une "machine" qui supplée aux fonctions vitales et qui agit de l'extérieur. Comme les autres "machines" extérieures au corps des sujets, elle peut susciter des craintes, des scénarios imaginaires, des représentations dont il convient de parler avec le malade » (Hamzalag, 1990). Cette visibilité semble constituer chez certains un point d'appui à une nouvelle figuration, peut-être moins angoissante, de leur maladie invisible. Ce petit boîtier, un « portable » atteste clairement de leur être-malade en le concrétisant, et l'allège également en rompant la rythmicité éprouvante des trois à cinq piqûres quotidiennes.

Et pourtant, porter cette pompe en permanence sur soi oblige l'adolescent à ne plus pouvoir « taire » sa maladie, ne serait-ce que ponctuellement, comme il pourrait le faire entre deux injections. Au moment du passage à un traitement par pompe certains disent ainsi : « avant j'étais diabétique quatre fois par jour, maintenant je suis diabétique tout le temps ! ». La maladie devient ainsi en permanence « visible » pour soi comme pour autrui. Aussi, on constate en pratique clinique que bien souvent le passage à un traitement par pompe va contraindre l'adolescent à revisiter son rapport à la maladie, et à lui-même. la question se pose réellement de savoir si l'adolescence est une période opportune pour mettre en place un traitement par pompe. En tout état de cause, on pourrait envisager qu'une évaluation psychologique soit souhaitable pour étayer ou réfuter cette indication.

Rapport à l'alimentation et frustration orale

Très tôt, le sujet diabétique fait l'expérience de la frustration orale et de la privation, notamment vis à vis des aliments souvent les plus attractifs : les mets sucrés. Il n'est par ailleurs pas anodin que, dans la maladie diabétique, ce soit le sucre et non tout autre aliment qui fasse l'objet d'un contrôle rigoureux. Il suffit de penser à la polysémie du mot, pour s'en convaincre: le sucre comporte donc en lui cette double composante à la fois régressive, enfantine, mais aussi cette valeur de transgression, et la culpabilité qui est inhérente à sa consommation.

Chez le diabétique, toute prise de poids, même minime, peut faire l'objet d'un questionnement et d'une « reprise en main » nécessaire médicalement parlant,

mais vécue comme particulièrement sévère et culpabilisatrice. Elle vient par là même renforcer des préoccupations corporelles déjà si sensibles à l'adolescence et concourt parfois à l'établissement de troubles du comportement alimentaires (TCA). Plusieurs publications traitant de l'association diabète/TCA ont par ailleurs mis en évidence chez les adolescents diabétiques de sexe féminin un risque conséquent de présenter un TCA non spécifié (selon la classification DSM-IV), en particulier de type boulimie hyperphagique (Jones et coll., 2000, Alice Hsu et coll., 2009, Vila, 1993, 1994). Les frustrations répétées que connaît tout diabétique pourraient en outre être responsables d'une perte du contrôle oral dont le rôle dans l'apparition d'un TCA apparaît probable.

Certaines représentations sur l'alimentation et sur l'insuline délivrées par les patients sont parfois surprises, comme cette adolescente qui pense que c'est l'insuline qui lui « a donné envie de manger », l'insuline venant selon ses représentations « détruire les aliments ». Dans ces situations, la représentation fantasmatique prime sur la réalité qui est que l'insuline permet au contraire d'assimiler le sucre contenu dans les aliments. Insistons ici sur l'importance de connaître les représentations des adolescents car il n'est pas rare que s'y fasse jour une opposition entre ce que le sujet ingère, et qui apparaît comme dangereux, et ce que restaure l'insuline. Beaucoup de jeunes filles évoquent une ambivalence par rapport à un traitement qui les conduirait à grossir alors que leur diabète, encore non diagnostiqué, leur permettait de manger ce qu'elle voulaient tout en maigrissant. On entrevoit ici aisément l'issue d'une telle situation, à l'image du déni de l'anorexique/boulimique.

Ces représentations s'originent souvent dans le moment de la découverte du diabète. Rappelons en effet que le diagnostic est classiquement porté à la suite d'une symptomatologie polyuro-polydipsique accompagnée d'un amaigrissement parfois important. Or l'instauration du traitement par insuline va entraîner rapidement une reprise pondérale. D'une part, cette expérience de fluctuation pondérale est souvent mal vécue, notamment par les adolescentes. D'autre part, l'insuline va être considérée comme l'agent causal de cette reprise pondérale. On voit ici apparaître les germes d'un rapport particulier au traitement. En effet, chez un certain nombre d'adolescentes, l'insuline va être utilisée comme moyen de contrôle pondéral, notamment au travers du recours à la méthode d'omission ou de restriction en insuline. Ce comportement, qualifié par certains de « diabulimia », serait retrouvé, selon les études, chez 10 à 30% des adolescentes diabétiques (Baginsky et coll., 2009, Ruth-Sadh et coll., 2009).



Au delà du mythe d'une hypothétique personnalité diabétique (Dunn, 1981) et de l'hétérogénéité des registres de fonctionnement psychique observée, la maladie diabétique induit un certain rapport au corps et n'est pas sans incidence sur le développement de la personnalité en cette période riche de tous les possibles, mais aussi de tous les dangers, que représente l'adolescence. Les divers aspects de la maladie et de son traitement pourraient ainsi venir influer sur certains secteurs fragiles de la personnalité, catalysant ou accentuant des troubles préexistants (Moran, 1987). Ainsi, l'adolescence des enfants diabétiques, comme la survenue d'un diabète à l'adolescence pourrait bien révéler des failles profondes dans l'organisation de la personnalité qui compromettraient tout autant le travail d'intégration de la maladie que le travail d'adolescence.

IV. L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE CHEZ L'ADOLESCENT DIABÉTIQUE

Le problème de la non observance au traitement à l'adolescence est repris dans la quasi totalité des articles traitant des jeunes sujets diabétiques ; il constitue la raison pour laquelle le psychologue ou psychiatre va être sollicité par le pédiatre avec, en toile de fond, cette question récurrente: comment parvenir à ce que les adolescents malades suivent correctement leur traitement ?

Les adolescents sont réputés familiers des conduites irréfléchies, déraisonnables, « crise d'adolescence oblige », on leur attribue allègrement des comportements irresponsables, manipulations, tricheries. Indéniablement, l'observance médicamenteuse se détériore au moment de l'adolescence comparativement à l'enfance, période où elle reflète surtout l'assiduité parentale tandis que, chez l'adolescent, elle procède de ses propres habitudes et comportements.

On ne retrouve dans la littérature que peu d'études au long cours sur cette question de l'observance à l'adolescence. Néanmoins, si une proportion non négligeable d'adolescents n'est pas fidèle aux prescriptions, il semble important de prendre en compte que cette proportion ne diffère guère de celle enregistrée chez les adultes. (Le Bot, 1999). Ces constats invitent à se garder de généralisations abusives concernant la mauvaise observance des adolescents, généralisations parfois secondaires à une « mauvaise » expérience avec un jeune. Il semblerait que l'on fasse bien moins de cas de la mauvaise observance d'un adulte, « tant pis pour lui » s'il ne prend pas son traitement... La mauvaise observance

d'un sujet jeune est toujours beaucoup moins bien tolérée par les soignants.

« Eloge de la non observance ordinaire »

Les réticences initiales d'un adolescent à une bonne observance sont normales; elles s'inscrivent dans une dimension interactive et intra-psychique. « Un adolescent n'aime pas se soumettre... A tout prendre, il préfère se démettre... » (Marcelli, 1997). Nous pensons en effet que la non-observance à l'adolescence est un comportement « normal », sous réserve que l'essentiel des soins soit préservé. Par la non observance, l'adolescent peut garder une maîtrise des effets de la maladie sur son propre corps, sa pensée, sur son entourage médical et familial. Par ces effets, le jeune se découvre certes malade mais « garde la main » sur sa vie. N'est-ce d'ailleurs pas là le sens de ce que parents, médecins et même la société toute entière ne cessent de le l'exhorter à faire, à savoir « se prendre en main » ?

Le diabète peut par ailleurs constituer, à travers les conduites de non observance, un moyen d'agresser les parents, d'augurer maladroitement un mouvement de séparation aussi bien désiré que redouté, et donc de tester également leur intérêt à un âge où le sujet prend maintenant son traitement en charge. La réponse de l'entourage est alors très importante, et le caractère temporaire de ces comportements signe une attitude participant paradoxalement de la santé psychique de l'adulte en devenir. Il pourra d'ailleurs incomber au pédopsychiatre de les faire admettre comme tels aux somaticiens parfois déconcertés.

Très souvent, l'adolescent connaît son diabète, il en est généralement informé, souvent de façon très pédagogique et didactique dès le début de la maladie. Il serait donc erroné d'assimiler la non observance des adolescents à un simple défaut de savoir. Certains travaux mettent même en évidence que la moins bonne connaissance de la maladie est associée à une meilleure gestion de celle ci. (Hamburg et coll., 1982). Tout se passe donc comme si la connaissance de la maladie pouvait être « trop lourde » pour certains adolescents qui se leurrent sur la reconnaissance de leur diabète. C'est un mécanisme de clivage qui permet de résoudre le conflit interne entre une image de soi idéalisée saine et une image de soi dévalorisée, dépendante afin de pouvoir mettre la maladie entre parenthèses, se dégager de son emprise et de sauvegarder une partie de leur narcissisme.

Aussi, les attitudes qualifiées de « déraisonnables » des adolescents devant l'insupportable réalité de la maladie diabétique sont à comprendre comme un



compromis salvateur entre leur corps et leur équilibre psychique afin de ne pas entraver le nécessaire recours au travail de l'imaginaire et à la constitution de ses objets internes fantasmatisques, en particulier les objets idéaux qui constituent une des tâches majeures de l'adolescence.

Les acquisitions en matière d'information sur le diabète sont fragiles chez les adolescents. Elles peuvent sans cesse être minées, distordues, gommées par l'angoisse et les mécanismes de défense mobilisés. Face à ses lacunes et ces distorsions, les pédiatres ont tendance à redoubler de conseils et d'informations pédagogiques, notamment au travers de l'éducation thérapeutique. Nous voyons ici que cette perspective est vouée à l'échec si l'on méconnait les réels déterminants qui conduisent l'adolescent à infléchir un schéma parfaitement appris et compris.

Il serait d'ailleurs intéressant d'explorer dans quelle mesure la connaissance de la maladie pourrait être en lien avec des affects dépressifs, anxieux, voire suicidaires. Cela permettrait peut-être de mieux cerner par quels mécanismes psychopathologiques l'adolescent « qui sait » pourrait présenter plus de difficultés à se soigner, et du même coup, d'éclairer d'une nouvelle perspective le principe de l'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, nous pouvons nous demander si ce refus de savoir ne pourrait pas rendre compte des difficultés scolaires qu'il n'est pas rare de rencontrer chez ces adolescents diabétiques. Ces difficultés ne s'expliquent en effet ni par des répercussions cognitives de la maladie (les diabétiques ont des capacités intellectuelles équivalentes aux non diabétiques), ni par les contraintes médicales (car l'absentéisme scolaire du fait des soins ou des impératifs du traitement n'est en général pas majeur). Ne pourrait-on pas alors envisager que ces difficultés scolaires soient en partie liées à cet investissement ambigu de la connaissance et du savoir que nous venons d'évoquer ?

Comment va se manifester concrètement ce nécessaire compromis entre savoir et ignorance chez l'adolescent diabétique ? Il nous semble que c'est dans les manœuvres souvent qualifiées de façon péjorative de « tricheries » ou encore de « falsifications » que ce compromis va pouvoir se matérialiser. Ceux qui travaillent auprès d'adolescents diabétiques savent combien ces derniers peuvent faire preuve d'une ingéniosité redoutable pour dissimuler leurs « mauvais résultats ». Les pédiatres connaissent très largement leurs nombreuses ruses, notamment les carnets de glycémie falsifiés, remplis dans la salle d'attente juste avant la consultation médicale, et contenant des résultats inventés ou erronés. Parfois, les adolescents prennent la peine de

maquiller leur forfait en changeant de stylo, pour tenter de ne pas éveiller les soupçons de pédiatres pourtant aguerris à ces pratiques.

Certains se présentent en consultation en ayant « oublié » leur carnet de glycémie, ou bien leur lecteur (qui garde en mémoire les résultats des glycémies), parfois les deux. D'autres possèdent plusieurs lecteurs : un lecteur « officiel » qui contient des résultats satisfaisants, ce lecteur est celui qui sera présenté au médecin, et un second lecteur « officieux » que l'adolescent utilise pour effectuer ses auto-surveillances à chaque fois qu'il pense que le résultat ne sera pas satisfaisant, notamment après s'être permis un écart alimentaire. « Curieusement » ce dernier lecteur fera souvent l'objet d'un « oubli » lorsque l'adolescent se présentera en consultation médicale.

Certains adolescents excellent dans l'art de la tricherie et échafaudent des plans on ne peut plus inventifs, comme cet adolescent qui avait remarqué qu'en modifiant les réglages de l'horloge de sa pompe, il pouvait faire disparaître les résultats qu'il voulait dissimuler au médecin comme à ses parents. Ainsi, il antédatait d'une année le réglage de l'horloge de la machine juste avant d'évaluer les glycémies qu'il voulait passer sous silence, puis remettait l'appareil à la date effective. De ce fait, par un jeu d'illusionniste utilisant l'apport comme les failles de la technologie moderne, les mauvais chiffres de glycémie n'apparaissaient pas dans l'historique de la mémoire du glucomètre (qui ne prend en compte que les analyses des dernières semaines ou mois).

L'objectif n'est pas tant de faire l'apologie des conduites de mauvaise observance que de souligner que tricher avec ses résultats, falsifier son carnet, pourrait être la meilleure « issue » possible pour un adolescent diabétique, du moins d'un point de vue psychique. Car tricher c'est en quelque sorte tenter de trouver un compromis, se dégager de l'emprise et des contraintes, et préserver une partie de son narcissisme. N'est ce pas alors la condition nécessaire pour que le travail d'adolescence se mette en place ?

A travers ces tâtonnements, ces essais et erreurs ou ces apparentes dénégations pourrait se dessiner un espace de jeu, se dégager une voie d'élaboration de l'antinomie diabète/adolescence. S'il ne peut pas tricher, feindre l'ignorance, à quoi l'adolescent diabétique risque t'il d'être réduit ? Il nous semble qu'il y a deux écueils possibles: d'un coté le déni et la mise en acte, avec toutes les conséquences somatiques que cela implique, et de l'autre la soumission et l'emprise de la vie fantasmatische, avec toutes les conséquences psychiques qui en résultent.

En effet, si les conduites de non observance « ordinaire » que nous avons évoquées témoignent d'une



bonne santé psychique, celles qui se font exclusives et massives, nous renvoient par contre bien plus aux menaces profondes, sur fond de remaniement de l'organisation narcissique du sujet, que fait peser cette maladie sur l'adolescent.

Les conduites de non observance ordinaires comportent généralement une dimension d'adresse à l'autre : que ce soit dans des conduites d'échec ou d'opposition l'autre est pris en compte; c'est le cas de l'adolescent diabétique qui va faire ses injections correctement mais négliger les auto-surveillances recommandées par son médecin et ses parents, c'est une façon de se distinguer tout en s'appuyant sur l'autre.

La seconde forme de non observance, bien plus inquiétante, consiste à exercer la violence pour affirmer sa capacité à être au dessus de tout conflit de dépendance. Dans ces situations il n'y a pas de place pour l'autre, pas d'adresse, mais « une position d'omnipotence dans le négatif » (Jeammet, 2000) : « Le comportement devient de plus en plus délibidinalisé, purement mécanique, tandis que disparaît toute activité fantasmatique qui lui soit liée et que l'auto-érotisme perd toute dimension érotique et de plaisir au profit de besoins de sensations violentes pour se sentir exister et non plus pour éprouver du plaisir » (Jeammet, 1990). Les manipulations occultes de leur insuline par certains jeunes ne ressortent-elles pas de ce mécanisme pétrifié ? Le risque majeur est alors que s'institue à l'égard de ces comportements la relation de dépendance que l'adolescent fuyait avec ses parents. La non-adhésion durable au traitement pourrait symboliser cette toute-puissance en négatif.

Aux antipodes de ces conduites de non observance au traitement, mentionnons certaines significations de comportements de sur-observance qui apparaissent parfois bien plus préoccupants que ceux de non observance. Soumission trop grande, quête incessante d'ascétisme, parfois, c'est une hyper intellectualisation avec aspect de trop sérieux qui vient signer des modalités de défense contre l'angoisse. Tandis que les manifestations de non-observance sont redoutées par le pédiatre, l'adolescent « sur-observant » peut, tel le bon élève, se trouver félicité et encouragé par son entourage familial et médical. Pourtant, si les dangers de la non-observance sont faciles à prévoir d'un point de vue somatique, ceux de la sur-observance sont tout aussi problématiques, mais ils le sont d'un point de vue psychique, avec parfois des adolescences qui ne se font pas.

Néanmoins différencier la non observance « ordinaire » de la non observance dans sa dimension

pathologique est particulièrement difficile. En effet, l'adolescent présente ceci de particulier que ses manifestations bruyantes et dérangeantes revêtent toujours une double face : l'une qui concerne la dimension développementale et le travail psychique que tout adolescent doit effectuer pour sortir de l'enfance ; l'autre qui témoigne d'une impossibilité ou d'un refus à s'engager dans ce travail et d'une menace d'enkyttement.

La première est tournée du côté de la santé, la seconde du côté de la pathologie. Discriminer l'une de l'autre représente l'essence même du travail du pédopsychiatre mais hélas, les critères de différenciation sont loin d'être simples ! D'autant qu'une conduite telle qu'une mauvaise observance qui serait initialement inscrite dans une dimension développementale de protestation peut évoluer et se figer en symptôme au potentiel psychopathologique incontestable.

Souvent, c'est le degré de déséquilibre du diabète et donc le caractère dangereusement élevé du chiffre de l'hémoglobine glyquée qui va mobiliser le pédiatre et le conduire à solliciter le pédopsychiatre de liaison. Mais peut-on seulement déduire de la sévérité d'un symptôme, et qui plus est lorsqu'il se réfère à des données métaboliques (taux de sucre dans le sang), des caractéristiques psychodynamiques (même si les attentes du milieu médical sont grandes en la matière) ? A l'évidence, et à la lumière de ce que nous venons de dire, cela paraît autant improbable que réducteur, et de toutes façons hautement périlleux.

Équilibre psychique et équilibre métabolique ne vont ainsi pas nécessairement de pair, et parfois peuvent, dans des cas extrêmes, venir s'opposer. Nous voyons là s'amorcer un point de divergence possible entre le pédiatre et le pédopsychiatre en ce qu'ils peuvent ne pas partager les mêmes objectifs pour un même adolescent, même s'ils se rassemblent sur la volonté commune du bien être de ce dernier, c'est ce que nous allons évoquer au sujet de la prise en charge des adolescents diabétiques.

V. LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DIABÉTIQUES

Les aménagements du cadre de soin

L'entrée du jeune diabétique dans l'adolescence va être marquée par une attaque du cadre de soi, obligeant les soignants à une remise en question. La relation avec



l'adolescent malade impose en effet une médecine différente de celle de l'enfant.

Dans le fonctionnement pédiatrique, l'enfant soigné est d'abord l'enfant de ses parents. Le plus souvent, l'institution s'adresse à une unité indifférenciée parents/enfants. A un certain moment, il deviendra légitime, voire nécessaire que le(s) parent(s) n'assiste(nt) plus à la consultation du pédiatre et que ce dernier puisse se dégager d'une position d'autorité parentale annexe qui fera souvent l'objet d'attaques au moment de l'adolescence.

Se posera aussi la question du moment du passage de relai vers les services adultes. Lorsque l'adolescent est suffisamment mature et autonome, ce passage, pourvu qu'il soit bien préparé et anticipé, pourra être le signe d'une évolution constructive vers le monde des adultes et vers l'avenir. Pour certains, ce passage pourra même figurer le second temps du développement sexuel, la pédiatrie étant assimilée à l'enfance, et les soins adultes à l'adolescence. Ainsi, ces jeunes ne rentreront dans l'adolescence qu'au moment de l'arrêt des soins en pédiatrie, ce qui aura pour conséquence non négligeable de confronter les endocrinologues en charge d'adultes à des problématiques adolescentes dont ils sont probablement moins coutumiers que les pédiatres.

A l'adolescence, il est par ailleurs inévitable de tolérer une certaine inadéquation au traitement; tout d'abord parce qu'une trop grande exigence risque de briser la relation thérapeutique, ensuite parce que, on la vu, ce qui est positif pour l'équilibre du diabète ne l'est pas forcément pour l'équilibre psychique. Le pédiatre devra être attentif aux possibilités de chaque adolescent et ses exigences thérapeutiques devront ainsi être现实istes, négociées, réajustées et graduées dans le temps. Il importe que le pédiatre choisisse un traitement médical adapté au mode de vie adolescent, souple, selon un choix éclairé de son patient. Certains évoquent le concept de « négociance », à la place du terme « ordonnance » pour mettre en exergue cette valeur de compromis, de contractualisation, que la prescription médicale devra revêtir pour ne pas entraver le processus de maturation de l'adolescent (Tubiana-Rufi, 1998, 2009).

Car, loin d'être neutre, le choix d'une prescription introduit toute une série d'éléments subjectifs dont le prescripteur se trouve être le vecteur. Ce qui importe, c'est ce que l'adolescent va projeter sur ce prescripteur, en fonction de sa problématique. En effet, la manière de rappeler les règles à suivre, de rejouster l'importance de chaque consigne ne saurait être neutre pour un adolescent enclin à attribuer au médecin une fonction dans son propre espace psychique élargi (Jeammet, 1980).

Par ailleurs, la question de l'observance ne doit pas être tabou mais abordée avec l'adolescent par le pédiatre en consultation, avec l'espoir de créer un véritable espace d'authenticité et de reciprocité dans la relation de soins, une écoute, un espace de choix, de droit à l'erreur. La façon dont le pédiatre s'adressera à l'adolescent pour évoquer cette question de l'observance est également importante: demander: « quelle injection est pour toi la plus difficile à réaliser ? », au lieu de « réalises tu bien toutes tes injections ? » ; voilà deux formulations qui ne trouveront pas le même écho chez l'adolescent.

Bien entendu, la non observance est aussi un phénomène partagé avec les parents dont les attentes ne sont pas des plus simples à gérer. Teintées d'angoisse, les demandes parentales sont souvent pressantes et dans certaines occasions vont jusqu'à étouffer leur adolescent et influencer le médecin.

Ce dernier devra prendre garde à cet écueil et tenter autant que possible de désamorcer les inquiétudes parentales quand elles sont excessives (Mignot, 2011).

Le dispositif de pédopsychiatrie de liaison

S'occuper d'un adolescent n'est pas simple en tant que cela implique de lui rendre tolérable ce dont il a besoin. Pour cela, il faut pouvoir manier la distance relationnelle : ni trop près, du côté de la menace intrusive, ni trop loin, du côté des vécus abandonniques. Le but est d'éviter l'installation de relations d'emprise réciproque. La multiplicité des liens, leurs différences représente une protection contre de tels affects. Ce jeu relationnel des interlocuteurs de l'adolescent et des lieux permet un maniement de l'espace qui rend plus tolérable les échanges.

Plus le sujet est vulnérable, plus il faudra lui aménager des espaces et des lieux de rencontre différenciés. Ceux qui sont les plus fragiles sont aussi ceux pour qui le recours à l'autre est le plus menaçant, ils se trouvent de fait dans une forme de radicalité entre deux positions sans alternatives possibles: d'un côté être omnipotent et au dessus de toute dépendance, de l'autre être entièrement soumis et donc humilié.

Dans ces situations, la relation dueille est souvent intolérable pour l'adolescent et le recours à des médiations (notamment groupes d'adolescents diabétiques, ateliers thérapeutiques) pourra présenter un bon outil dans l'arsenal thérapeutique (Botbol, 2003).

Tous les adolescents diabétiques ne relèvent pas d'une consultation psychologique ou pédopsychiatrique. Pour autant, il n'est pas déraisonnable de proposer, lors de la découverte du diabète ou au cours d'une hospitalisation ultérieure, une « simple » rencontre avec le psychologue ou le pédopsychiatre de



liaison. Ce qu'il convient surtout d'éviter, c'est que la consultation de pédopsychiatrie n'intervienne qu'au moment de l'émergence de difficultés majeures ou dans un contexte d'urgence (Duverger, 2011).

Nous en revenons ainsi à l'intérêt de proposer une rencontre, un premier lien en dehors de ces situations aigües, au cours des mois suivant la découverte de la maladie, afin de situer le psychiatre comme une offre, une possibilité, plutôt que comme une contrainte supplémentaire pour l'adolescent car alors aucun travail n'est possible.

Cet accueil bienveillant (plutôt qu'une consultation formelle) permet une prise de contact qui peut être n'aura jamais de suite. En revanche, si un jour une consultation s'avérait nécessaire, alors l'enfant connaît le pédopsychiatre ou psychologue et n'est pas adressé à un inconnu.

Plusieurs auteurs ont fait part de leur expérience dans l'exercice des consultations conjointes auprès d'enfants et d'adolescents diabétiques. Dans certains hôpitaux, ces consultations sont déjà en place (Tubiana-Rufi et Guitard-Munich, Paris ; Veroustraete et De Beaufort, Luxembourg).

Elles permettent d'emblée de signifier à l'enfant et à ses parents que la maladie touche au corps mais confine aussi à la psyché et, qu'à un moment donné, il sera possible de prendre le temps d'aborder des aspects plus psychologiques de la maladie dans un espace alors individualisé. On distingue eux types de consultation conjointe ; consultation séquentielle, dans laquelle les praticiens rencontrent le patient successivement ou consultation combinée, réunissant dans une même consultation plusieurs consultants dont un psychiatre, cette dernière apparaissant pour certains auteurs plus efficace sur les symptômes de l'enfant qu'un suivi « parallèle » en consultation pédopsychiatrique « prescrite » par le pédiatre (Birmes et coll., 2001). Pédiatre et pédopsychiatre gèrent ensemble la consultation et représentent physiquement les composantes psychosociales et physico-chimiques de la maladie, dans un lieu de médecine somatique, le bureau du pédiatre, puisque le langage adopté est celui du corps.

Il faudra aussi se méfier d'un risque non négligeable de confusion des rôles entre pédiatre et pédopsychiatre et s'attacher à ce que la place de chacun soit clairement définie.

A ce titre, une endocrino-pédiatre nous confiait récemment que certains de ses collègues, eux aussi pédiatres en charge d'adolescents diabétiques, mettaient un point d'honneur, lors de leurs consultations avec ces jeunes, à n'évoquer que leurs centres d'intérêts, leurs scolarités, leur vie relationnelle etc., en éludant totalement la question du diabète.

Il nous semble qu'il ne s'agit pas là du sens que doit prendre le concept de « médecine de l'adolescent ». Il s'agit plutôt de mettre en place une complémentarité autour de l'enfant et de sa famille, en préservant les identités de chacun. Le diabétologue se doit donc de continuer à être le garant du corps, et à assurer la surveillance de l'évolution du diabète, ce qui ne veut pas dire que ses consultations ne tourneront qu'autour des chiffres de glycémies, bien entendu.

Il faut avant tout éviter la confusion des rôles et l'écueil du pédiatre « psychiatrisant » ou bien du psychiatre « pédiatrisant ». Nous devons donc rester vigilants comme nous y invitait Sibertin-Blanc : « La liaison qui permet de former un nouvel ensemble porteur de qualités et de significations nouvelles, suppose des différences entre les parties à réunir et le maintien de leurs différences une fois réunies » (Sibertin-Blanc et coll., 2005).

Pour le pédiatre et le pédopsychiatre, il s'agira donc pour de se séparer, de se différencier et de s'individualiser tout en maintenant entre eux un lien. Cet enjeu, cela ne vous aura évidemment pas échappé, fait là encore grandement écho à la problématique adolescente.

CONCLUSION

L'existence d'un diabète à l'adolescence apparaît comme un catalyseur des problématiques inhérentes à cette période de la vie : les spécificités du diabète, son caractère exigeant, intrusif, et le rapprochement qu'il induit avec les parents pourraient en effet entraîner le travail d'individuation et de séparation de l'adolescent. L'exacerbation du lien de dépendance induit par la maladie pourrait contribuer à une opposition effrénée à l'emprise de l'autre, mais aussi, à l'extrême inverse, à une position de régression et de soumission passive, entravant tant le travail d'adolescence que le travail de la maladie. Cette problématique centrale de tout diabétique constitue l'axe majeur de leur clinique à l'adolescence, à une période qui révèle justement le poids d'une dépendance ressentie comme une menace pour l'autonomie et l'équilibre narcissique.

D'un point de vue thérapeutique, il s'agira de repenser le cadre de soin qui va être attaqué par l'adolescent, en se souvenant que tricher un peu avec son traitement n'est certes pas souhaitable d'un point de vue somatique, mais cela peut être salvateur d'un point de vue psychique. Il conviendra aussi de permettre un accompagnement psychologique des jeunes diabétiques qui le nécessitent au travers du dispositif de pédopsychiatrie de liaison. L'enjeu pour l'ensemble de l'équipe soignante est de faire en sorte que les adolescents diabétiques parviennent à faire



place psychiquement à la fois à la maladie et à leur corps pubère. Qu'ils s'acceptent insulino-dépendants pour ne pas risquer de se maintenir dans une position de dépendance infantile est bien le paradoxe qu'ils devront durablement affronter. Car à l'adolescence ce qui est paradoxal, que l'on soit diabétique ou non, c'est qu'on ne peut se séparer que lorsqu'on emporte un peu d'autre avec soi ; on ne peut être autonome que si on est un tout petit peu dépendant et, paradoxalement, si l'on refuse toute dépendance à l'autre, alors il n'y a plus d'autonomie.

BIBLIOGRAPHIE

- Alice Hsu Y., Chen B., Huang M. et coll. (2009), Disturbed eating behaviors in Taiwanese adolescents with type 1 diabetes mellitus: a comparative study. *Pediatr Diabetes*, 10, pp. 74-81.
- Alvin P., Marcelli. D, (2005), « Diabète insulinoprive », in Médecine de l'adolescent, Masson, Paris, pp. 239-244.
- Anzieu D. (1993), « La fonction contenante de la peau, du moi et de la pensée : conteneur, contenant, contenir », in Les contenants de pensée, sous la dir. d'Anzieu D., Dunod, Paris, pp. 15-39.
- Baginsky P. (2009), A battle to overcome "diabulimia". A patient's perspective. *Am Fam Physician*, 79, p. 263.
- Bertagne P., Quichaud J. (1990), « Le diabète insulino-dépendant, une maladie invisible et indolore », *Revue de médecine psychosomatique*, 24 , pp. 9-14
- Bertagne P., Pedinielli J.-L., Campoli C. (1990), Produit salvateur et/ou destructeur : la tentative de suicide par insuline chez le diabétique, *Psychologie médicale*, 22, 6, pp. 530-533.
- Birmes P., Sarramon C., Schmitt L. et coll. (2001), Quelles consultations pluridisciplinaires : séquentielles ou combinées ? *Annales Médico-psychologiques*, 159, pp. 241-247.
- Botbol, M., (2003), « Les médiations entre groupe et institution », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 41, pp. 71-76.
- Cramer B. (1995), « Aspects psychiatriques du diabète juvénile », in *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, sous la dir. de Lebovici S., Diatkine R., Soulé M., PUF, Paris, pp. 1829-1838.
- Cramer B., Feihl F., Palacio-Espasa F. (1979), « Le diabète juvénile, maladie difficile à vivre et à penser », *Psychiatrie de l'enfant*, 1, pp. 5-67.
- Debray R. (1983), *L'équilibre psychosomatique. Organisation mentale des diabétiques*, Bordas, Paris.
- Dunn S., Turtle J., (1981), The myth of the diabetic personality, *Diabetes care*, 4, pp. 640-646.
- Duverger, P. ; Lemoine, A. (1997), « Le symptôme partagé : pédopsychiatrie de liaison », *Annales de psychiatrie*, 12, 2, pp. 107-111.
- Duverger, P. ; Malka, J. et coll. (2009), Le pédopsychiatre, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57, pp. 505-509.
- Duverger P, Chocard A. S., Malka J. et coll. (2011), *Psychopathologie en service de pédiatrie*, Coll. les âges de la vie, Masson, Paris.
- Floquet B., Ziegler O., Kahn J.-P. (1988), « Abord psychologique des difficultés du traitement du diabète insulino-dépendant à l'adolescence », *Perspectives psychiatriques*, 27, 13, pp. 224-228.
- Freud S. (1926), *Inhibition, symptôme, angoisse*, PUF, Paris, 1995.
- Friedman S., Vila G., Mouren-Simeoni M. C. (1996), *Diabète insulino-dépendant et psychiatrie*, EMC Psychiatrie, 37-665-A-10.
- Golse B. (1990). « Dépendance et autonomie de l'enfant atteint de maladie chronique (par rapport aux symptômes, aux médicaments et aux soignants) », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 38, n° 4-5, pp. 289-296.
- Gutton P. (1985), La maladie tâche aveugle. *Adolescence*, 3, pp. 177-224.
- Gutton, P. (1993), « Essai sur le fantasme d'immortalité à la puberté », *Cliniques méditerranéennes*, 39/40, pp. 141-154
- Guitard-Munich C. (2001), L'adolescent et le diabète : « le diabète me prend la tête », *Diabetes and Metabolism*, 27, pp. 31-34.
- Guitard-Munnich C. (2007), Difficultés psychologiques du traitement du diabète à l'adolescence. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, editors. *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Masson, Paris, pp. 91-96.
- Hamzalag G. (1990), « Le diabétologue entre le diabète et le diabétique », *Revue de médecine psychosomatique*, 24, pp. 29-40.
- Jeammet P. (1980), « Réalité externe et réalité interne, Importance et spécificité de leur articulation à l'adolescence », *Revue française de psychanalyse*, 44, 3-4, pp. 481-522.
- Jeammet P. (1990), « Les destins de la dépendance à l'adolescence », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 38, n° 4-5, pp. 190-199.
- Jeammet P. (2000), « L'énigme du masochisme », in *L'énigme du masochisme*, PUF, Paris, pp. 31-67.
- Jeammet P, Corcos M. (2001), Évolution des problématiques à l'adolescence : l'émergence de la dépendance et ses aménagements. In: *Références en psychiatrie*, Doin, Paris.
- Jones J., Lawson M., Daneman D. et coll. (2000), Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *BMJ* ;320, pp.1563-6.
- Kernberg O. (1979), *Les troubles limites de la personnalité*. Privat, Toulouse.
- Lévy-Marchal C., (2010). L'augmentation d'incidence du diabète de type 1 : la réalité du diabète de l'enfant, *Médecine des maladies métaboliques*, 4 (3), pp. 326-331.
- Le Breton D. (2006), *Signes d'identité. Tatouages, piercings et autres marques corporelles*. Ed. Métailié, Paris.



- Le Bot M. (1999), Dossier Observance, Rev Prat, 15, pp 1335-1348.
- Mairesse A.-M., Bougnères P.-F. (1990), Aspects psychologiques de la maladie, in Le diabète de l'enfant, sous la dir. de Bougnères P.-F., Jos J., Chaussain J.-L., Flammarion, Paris, pp. 127-136.
- Mairesse A.-M. (1986), « Le diabète de l'enfant. Approche psychologique », Médecine infantile, n° 5 : 507-512.
- Malka J., Togora A., Chocard A.S., et coll. (2007), Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 55, pp. 149-153.
- Marcelli D., Braconnier A. (1983), Adolescence et psychopathologie, Masson, Paris, 2004.
- Marcelli D. (1990), Quelle indépendance pour l'adolescent insulino-dépendant ? Neuropsychiatrie de l'Enfance, 38, pp. 217-22.
- Mignot C. (2011), Le travail avec les parents face au refus de soins à l'adolescence. Archives de Pédiatrie, 18, pp. 124-125.
- Mille C., Raffeneau F., Dewolf C. (2004), Travail de la maladie à l'adolescence. Ethique & Santé, 1, pp. 10-14.
- Mille C. (1990), « Fantômes dans la chambre d'un adolescent diabétique ou la dépendance comme destin ? », Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 38, n° 4-5, pp. 223-226.
- Moran George S. (1987), « De l'interaction entre troubles psychologiques et diabète infantile », La psychiatrie de l'enfant, 1, pp. 33-58.
- Neumark-Sztainer D., Story M., Resnick M., et coll. (1995), Body dissatisfaction and unhealthy weight-control practices among adolescents with and without chronic illness: a population-based study. Arch Pediatr Adolesc Med, 149, pp. 1330-5.
- Patterson C., Dahlquist G., Gyürüs et coll., (2009), Eurodiab Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. Lancet, 373, pp. 2027-33.
- Pedinielli JL, Bertagne P, Montreuil M. (1996), L'enfant et la maladie somatique : le « travail de la maladie », Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 44, pp. 22-31.
- Pedinielli J.-L. (1990 a), « Diabète insulino-dépendant, auto-agressions et compulsion mortifère », Revue de médecine psychosomatique, 24, pp. 15-28.
- Peveler R., Fairburn C., Boller I. et coll. (1992), Dunger D. Eating disorders in adolescents with IDDM. A controlled study. Diabetes Care ;15, pp. 1356-60
- Reach G. (2006), Clinique de l'observance. L'exemple des diabètes, John Libbey Eurotext, Paris.
- Reach G. (2009), Non-observance thérapeutique et addiction, deux manifestations de l'impatience, Psychotropes, Vol 15, 4, pp. 71-94.
- Ricard-Malivoir S. (2005), « Le contrôle glycémique, pour qui ? », Bulletin d'information de l'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques), T. 52, p.8.
- Ruth-Sahd L., Schneider M., Haagen B. (2009), Diabulimia: what it is and how to recognize it in critical care. Dimens Crit Care Nurs., 28, pp. 147- 53.
- Sibertin-Blanc D., Rothenburger S. (2005), La psychiatrie de liaison : une pratique de la transdisciplinarité, une éthique de la rencontre. Perspectives Psychiatriques, 44, pp. 96-101.
- Soulé M., Caille-Winter F. (1967), Les bases d'une coopération entre pédiatre et psychiatre dans l'action préventive en matière de santé mentale de l'enfant. Sauvegarde de l'Enfance , 17, pp. 400-405.
- Tubiana-Rufi N., Du Pasquier-Fediavesky L. (1998), « De la complexité du concept d'adhésion au traitement. A propos du diabète insulino-dépendant à l'adolescence », Annales Pédiatriques, 45, n° 5, pp. 321-329.
- Tubiana-Rufi N. (2009). Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Presse Med, 38, pp. 1805-1813.
- Vila G., Nollet-Cléménçon C., Vera L., Crosnier H., et coll. (1993), Étude des troubles des conduites alimentaires dans une population d'adolescentes souffrant de diabète insulino-dépendant. Revue Canadienne de Psychiatrie, 38, pp. 606-610.
- Vila G., Robert JJ., Mouren-Simeoni MC. (1994), Troubles des conduites alimentaires et diabète insulino-dépendant : une question d'actualité. Ann Méd Psychol, 152, pp. 577-588.
- Winnicott D. (1988), Le passage de la dépendance à l'indépendance dans le développement de l'individu, In Les processus de maturation chez l'enfant, Payot Paris. ■



«5 PASOS POR TU SALUD», PARA PREVENCIÓN DE LA OBESIDAD EN MÉXICO. APPLICACIÓN A LOS ADOLESCENTES

« 5 MARCHES VERS TA SANTÉ » POUR LA PRÉVENTION
DE L'OBÉSITÉ AU MEXIQUE. APPLICATION AUX ADOLESCENTS

“5 STEPS FOR YOUR HEALTH” FOR THE PREVENTION
OF OBESITY IN MEXICO. APPLICATION TO ADOLESCENTS

par J. Armando BARRIGUETE MELÉNDEZ (1), José Ángel CÓRDOVA VILLALOBO (2),
Paola BARRIGUETE CHÁVEZ PEÓN (3), Simón BARQUERA (4), Jean-Michel BORY (5), Jan VINCK (6),
Pauline HARPER (7), Denis EDELL (8), Emile LEVY (9), Pierre RICHARD (10), Michel BOTBOL (11)

RESUMEN

Se presenta una intervención mexicana basada en comunidad “5 Pasos por tu Salud” que forma parte de una estrategia nacional para la prevención de la Obesidad en México 2007-2011. Sigue las modalidad del modelo EPODE Francia, Bélgica y Canadá par generar un estado de motivación al cambio en los jóvenes

(1) Consultor obesidad y TCA. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. México. Instituto Nacional de Salud Pública. Presidente de la Fundación Franco-Mexicana para la Medicina IAP. Mexico

(2) Miembro Academia Nacional de Medicina México y Francia.
Secretario de Salud (Gobierno de la Republica Mexicana 2006-2011)
Secretario de Educación (Gobierno de la Republica Mexicana 2012).
México

(3) Investigadora. Instituto Nacional de Perinatología México

(4) Investigadora. Instituto Nacional de Perinatología México

(5) EPODE Francia

(6) EPODE Bélgica.

(7) EPODE Francia

(8) EPODE Canadá

(9) EPODE Canadá

(10) EPODE Francia

(11) Profesor de Psiquiatría del Adolescente CHU Brest Francia.
botbolmichel@orange.fr

integrados en el programa. En este articulo se focaliza sobre la componente del programa específicamente dedicada a los adolescentes

PALABRAS CLAVE

Obesidad. México. Intervención basad en comunitad. 5 Pasos. EPODE.

RÉSUMÉ

Nous présentons dans cet article un programme mexicain basé sur la communauté, « 5 pasos por tu salud » (5 marches vers ta santé) qui a participé à une stratégie nationale de prévention de l'obésité au Mexique entre 2007 et 2011. Ce programme applique au Mexique, le modèle EPODE développé en France en Belgique et au Canada pour accroître la motivation au changement des jeunes intégrés dans ce projet. Dans cet article nous insisterons sur la partie du programme qui s'adresse directement aux adolescents.

MOTS-CLÉS

Obésité, Mexique, Interventions basée sur la communauté, 5 marches, Epode.



SUMMARY

This papers present a Mexican communauty based program, “5 pasos por tu salud” (“5 steps for your health”) that contributed to a national strategy of obesity prevention in Mexico between 2007 and 2011. This program applies in Mexico the Epoche model developed in France, Belgium and Canada to improve the motivation to change of youngsters integrated in this project. Here, we will insist particularly on the part of the program that were focused on adolescents.

KEYWORDS

Obesity, Mexico, Community Based Programs, 5 steps, EPODE.

“That successful partnerships require a common vision, shared commitment, partners that bring together complementary skills. The public sector provides a regulatory framework, infrastructure and scale. The private sector provides access to a customer base, business planning and workplace settings. Civil society brings independence, legitimacy and monitoring capacity. Academia provides evidence-based data. International agencies provide access to governments; know how, experience, strong values, global networks and accountability” PAHO Regional Strategy to Prevent and Control NCDs PAFNCD 2012 PAHO (subrayadas para el presente documento).

Durante los últimos 40 años los grandes cambios que han impactado a las poblaciones comprenden tres transiciones que generaron un cataclismo que afectó cuantitativamente a México y al mundo en lo referente a la salud, la del tipo de alimentos (transición alimentaria), la de las principales enfermedades (transición epidemiológica) que nos atañen a todos y la de la variación de las edades de la población (transición demográfica).

Eso se observa no solamente en México, sino en todos los países desarrollados como Estados Unidos, Gran Bretaña, el continente Europeo, incluso en el Pacífico, Asia y África (Prentice, 2005) y en América del Sur, incluso para los indígenas del Amazonas (Lourenco, 2008). Sin el conocimiento estas las tres grandes transiciones, no se puede entender la obesidad, ni sugerir estrategias, o proponer acciones específicas.

Es importante conocer ciertos estudios de evolución y adaptación que nos alertan sobre nuestra situación

actual y nos señalan espacios de riesgo, pero también de oportunidad para todos.

La llamada modernidad nos ha permitido no sólo sentarnos a disfrutar de un techo, una comida caliente, con utensilios de cocina, varias veces al día, sino incluso que podamos salir y consumir los alimentos fuera de casa. Comer fuera podría parecer una gran conquista, pero también puede convertirse en un gran riesgo.

LA “TRANSICIÓN NUTRICIONAL”

Inicialmente ésta se encontró en naciones pobres que comenzaron a estar mejor económicamente. Los bajos recursos en estos países se asociaban principalmente con la desnutrición y el bajo peso. Por otra parte, ser pobre en una nación desarrollada era un factor de riesgo a la obesidad (Hossain, 2007). La obesidad se ha convertido no sólo en un problema para los que tienen recursos, sino en un grave problema para los pobres. Durante los años setenta en Brasil, igual que en muchos países latinoamericanos como México, las mujeres pobres presentaban bajo peso, sin embargo, para 1997 cambió su perfil y mostraban obesidad incluso en mayor proporción que la gente adinerada (Monteiro, 2004). Los cambios demográficos, ocupacionales, de estilo de vida y nutricionales son los responsables del incremento de la obesidad (Popkin, 2002). A la oferta de trabajo, predominantemente sedentario, aceleró el cambio de dieta a uno del tipo “occidental” (Popkin, 2001), con alimentos ricos en grasa y harina blanca refinada, se considerara que la salud está asociada a “mejores dietas” (Drewnowski, 2000), dietas con alto contenido calórico. Por lo tanto, el aumento del nivel económico se relacionó con una dieta alta en contenido calórico, con más grasa, proteína animal, hidratos de carbono y baja en fibra. Esta dieta aseguraba muchas calorías, pero no una mejor nutrición, incluso disminuyó el precio de las grasas y del azúcar (Drewnowski, 2007).

En México, como en el resto del mundo, estos cambios están asociados a la modificación de la adquisición de los diferentes grupos de alimentos. En el periodo de 1984 a 1998, durante 14 años, disminuyó la compra de tortilla 50 por ciento; las verduras y frutas 30 por ciento igual que la leche y sus derivados; la carne y los huevos, 20 por ciento y se incrementó la compra de refrescos 40 por ciento y de los azúcares 10 por ciento. El consumo de alimentos bajos en fibra y altamente calóricos y de bajo contenido nutritivo, contribuyó directamente al incremento de sobrepeso

Destacan en el periodo de 1984 a 1998 los datos del

ARMANDO BARRIGUETE MELÉNDEZ



índice de compra de refrescos en México, en las diferentes regiones: en el Norte de 5.5 a 7; mientras que en la Ciudad de México inició con 2.5 hasta 7 con la diferencia de un mayor incremento durante estos 14 años; mientras que el Norte ya tenía un alto consumo del doble en comparación con la Ciudad de México. La zona Central y el Sur parten ambas de 4 y llegan a 5.5 con un comportamiento diferente a lo largo de estos 14 años, siendo la primera la que tiene incrementos mayores, para llegar al mismo índice al corte de 1998.

Como parte de la migración a las ciudades y el aprendizaje de hábitos y valores occidentales, asociados al éxito, la ingesta de ciertos alimentos como superiores a otros generó efectos nocivos importantes. En un estudio publicado en 2002 Rivera nos señala el cambio en la ingesta de las familias de México, al estudiar el gasto en alimentos. Reportando en el periodo de 12 años que comprenden de 1986 a 1998, una disminución de cerca del 30% en la ingesta de verduras y frutas, cerca del 27% en leche y derivados, y 18% de carne, frente a un incremento del 37.21% de refrescos y 6% de harinas refinadas. Estos datos nos señalan otro de los canales que le aportaron a la problemática del sobrepeso y la obesidad en México y en el Mundo.

LA “TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA”

En México, como en muchos países latino americanos, encontramos un cambio interesante en sus habitantes. Con modificación de la distribución de los grupos de edad en la población, sucedió la llamada “transición demográfica”. En 1970 la población total de México estaba compuesta de una población infantil y juvenil, de menores de 10 años, muy elevada (mayor del 35%), de adolescentes entre 10 y 19 años mayor del 25%; al revés había menos del 5% de mayores de 70 años, esto sucedía en 1970. En 2005, 35 años más tarde, se observa una importante disminución de la población infantil 21% con un retroceso de un tercio en este período, igualmente una marca a la baja de la adolescente con 20% del total de la población. Por otro lado la población adulto y adulto mayor presentan un incremento, y una tendencia a la alta, que nos llevará a tener en el año 2030 uno de cada cuatro mexicanos que serán mayores de 60 años, y con menos niños y adolescentes, generando un perfil demográfico similar al de los países desarrollados como Europa. Eso representa una gran oportunidad de tener una gran masa de población económicamente activa. Pero, desgraciadamente existe también el riesgo de que esta población padezca mayormente obesidad y enfermedades

crónicas, acompañado de una alta mortalidad adulta, puede incluso disminuir por primera vez en 80 años la esperanza de vida que ha venido mejorando, llegando a ser en la actualidad de 75.4 años, yendo de 73.1 los hombres y hasta 77.8 de las mujeres.

LA “TRANSICIÓN EPIDEMIOLÓGICA”

Otro de sus efectos de estas tres transiciones, es el incremento del sobrepeso y obesidad y sus efectos, las llamadas enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes mellitus, hipertensión arterial, colesterol elevado, problemas de corazón como los infartos, etc. Estas enfermedades no tienen cura, pero pueden controlarse tomando los medicamentos prescritos en sus dosis terapéuticas (ni más ni menos, y jamás interrumpirlos por iniciativa propia), y los pacientes pueden tener una buena calidad de vida, siempre y cuando observen “cuidados a largo plazo”, con tres líneas claras de acción: actividad física, “alimentación correcta” y asistir a las consultas con su médico.

La “adherencia al tratamiento”, es decir, seguir las indicaciones del especialista es el principal reto, ya que sólo 25 por ciento de los pacientes con este tipo de enfermedades siguen el tratamiento en países como el nuestro (Barriguete, Aguilar, Barquera et al 2010^a, 2010^b), lo que genera que un pequeño problema de peso, por ejemplo, se convierta en poco tiempo en diabetes y termine en serios problemas vasculares como la ceguera, amputaciones, mal funcionamiento de los riñones (insuficiencia renal) o muerte prematura.

Estudios internacionales señalan que en el año 2000 había 171 millones de personas con diabetes en el mundo, y se calcula que será el doble para 2030. Este problema de salud es sumamente grave para la economía del paciente y de su familia, porque es uno de los principales factores de riesgo de empobrecimiento por “gasto catastrófico” debido a una enfermedad crónica, que puede llevar al paciente no sólo a perder todo, sino arrastrar a la familia en estos gastos interminables.

El tipo de enfermedades en México que generan el mayor número de fallecimientos pasaron del tipo de infecciosas en los años 50, a las crónicas no transmisibles en el 2005 y continúan creciendo en la actualidad. Las campañas de vacunación tuvieron muy buenos resultados, aunado al agua potable, y mejora de otros determinantes sociales en salud. Y sucedió la transición, y pasamos a padecer otro tipo de enfermedades, las de los países desarrollados, las de tipo crónico no transmisibles como son el riesgo cardiovascular, cáncer, diabetes mellitus, que necesitan un cambio



de estilo de vida, ya que la medicación solo genera control temporal, si no se asocia con la implementación de la actividad física, alimentación correcta, etc., en la vida diaria.

Diversas propuestas, artículos y estudios diseñados por Frenk (2008), Sepúlveda (Frenk & Sepúlveda, 2003), Hernández y Olaiz, como las “Encuestas Nacionales de Salud”, han permitido reflexionar sobre la salud como sistema de seguridad social, y contar con un diagnóstico detallado del estado de la salud en México, para diseñar estrategias nacional y estatales, reforzando y dirigiendo las estrategias de prevención.

MÉXICO EN LOS ÚLTIMOS 40 AÑOS. SITUACIÓN ACTUAL Y ESCENARIOS

Los resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ensanut) 2006 y 2011, señalan el claro impacto en la salud, del cúmulo de las transiciones alimentaria, epidemiológica y demográfica, su reflejo en el sobrepeso y la obesidad y sus efectos en las enfermedades crónicas. Y con distintos gradientes estatales. Y resulta en todas alarmante la velocidad de crecimiento de la obesidad, observado incluso en los comparativos internacionales, que refuerzan preocupación por lo grave de nuestra situación. En los próximos años habrá por mucho, un mayor número de defunciones resultado del sobrepeso y la obesidad, que derivadas de la desnutrición y el bajo peso.

Desde 1948, en la ciudad de Framingham, Massachusetts, se han estudiado factores de riesgo cardiovascular, problemas del corazón, infartos, etc., en más de cinco mil hombres y mujeres (Peeters 2003), se publicaron resultados muy interesantes, para médicos y para pacientes, que demuestran que a partir de los 40 años, el sobrepeso y la obesidad influyen negativamente en la esperanza de vida de las personas; por ejemplo, las mujeres con sobrepeso tienen 3.3 años menos de vida, y con obesidad 7.1 años. Los hombres con sobrepeso, 3.1 años y con obesidad, 5.8 años menos de vida. Cabe aclarar que en estos estudios no se consideró el factor del tabaquismo que disminuye aún más la esperanza de vida.

Por supuesto sabemos que los amigos y la familia son muy importantes en los hábitos alimentarios, aquel dicho: “¿Dime con quién andas y te diré cómo eres?” también se aplica a la alimentación y se ha comprobado científicamente que las relaciones sociales promueven o no, la posibilidad de comer desordenadamente y aumentar de peso (Christakis, 2007). Se denomina “distancia social” entre las personas, a la proximidad de residencia entre amigos que sean desordenados

para comer y padecer obesidad. Otro indicador de “distancia social” es el que se refiere a la semejanza por género o edad, considerándose de mayor riesgo si se trata de un amigo(a) del mismo género que tiene peso elevado.

Son también numerosos los datos que nos enseñan que esta influencia del contexto es particularmente fuerte en la adolescencia periodo en el cual se acaba de construirse la personalidad y de transmitirse los valores y hábitos que van influir sobre el resto de su vida (Jeammet 2008) mientras que disminuye la influencia de los padres.

Esto nos habla de la existencia de la proximidad social y conductual intuitiva; de la aceptación de conductas desordenadas y baja actividad física que se refuerzan entre los grupos sociales, en este caso con amigos(as). Al mismo tiempo se ha observado con respecto a la familia que si alguno de los padres tiene sobrepeso u obesidad, multiplica por tres el riesgo de que sus hijos la padecen cuando sean mayores, y si ambos padres la padecen, el riesgo crece y se multiplica por trece en comparación de quien no los tiene (Whitaker, 1997). En ambos estudios queda claro que siempre aprendemos de las personas cercanas, pero no solo eso, también buscamos figuras de referencia para todas nuestras conductas, incluyendo la alimentación y la actividad física, mucho más cuando somos niños o jóvenes.

Desde principios del 2000 ya se vislumbraba el problema de la obesidad en todo el mundo, y particularmente de manera grave en varios países como México. En 2003 ocupábamos los primeros lugares en obesidad, después de nuestro vecino del norte, con diferencias importantes junto a países orientales como Japón y Corea que tienen otros hábitos de alimentación totalmente apegados a su cultura alimentaria milenaria, y con frecuente actividad física.

En 2009 la OCDE señala que los países de la OCDE con mayor prevalencia de obesidad en el mundo son, en mujer adulta los EUA: 35.5%; México 34.5%; Chile 30.7%; N Zelanda: 27%; la Media de la OCDE: 17.2%; España: 14.7%; Suiza 7.7%; Corea 4.1%; Japón 3.5%. En varones EUA: 32.2%; N Zelanda 26%; México 24.2% Chile 19.2% España 17.3% Media OCDE: 16.6%; Suiza: 6.6%; Japón: 4.3% y Corea: 3.6%. En niñas y niños de 5 a 17 años respectivamente Grecia: 37% y 45%; EUA: 35.9% y 35%; México 29 y 28.1%; España: 22.9% y 32.9%; Media 21.4% y 22.9%; Turquía: 10.3 y 11.3; Corea 9.9% y 16.2%. Es claro y por eso mismo muy preocupante que se trata de un problema grave de México y de los países desarrollados.

Hasta este punto hemos visto cómo los factores de



riesgo se suman y multiplican su efecto dañino. Está demostrada una asociación directa entre el incremento de sobrepeso y obesidad y el aumento de las llamadas enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial en más de 60 por ciento entre 1980 a 1998. El sobrepeso y obesidad en mujeres pasó, en este mismo período, de 34.4 a 59.6 por ciento; en el Norte, de 38.1 a 68.3 por ciento; en el Centro, de 29.1 a 58.6 por ciento; en la Ciudad de México de 34.8 a 59.1 por ciento, y en el sur de 30.5 a 55.3 por ciento (Rivera J, Barquera S et al. 2001). Así, encontramos que en este periodo de 18 años aumentó cerca de 80 a 90 por ciento el sobrepeso y la obesidad en México.

En 2008 se realizó la Encuesta Nacional de Salud Escolar (ense) que tiene representatividad estatal, y nos revela la situación de salud de las escuelas primarias y secundarias en México. Los resultados arrojan que la media de sobrepeso y obesidad es de 30 por ciento en escuelas primarias y de 32 por ciento en escuelas secundarias. Hay estados que están por encima de los resultados nacionales; en primaria están sobre 36 por ciento, estados como en Baja California Norte y Sur, Sonora, Sinaloa, Nuevo León, Tamaulipas, Jalisco, Yucatán y el D.F.; y en secundaria, están por encima de la media, Sinaloa y Tamaulipas; los estados que rompen la delicada barrera de 40 por ciento son Baja California Norte, Baja California Sur, Yucatán y Campeche. La necesidad de una alimentación balanceada, ya no es más el discurso de las madres o de las abuelas preocupadas por nuestra salud, sino un imperativo personal, familiar y social frente a una verdadera vorágine que está arrastrando a toda la sociedad mexicana. Frente a esta situación es importante que hagamos algo contundente, personal y en torno a la familia. Así como política pública efectiva para intervenciones comunitarias.

INTERVENCIONES BASADAS EN COMUNIDAD

"EPODE® is an innovative example of community projects to promote healthy behaviours among children, bringing together parents, teachers, health professionals and the local business community in towns" (EU White Paper 2007)

"The potential roles of stakeholders external to government are indicated by the innovative example of France's Public-private partnership, EPODE (OMS 2009) Why governments must lead the fight against obesity. The best results are achieved with multipronged programs that involve the entire community to significantly reduce childhood obesity eg. Fleurbaix Lavenzie. "The results are

striking" (McKinsey 2010)

EPODE® reviewed as a valuable cost effective community-based initiative to prevent childhood obesity (Trust for America health 2010)

Siendo este problema una prioridad del gobierno, es una gran oportunidad para propiciar, guiar y aprender de la "Participación Social", asociadas al sector público, social y privado juntos. En las comunidades en donde se practica activamente la actividad física, y nutrición saludable, existen reportes ensenando que contribuye a aportar a la felicidad y a la productividad de sus pobladores (Spanou, 2011).

Destacan los programas que promueven la participación comunitaria "**CBI**" por sus siglas en inglés Community Based Interventions, ya que no solo trabajan específicamente para la prevención de la comunidad, sino se apoyan y refuerzan sus acciones con la movilización de la población. Dentro de este rubro el trabajo con mejores resultados es el de EPODE, red francesa desde 2004, Europea en 2008 e internacional en 2011, que ha demostrado que las IBC intervenciones basadas en comunidad, si tiene programa, son sistemáticas y asocia a los actores públicos, sociales y privados, tienen bastante posibilidad de tener éxito, bajando la prevalencia de sobrepeso y obesidad en los niños, entre 10 y 20% en tres o cuatro años, como lo muestran sus publicaciones científicas (Borys, Lavoisier, Barriguete 2011; Borys, et als 2009; 2012; 2013; Vankoperen 2012; Sánchez y Barriguete 2012)

Siendo importante definir claramente el tipo de intervención de acuerdo al grupo etario, sexo y entornos. Se sugieren 5 entornos: Casa. Escuela. Trabajo. Espacio público (parque, estadio) y Municipio (Barriguete 2011a, 2011b, 2012, 2014, 2015). Y un sexto entorno que se refiere a "prácticas tradicionales" como bailes tradicionales, carnaval, comidas tradicionales y peregrinaciones .

¡La Gente sí quiere cambiar! Pero ¿No Sabe Cómo? Solo con "5 pasos" se puede conquistar la salud. Compartimos anteriormente con los lectores ciertas reflexiones sobre riesgos y oportunidades, además de diversas acciones concretas y hoy un programa exitoso para la conquista de la alimentación correcta y de la salud.

Todos buscamos con frecuencia en los diferentes medios, revistas, periódicos, alguna información que nos permita hacer algo que cambie nuestra salud, la mayor parte de las veces asociada a la alimentación, el peso, etc. Con frecuencia se busca una dieta efectiva, que la haya hecho un personaje conocido, que muestre buenos resultados.

Todos queremos tener una estrategia que nos permita



“conquistar la salud”, y no sólo hacer algo para que dure poco la enfermedad. Hoy podemos decir que existe una estrategia para “cambiar nuestros hábitos” y, por lo mismo, conquistar la salud.

La OMS señala, desde el año 2000, que las acciones de mayor impacto para la prevención de las enfermedades crónicas y la obesidad son: No tabaco. Dieta saludable. Actividad física. Cuidado con el alcohol, y todas estas iniciativas son las más estudiadas en los países desarrollados.

En 2008, se propuso un modelo preventivo como respuesta a un problema de Salud Pública, que contaba con un Consejo Nacional para la Prevención de las Enfermedades Crónicas y la Obesidad (CONACRO), por decreto presidencial por primera vez en México y de los primeros en América, un Acuerdo Nacional de Salud Alimentaria (ANSA), y una estrategia piloto, que está basada en un modelo de cambio de conducta que “modifica los malos hábitos”, hablando de lo bueno, propositivo y no basado en prohibir, ya que a los mexicanos “no nos gusta que nos digan ¿qué hacer?”, sino por el contrario que nos empodere, con lo que le beneficie a nuestra vida y mejor si es en solo en **5 acciones**: estrategia basada en evidencia científica; fácil de entender y aplicar; económica; propositiva, grupal (amigos y escuela) y que no se focalizara sólo en aquello que no debe hacerse. Programa llamado **“5 Pasos por Tu Salud”**, ya que el sistema de salud no está acostumbrado a ser ejemplo y tener hábitos saludables, parece que solamente sabemos escribir y repetir las prescripciones, pero no incluirnos en el cambio de conducta ni promover con el ejemplo los hábitos saludables.

Esta estrategia tiene criterios de inclusión, no es para todo mundo, es solo para “los y las que quieren cambiar” y no sabían cómo.

Se inicia en el 2009, en los mismos tiempos y bajo el oleaje de la epidemia de “influenza”, quedándose sin presupuesto **“5 Pasos”**, por lo cual se decide que sea tan solo una estrategia piloto, que a la fecha tiene muchos logros, que demuestran que el factor humano es lo fundamental en el tema de prevención, y su ejecución depende más de lo adecuado y propicio del programa, que de otras cosas. Habiendo recibido en 2011, el reconocimiento de la OMS como práctica exitosa y presentado en la publicación que presenta la problemática y soluciones de las “enfermedades crónicas” dentro de la asamblea anual de las ONU (Barriguete, Córdova et al., 2011), en donde también se menciona el CONACRO (Consejo Nacional para la Prevención de las Enfermedades Crónicas), y en el mismo 2011, la red europea para la prevención de la obesidad infantil (Barriguete, 2011).

EL PROGRAMA “5 PASOS POR TU SALUD”, PROMOTOR DE ESTILO DE VIDA SALUDABLE. ESTRATEGIA PILOTO DE CAMBIO DE HÁBITOS CONTRA LA OBESIDAD

El Programa “5 pasos”, promueve el cambio de conducta, y la adopción de hábitos saludables para los mexicanos, nos impulsa y permite apropiarnos del cuidado de nuestra salud con cinco acciones que pueden realizarse en compañía de familiares y amigos. Podemos “conquistar la salud” con un programa “voluntario”. Los 5 pasos son **1. Actívate, muévete;** **2. Toma agua simple potable;** **3. Come verduras y frutas;** **4. Mídate y** **5. Comparte con familia y amigos.** Se sugiere implementarlo en períodos de 4 meses cada uno de los primeros tres pasos, sin dejar de hacer cuando se implementa el paso siguiente, es decir, una vez que arranca el paso 1 (activate, muévete), y se sigue con el paso 2 toma agua, hay que seguir realizando el paso 1. En tanto que los pasos 4 . mídate y 5. Comparte familia y amigos, son transversales.

1er paso. Actívate. La meta en niños y adolescentes es llegar a realizar 60 minutos diarios de actividad física, en adultos 30 minutos al día. Se sugiere iniciar con dos veces a la semana, los primeros cuatro meses, buscando que se vuelva un hábito, y que como todo hábito se acomode en la rutina del día a día

2º Paso. Toma agua. Se refiere al consumo de agua simple y potable. La meta es de 6 a 8 vasos de agua simple al día. Se sugiere iniciar al menos con tres vasos diarios, de agua simple potable, de 250mL e ir incrementando progresivamente.

3er Paso. Come verduras y frutas. La meta es llegar a consumir 5 verduras y frutas diarias. Se sugiere iniciar al menos con tres verduras o frutas al día, hasta llegar a 5 por día.

4º Paso. Mídate. En español la palabra mídate tiene varias acepciones; una es conocerse física y emocionalmente, y para ello es importante conocer tu peso, talla y estado emocional. Por otra parte, medirse es tomar el control de tus actos, medirse en muchas de las conductas que realizas; en lo que comes, en lo que tomas, no tabaco, toma menos sal; mídate en lo que ingieres, bebidas alto contenido calórico y sobre todo con el alcohol: toma tu medicina prescrita, solo lo que te manda el médico, no te auto-mediques; sí a la lactancia materna que es el factor protector más importante; di no a la violencia: respeta a las niñas y a las mujeres, practica el sexo seguro si eres mayor de edad; usa tu cartilla nacional de salud y afiliante al seguro popular.

5º Paso. Comparte con tu familia y amigos todas estas acciones para conquistar la salud. Se sugiere que



METAS “5 PASOS POR TU SALUD”

+20% c Año
Población 5P



!#\$%&'()\$%*%'+\$,-*%'\$-\$!.,-"/'0*-'					
Año 1	30' /60', 2 x semana	3 vasos de agua al día Entre comidas y con los alimentos	2 verduras y 1 fruta al día	Toma Control. Conóctete Física y emocionalmente. Cartilla nacional	Domingo
Año 2	30/60' minutos 3 veces a la semana	4 vasos de agua al día Entre comidas y con los alimentos	3 verduras y 1 fruta al día	Toma Control. Conóctete física y emocionalmente. Cartilla nacional.	Sábado y Domingo
Año 3	30/60' minutos 4 veces a la semana	5 vasos de agua al día Entre comidas y con los alimentos	3 verduras y 2 frutas al día	Toma Control. Conóctete física y emocionalmente. Cartilla nacional.	Sábado, Domingo y tiempo libre
Año 4	30/60' minutos 5 veces a la semana	6 vasos de agua al día Entre comidas y con los alimentos	4 verduras y 2 frutas al día	Toma Control. Conóctete física y emocionalmente. Cartilla nacional.	Sábado, Domingo y tiempo libre

se inicie con los domingos para compartir con familia y/o amigos estos hábitos saludables, caminando, tomando agua, incrementando la variedad y porciones de verduras y frutas, y midiéndose durante la comida de los domingos, en la comida y bebida.

El otro grupo social básico es el de “los amigos” “los cuates”, entre quienes deben propiciarse acciones saludables como el ejercicio y los otros 4 pasos. Es la red social natural de los adolescentes, y el canal social de preferencia, en donde debe ponerse interés y promover acciones saludables.

las promotoras del cambio asociadas a la salud, y a la vez ayudan a modificar los entornos y sus tradiciones asociadas a la alimentación, como modificar el servicio de café, y ahorrarse 200 calorías al incluir agua, verduras, frutas y refrigerios con fibra y menos calorías, o promover el uso de las escaleras, agua simple potable accesible para todos, quitar los saleros de las mesas de la tiendita o cafetería, etc.

“5 ENTORNOS”

“5 Pasos” está diseñado para ser aplicado en “5 Entornos”: **1. Familiar; 2. Escolar; 3. Laboral; 4. Espacio público o de entretenimiento y 5. Municipio**, al interior de los cuales se promueve el cambio de hábitos. Actualmente pernoctamos en nuestros hogares, ya no vivimos solamente en la casa de uno, ya que permanecemos muchas horas en el trabajo y en la escuela, si queremos por ejemplo empezar a caminar, tendríamos que hacerlo en la madrugada o ya muy tarde en la noche, una vez que regresemos del trabajo, y por lo tanto sería imposible. De ahí que se propone generar el proceso de cambio de hábito a conductas saludables durante mi jornada de trabajo. Siendo las instituciones

UNO DE LOS ENTORNOS DEL PROGRAMA 5 PASOS: “LA ESCUELA”

Si bien la familia es pieza fundamental en los hábitos alimentarios y en la actividad física de los niños, también la escuela y su entorno en general son parte del ambiente de un niño, por lo que existe una responsabilidad entre padres y maestros.

Concerne a los maestros informar y orientar a los educandos, de acuerdo a cada nivel, qué, cómo y cuándo llevar a cabo actividades físicas considerando las condiciones ambientales. Asimismo, deberán transmitir a los niños los lineamientos y recomendaciones que las autoridades hacen respecto de los hábitos alimentarios y de la actividad física, supervisando que se sigan estos lineamientos y creando conciencia para a su vez comentarlos en casa. Cabe mencionar que la puesta que esto implica, en primera instancia



es sensibilizar a las autoridades escolares y hacer que participen al ponerlos en marcha.

Igual de importante es el entorno familiar, laboral, parque/estadio y municipio, en donde se ha visto que los mayores y mejores resultados suceden cuando los presidentes municipales lo toman como bandera de salud pública, con muy buenos resultados. Incluso la OMS pidió al gobierno mexicano “5 pasos” como una estrategia exitosa para compartir con otros países, en la residente Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York, este septiembre de 2011 (Barriguete et al., 2011). Igualmente la red europea para el estudio de la obesidad infantil invitó al equipo a ser parte de un libro internacional sobre el tema, con base en Francia (Barriguete et al., 2011) y recientemente España igualmente dedicó un capítulo a la intervención comunitaria de prevención y escogió a “5 Pasos”. Hoy, muchos estados realizan “5 Pasos”, y doce estados mexicanos están innovando con el programa “5 Pasos” y seis secretarías de estado llevándolo a cabo en beneficio de sus trabajadores. Y se está trabajando un artículo con el balance del estudio piloto llamado “5 Pasos”.

RESULTADOS

Es importante compartir con los lectores algunos resultados interesantes de salud que nos muestra que “la gente sí quiere cambiar”, pero no sabe ¿cómo? Y que la lucha contra la obesidad no es problema únicamente de recursos económicos, sino de una coherente “Intervención Basada en la Comunidad”, que guíe a la población en su cambio de hábitos, ¿cómo desarrollar? El auto-cuidado; la auto-efectividad y claro la auto-estima.

Desde el inicio trabajamos haciendo presentaciones de “5 Pasos” con los y las responsables de la prevención de la obesidad y las enfermedades crónicas. Y descubrimos que no existe dicha sección a nivel federal, ni a nivel estatal; siendo nuestro objetivo, los responsables del “Adulto Mayor” y los responsables de promoción para la salud, que se dedican a 36 programas. Pudimos trabajar solamente con los primeros ya que los segundos no mostraron interés por un programa de cambio de hábitos, y encontramos que también tenían razón ya que no se puede enseñar lo que no se vive.

En los estados encontramos una gran aceptación e interés, les parecía interesante el “empoderar” al líder y promover el cambio, desde el propio funcionario de salud, y más aún desde dentro de la dirección del “Adulto Mayor” de la Secretaría de Salud.

CAPACITACIÓN

Decidimos al ser un “estudio piloto” sin recursos, dedicarnos a capacitar a todo interesado(a) o grupos que pudimos contactar y del 2009 al 2011 llegamos a capacitar a 45,104 personas, en todo el país, de todos los perfiles profesionales, principalmente del área de la salud y de la educación, igualmente organizaciones de la sociedad civil y algunas organizaciones privadas. Cabe mencionar que en un inicio acudimos a las industrias privadas, principalmente de alimentos y no quisieron participar, hasta varios años después.

EVENTOS CIENTÍFICOS

Igualmente aceptamos la invitación y solicitamos asistir al mayor número de congresos estatales y nacionales, con el objeto de dar a conocer la metodología. Siendo los congresos principalmente de Salud y Nutrición, igualmente aparecieron no solo congresos, sino ferias de todo tipo, algunas muy serias por el tipo de ponentes y tipo de presentaciones, y otras directamente asociadas a la promoción o defensa de productos. Participamos en todas ya que es importante que el asistente a este tipo de manifestación debe tener acceso a información de calidad, para poder elegir mejor y guiar a su familia y amigos. En el mismo periodo en 19 congresos, llegamos a 13,400 personas.

EVENTOS ESTATALES

Los estados fueron interesándose progresivamente, los secretarios se integraron al interés de sus equipos. El 2009 organizaron 7 eventos “5 Pasos”, el 2010 fueron 26 eventos y para el 2011 llegaron a 48 eventos, habiendo estados que hicieron más de uno.

LOGOS ESTATALES

Varios estados decidieron atinadamente generar su propia identidad para el cambio de hábitos en la lucha contra la obesidad y la creación de logos en 10 estados marcó un momento especial e importante.

SECRETARÍAS DE SALUD ESTATALES

Un indicador interesante de participación institucional es la del número de personas del personal de salud que siguen “5 Pasos”, llegando a un total



de 263,767 del personal de las Secretarías en 2011. Porque solamente con servidores públicos de salud saludables sucederá en 20 años el cambio en lugar de en 30 o 40.

Alianzas “5 Pasos”. Al asistir a dar pláticas o incluso capacitaciones, surgió la idea de convertir a su institución en “saludablemente responsable” a través de diferentes acciones que constituyen los pasos. Y pudimos hacer acuerdos con 69 instituciones, públicas, privadas y de la sociedad civil.

UNIVERSIDADES “5 PASOS”

Surgió igualmente la iniciativa de que los centros educativos superiores fuesen sobre los mismos pasos, y para el 2011, eran 10 universidades de diferentes estados, públicas y privadas quienes trabajan en los cambios de hábitos.

INTERNET

Sabiendo que es un medio relativamente barato, desarrollamos dos páginas de internet, apoyados por el Instituto Danone, fundación sin fines de lucro. Que nos permitió subir materiales y permitir que la gente tenga información e incluso pueda inscribirse y tener seguimiento. Existe igualmente un correo-e a través del cual se ofrece información

YOUTUBE

Desarrollamos diferentes caricaturas, promocionales, incluso campañas bien desarrolladas. Con un total de 39 videos que subimos a Youtube, tenemos hasta el 2011 un total de 122,198 descargas, nada mal para un programa piloto.

PRESENCIA INTERNACIONAL

A lo largo de los tres años, y compartir la experiencia mexicana en foros internacionales, tuvimos peticiones de 9 países para compartir este piloto, Aruba, Cuba, Panamá, Santo Domingo, Costa Rica, Chile, Colombia, EUA y Francia recientemente. Destacan tres publicaciones internacionales, en donde se describe la metodología, una de la OMS/OPS con motivo de la asamblea anual de la ONU sobre enfermedades crónicas, otra de la red europea para la prevención de la obesidad y una tercera de España.

REPORTE PRELIMINAR ESTADOS

Para finales de 2011, se había recibido reporte de 29 estados, y estos son algunos resultados preliminares. Sumando los tres años encontramos que 12'850,122 personas han sido beneficiadas con la información del programa y han iniciado alguno o varios de sus pasos a lo largo y ancho del territorio mexicano. En 2009 iniciaron 14 estados, en 2010 sumaron 22 y en 2011 29 estados en total. 23 estados tienen estudio basal al inicio del piloto.

Fue rápida la progresión de personas participando en el programa. Pasando de 640,603 en 2009, a 4'236,202 al año siguiente, para ser en el 2011 un total de 8'017,910 personas.

RESULTADOS POR ENTORNO

Igualmente las personas que participaron en los diferentes entornos fueron en aumento del 2009, a 2010 y 2011. Familia de 137,275, a 857,793 y 2'285,496. Escuela de 177,952, a 804,841 y 1'290,258. Trabajo de 51,126, a 263,564 y 301,601. Parque y Estadio de 106,431, a 1'630,472 y 2'855,269 siendo el más numeroso de todos los entornos. Municipio de 161,841, a 648,776 y 1'174,168.

RESULTADOS POR PASO

En los tres años, va de 2009, a 2010 y 2011, el más numeroso fue el paso **1. Activate** de 277,778, a 1'585,298, y 2'514,414. Con un total de 4'397,728 representando el 34% del total. Seguido del paso 2. Toma Agua de 208,696, a 1'167,824 y 2'349,974. Siendo el paso 3. Come Verduras y Frutas resultó en menos números, de 153,680, a 405,026 y 855,428. El paso 4 Mídate inicia en 2010 con 1'045,796 y 2011 2'185,358 personas. El paso 5. Comparte con la Familia y los amigos, en donde se sugiere los domingos o un día a la semana reunirse para convivir saludablemente con estos pasos. En 2009 se reportaron 471 días de convivencia, en 2010 1,502 días y en 2011 1,617 días.

PERSONAS BENEFICIADAS POR PASO

Cada año creció en número de personas involucradas, en 2009, 2010 y 2011. **Activate**, pasó de 277,778 a 1'585,298 hasta 2'514,414. **Toma agua**, pasó de 208,296 a 1'167,824 hasta 2'349,974. **Come Verduras**



y **Frutas**, pasó de 153,680 a 405,026 hasta 855,428. **Mídete** pasó de 0 a 1'045,126 hasta 2'185,358. Y en lo referente a **Compartir con familia y amigos** un día a la semana para este tipo de actividades pasó de 471 días, a 1,502 días hasta 1,617 días en el 2011.

PERSONAS BENEFICIADAS POR ENTORNO

Cada año creció progresivamente entre el 2009, 2010 y 2011, el número de personas en los 5 entornos. **Casa o Familia**. Pasó de 137, 275 a 857,793 hasta 2'285,496 **Escuela**. Pasó de 177,952 a 804,841 hasta 1'290,258 **Trabajo**. Pasó de 57,126 a 263,564 hasta 301,601. **Parque y Estadio**. Pasó de 106,431 a 1'630,472 hasta 2'855,269. **Municipio**. Pasó de 161,841 a 648,776 hasta 1'174,168.

YOUTUBE

Siendo uno de los canales gratuitos de mayor acceso en Internet, se subieron 36 pequeñas grabaciones, comerciales, canciones, promocionales estatales de 5 Pasos, etc. De mayo de 2010 a diciembre de 2011 se registraron 122, 298 descargas, un buen número para el piloto.

No existe estrategia perfecta o permanente en el tiempo. El gran reto es el seguir innovando para que las estrategias que permiten desarrollar hábitos saludables, tengan nuevos espacios, figuras, entornos, y lo que sea permanente sea la salud.

Por todo esto nos dimos a la tarea de desarrollar y asociarnos a estrategias o espacios exitosos, donde destaca el Fútbol, y la responsabilidad social de la FEMEX-FUT Federación Mexicana de Fútbol y la LIGA MX, la liga de la primera división del fútbol mexicano y la generosidad de sus líderes, Justino Compeán y Decio de María y Campos.

REFUERZOS ESTRATEGIA “5 PASOS”

Se desarrollaron varias estrategias para darle mayor dimensión y penetración al programa de cambio de hábitos, y destacan dos acciones asociadas al Fútbol resultado de la sinergia virtuosa entre Córdova y Compeán y posteriormente Chertorivski la refuerza y consolida.

1. “Balón Naranja VS Obesidad: Campaña Mídate”. Nace siguiendo y ampliando la experiencia del balón rosa VS cáncer de mama. Se diseña un balón en

2011, que en 2012 aparece, un balón naranja VS la Obesidad, con énfasis en los niños y adolescentes. Durante el mes de abril, y durante 4 fechas, en donde en todos los partidos, de 9 estadios y 12 equipos, se habla y promueven acciones de prevención. Los árbitros portan una muñequera naranja asemejando una cinta métrica, que recuerda el “mídate” y cuida tu peso. Los capitanes portan una banda en el brazo derecho, igualmente naranja y con diseño de cinta métrica. Al inicio del partido los capitanes hablan sobre la gravedad del problema de la obesidad y las enfermedades crónicas. Existen letreros con el logo de “mídate” en porterías, y en los estadios hay módulos para promover acciones, hacer mediciones y tarjetas para que los asistentes sepan su “circunferencia abdominal”, se realizaron cerca de 10,000 mediciones y más de 35 millones de personas vieron por televisión los partidos que contenían mensajes para la prevención.

Destaca una estrategia de clase mundial que es el programa **“FIFA 11 para la salud”**. Diseñado y desarrollado por la FIFA y su grupo médico F-MARC, Jiri Dvorak, Astrid y Collin (Barriguete, Dvorak et als 2013).

CONCLUSIONES

La prevención de la obesidad y las ECNT, tienen un gran espacio de oportunidad a través de las “intervenciones basadas en comunidad”, y existen muchas de ellas en proceso con resultados alentadores a mediano y largo plazo, habrá que renunciar a las expectativas a corto plazo que no permiten descubrir las características de la comunidad y los mecanismos óptimos para generar cambios de conducta y aprovechar la motivación al cambio.

REFERENCIAS

- Barriguete M JA, Córdova V J.A., Hernández A M. “5 Pasos” en OPS. “Enfermedades No Transmisibles en las Américas: Construyamos un Futuro Más Saludable”. 2011 Washington DC. OPS. 56 pags. ISBN 978 92 75 33243 6. P 40
- Barriguete M JA, Córdova V JA., Hernández A, M. “Mexico 5 Steps”. En: “Preventing Child Obesity. EPODE European Network Recommendations” Borys JM (Eds) EPODE France. P 38-44.
- Barriguete M J.A., “Cinq pas pour ta santé”: Prévention de l’obésité centrée dans la personne. En: Kipman SD (Ed). “Médecine de la Personne”. Paris. Doin et Arnette éditeurs. P 281-288.
- Barriguete Meléndez J. Armando, José Ángel Córdova Vilalobos, Claudia Radilla, Margarita Safdie. Agustín



- Lara Esqueda. Capítulo 16. Prevención Universal de la Obesidad en México. En Buenas Prácticas en Prevención en Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad. Director: Pedro Manuel Ruiz Lázaro. Universidad de Zaragoza. España 2015. En prensa.
- Barriguete Meléndez J. Armando, José Ángel Córdova Villalobos, Mauricio Hernández « 5 Pasos Por Tu Salud » Programa piloto, para la conquista de la salud, Prevención de la Obesidad y las Enfermedades Crónicas No Transmisibles. En Morandé (Ed). 2012 Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad. Manual Moderno España. En Prensa.
- Barriguete Meléndez JA., Dvorak J, Córdova-Villalobos JA., Juan López M., Compeán Palacio J., Junge A, Fuller C. "FIFA 11 for Health Mexico. From Pilot, to a Nationwide School Based Intervention to promote Football, Nutrition and Health (2013) Br J Sports Med. In Press.
- Barriguete M JA, Córdova V J.A., Hernández A M. "5 Pasos" en OPS. "Enfermedades No Transmisibles en las Américas: Construyamos un Futuro Más Saludable". 2011 Washington DC. OPS. 56 pags. ISBN 978 92 75 33243 6. P 40
- Barriguete M JA, Córdova V J.A., Hernández A M. "CONACRO" en OPS. "Enfermedades No Transmisibles en las Américas: Construyamos un Futuro Más Saludable". 2011 Washington DC. OPS. 56 pags. ISBN 978 92 75 33243 6. P 28.
- Barriguete M JA, Córdova V JA., Hernández A, M. "Mexico 5 Steps" En: "Preventing Child obesity. EPODE European Network Recommendations" Borys JM (Eds) EPODE France. 2001. P 38-44.
- Barriguete M. JA. Córdova Villalobos JA. "Programa de Atención Integral en la Comunidad. Un Programa de Intervención en México". En: Morandé G, Graell M., Blanco A (Eds). Trastornos de la Conducta Alimentaria y Obesidad. Ed. Médica Panamericana. P 583-602. 2014. ISBN: 978-84-9835-741-7
- Barriguete M. JA. "Para Entender la Alimentación". Ed. Nostra. 102 pgs. 2013. ISBN: 978-607-8237-08-1
- Barriguete M JA. "Mexico 5 Steps". En: "Preventing Child Obesity. EPODE European Network Recommendations" Borys JM (Eds) EPODE France. 228-233. ISBN 978-2-7430-1383-7.
- Barriguete M JA, S. CA Aguilar, S. Barquera, B. AR Pérez, A. Hernández, J.A. Córdova, Evaluación de la Motivación y Adherencia. En Barquera S. y Campos I. (eds), Dislipidemias, insp, México, 2010, pp. 153-162.
- Barriguete M JA, S. CA Aguilar, S. Barquera, B. AR Pérez, A. Hernández, J.A. Córdova, Evaluación de la Motivación y Adherencia. En Barquera S. y Campos I. (eds), Dislipidemias, insp, México, 2010, pp. 323-357.
- Christakis NA & Fowler JS. 2007. The spread of obesity in a large social network over 32 years. N Eng J Med 357: 370-379
- Borys Jean-Michel & Al. Lavoisier. Paris. 2011. Cols. Barriguete, Vools, Walter, etc als. Open access: www.epode-international-network.com
- Borys JM et al. EPODE Model for Reducing incidence of Obesity and Weight-related Comorbidities. US Endocrinology, 2013
- Borys JM et al. EPODE approach for childhood obesity prevention Obesity Reviews, April 2012
- Borys JM et al. FLVS Study Public Health Nutrition, 2009
- Drewnowski A. 2007. The real contribution of added sugars and fats to obesity. Epidemiol Rev 29: 160-171.
- Drewnowski A. 2000. Nutrition transition and global dietary trends. Nutr 16: 486-487.
- Dvorak J, Fuller CW, Junge A (2012) Planning and implementing a nationwide football-based health-education programme. Br J Sports Med 46(1): 6-10
- EU White Paper May 2007 Strategy for Europe on Nutrition, Overweight and Obesity
- Fuller CW, Junge A, DeCelles J, Donald J, Jankelowitz R, Dvorak J (2010) 'Football for Health' – a football-based health promotion programme for children in South Africa: a parallel cohort study. Br J Sport Med 44: 546-55
- Fuller CW, Junge A, Dorasami R, DeCelles J, Dvorak J (2011) '11 for Health', a football-based health education programme for children: a two-cohort study in Mauritius and Zimbabwe. Br J Sport Med 45: 612-618
- Frenk J, Gómez Dantés O. 2008. Para Entender El Sistema de Salud de México. Ed Nostra. México. 116 pags.
- Frenk J, Sepúlveda J, Gómez Dantés O y Knaul F. 2003. "Evidence-based Health Policy: three generations of Reform in Mexico", Lancet, Londres, 362. 1667-1671
- García Marco I, et al. Contribution of Social Marketing to community based obesity prevention programs in children. International Journal of Obesity, 2010.
- Hossain P et al. 2007. Obesity and diabetes in the developing countries: a growing challenge. N Eng J Med 356: 213-215.
- Jeammet P. 2008 Pour nos ados soyons adultes. Ed Odile Jacob, Paris
- Lourenco et al. 2005. Nutrition transition in Amazonia: obesity and socioeconomic change in the Surui Indians from Brazil. Am J Hum Biol 20: 564-571.
- McKinsey Quarterly Healthcare Payor and Provider Practice October 2010
- Monteriro CA et al. 2004. The burden of disease from undernutrition and overnutrition in countries undergoing rapid nutrition transition: a view from Brazil. Am J Pub Health. 94: 433-434.
- PAHO 2012. Regional Strategy to Prevent and Control NCD. PAFNCD Brasilia.
- Peeters A et al. 2003. Obesity in adulthood and its consequences for life expectancy: a life-table analysis. Ann Intern Med. Jan 7;138(1):24-32.
- Popkin BM. 2002. An overview on the nutrition transition and its health implications: te Bellagio meeting. Public Health Nutrition 5: 93-103.
- Popkin BM. 2001. The nutrition transition and obesity in the developing world. J Nut 131: 871S-873S.
- Prentice AM. 2005. The emerging epidemic of obesity in developing countries. Int J Epidemiol 35: 93-99.
- Rivera Domarco J., S. Barquera, et al., The epidemiologic and nutrition transition in Mexico: rapid increase of



- obesity and chronic diseases, Bellagio Conference in Nutrition Transition, Belaggio, Italy, 2001.
- Sanchez gonzalez J and A. Barriguete, et als Global Obesity Forum Organo Oficial de Divulgacion Médica-Cientifica de la Federacion Mexicana de Diabetes july/august, 2012.
- Spanou D. (2011). Foreword. JM Borys et als. Preventing Childhood Obesity. France. P 9.
- Trust for America's Health - "Prevention for a healthier America": February 2009 & July 2010
- Van Koperen M et al. Characterising the EPODE logic model: Unravelling the past and informing the future Obesity Reviews, 2012.
- Whitaker R et als .1997. Predicting obesity in young adulthood from childhood and parental obesity. N Eng J Med. 337: 869-873.
- WHO Report December 2009. ■

ARMANDO BARRIGUETE MELÉNDEZ



LE DISPOSITIF D'ANNONCE EN FRANCE POUR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES

THE FRENCH PROTOCOL ANNOUNCEMENT FOR THE ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS

par É. FOURNERET*

RÉSUMÉ

L'annonce d'un diagnostic de cancer chez l'adolescent et le jeune adulte est un sujet qui est assez peu abordé d'un point de vue éthique dans la littérature. Pour cette raison, une recherche de type qualitative a été réalisée dans le cadre du SIRIC Institut Curie (Site de recherche intégrée sur le cancer), afin de mieux comprendre quels sont les enjeux de l'annonce d'un cancer chez cette jeune population. Jusqu'où le dispositif d'annonce favorise-t-il de meilleures conditions d'annonce ? Quels aspects pourraient être encore travaillés dans l'intérêt du jeune malade, de ses parents et des professionnels de santé ?

MOTS-CLÉS

Annonce de mauvaise nouvelle, éthique, adolescent, jeune adulte, France.

SUMMARY

The diagnosis announcement of cancer for the adolescent and young adult is one little approached subject in the ethic literature. That is the reason why, a qualitative research made in the Institute Curie SIRIC setting. The aim was a better understanding of the breaking bad news issues for a young population.

What are the advantages and the limits of French Announcement procedure? What are the points which can to be ameliorated?

KEYWORDS

Breaking bad news, ethic, adolescent, young adult, France.

INTRODUCTION : HISTOIRE DU DISPOSITIF D'ANNONCE

Depuis les premiers États Généraux des malades atteints de cancer, organisés en 1998 par la Ligue Nationale Contre le Cancer, suivis de la publication du *Livre Blanc* intitulé *Les malades prennent la parole* (1999) [1], l'annonce d'un cancer fait l'objet d'une grande attention. Afin d'éviter « les annonces maladroites », comme celles faites par téléphone, par écrit, ou encore dans les couloirs [2], la France s'est dotée d'un dispositif d'annonce énonçant un ensemble de recommandations destinées aux professionnels de santé, en accord avec la mesure 40 du premier plan cancer (2003-2007). Avec cette mesure, il s'agissait de « permettre au patient de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de la maladie ». [2] Alors que ce dispositif faisait l'objet d'une expérimentation de juin 2004 à mai 2005 [3], une circulaire ministérielle de mars 2004 recommandait sa mise en œuvre dans les services d'oncologie pédiatrique (Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique) [4]. Soutenues par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer, ces recommandations furent officialisées dans un décret en 2007

* Philosophie,
CENJ-IMM/ UMR-8178/ CNRS, Paris, France.
Coordonnées de l'auteur :
5 rue Claude Guillermoz, 38500 Voiron
0608433915
efournet@free.fr



selon lequel « L'annonce du diagnostic et d'une proposition thérapeutique fondée sur une concertation pluridisciplinaire selon des modalités conformes aux référentiels de prise en charge définis par l'Institut national du cancer en application du 2^e de l'article L. 1415-2 est traduite dans un programme personnalisé de soins remis au patient. » [5]

De façon non exhaustive, ce dispositif se divise en quatre temps. Un *temps médical* concerne l'annonce du diagnostic de la maladie, le traitement et ses effets secondaires ; un *temps d'accompagnement soignant* dans lequel un personnel infirmier vient reprendre les explications données lors du « temps médical », préciser la chronologie des soins, identifier quels sont les besoins spécifiques du malade, voire de son entourage proche, notamment afin de les orienter, par exemple, vers l'assistance sociale ; en troisième lieu, un *temps d'accès aux soins de support*, telle la médecine contre la douleur ou la kinésithérapie ; enfin, un *temps d'articulation avec le médecin traitant*.

Depuis, les annonces de cancer au moyen du dispositif semblent faire leur chemin puisque les différents rapports de la situation du cancer en France (2009, 2010, 2011, 2012), indiquent une nette progression de son application dans la majorité des régions [6]. Le rapport de 2012 met en évidence qu'entre 2009 et 2011, 11% de personnes en plus ont bénéficié du dispositif d'annonce, soit 197 265 malades [6]. Ces résultats semblent encourageants, dans le sens où de moins en moins de malades paraissent subir des annonces qualifiées de « maladroites » dans le *Livre Blanc*. Une étude qualitative mise en place par l'INCa, en 2011, tend à le montrer également. Sur la base d'un questionnaire auquel 908 malades ont répondu, une large proportion a exprimé sa satisfaction quant au climat de confiance instauré par le dispositif [7].

Mais qu'en est-il des annonces auprès d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) ? Dans la littérature, la question est le plus souvent abordée dans ses dimensions psychologiques pour en souligner les difficultés et les enjeux psychiques. L'annonce d'un cancer, même si les traitements sont aujourd'hui plus efficaces pour cette jeune population [8], reste une mauvaise nouvelle, un choc, un événement marquant dans la biographie du jeune malade, comme dans l'histoire collective de sa famille. C'est aussi une épreuve pour le médecin annonceur qui porte la responsabilité d'annoncer la mauvaise nouvelle en sachant les conséquences que celle-ci va avoir sur l'existence du jeune malade et de ses parents. C'est le propre de la mauvaise nouvelle, telle qu'elle a été décrite par Rob Buckman : elle est « une information qui affecte radicalement et négativement l'idée que l'individu se fait de son futur » [9].

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

En réalité, de nombreux facteurs interviennent et font qu'aucune annonce ne ressemble à une autre et n'est vécue semblablement à une autre (l'âge de l'enfant malade, sa maturité, la situation familiale de ses parents, leur niveau socio-culturel, etc.). Et cependant, la question se pose de savoir s'il n'existe pas, malgré tout, des habitudes, des tendances, qui permettraient de documenter plus spécifiquement sur l'annonce d'un cancer chez l'adolescent et le jeune adulte.

C'est cet objectif que l'activité de recherche « Annonce d'un cancer et de son traitement auprès d'adolescents et de jeunes adultes » entend développer. Elle s'inscrit dans le cadre d'un programme de recherche sur l'annonce d'un cancer et de son traitement (« SHS Axe 8 du site de recherche intégrée sur le cancer »/SIRIC Institut Curie, sous la responsabilité scientifique d'É. Rude-Antoine (directeur de recherche CNRS, CENJ – IMM – EHESS, Paris)(1). Cette recherche fut réalisée de 2012 à 2016 avec un post-doctorant (Éric Fournet, Post-doctorant Institut Curie, CENJ – IMM – EHESS, CNRS, Paris), recruté pour aider à sa mise en œuvre(2). Cet article rend compte des résultats les plus significatifs en distinguant six niveaux d'analyse : 1) La découverte de la maladie ; 2) L'existence d'une préannonce ; 3) L'annonce officielle ; 4) Soutenir le jeune malade et ses parents ; 5) Un dispositif d'annonce rassurant ; 6) L'annonce : une éthique de la discussion.

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

La recherche fut réalisée auprès d'adolescents (de 14 à 17 ans), de jeunes adultes (de 18 à 25 ans), de parents et de professionnels de santé. Tous étaient confrontés au cancer, soit parce qu'ils étaient de jeunes malades ; soit parce qu'ils étaient parents de l'un d'eux ; soit parce qu'ils étaient professionnellement impliqués dans une prise en charge médicale au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. Au total, 68 entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec un enregistrement audio, retranscrits, entre 2012 et 2015. Ces entretiens ont été analysés en tenant compte des grilles de lecture des entretiens, constituées après une revue de la littérature nationale et internationale. Trois grilles de lecture ont été conçues, relativement à la catégorie de population

(1) Grant « INCa-DGOS- 4654.

(2) Les recherches menant aux présents résultats ont bénéficié d'un soutien financier de l'Institut national du Cancer en vertu de la convention de financement pour le projet de recherche « SHS Axe 8 du site de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) ».



étudiée : jeune malade, parents et professionnels de santé.

Tout d'abord, il fut question de tenir compte des quatre temps de la procédure d'annonce (temps médical ; temps d'accompagnement soignant ; temps d'accès aux soins de support ; temps d'articulation avec le médecin traitant).

Ensuite, il fut question d'identifier deux niveaux de sous-catégories thématiques. La première fut relative à « L'annonce », « L'information » et « La qualité de vie ». Puis, la seconde sous-catégorie permit d'explorer plus en détail le premier niveau : « Les circonstances de l'annonce » ; « Le ressenti par rapport à l'annonce », « Le ressenti par rapport à la présence des tiers », « L'information sur la prise en charge médicale », « L'information sur la prise en charge psychologique » ; « Qualité de l'information » ; « Compréhension de l'information » ; « Consentement » ; « Le genre », « Le corps », etc.

Si la revue de la littérature permit de concevoir chacune des grilles, leur conception profita aussi de l'éclairage précieux de professionnels de santé pour respecter les spécificités cliniques de chaque site exploré. Ainsi, leurs regards permirent de faire une première lecture critique des grilles, avant de les tester auprès d'un jeune malade, d'un parent et d'un professionnel de santé. Précisons, enfin, que la saturation des données apparut assez rapidement, au bout de 5 entretiens individuels par catégorie de population.

- 16 entretiens à l'Institut Curie (Paris), dont 6 malades (3 adolescents, 3 jeunes adultes), 4 parents (3 mères, 1 père), 6 soignants (3 infirmières, 3 médecins) ;
- 7 entretiens à l'Institut Gustave Roussy (Paris), dont 3 malades (3 adolescents), 2 parents (2 mères), 2 soignants (2 infirmières) ;
- 5 entretiens au Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble, dont 1 mère et 4 soignants (1 médecin, 3 infirmières) ;
- 17 entretiens au Centre Léon Bérard (Lyon), dont 4 malades (4 adolescents), 7 parents (4 mères, 3 pères), 6 soignants (3 médecins, 2 infirmières, 1 psychologue) ;
- 13 entretiens au Centre Hospitalo-universitaire de Caen, dont 2 malades (2 adolescents), 6 parents (4 mères, 2 pères), 5 soignants (4 médecins, 1 infirmière).

Toutes les catégories de personnes ne sont pas représentées, la recherche se concentrant principalement sur les personnes directement impliquées dans l'annonce d'un diagnostic d'un cancer. Ainsi, aucun membre d'une fratrie d'un jeune malade ne fut rencontré, ni des grands-parents, ni des aides-soignants, pour ne citer que ces

exemples. De plus, la répartition des entretiens n'est pas homogène par site exploré. En effet, il ne fut pas rare que des recherches s'entremêlent (recherches cliniques ou en Sciences Humaines et Sociales), motivant notre choix de ne pas insister lorsque la réalisation d'entretiens semblait de trop. Par exemple, les professionnels de santé n'ont pas pu être rencontrés sur tous les sites, et sur certains d'entre eux, peu d'entretiens ont été réalisés auprès de jeunes malades et de parents. Enfin, sur les 45 personnes (adolescents, jeunes adultes et parents) ayant fait l'expérience de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, on peut identifier 33 situations différentes d'annonce.(3) C'est sur la base de la narration de ces 33 situations que cet article s'appuie principalement. Quand cela est nécessaire, il est fait référence à certains entretiens de professionnels de santé. Enfin, les résultats de cette recherche, de par leur nature qualitative, n'ont pas vocation à être généralisés.

Une fois que les entretiens furent tous retranscrits, ils furent travaillés, d'abord, par catégorie de population : jeune patient mineur ; jeune patient majeur ; parent ; professionnel de santé. Ainsi, une catégorisation fut réalisée pour chaque échantillon en respectant les thématiques des grilles de lectures respectives, puis en laissant apparaître de nouvelles catégories, à l'image de « La préannonce », « La prise de décision » et « La question de la fertilité ». Ce premier niveau d'analyse permit notamment de décrire les circonstances et la chronologie de la découverte de la maladie, les conditions matérielles de l'annonce, l'identification des personnes présentes et le contenu de l'annonce.

Puis, nous avons identifié le nombre de situations d'annonces possibles à explorer relatives aux jeunes malades et aux parents rencontrés. En effet, une même situation d'annonce, ou préannonce, pouvait être racontée par un jeune malade, puis, par ses parents lors d'un autre entretien (autrement dit, deux narrations différentes pour la même annonce).

Cet aspect de la recherche permit d'explorer des points de vues différents sur un même évènement (point de vue de l'enfant et point de vue d'un ou des parents). Il fit apparaître notamment ce qui était important pour les jeunes malades, et ce qui était important pour leurs parents. Enfin, la triangulation avec les professionnels de santé permit de mieux comprendre les raisons des différences de points de vue entre jeunes malades et leurs parents, en s'appuyant sur la narration de leurs pratiques. Enfin, si la présentation des résultats donne le sentiment

(3) Dans le cadre de la recherche, nous avons rencontré des jeunes malades ainsi que leurs parents respectifs. Dans ce cas de figure, nous ne comptons qu'une seule narration pour le descriptif de la découverte de la maladie.



de respecter la chronologie de l'annonce, elle respecte surtout la chronologie des narrations, qui correspond aussi à l'importance que chaque participant a donné aux événements vécus. Tous les jeunes malades et les parents ont systématiquement suivi cette chronologie qui, en réalité, va du niveau d'inquiétude le plus important, au niveau d'inquiétude le plus acceptable pour eux. Dans cette chronologie, l'annonce d'une stratégie thérapeutique apparaît comme le point de référence dans la prise en charge médical, en ce qu'il matérialise le passage du désordre provoqué par la maladie, à l'ordre apporté par un plan d'actions thérapeutiques.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

A. La découverte de la maladie

L'interprétation des signes des cancers chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte, est difficile. En effet, ces maladies représentent seulement 0,6 % de l'ensemble des cancers [10]. La littérature spécialisée rappelle souvent que, par exemple, un médecin traitant ne rencontre qu'une seule fois ce genre de situation dans sa carrière [11]. De plus, la rapidité de la croissance d'un cancer chez cette jeune population (quelques semaines pour certains cancers), ou au contraire, un état de santé qui peut se révéler encore satisfaisant malgré la maladie, peut rendre également le diagnostic difficile. Aussi, les entretiens réalisés montrent-ils, une nouvelle fois, que plusieurs semaines, voire des mois, peuvent s'écouler avant que la nature réelle de la maladie ne soit découverte.

L'analyse descriptive de ces entretiens révèle que ce laps de temps, très variable, se compose de deux phases distinctes. Tout d'abord, c'est l'expérience de signes indiquant que quelque chose ne va pas : des douleurs reviennent régulièrement ; une fatigue qui s'installe durablement ; la perte d'appétit, pour ne donner que ces exemples. Autrement dit, l'état général se dégrade irrémédiablement. Le jeune vit au ralenti.

Les normes qui gouvernaient jusque-là sa vie ne sont plus les mêmes. Ce moment génère des appréhensions, des pressentiments, qui vont rarement jusqu'à penser au cancer. Mais il existe une souffrance parce que la jeune personne – ainsi que ses parents – réalise sa perte de puissance. Elle n'habite plus le monde de la même façon. Elle manque régulièrement les cours, réduit la pratique de son sport, voire l'arrête, ou, plus rarement, cherche à l'intensifier, espérant pallier à sa vulnérabilité nouvelle par des exercices physiques supplémentaires, en vain.

Par les douleurs et la perte d'énergie qui le rendent méconnaissable, son corps se manifeste à la conscience du jeune malade comme s'il sortait de sa discréetion. Par ses manifestations intérieures inédites (douleurs d'un organe, par exemple), il provoque l'inquiétude et suscite une surveillance jusqu'à la consultation d'un médecin (le médecin généraliste, un médecin spécialiste, un médecin urgentiste). Au cours de cette prise en charge, il arrive que les parents insistent fortement auprès du médecin traitant pour que les investigations aboutissent enfin à un résultat⁽⁴⁾ :

« On est allé voir le médecin traitant qui nous a dit qu'il s'agissait d'une toux et qu'avec du sirop elle partirait. Mais mon fils était de plus en plus fatigué, car la toux le gênait pour dormir. On est retourné voir le médecin qui a changé de sirop et il est vrai qu'après il y a eu une toute petite amélioration. Mais ça ne partait pas. Finalement, on est allé aux urgences parce qu'il finissait par avoir du mal à respirer et là, ils ont dit que sa toux s'expliquait parce qu'il était très musclé. Ils ont fait une radio des poumons et ils ont dit que tout allait bien. Ils nous ont dit : 'Rentrez chez vous'. On était un peu rassuré en se disant que notre fils avait été ausculté, jusqu'à ce qu'il loupe trop l'école. Il commençait à être de plus en plus fatigué et là, j'ai dit 'Ça suffit'. Je l'ai récupéré à l'école avec de la fièvre et un mal de tête. On est retourné chez le médecin traitant et je lui ai dit 'Cette fois-ci vous trouvez ce qu'il a. C'est pas possible, c'est une loque humaine depuis un mois' » (Tania, maman d'un adolescent).

La santé du jeune est donc devenue un problème majeur pour lui-même, comme pour ses parents. C'est à cet instant que s'initie la seconde phase : la prise de conscience du caractère exceptionnel de la situation. Si l'incertitude sur la nature du mal demeure toujours, il ne fait plus de doute qu'il s'agit d'un mal sérieux, impliquant des investigations cliniques importantes, et qui donnent à l'adolescent, au jeune adulte et à leurs parents le sentiment d'être happés par la médecine. C'est dans ce temps suspendu qu'apparaissent les premières spéculations sur la nature du mal et les premières appréhensions relatives au cancer :

« Le laps de temps entre le moment où l'on a senti qu'il y avait quelque chose de grave et quand l'annonce officielle tombe est horriblement long » (Marie, maman d'un adolescent).

« J'ai passé une semaine abominable. On ne mange

(4) Tous les prénoms des entretiens ont été modifiés pour respecter l'anonymat.



pas. On n'y pense même pas. On a une boule au ventre. On ne dort pas. On est constamment accroché au téléphone à attendre des nouvelles » (Solange, maman d'une adolescente).

« Avant de savoir vraiment quel sera le chemin thérapeutique, il s'est écoulé quatre semaines. On sait qu'on va sur quelque chose qui est forcément long. À certains moments, on vous dit 'Ah, c'est peut-être une tumeur, mais elle n'est pas maligne. Donc, il n'y aura donc pas beaucoup de chimio.' On se dit 'super' et après, on vous dit 'Ah non, ça s'annonce différemment. C'est une tumeur maligne'. Mais je sais que la médecine n'est pas une science exacte » (Patricia, maman d'une adolescente).

Ce temps d'investigation pour trouver la nature du mal est un temps difficile à vivre pour les parents, et pour les jeunes malades, même si ces derniers sont moins nombreux à l'évoquer explicitement (n=2). Ils ont conscience de la défaillance de leur corps qu'ils ne parviennent pas à expliquer. Ils ne sont plus tout à fait les mêmes, sans être radicalement différents. Mais leur corps, qu'ils ne trouvent plus conforme à ce qu'il était, a perdu de sa familiarité. Dans ce contexte, les parents semblent comprendre rapidement que quelque chose de grave est en train d'arriver, même si certains cherchent à s'accrocher à quelques mots prononcés par un soignant (médecin ou infirmière), les laissant croire que le pire n'arrivera pas :

« J'ai des phrases auxquelles je me raccroche aujourd'hui, qui ne veulent pas dire grand-chose. Mais je m'en satisfais : 'Ça se soigne très bien', je la réentends » (Marie, maman d'un adolescent).

B. L'existence d'une préannonce

La découverte de la maladie s'accompagne souvent d'une préannonce. En effet, sur les 33 situations d'annonce explorées, 15 contiennent une préannonce, c'est-à-dire, une annonce faite par un soignant hors du cadre du dispositif d'annonce – ou par la mise à disposition d'un bilan clinique sans explication ; sans annonce de stratégie thérapeutique, même provisoire ; annonce réduite à la nature cancéreuse de la maladie sans précision ; faite dans un lieu peu propice à la nature de la mauvaise nouvelle.

Les conditions de ces préannonces sont hétérogènes. D'une part, le statut de l'annonceur est très variable. Il s'agit d'un médecin d'un centre de radiologie de ville (n=3) ; d'un parent qui consulte internet avec le compte-rendu des examens cliniques (n=3) ; d'un

médecin généraliste (n=2) ; d'un médecin ami de la famille (n=2) ; d'un personnel infirmier par maladresse (n=1) ; d'un interne en médecine par maladresse (n=1) ; d'un radiologue hospitalier (n=1) ; d'un médecin hospitalier non oncologue (n=1) ; d'un médecin hospitalier oncologue (n=1).

D'autre part, c'est aussi l'hétérogénéité dans les conditions matérielles qui ne sont pas toujours adaptées à la nature de la mauvaise nouvelle. Parmi les situations explorées, une préannonce est faite, par exemple, par téléphone par un médecin pédiatre d'un centre hospitalier et ami du père chirurgien de l'adolescent malade. Le père, comme la mère qui en fait la narration, ont été étonnés d'entendre la maladie annoncée de cette façon :

« C'est un collègue de mon mari, pédiatre qui a appelé à la maison. Mon mari était surpris que ce soit annoncé comme ça. Je pense qu'il aurait pu annoncer la chose autrement » (Rayana, maman d'un adolescent).

Une autre préannonce est faite dans un couloir, après la découverte fortuite de la maladie lors d'une visite médicale scolaire conduisant à la prescription d'une IRM. Une fois l'examen fait, les parents, accompagnés de leur fils adolescent, se retrouvent avec le médecin du centre de radiologie de ville :

« C'était presque dans un couloir, enfin... On ne leur en veut pas. Mais quand je repense à l'annonce, c'est vrai que c'était un peu surprenant. On nous a appelés au fond d'un couloir, devant des écrans. On a été reçu par quelqu'un qui avait l'IRM, qui était debout et qui ne nous a pas dit 'Asseyez-vous'. Il nous a dit 'Voilà, ce qu'on voit, c'est une tumeur' » (Alexandre, papa d'un adolescent).

C'est aussi la situation d'un jeune adulte de 22 ans qui passe une radiologie des reins pour un autre problème de santé. Grâce à cet examen, une tumeur est découverte. En dépit de l'âge majeur du malade, seuls les parents en sont informés. Le jeune adulte apprendra sa maladie à sa sortie de l'hôpital, après avoir subi une opération chirurgicale permettant de retirer la tumeur :

« Il s'avère que c'est l'interne, qui m'a signé mon papier de sortie, après la première opération, qui m'a dit 'Vous avez une tumeur en fait'. Je lui ai dit qu'on n'avait pas encore eu les résultats et il m'a répondu 'Si, si, on a eu les résultats'. Donc je l'ai appris comme ça » (Quassim, un jeune adulte).

C'est encore la situation d'une jeune adulte de 22 ans, fiévreuse, nauséeuse, avec des maux de tête depuis



plusieurs semaines. Un soir, alors qu'elle découvre que ses jambes sont couvertes de bleus, son petit-amie la conduit aux urgences où elle est rapidement prise en charge pour effectuer de multiples examens, jusque tard dans la nuit :

« Une dame est venue me voir en pleine nuit. Elle m'a dit que j'avais sûrement une leucémie. À ce moment-là, j'avais mon copain avec moi. C'était un médecin que je n'ai jamais revu et je ne sais pas du tout qui elle était. Je me rappelle très peu de ce qu'elle a dit. Je me rappelle qu'elle avait parlé longtemps et qu'elle avait dit 'Vous avez sans doute la leucémie' » (Alexandra, jeune adulte).

Cette hétérogénéité dans la préannonce ne permet pas d'établir des profils d'annonceurs, ni des profils de situation. Mais l'existence d'une préannonce constitue un aspect de la recherche important au regard de la mesure 40 du premier plan cancer. En effet, alors que l'objectif initial de cette mesure (et du dispositif d'annonce), était d'éviter des conditions inappropriées à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le nombre significatif de 15 préannonces sur 33 situations explorées lui échappe dans un premier temps.

En d'autres termes, un grand nombre de jeunes malades et de parents entendent parler de cancer pour la première fois par des soignants qui ne sont pas spécialistes de ces maladies, et qui ne peuvent pas, par conséquent, informer sur les éventuelles réponses thérapeutiques possibles. De fait, l'information médicale apparaît incomplète, et l'accompagnement soignant et social des principaux concernés manque. De même, l'accès aux soins de support est inexistant. L'articulation avec le médecin traitant, qui est parfois celui qui annonce la maladie, la prise en charge globale du malade sont insuffisantes et les conditions d'annonce inappropriées :

« Quand le médecin traitant nous dit enfin que c'est un cancer, je suis debout entre ma fille en train de se rhabiller et le médecin. Lui est derrière son bureau. C'est hard, hein ? C'est hard. Mais après, en discutant avec d'autres parents, rarement les choses ont été dites calmement. Sauf, si d'entrée de jeu, on a affaire aux oncologues » (Patricia, maman d'une adolescente).

C. L'annonce officielle

Dès que le jeune malade et ses parents sont pris en charge dans un service d'oncologie pédiatrique, ils finissent tous par bénéficier du dispositif d'annonce, même si c'est plusieurs jours après la préannonce. Les conditions matérielles y sont différentes, et l'analyse

des entretiens relatifs aux 33 situations d'annonce permet de distinguer trois profils d'annonceurs qui se différencient par le souhait d'être accompagnés ou non d'un autre soignant, et par le statut du soignant accompagnant.

Ainsi, le premier groupe d'annonceurs se compose de médecins qui annoncent seuls (n=20) ; puis, le second groupe est constitué de médecins accompagnés d'un ou de plusieurs autres médecins (n=12) ; enfin, le troisième groupe est celui des médecins qui annoncent accompagnés d'une infirmière (n=1). Par ailleurs, chacune des 33 situations d'annonce (dans le cadre du dispositif), est faite dans un endroit calme, une pièce dédiée à cet effet, une chambre, un bureau, un espace détente dont l'accès peut être facilement limité. Dans la grande majorité des cas, l'annonce se fait en présence du jeune malade et de ses parents (21/33), sinon en présence d'abord des parents (n=10), ou en présence du jeune malade accompagné d'un proche, comme un membre de la fratrie ou du petit ami (n=2). Cela signifie que dans les 33 situations d'annonce explorées, jamais un jeune malade n'a été seul pour être informé de sa maladie.

Dans ce contexte, qu'en est-il du consentement du jeune adulte malade pour le partage des informations concernant son état de santé ? L'analyse des annonces des 5 jeunes adultes montre que, d'une part, dans deux situations, le consentement du malade a été recueilli (n=2) ; d'autre part, il arrive que les parents soient informés avant (n=2), voire que des parents maintiennent leur enfant majeur dans l'ignorance de sa maladie (n=1).

Ici, la pratique des soignants questionne la règle du secret médical. En effet, selon l'Article L 1110-4 du Code de la santé publique, « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. » Autrement dit, le secret médical s'oppose à ce que des informations sur l'état de santé du malade soient délivrées à des tiers, fussent-ils les parents du jeune malade. Ainsi, chaque fois qu'un médecin ne respecte pas ce cadre légal, il s'expose, en principe, à des sanctions, en plus de courir le risque de contrarier la volonté du jeune adulte malade :

« C'est juste qu'au niveau de la morale, ça m'embête. J'aurais voulu le savoir en premier. J'aurais préféré que ce soit moi qui l'annonce à mes parents » (Quassim, jeune adulte).

Mais l'analyse des entretiens des professionnels de santé montre que l'annonce faite d'abord aux parents



est justifiée par l'objectif de les préparer à soutenir leur enfant malade quand l'annonce lui sera faite (cet aspect est détaillé dans la section suivante). Toutefois, le cadre légal français énonce que le médecin est tenu d'en discuter préalablement avec le malade afin de recueillir son consentement pour partager les informations.

En ce qui concerne les mineurs, ce cadre fait des titulaires de l'autorité parentale les premiers à recevoir l'annonce, (Article L 1111-2, 5^e Alinéa du Code de la santé publique). Cependant, le jeune malade mineur n'est pas exactement mis à l'écart puisque la législation énonce aussi que « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la discussion » (Article L 1111-4 du Code de la santé publique). Également : « Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible » (Article R 4127-42 du Code de la santé publique). En d'autres termes, ni l'autorité parentale, ni la présence physique des parents n'exonèrent le médecin du souci de respect de la volonté du jeune malade, qu'il soit mineur ou majeur. Or, l'analyse des entretiens montre que l'écoute de la volonté du jeune malade pour le partage des informations, ou pour l'adhésion à la stratégie thérapeutique, ne va pas toujours de soi :

« Je crois que j'aurais bien aimé être seul au moment de l'annonce. On m'a dit 'Tu viens maintenant. Le Professeur X. peut te recevoir seul. Mais après il en parle aux parents, donc ça ne change rien. J'aurais préféré que mes parents ne soient pas au courant' » (Arnaud, adolescent).

« Personne n'a demandé si j'étais d'accord pour suivre le traitement, ni à ma mère. Après, je sais que le médecin a vu ma mère sans moi. Donc, il lui a peut-être demandé à ce moment-là. Mais à moi, il n'a rien demandé. » (Sophie, adolescente).

« Je préfère que l'on s'adresse directement à moi, je déteste quand ils parlent derrière la porte. Quand je peux, je préfère que ce soit moi qui informe mes parents » (Ludovic, adolescent).

Pourquoi le secret médical et le souci de l'autonomie personnelle sont-ils difficiles ?

D. Le soutien au jeune malade et à ses parents

Plusieurs hypothèses sont possibles et elles ne sont pas exclusives les unes par rapport aux autres. Tout d'abord, le jeune malade est toujours accompagné d'un tiers : ses parents ou un proche, comme un

membre de la fratrie ou un petit ami. Cette situation, mêlée à une tension émotionnelle forte, fait que le soignant ne se sent pas avoir le choix :

« Parfois, ils sont tous collés ensemble et on ne peut pas les décoller. Dire aux parents 'Je vois d'abord votre enfant', je sens que ce n'est pas faisable » (Charlotte, un médecin).

Dans ce contexte, le premier soignant qui parle du cancer – qu'il s'agisse d'un radiologue, d'un médecin d'un centre de radiologie de ville, d'un médecin traitant, d'un médecin ami de la famille, d'un médecin oncologue – possède une information qui, tout en étant crainte par les parents, est fortement désirée par eux. Pour cette raison, son savoir devient encombrant. Lors des préannonces de notre étude, un seul des soignants rencontrés par le jeune malade et ses parents est un spécialiste des cancers chez l'adolescent et le jeune adulte. Autrement dit, tous les autres sont dans l'incapacité d'expliquer clairement une stratégie thérapeutique, ses effets et ses enjeux. D'un point de vue éthique, est-il souhaitable d'annoncer un mal sans pouvoir exposer les moyens de lutter contre ? Mais face à la détresse des parents, peut-il leur refuser la vérité ? Même si les entretiens ne permettent pas de le montrer, on peut faire l'hypothèse que, dans une telle situation, certains soignants ont pu se sentir obligés d'annoncer, au moins pour répondre au besoin impérieux des parents de savoir.

Au niveau du dispositif d'annonce, le rattachement à un service d'oncologie pédiatrique place le médecin annonceur dans une relation où il lui serait inhabituel de ne pas impliquer les parents immédiatement dans l'annonce. De plus, beaucoup de médecins annonceurs dans les entretiens réalisés sont aussi des pédiatres, et donc, accoutumés à impliquer les parents quand ils ont des informations médicales à donner :

« Honnêtement, je ne pense pas qu'on demande aux jeunes majeurs s'ils sont d'accord pour qu'on fasse l'annonce en présence de leurs parents. Souvent, on demande à l'adolescent s'il veut assister à l'annonce. Mais c'est vrai qu'on demande rarement s'ils veulent venir tout seul. De toute façon, les parents sont toujours là et nous, dans le service, on est habitué à avoir des tout-petits. Pour eux, la question ne se pose pas. Alors, je me demande si on ne reporte pas nos habitudes avec les tout-petits sur les adolescents et les jeunes adultes » (Anne, infirmière).

L'émotion des parents et l'intensité de ces minutes qui les séparent de l'annonce de la mauvaise nouvelle, placent aussi le médecin dans une situation exceptionnelle (chaque situation est unique). C'est pourquoi,



on peut faire l'hypothèse que le médecin annonceur, attentif à la vulnérabilité de chacun, se refuse de laisser les parents seuls face à leur impuissance. Mais certains expliquent que quelques fois ils les informent en premier, parce qu'ils pensent que leur présence est un soutien pour le jeune malade :

« Je pense que c'est plus logique de le dire d'abord aux parents, parce qu'il faut aussi qu'ils encaissent un peu le coup pour être un soutien pour leur enfant quand on va le lui annoncer après. Je me dis que si on annonce à l'enfant et aux parents en même temps, les parents vont certainement se mettre à pleurer, et pour l'enfant ce n'est pas forcément soutenant pour lui de voir ses parents se mettre à pleurer » (Caroline, un médecin).

Ici, le croisement de l'analyse des situations d'annonces avec les entretiens des professionnels de santé permet de souligner l'extrême difficulté de respecter l'autonomie du malade, en le protégeant d'une vérité pénible à entendre, et en satisfaisant le besoin urgent des parents de savoir. C'est un équilibre complexe, recherché parfois dans une parole adressée principalement *au jeune malade devant ses parents* :

« C'est le médecin référent qui a fait l'annonce. Elle était assise à côté du lit de T., et en fait, elle s'est adressée à lui, d'entrée de jeu. Elle a dit 'C'est pas ton papa, c'est pas ta maman qui est mon patient, c'est toi. Donc, je m'adresse à toi et je te ferai tout le temps'. (...) Je pense que c'est très bien que l'enfant soit là, car il a entendu la même chose que nous. » (Marie, maman d'un adolescent).

En dépit de cette parole adressée au jeune malade, elle ne lui est pas pour autant réservée. Il ne s'agit pas d'un entretien individuel, en ce sens qu'il ne s'agit pas d'un entretien privé entre le médecin et le jeune malade. De plus, ce qui est dit à ce moment-là a un retentissement évident pour les parents et l'organisation de leur vie familiale. C'est pourquoi cette mise en mots de la vérité, tout en cherchant à respecter le rythme de chacun à l'entendre, constitue une véritable difficulté dans l'annonce, que ce soit au moment de la préannonce ou du dispositif d'annonce. À cet instant, se jouent les modalités de la communication entre tous, dont la norme, indiscutablement, est la pluralité des interlocuteurs [12], et donc, la pluralité des besoins de vérité :

« J'ai trouvé que l'annonce était très claire, avec de l'imprécis, de l'implicite, comme cette expression 'vie quasiment normale'. C'est sûr que si l'enfant n'était pas là, j'aurais posé au médecin la question de savoir ce que ça voulait dire » (Marie, maman d'un adolescent).

E. Un dispositif d'annonce rassurant

L'annonce de la mauvaise nouvelle est donc un exercice difficile d'équilibre entre préserver les personnes et ne pas les exclure. En effet, une information peut être adaptée à la compréhension des parents, mais inadaptée à celle du jeune malade, et inversement. Ce n'est pas par indifférence, ni par mépris, que le médecin annonceur peut maintenir un parent ou un jeune malade à une certaine distance de la vérité médicale. Mais à partir de ce qu'il perçoit des rôles joués par chacun, au moment précis où il doit annoncer la mauvaise nouvelle, il essaie d'offrir à tous et en même temps, une protection contre la violence de la vérité. Sa réussite dépend de ses capacités à se mettre à la place de plusieurs personnes différentes, à imaginer le point de vue de chacune d'elles, capacités soumises à leur propre faillibilité et à leurs propres limites ; capacités soumises, encore, au temps de l'entretien.

Mais en dépit du moment difficile, le dispositif d'annonce se révèle rassurant pour les parents. En effet, à la différence des préannonces, il contient un plan d'actions combinées vers le même objectif, la lutte contre la maladie. Pris dans son ensemble, il introduit de l'ordre là où la maladie avait tout chamboulé. Par l'implication d'une équipe soignante spécialisée, un certain nombre de responsabilités n'aura plus à être assumé par les parents, même si l'analyse montre l'absence totale de l'articulation avec le médecin traitant :

« Après l'annonce de la maladie, on ne maîtrise plus rien. On est pris par le système. On fait en sorte que les choses se passent bien pour ce que l'on a à faire, à savoir maintenir le moral de notre fille, de faire en sorte qu'elle soit parfaitement informée, mais qu'elle n'ait pas de souci, qu'elle pense qu'elle va s'en sortir. Tout le monde pense qu'il n'y a aucun problème, que c'est une épreuve qui va se résoudre, que c'est une question de temps. Il y a une date butoir qui est donnée. C'est quand même important. Une date de sortie, c'est un but » (Adrien, un papa).

Mais si les rôles des uns et des autres sont clairement déterminés, le dispositif d'annonce laisse toutefois aux parents une impression de perdre la main sur la suite des événements. Cette perte de contrôle peut susciter leur inquiétude, qui se trouve ensuite compensée par leur confiance dans le corps médical. Cette confiance se gagne en grande partie par l'expression, explicite ou implicite des professionnels de santé, de leur capacité d'accueillir la détresse du jeune malade et de ses parents, tout en proposant des solutions thérapeutiques.



Mère – « D'un seul coup, tout s'est accéléré. »

Père – « On se rendait compte que les professionnels avaient pris le relais. Ils prenaient les rendez-vous à notre place, qu'on allait faire ceci, cela... »

Mère – « Ils nous ont très bien expliqué à chaque fois. »

Père – « Ce n'est pas une critique. On était pris en main et on se rendait compte que les choses nous échappaient. »

Mère – « On s'est senti bien pris en main. Comme on ne connaît rien au milieu médical, c'est rassurant et à la fois c'est un peu inquiétant quand même. »

Père – « Surtout, on se rend compte que les choses s'accélèrent et qu'il y a sans doute une raison pour que cela s'accélère. C'est grave. Et en même temps, on se dit tant mieux parce qu'on ne saurait pas où aller. Ils prennent les bonnes décisions, en tout cas, on part de ce principe-là. Donc, oui, ça inquiète, mais en même temps, ça rassure car on n'est pas tout seul » (Alexandre et Carine, un père et une mère d'un adolescent).

Les parents se sentent presque déchargés de la maladie. Ils peuvent se concentrer sur leur rôle de parents, et s'ils partagent, avec les professionnels de santé, le souci pour leur enfant malade, leur investissement ne porte pas ou plus sur le médical. En ce sens, le dispositif d'annonce et son cadre contiennent ce message qu'ils ne sont plus seuls confrontés à l'épreuve de la maladie.

Quant aux jeunes malades, l'annonce du diagnostic rappelant parfois des références médiatiques, est aussi vécue comme un « choc » dans lequel peut apparaître la prise de conscience de leur condition mortelle.

« Moi, tout de suite après, je me suis dit que j'allais mourir. La leucémie je ne connaissais pas, mais je voyais Lorette Fugain qui était morte de cette maladie. Donc pour moi, la leucémie c'est mortel. Je me suis dite 'Oh là, là, je vais mourir.' Après, on m'a expliqué que non, cela se guérissait. » (Alexandra, jeune adulte).

Si les médecins se refusent le plus souvent à donner des chiffres, les jeunes malades et leurs parents ayant participé à la recherche sont sensibles à la notion de « Ça se guérit bien », contenue souvent dans le discours des médecins. Ainsi, même si la mort a pu

traverser leur esprit, certains réduisent le cancer à une maladie comme une autre, ou même disent n'avoir jamais pensé à la mort :

« Je crois que les médecins ont dit tout de suite qu'il y avait 99% de chance pour que ce soit complètement curable. Mourir, je n'y ai donc pas pensé. » (Benjamin, jeune adulte).

« D'être passé par cette maladie, j'en sortirais grandi. Mais surtout, je profiterais plus de la vie, à 200%. Pour moi, c'est une maladie comme les autres. » (Thomas, adolescent).

« Le médecin nous a dit qu'il y avait des très bons pronostics dans cette maladie » (Etienne, papa d'une adolescente).

Les jeunes malades peuvent ainsi intégrer leur expérience de la maladie dans une logique de progrès au bout duquel ils sortiront plus forts :

« Je pense que c'est un avantage d'avoir vécu ça par rapport aux autres qui auront le même niveau d'étude. Moi j'ai vécu ça, donc je me dis que je suis plus forte. » (Catherine, jeune adulte).

« Je pense que je vais être beaucoup plus forte. Si je guéris, mais je pense que je vais guérir, je vais être vachement fière à 22 ans d'avoir guéri d'une leucémie. » (Alexandra, jeune adulte).

Ce sentiment de survivre à une maladie mortelle peut laisser l'impression d'être capable de tout surmonter, et créer une confusion entre le désir de guérir et le pouvoir sur le corps. On peut alors faire l'hypothèse que cette dialectique est une forme d'étoffement de la vérité sur la condition mortelle du vivant, que la rechute, dans certains cas, rappellera tragiquement [13]. Le dispositif d'annonce confronte les jeunes malades également à l'annonce du plan thérapeutique qui affiche d'emblée sa longueur et sa pénibilité. Cette immersion radicale dans le monde du traitement leur fait prendre conscience, de la gravité de leur maladie, de la rupture avec leurs habitudes et leurs repères. À ce titre, ils expriment leur crainte pour leur scolarité, bien plus qu'ils ne craignent les effets secondaires, à l'image de la perte des cheveux qu'ils perçoivent immédiatement comme réversible. À ce moment de l'annonce, la question qui les anime prioritairement est celle de savoir si leur projet d'étude sera encore possible malgré la maladie. Ici, l'annonce installe le doute :

« Ils m'ont dit que j'allais perdre mes cheveux, mais bon... ça paraît tellement secondaire. Les cheveux, ils reviendront » (Catherine, une jeune adulte).



« (...) Ce qui fait le plus souffrir, c'est le traitement. Ce qui me met le plus en colère pour moi, c'est ça (...). C'est vrai que c'est le plus énervant au point de vue des études » (Ludovic, un adolescent).

Tapis dans ce moment de l'annonce, se trouve leur inquiétude quant à leur futur : que vont-ils devenir pendant et après la maladie ? Mais surtout, que leur est-il possible d'espérer devenir ? C'est pourquoi, à l'annonce de leur maladie se dessine déjà l'idée qu'il leur faudra se redéfinir après cette expérience. Mais cela signifie aussi qu'ils envisagent l'avenir, même si les contours de celui-ci sont vagues. En revanche, ils sont convaincus qu'il sera débarrassé de ses futilités pour ne retenir que les moments importants, essentiels, ceux qui procurent un sentiment pur d'exister. Sur ce point, ils rejoignent leurs parents qui expriment aussi ce besoin de laisser apparaître une nouvelle forme d'existence, plus positive, centrée sur l'authenticité des liens avec autrui et sur les moments simples de la vie :

« L'avenir se prend au jour le jour. On ne se pose pas la question. Notre fille va forcément aller très bien. Elle va guérir sans aucun problème. Mais tous les plaisirs à prendre le sont tout de suite. On se projette aussi pour retourner faire du bateau. On prend les bonnes choses tout de suite, jusqu'à la bouteille de vin que je gardais pour une occasion. J'ai dit que ce n'était pas tenable de garder une bouteille de vin. On l'a bu avec un bon repas. Un vin de garde, c'est bien gentil, mais on le garde pour qui ? Un matin, tout va bien et le soir, on vous annonce que plus rien ne va. Alors un vin de garde, c'est pareil. » (Patricia, maman d'une adolescente).

Le dispositif d'annonce est aussi l'instant par lequel le jeune malade gagne son statut officiel de malade. En ce sens, il est beaucoup plus qu'un moment d'information et ne sert pas seulement à véhiculer des informations factuelles sur un état de santé. Avant l'annonce officielle, et en dépit d'une préannonce quand elle a lieu, tout était encore permis d'espérer. Avec l'annonce officielle, il n'y a plus d'ambiguïté. Pour le jeune malade et ses parents, une nouvelle forme de vie commence.

F. L'annonce dans une nouvelle une éthique de la discussion

Cette nouvelle forme de vie commence dans la tempête, mais surtout elle constitue un nouveau grand changement pour l'adolescent ou le jeune adulte qui expérimentait déjà les changements corporels

et psychologiques dus à leur âge. Alors même qu'ils sont en train de traverser la vie, il leur faut traverser l'épreuve de la maladie grave [14, 15].

Pour cette raison, le soutien psychologique est essentiel, expliquant aussi pourquoi certains médecins annoncent d'abord la maladie aux parents pour qu'ils soient dans de moins mauvaises conditions émotionnelles afin de soutenir leur enfant, mineur ou majeur, quand il s'agira ensuite de lui annoncer sa maladie. Ainsi, au-delà des objectifs médicaux, le moment de l'annonce de la maladie est aussi celui des objectifs psychologiques, éducatifs et sociaux.

Par exemple, si la scolarité est parmi les points importants d'inquiétude chez les adolescents et les jeunes adultes rencontrés dans le cadre de la recherche, le sujet n'est pas spécifiquement abordé au moment de l'annonce de la maladie, même s'il le sera plus tard dans la prise en charge. En réalité, les objectifs médicaux priment, ce qui est compréhensible, mais aux yeux du jeune malade, ils ne répondent pas aux autres questions qu'ils se posent déjà sur le plan de ses projets à court terme, dont la scolarité fait partie.

Cet aspect est d'autant plus important que, à cause de la maladie, l'adolescent ou le jeune adulte est brutalement extrait de la « scène protégée » d'où il peut faire « l'expérience des rapports interpersonnels et sociaux : la séduction, la rivalité, l'affrontement, la soumission, la révolte, l'appartenance au groupe ou l'exclusion » [16]. Ainsi, les objectifs non médicaux, dès l'annonce de la maladie, peuvent apparaître comme des points d'appuis fondamentaux, car, précise Daniel Oppenheim, ils sont essentiels dans la construction de l'identité du jeune malade et dans sa quête de sens : « La révolte, l'affrontement aux parents est un passage obligé, mais dans ce contexte la 'lutte à mort' symbolique se double du risque d'une mort réelle, ce qui peut les [parents] inciter à une prudence excessive, ce qui risque de laisser l'adolescent guéri aliéné au cancer, au médical, à ses parents, avec le sentiment d'avoir raté son adolescence, d'être devenu sans transition un adulte infantile » [17]. Pour que le jeune malade puisse se construire avec les transitions nécessaires entre les différentes étapes de son développement, il peut sembler important, en effet, que le « temps médical » ne soit pas tout entier consacré à la clinique, d'autant que l'effet de sidération diminue fortement les capacités cognitives.

L'annonce survient ainsi quand le jeune malade traverse déjà une multitude d'épreuves liées à son âge, qu'elles soient existentielles ou physiques : la question de l'identité, la quête de l'autonomie, la découverte de la sexualité, pour ne donner que ces exemples. C'est un âge, enfin, où la question de savoir ce que les autres pensent prend toute son importance [18, 19].



Tous les points d'appuis (cliniques, psychologiques, éducatifs et sociaux) se révèlent donc essentiels, d'où l'enjeu des premiers instants de l'annonce pour permettre de les saisir au cours de la prise en charge en instaurant un climat de confiance que chacun s'efforcera d'entretenir. Or, les effets secondaires du traitement et l'évolution de ce dernier peuvent fragiliser les points d'appuis et la confiance.

C'est pourquoi l'énumération des principaux effets secondaires n'est pas seulement le respect de la déontologie médicale pour les médecins, mais l'expression de leur sensibilité éthique pour préparer le jeune malade à la perte de poids, des cheveux, à la fonte musculaire, à l'atrophie mammaire chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes. En effet, en bouleversant l'image que le jeune a de son corps, les effets secondaires peuvent rendre difficile le maintien du lien entre ce qu'il était avant la maladie et ce qu'il est devenu. « Ces effets secondaires, explique Gabrielle Marioni, peuvent être vécus consciemment ou inconsciemment par l'adolescent comme venant effacer, voire attaquer son corps sexué » [20].

« Je tournais autour de 90 kg pendant le bac et là, je suis à 77 kg. (...) Et les cheveux, quand ils commencent à tomber, c'est un peu dur quand même. On le voit quand on prend une douche. On peut boucher l'évacuation de l'eau. J'ai préféré tout raser d'un coup » (Richard, adolescent).

« La perte de mes cheveux a été le moment le plus dur pour moi. C'est le moment où j'ai pleuré. J'ai demandé tout de suite l'aide d'une psychologue et après, ça allait mieux. Pour moi, mes cheveux, c'étaient ma personnalité, ma féminité » (Catherine, une jeune adulte).

Dans de telles circonstances, trouver une juste place, une juste présence aux côtés de l'autre, devient complexe. Pour cette raison, au milieu des mots pour dire la maladie et son traitement, se trouvent aussi les mots qui préservent la confiance mutuelle. Ainsi, face à tant de vulnérabilité, et en tant que vulnérable lui-même, le médecin qui accompagne pendant et après l'annonce possède, malgré lui, une responsabilité considérable. Il est celui qui initie l'accompagnement du jeune malade et veille à favoriser des conditions favorables à une relation de confiance, même si celle-ci dépend aussi des parents et du jeune malade. Toujours est-il qu'il peut se révéler difficile de créer et de maintenir les conditions de cette confiance dans une relation qui se présente sous la forme d'une triade (jeune malade, parents, professionnels de santé). Il peut suffire, parfois, de peu de choses pour provoquer une tension :

« Je vais maintenant vous donner un exemple qui me rend un peu furieuse. (...) En général, la visite des médecins, c'est le matin. La première semaine, j'étais là, mais actuellement, je ne le suis pas. Maintenant, ils déambulent et ils balancent tout à la figure. (...) Il y a quelques jours, j'ai demandé s'il y avait des nouvelles de la greffe, car mon fils a une version mutante de leucémie. Le médecin m'a dit que 'non'. Sauf que hier matin, les médecins viennent à plusieurs, ils déboulent et de but en blanc, ils disent à mon fils, qui était tout seul à ce moment-là : 'On a fixé la date pour la greffe. Ce sera le 18 avril'. Mon fils a appelé mon mari en pleure. Mon mari est allé voir le médecin qui lui a dit qu'il savait depuis plusieurs jours pour la greffe. Autrement dit, quand le médecin s'était adressé à moi, il m'avait menti. Jusque là, je les trouvais adorables, mais là, je suis furax » (Sylvaine, maman d'un adolescent).

Il est donc extrêmement important pour le médecin d'inscrire l'annonce dans une dynamique de parler-ensemble, même s'il n'est pas simple de respecter l'implication souhaitée par chacun. Pour le médecin, il est même difficile d'identifier quand une parole semble contrainte par une autre. C'est pourquoi, définir les domaines de compétences propres à chacun, domaines qui se complètent sans jamais se chevaucher, est essentiel. Les parents restent les parents de l'enfant malade et le soin qu'ils lui apportent est différent du soin qu'apportent les soignants. Mais le jeune malade est aussi une personne respectable dans laquelle s'incarne une vision personnelle de la vie. Dans l'intérêt de tous, il est important que personne ne risque d'empêtrer sur une responsabilité ou une place qui n'est pas la sienne. Pour cette raison, nous voudrions attirer l'attention sur deux points pratiques qui nous paraissent d'une grande importance.

Le premier concerne le lieu de la consultation d'annonce. Si toujours les situations d'annonce décrites ici montrent que le dispositif d'annonce se déroule dans un environnement calme, un entretien individuel de la recherche dévoile une méthodologie de consultation intéressante, même si la conception architecturale de la pièce pour la consultation la favorise fortement. Cette pièce se compose de deux plus petites pièces séparées par un mur et une porte. La première est celle où le médecin rencontre le jeune malade en même temps que ses parents. Ici, l'échange consiste à prendre connaissance de ce que les uns et les autres savent. C'est aussi le moment au cours duquel le médecin peut observer la place de chacun par rapport à l'autre. Mais le médecin ne fait pas encore l'annonce, alors



même qu'il possède les résultats du diagnostic. Avant, il auscule le jeune malade dans la seconde pièce et invite les parents à patienter dans la première. Durant cette auscultation, le médecin peut ainsi s'entretenir en toute discréction avec le jeune malade :

« À la fin de l'examen, je lui demande 'Est-ce que tu préfères, maintenant que je t'ai examiné, qu'on a fait un peu l'histoire de tes symptômes, que je t'explique ce qui va arriver, ce qui va se faire dans les prochains jours tout seul, ou est-ce que tu préfères que tes parents soient avec toi ?' » (Oncopédiatre).

Le second point pratique se concentre sur une éthique de la discussion autour des modalités de la communication et sur la notion de *Kairos*, c'est-à-dire, le moment opportun. Dans un premier temps, il s'agit de s'accorder ensemble sur la manière de communiquer afin de prévenir lorsque des points de vue différents pourront être exprimés, impliquant ainsi que chacun expose les raisons à partir desquelles il pense que son point de vue est préférable aux autres.

Jürgen Habermas est un de ceux qui donne la priorité à l'usage public de la raison, c'est-à-dire, à une discussion avec d'autres où la rationalité est mise en œuvre pour déterminer ce qui est moralement souhaitable. Cette communication rationnelle se dresse comme un rempart contre toute forme de prise de pouvoir sur la détermination de ce qui est moral, en ce que cette détermination est validée par tous et sans contrainte après une discussion collective. Il s'agit d'un principe d'universalisation : « Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi, s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun peut souhaiter faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle » [21].

Autrement dit, il s'agit de dépasser l'universel conçu de façon monologique par un universel conçu de façon dialogique et intersubjective. Ainsi, les participants à la discussion s'accordent sur les normes de validité de ce qui est moral, et « dans le cadre de normes valides, les conséquences et les effets secondaires qui d'une manière prévisible découlent d'une observation universelle de la norme dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun doivent pouvoir être acceptés sans contrainte par tous » [22].

En ce sens, l'éthique de la discussion de Habermas est intéressante par l'importance qu'elle donne à la capacité des participants à prendre en compte le point de

vue d'autrui. Et s'il peut arriver que les points de vue puissent être trop divergents pour résoudre certaines difficultés, la démarche implique que toute norme de validation doit permettre aux formes de vie de coexister (« formes de vie coexistantes », [23]).

Pour toutes ces raisons, l'éthique de la discussion de Habermas présente des avantages significatifs pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle qui implique de multiples participants. Même si personne ne se trouve à l'abri d'un événement qui viendrait perturber la communication, alors même que les obligations de soins ne seraient pas suspendues, comme nous l'avons montré précédemment avec cette mère sur la question d'une greffe, le recours au langage se révèle un outil précieux pour faire apparaître ce qu'il est souhaitable de faire valoir dans ce moment d'une particulière gravité.

Cette éthique de la discussion permet de rappeler l'enjeu permanent que constitue la mise en œuvre des conditions favorables à l'échange. Par exemple, en dépit d'une tension relationnelle, cette éthique indique la manière de rechercher un nouvel accord de communication à passer entre les uns et les autres pour entrer dans une nouvelle discussion (« Je voudrais discuter avec vous, êtes-vous d'accord ? »). Cette démarche peut paraître naïve, mais il est clair que si le professionnel de santé voit l'accès au jeune malade se réduire en raison d'une tension, il n'est plus en mesure d'évaluer efficacement son mal-être ni ses besoins. La responsabilité du professionnel de santé ne peut donc pas se résoudre à la rupture du dialogue, qu'il va chercher à retrouver parfois avec l'aide de l'intervention d'un tiers.

Inscrire l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans une éthique de la discussion, c'est donc rappeler que la parole du professionnel de santé exclut toute neutralité vis-à-vis du jeune malade et de ses parents (il est concerné par leurs points de vue). C'est aussi rappeler le risque d'une prise de pouvoir dans la relation, alors même que tous les points de vue sont invités à s'exprimer. L'annonce induit ainsi un travail de compréhension de la souffrance d'autrui, une capacité à se mettre à la place d'autrui et à saisir, autant que faire se peut, son expérience vécue au contact des mots du médecin. Cette capacité est en même temps celle de « voir-comme » et d' « entendre-comme » [24]. En d'autres termes, il s'agit d'avoir une approche perceptive de la situation, sans la restreindre à un examen avec les seuls concepts moraux classiques, comme l'autonomie ou la justice. En étant attentif au choix des mots du jeune malade et de ses parents, le médecin qui fait l'annonce explore des visions morales particulières qui, bien plus que d'indiquer ce qui est



bien ou mal, indique ce qui est bon ou mauvais pour chacun. Cela permet non seulement de considérer que ces visions morales particulières sont instables, puisqu'elles évoluent avec le temps et l'expérience, mais de considérer aussi les concepts moraux à travers le prisme des visions personnelles des formes de vie.

Pour cette raison, les différentes situations d'annonce posent la question de savoir quand dire, c'est-à-dire, quel est le bon moment pour dire la maladie grave ou tout autre information importante relative à la santé du jeune malade. Le mot grec *kairos* n'est pas un terme facile à traduire [25]. Entre le « moment opportun », l'« occasion favorable », l'« instant propice », toutes ces expressions disent quelque chose du *kairos* sans en épuiser le sens. Néanmoins, si l'on devait retenir une caractéristique essentielle, ce serait sans doute l'idée d'un instant minimal par sa quantité, mais optimal par sa qualité. Entre le « trop tôt » et le « trop tard », le *kairos* semble désigner la « coïncidence de l'action humaine et du temps, qui fait que le temps est propice et l'action bonne » [26].

Dans l'annonce de la maladie grave, le *kairos* serait cet instant unique à l'intérieur de la continuité de l'échange entre le jeune malade, ses parents et le médecin, où la parole de ce dernier, tout en créant une rupture dans la vie du jeune et de ses parents, assure une nouvelle structure de l'échange, autrement dit, une nouvelle continuité. Ainsi, le bon moment est celui de la parole qui hésite entre la blessure et le remède, parole qui reprend le double sens de « *pharmakon* », mais qui, par l'esprit sage du médecin, fléchit à temps du côté de ce qui noue l'alliance thérapeutique.

CONCLUSION

L'annonce d'un diagnostic ne semble avoir de vraie signification qu'à l'intérieur d'un réseau de rôles déterminés dans une communauté sociale définie. Pour preuve, en dépit des préannonces, ce n'est qu'avec l'application du dispositif d'annonce, conduit par un médecin spécialiste, et entouré d'une équipe spécifique sur la pathologie, que le jeune malade est malade, reconnu comme tel par tous les autres membres de la société, et qu'un tri dans ses liens familiaux et amicaux va s'opérer. C'est encore avec le dispositif d'annonce et son plan d'actions que le malade repasse devant la maladie pour s'inscrire dans un prendre soin qui ne contient pas seulement des actes médicaux, mais aussi de soutien de sa personne et de son entourage proche. Le dispositif d'annonce

est donc reconnu comme un moment important, qui donne le « top départ » d'une nouvelle vie, appelant de nouveaux comportements. Il est perçu comme la mobilisation de forces plurielles contre la maladie. Il n'est donc pas étonnant que l'analyse des entretiens montre une satisfaction unanime à son égard (n=26) :

« C'est un truc vachement difficile à annoncer. Ils doivent se dire qu'ils ne doivent pas être détachés. Ils ne doivent pas non plus venir avec un grand sourire pour dire que la personne a un cancer. Je ne peux pas trop juger de la meilleure façon de le faire, mais je pense qu'ils l'ont plutôt bien fait » (Karim, jeune adulte).

« C'est dur d'annoncer à quelqu'un qu'il a une leucémie. Pour moi, c'était bien fait » (Cédric, un adolescent).

« Lors de l'annonce, j'ai apprécié le discours franc et direct du médecin. On a été très bien reçu. On a toujours été bien informé » (Pierre, un père d'une adolescente).

« J'aurai préféré ne pas aller chez le médecin traitant parce qu'avec le recul, je me dis que l'onologue annonce les choses autrement » (Patricia, une mère d'une adolescente).

« Je pense que c'était bien annoncé. De toute façon, une nouvelle comme ça, il n'y a pas de bonne façon de l'annoncer. C'est une mauvaise nouvelle » (Théo, un adolescent).

Le mal est dit. Il n'a pas toujours été entendu dans son intégralité et c'est pourquoi la littérature revient souvent sur l'effet de sidération. Mais si sidération il y a, c'est bien qu'un message a été perçu, même inconsciemment. L'annonce met en avant ce que le jeune malade, avec ses parents, avait compris. Les investigations cliniques ont mis à nue la vérité, une vérité agressive qui ne laisse aucune alternative possible : quelque chose a été perdue ; quelque chose sera à redéfinir. Le dispositif d'annonce est ce qui initie cette démarche, en inscrivant le malade et ses parents comme sujets dans une organisation d'actes thérapeutiques. Au-delà de la dimension médicale, se trouve donc la considération des expressions en première personne, pour qu'il existe toujours un moyen de faire quelque chose de ce que la maladie a fait du jeune malade et de ses parents. En ce sens, le dispositif d'annonce peut être présenté comme une démarche vers la re-possibilisation de l'avenir.



RÉFÉRENCES

- [1] Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999. *Les malades prennent la parole*, Ramsay, Paris.
- [2] Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999. *Les malades prennent la parole*, Ramsay, Paris, « Avant-propos », pp. 24-25.
- [3] Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils, 2006. Site internet de l'Institut National Contre le Cancer (INCa), [en ligne], http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/573-mettre-en-place-le-dispositif-d annonce--expériences-et-conseils, (page consulté le 21 août 2014).
- [4] Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, Bulletin Officiel n° 2004-19, non paru au Journal Officiel.
- [5] Art. R6123 – 88, Décret no 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) – art. 1 JORF 22 mars 2007.
- [6] Institut National Contre le Cancer (INCa) 2012. La situation du Cancer en France en 2012. États des lieux et des connaissances. Site internet de l'Institut National Contre le Cancer (INCa), [en ligne], <http://www.e-cancer.fr/publications/recherche/15?collection=61&search-request=%C2%A0>, (page consulté le 22 août 2014).
- [7] Institut National Contre le Cancer (INCa) 2012. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 ; Mai 2012. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr>
- [8] Le taux de survie pour tout cancer chez les 15-19 ans est 85, 2 % chez les filles, et de 78, 8 % chez les garçons, chiffres issus de Institut national du cancer (INCa), *Les cancers en France en 2014*, janvier 2015, p. 29, disponible sur <http://www.unicancer.fr> <http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Les%20cancers%20en%20France%20-%20Edition%202014%20-%20V5.pdf>
- [9] « Any information which adversely and seriously affects on individual's view of him or her future » (trad. EF), Buckman R., 1992. *Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, p. 15.
- [10] Brugières, L., 2010. « Tumeurs des adolescents et des adultes jeunes : aspects épidémiologiques et médicaux », Dauchy, S., Ravazi, D., 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Paris, Springer, p. 19.
- [11] Orbach, D., Gajdos, V., Doz, F., et al., 2014. « Pièges et urgences diagnostics des cancers de l'enfant », *La Revue du Praticien*, vol. 64, novembre 2014, (pp. 1276-1283), p. 1276.
- [12] Callu, MF. 2014. « La délicate protection du droit dans l'annonce du diagnostic », *Contraste* 2014/2 (N° 40), (pp. 57-66) p. 64.
- [13] Marin, C. 2008. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, p. 15.
- [14] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 40.
- [15] Bacqué, MF. 2009. « Adolescence et cancer : deux crises pour le prix d'une... », *Psycho-oncologie*, (2009), 3, pp. 205-206.
- [16] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 168.
- [17] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 43.
- [18] Catheline, N., Bedin, V. « Les tempêtes de l'adolescence », Bedin, V. (dir.) 2009. *Qu'est-ce que l'adolescence ?*, Éditions Sciences Humaines, Paris, p. 57.
- [19] Jousselme, C. 2010. « L'adolescence et ses enjeux », Dauchy, S., Razavi, D. (dir.) 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, Paris, pp. 29-36.
- [20] Mariano, G. 2010. « Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques », Dauchy, S., Razavi, D. (dir.) 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, Paris, p. 39.
- [21] Gilligan, C. 1995. « Moral orientation and moral development », Held, V., (dir.), *Justice and Care. Essential readings in Feminist Ethics*, Westview Press, Boulder, pp. 31-46.
- [22] Trédé M. 1992. *Kairos. Là-propos et l'occasion. Le mot et la notion d'Homère à la fin du IV^e siècle avant J.-C.* Paris : Klincksieck, « Préface ».
- [23] Aubenque, P. 2002. *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », (1963), p. 97. ■

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

La loi du 11 mars 1957, n'autorisant aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, d'une part, que des copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et courtes citations dans un but d'exemple et d'illustrations, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite » (alinéa 1^{er} de l'art. 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français de Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain, 75010 PARIS.

© 2016 / ÉDITIONS ESKA – DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : SERGE KEBABTCHIEFF

Imprimé en France

Recommandations aux auteurs / Instructions to Authors

Le Journal Droit, Santé et Société est une série du *Journal de Médecine Légale* destinée à l'ensemble des personnes intéressées par les rapports entre sciences et société. Elle a une approche pluridisciplinaire et une vocation internationale. Les articles soumis sont proposés éventuellement dans le cadre d'un dossier thématique propre à chaque numéro. Mais, la rédaction peut également créer des rubriques comme indiquées ci-après.

LES DIFFÉRENTES RUBRIQUES SONT LES SUIVANTES :

Rubriques-thématisques transversales :

- a) Editorial
- b) Rubriques spécialisées

Dossiers thématiques :

Pôle 1 : 1° Droit de la santé et de la bioéthique

- 2° Droit de la famille et des personnes
- 3° Prisons et soins psychiatriques,
- 4° Droit, données de santé, télémédecine et imagerie médicale, gérontecnologie
- 5° Droit de la recherche
- 6° Droit pharmaceutique et du médicament (y inclus les produits de santé et les aliments)

Pôle 2 : 1° Droit des assurances

- 2° Atteintes corporelles (aléa médical, responsabilité médicale et du fait des produits, indemnisation)
- 3° Droit, santé et environnement

Pôle 3 : 1° Droit de l'expertise, déontologie, conflits d'intérêts et bonnes pratiques

- 2° Droit européen et international de la santé
- 3° Histoire de la médecine légale et du droit de la santé
- 4° Anthropologie, médecine et droit
- 5° Sociologie de la santé

Pôle 4 : Correspondants régionaux et nationaux

Les langues admises sont l'Anglais et le Français.

LES TEXTES SOUMIS TIENDRONT COMpte DES RÈGLES ÉDITORIALES SUIVantes

Titre : le titre est bref et informatif, il est d'environ 10 mots. Il doit être complété d'un titre court (de 5 mots environ) utilisé par l'entête de l'article publié.

Auteurs : la liste des auteurs (initiales des prénoms, noms) est suivie des références de l'institution (nom, ville, pays) ainsi que du nom et de l'adresse complète de l'auteur auquel le bon à tirer sera adressé.

Résumé : il ne dépasse pas 10 lignes dactylographiées (usuellement 250 mots). Il ne comporte que des phrases ayant un contenu informatif précis. Il est rédigé en français et en anglais. Il est suivi de mots-clés (keywords).

Tableaux : ils sont appelés dans le texte et numérotés dans l'ordre appel (chiffres romains). Leur nombre est réduit (pas plus de 4 à 5 tableaux), de même que leur dimension. La légende figurera en haut des tableaux.

Figures : elles sont appelées dans le texte et numérotées dans l'ordre d'appel (chiffres arabes). La légende figurera en dessous des figures. Les auteurs doivent fournir une épreuve originale de bonne qualité. Le texte, les tableaux et les figures doivent être complémentaires.

Bibliographie : seules figurent les références citées dans le texte. Inversement, tout auteur cité figure dans la bibliographie. **L'ordre retenu pour les références bibliographiques est alphabétique selon les noms des premiers auteurs.** Chaque référence est appelée dans le texte par le numéro d'ordre (chiffre arabe entre crochets) qui lui est affecté dans la bibliographie. Les références sont classées en fin d'article dans l'ordre alphabétique des premiers auteurs.

La rédaction et la ponctuation des références bibliographiques suivent les normes de Vancouver :

- Les auteurs : leur nom figure en minuscules suivi des initiales du prénom. Lorsque leur nombre excède 6, on ne mentionne que les 3 premiers suivis de « et al. ».
- Le titre complet du document dans sa langue d'origine est porté en italique.

QUELQUES EXEMPLES

Pour un périodique, le titre abrégé selon l'index Medicus (sans accent et sans point), l'année de parution, le tome ou le volume, la pagination (première et dernière pages).

Ex. : Béraud C. Le doute scientifique et la décision : critique de la décision en santé publique. *Santé pub.*, 1993 ; 6 : 73-80

Pour un livre : la ville d'édition, la maison d'édition ou d'impression, l'année de parution, le nombre total de pages.

(les chapitres et les communications sont précédés et suivis de guillemets).

Pour un mémoire ou une thèse : le titre de thèse doit apparaître entre guillemets, et le type de thèse et sa spécialité seront portés entre crochets suivis de la ville, l'université, l'année et le nombre total de pages.

ENVOI AU SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

La proposition d'article doit être dactylographiée en double interligne (en Times new roman 12). Pour un article thématique, le nombre de mots doit être compris (figures, tableaux et bibliographie inclus) entre un minimum de 5000 (8-9 pages) et un maximum de 7000. Les pages sont numérotées consécutivement sur l'ensemble du texte.

Pour soumettre votre proposition d'article par email : christian.byk@gmail.com

PROCÉDURE DE LECTURE

Après une 1^{re} lecture, le secrétariat de rédaction adresse la proposition d'article anonymisée pour un examen critique à deux lecteurs référents anonymes.

Les avis des lecteurs et la décision de la rédaction (acceptation, refus, proposition de modifications) sont transmis ensuite à l'auteur dans un délai 2 mois après la réception.

La version définitive, acceptée par le comité de rédaction, est adressée sur support email (document word).

Les articles soumis au *Journal Droit, Santé et Société* ne doivent avoir été publiés, ni simultanément soumis ou déjà acceptés pour publication ailleurs. Le fait de soumettre un article à la rédaction vaut à la fois pour la publication papier et électronique de la revue, notamment via le portail www.cairn.info.

A cette fin, les auteurs doivent certifier, par courrier, que leur texte n'a jamais été publié ou soumis à publication.

Law, Health and Society Journal is a series of the *Journal of Forensic Medicine*. This series is devoted to all those interested in the relationship between Law, Medicine and society. It has a multidisciplinary approach and an international vocation. Submitted articles could be included in a thematic issue or inserted into a specific section.

The editorial committee can also create specific sections as shown below.

The different sections available are listed below:

Cross-thematic sections:

- a) Editorial
- b) Specialized Topics

Special Sections:

- | | |
|---------|--|
| Pôle 1: | 1° Health Law and Bioethics
2° Law of families and individuals
3° Prisons and psychiatric care
4° Law, health data, telemedicine and medical imaging, geriatric technology
5° Law of research
6° Pharmaceutical law and medicine (including health products and nutraceuticals and medical devices) |
|---------|--|

Pôle 2: 1° Insurance Law

- 2° Body damages and injury (medical hazard, medical liability and responsibility of bad products and practices, compensation and indemnification)
- 3° Law, Health and Environment

Pôle 3: 1° Judicial Practice, Criminal Law of Health and Environment

- 1° Law of expertise, ethics, conflicts of interest and good practice
- 2° European and International Health Law
- 3° History of Forensic Medicine and Health Law
- 4° Anthropology, medicine and law
- 5° Sociology of Health

Pôle 4: Regional and national correspondents

Articles are accepted in English and French.

SUBMITTED TEXTS WILL TAKE INTO ACCOUNT THE FOLLOWING EDITORIAL RULES

Title: The title must be short and informative (approximately 10 words). It must also include an abbreviated version (about 5 words) which will be used as the header of the article.

Authors: List of authors (first name initials, surnames) must be followed by the institution details (name, city, country) as well as the name and full address of the author to which the final version will be sent.

Abstract: The abstract should not exceed 10 typed lines (generally 250 words). It should only include sentences with specific informative content and should be provided in French and in English. The abstract must follow by key words.

Tables: Tables must be named in the text and numbered in order using Roman numerals. The size of the tables is limited as is the number of tables that can be included (no more than 4 or 5). The caption must figure at the top of the tables.

Figures: The figures must be named in the text and numbered in order (Arab numerals). The caption should appear below the figures. Applicants must provide an original copy of good quality. The text, tables and figures must complement each other.

Bibliography: Only include references cited in the text. Conversely, any author cited must be listed in the bibliography. The order chosen for bibliographic references is alphabetical according to the authors' surnames. Each reference is labelled in the text by the number (Arab numerals in square brackets) it is assigned in the bibliography. The references are classified at the end of the article in alphabetical order.

Writing and punctuation for the references must follow the Vancouver standards:

- Authors: the surname must figure in small letters followed by first name initials. When the number of names exceeds 6, only the first 3 are mentioned followed by "et al.".
- The full title of the document in its original language should be in italics.

SOME EXAMPLES

For a periodical, referencing is as follows: short title according to the Medicus index (without the accent and the full stop), year of publication, volume or the part, page numbers (first and last pages).

E.g.: Béraud C. Scientific doubt and decision: criticism of decision in public health. *Health Pub.*, 1993; 6: 73-80

For a book: the city in which it was printed, publishing or printing house, the year of publication, the total number of pages.

(Chapters and articles are preceded and followed by quotation marks).

For a memoir or a thesis: the thesis title must appear between quotation marks, and the type of thesis and its area of expertise should figure between square brackets followed by the city, the university, the year and the total number of pages.

SENDING THE ARTICLE TO THE EDITORIAL SECRETARY

The article must be typed using double spacing (in Times new roman 12). For a thematic feature, the number of words must be specified (figures, tables and bibliography included): between 5,000 (8-9 pages) and 7,000 pages. The pages are numbered consecutively throughout the text.

To submit your article by email, please send it to the following address: christian.byk@gmail.com

PROOF-READING

After the first reading, the editorial secretary will send the article (anonymous) for critical review to two anonymous readers.

The readers' opinion and the editor's decision (acceptance, refusal, proposed changes) are subsequently sent to the author within 2 months of receipt.

The final version accepted by the editorial committee, is sent by email (Word format).

Articles submitted to the *Law, Health and Society Journal* should not have been published, submitted or accepted for publication elsewhere. Articles submitted are for both the paper and electronic versions, especially the www.cairn.info website.

Authors must therefore certify by post that their text has not been published or submitted for publication elsewhere.