



NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE

Parcours de vie à l'âge adulte

La Vie par Un Fil

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

en partenariat avec



EDITO

Vous tenez entre vos mains un guide qui raconte des vies, des extraits de vie de personnes qui ont accepté d'ouvrir leur cœur, et de partager leurs souvenirs, leurs épreuves, leur courage, leur lassitude, leurs envies, leur intimité, leur foyer pour raconter leur réalité quotidienne en nutrition artificielle à domicile (NAD).

Qu'ils aient une maladie chronique diagnostiquée depuis l'enfance ou plus tardivement... Qu'ils aient eu un accident, une longue maladie ou plusieurs pathologies, chacun d'entre eux a accepté de se livrer et de retracer son parcours de soins en nutrition entérale (NE) ou en parentérale (NP), les deux assistances nutritives s'alternant parfois en fonction de l'état de santé, des besoins et des capacités fonctionnelles.

Pour certains, **la solution de la NAD a été vécue comme une délivrance, une solution salvatrice, pour d'autres, une découverte plus proche du coup de massue que du cabinet de curiosités et pour d'autres encore, comme une peur de la fin...**

Tous évoquent les contraintes, le temps de deuil pour mener à l'acceptation, l'incompréhension fréquente de l'entourage, la méconnaissance de la société et l'appréhension de l'avenir. Si le traitement nutritionnel est adapté à la situation de chacun, à son rythme de vie, à ses conditions de logement et de tempo professionnel, s'il est efficace et rassurant, il impose de facto des changements qui impactent tant le patient que sa cellule familiale et son entourage proche. Ainsi, chacun de nos témoins a dû apprendre à composer, à anticiper, à continuer à se projeter et se motiver malgré un sentiment de dépendance et de solitude plus ou moins verbalisé, à redéfinir un schéma de vie avec de nouveaux repères et adopter un rôle pro-actif dans la bonne observance des soins. Mais avec le recul, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement pluridisciplinaire et la coordination hôpital-ville des équipes soignantes, tous s'accordent à constater que la NAD n'est pas un frein mais une béquille nécessaire qui permet d'avancer, de retrouver son univers identitaire et social, et de se sentir plus fort.

Notre sujet n'est pas de convaincre que tout est formidable et facile.

Ce recueil de témoignages constitue une mine d'informations sur le vécu des malades en NAD. Il peut être une aide précieuse pour que certains se sentent moins seuls et moins isolés, et il offre à toutes les parties prenantes un regard éclectique sur la diversité des expériences et la perception de sa qualité de vie par chacun des témoins.

C'est aussi un état des lieux inédit sur la voie des possibles qui semblait encore bien floue il y a plus de 20 ans. Morgane, en nutrition parentérale depuis sa petite jeunesse, se livre : "Il n'y avait pas de recul dans les années 90, et on se demandait ce que serait notre futur, il commençait à y avoir des adultes mais on ne les connaissait pas..." Un tel aveu fait froid dans le dos et montre que la route de la NAD n'était pas toute tracée et que chacun a longtemps vécu au jour le jour sans se poser trop de questions tout en redoutant le lendemain. Cette technique de soins est encore jeune et finalement encore peu connue et reconnue.

Et bien à la lecture de ces parcours de vie, le message est clair : oui, vivre en NAD et même bien vivre sont pleinement compatibles... Il est possible de retrouver goût à la vie, de voyager, d'endosser des responsabilités professionnelles, d'aimer et d'être aimé, d'être parent, de sortir avec ses amis, de jouer avec ses petits-enfants et de ne pas renoncer à imaginer tout un tas de projets car il n'y a pas d'âge pour s'épanouir et se fixer de nouveaux horizons, qu'ils soient à la lisière de son jardin ou en haut d'un gratte-ciel.

Pour tous, la NAD est synonyme de vitalité, de force, de soutien, d'équilibre et d'énergie. Pour tous, la NAD est un fil qui leur permet de rester vraiment bien connectés à leurs besoins et aux autres.

Je remercie sincèrement ces femmes et ces hommes qui m'ont donné beaucoup de leur temps, qui m'ont ouvert un passage vers leur jardin secret, qui ont répondu à mes questions parfois difficiles, parfois naïves et laborieuses, et régulièrement intrusives. Je suis toujours animée par l'exigence de vouloir apprendre, bien comprendre et approfondir sans gêne pour être la plus fidèle possible à ce qui m'est explicité et souvent murmuré.

Merci d'avoir accepté mon invitation à témoigner et d'être devenue votre invitée au plus près de votre NAD.

Merci pour votre humilité, votre patience, votre exception, et votre bienveillance.

J'espère que ces pages tisseront un long fil de solidarité et de réconfort entre les patients d'aujourd'hui et de demain, et que ce même fil libérera des idées préconçues sur cette thérapeutique.

COMMENT

a été mené ce projet ?

COMMENT LES PATIENTS ONT-ILS ÉTÉ INVITÉS À TÉMOIGNER ?

Nous avons recruté, sur tout le territoire français, des patients âgés de 20 à 75 ans avec des situations familiales et professionnelles très variées, des pathologies différentes, et sous nutrition entérale ou parentérale depuis au moins 8 mois afin que le temps d'adaptation soit respecté et le retour d'expérience assez mûri.

Grâce aux réseaux de l'association la Vie par un Fil (LVF), des médecins qui ont accepté de participer aux entretiens, et de l'ensemble des partenaires qui ont subventionné ce guide, 19 patients ont accepté de témoigner.

COMMENT LE QUESTIONNAIRE A-T-IL ÉTÉ PENSÉ ?

Les questions ont pour but de comprendre l'histoire du patient et de faire un focus sur sa NAD :

- l'impact de la NAD sur la vie personnelle, la vie de famille et les projets de vie,
- l'impact de la NAD sur la vie professionnelle.

L'objectif n'est pas de rentrer dans la technicité des pathologies, des interventions chirurgicales, des protocoles mais véritablement de mieux appréhender comment chacun vit sa NAD depuis le jour de sa mise en place et dans son cadre quotidien.

COMMENT LES TÉMOIGNAGES ONT-ILS ÉTÉ RECUEILLIS ?

Suite à l'accord des patients et parfois de leur famille et/ou conjoint, nous les avons contactés pour convenir d'une heure d'entretien par voie téléphonique, d'échanges de courriels ou en présentiel.

COMMENT LES TÉMOIGNAGES SONT-ILS RESTITUÉS ?

Les témoignages sont retranscrits selon le verbatim spontané des patients, c'est-à-dire écrit comme ils parlent pour être le miroir de leur personnalité et dans la justesse de leurs ressentis. L'approche est donc simplement humaine et non médicalisée. Elle respecte leurs mémoires, leurs souvenirs, leur vision sincère et la nature pudique ou expansive de chacun.

*A Adélie,
à Laetitia,
à Athos.*

COMMENT LE LIVRET EST-IL STRUCTURÉ ?

Ce recueil ne répond pas à une architecture préétablie et n'a pas de calibrage spécifique ; il s'est construit au fur et à mesure des rencontres et des points abordés qui finissent par se compléter et se répondre avec cohérence pour offrir une vue assez panoramique de la vie des uns et des autres à tous les âges de la vie d'adulte.

Les entretiens des patients sont rythmés par ceux de 4 médecins spécialistes et d'une infirmière coordinatrice, offrant ainsi un regard professionnel pragmatique illustré par le concret de la voix des patients. Des encadrés utiles ponctuent et enrichissent l'ensemble des pages : conseils pratiques, trucs et astuces, définitions simplifiées, schémas didactiques basiques et références de sites pour aller plus loin...



Laetitia BERCOVITZ TAIEB

INTRO

Notre association La Vie par un Fil est heureuse de la parution du troisième volume de son Livre Blanc sur la nutrition artificielle à domicile !

Association créée en 1987, à l'origine pour les enfants et leur famille en nutrition parentérale puis entérale à domicile, elle accueille également à ce jour les adultes.

En décembre 2013, un premier tome concrétise notre désir de soutenir et d'aider les patients et leur famille dans le quotidien d'une nutrition artificielle au domicile. Sous forme de fiches, ce Guide pratique du quotidien à domicile s'adresse également aux professionnels de la santé qui prescrivent et gèrent la NAD, qu'elle soit entérale ou parentérale.

En 2014, le deuxième tome de ce Livre Blanc paraît : le Guide des transitions vers l'âge adulte. Il concerne le passage de l'adolescence vers le monde des adultes dans le cas particulier des patients atteints de maladies chroniques et déjà en nutrition artificielle enfants.

Livre unique en son genre à traiter de cette période déjà si compliquée pour une personne en bonne santé.

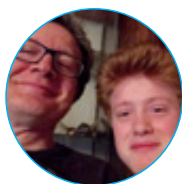
C'est dans la continuité de ces deux premiers fascicules que nous vous présentons ce troisième tome de notre Livre Blanc : Parcours de vie à l'âge adulte.

Encore une fois, la force de ce livre est qu'il n'est pas la résultante de telle ou telle théorie abstraite. Non, au contraire, sa force est qu'il a été rédigé à partir du vécu d'adultes, qu'ils soient en nutrition parentérale ou entérale, et de médecins gérant la nutrition artificielle à domicile. Il s'est construit à partir de leurs témoignages, de leurs mille et un combats quotidiens, de leurs craintes, de leur solitude parfois, mais aussi de leurs espoirs, et de leurs mille et une victoires...

**QUE LA LECTURE DE CES PAGES PERMETTE
DE ROMPRE L'ISOLEMENT, L'ANGOISSE DE CERTAINS,
DE MIEUX COMPRENDRE LA VIE D'UN ADULTE EN NAD,
AFIN QUE CHACUN PUISSE CHEMINER POSITIVEMENT
DANS SON "PARCOURS DE VIE D'ADULTE".**



Marie-Astrid de Jocas
Présidente de La Vie par un Fil



Benoît Decavèle
Vice-Président de La Vie par un Fil

Benoît et son fils, Pierre.

- P.08** Bruno : Je me sens aussi fort et plus humain.
- P.20** Adeline : J'ai eu une super prise en charge pendant ma grossesse.
- P.36** Pr Francisca Joly
- P.54** Florent : J'ai une très bonne productivité. Je donne tout !
- P.62** Christian : Gérer les perfusions m'a permis de devenir acteur de mon traitement.
- P.68** Charlotte : J'ai toujours peur d'en parler lors des embauches.
- P.78** Robert : Si je n'acceptais pas, je serais déjà "crevé".
- P.82** Dr André Petit
- P.94** Elisabeth : Je m'attendais au pire, alors finalement je n'étais pas affolée.
- P.102** Bernard : J'étais descendu à 38 kg, je ne pouvais plus manger. Je vomissais sans arrêt.
- P.110** Fabrice : L'intrusion de l'infirmière, deux fois par jour, peut parfois nous gêner.
- P.118** Dr Cécile Chambrier
- P.130** Laure : Quand j'ai une sortie ou un concert, je m'accorde de ne pas me brancher pour éviter le ras-le-bol.
- P.142** Morgane : La nutrition artificielle n'est pas dramatique, c'est une vraie renaissance.
- P.148** Fanny : Pour ma fille, c'est normal, elle a été bercée par le bruit de la pompe depuis qu'elle est née.
- P.154** Frédéric : Cela m'a permis de reprendre du poids, et de rester "fort" pour encaisser la chimiothérapie.
- P.160** Bassim : Ma priorité était de rentrer chez moi.
- P.164** Céline : Ça m'a redonné un réel confort de vie que je ne veux plus perdre !
- P.170** Catherine Péraldi
- P.174** Pierre : Avec le recul et l'habitude, je n'ai pas dû renoncer à beaucoup de choses en réalité.
- P.180** Yasmine : Au niveau professionnel, j'aimerais prendre encore plus de responsabilités.
- P.188** Josèphe : J'ai eu confiance dans le corps médical, on a établi et maintenu un bon dialogue.
- P.194** Gustavo : J'avais déjà vu une émission à la télévision sur la nutrition artificielle, mais cela ne concernait que les enfants.
- P.200** Dr Mouna Hanachi-Guidoum

JE ME SENS AUSSI FORT ET PLUS HUMAIN.



BRUNO

31 ANS

ÊTRE ENTOURÉ DE PERSONNES COURAGEUSES, CELA ME REND COURAGEUX

Bruno a 31 ans, habite à Champigny-sur-Marne dans le Val de Marne. Il est célibataire, vit chez ses parents et exerce le métier de chauffeur livreur. Il aime bien le cinéma, et reconnaît une grande estime pour Angelina Jolie car elle est "mentalement forte". Il s'intéresse à tous les sports mécaniques. Il n'est pas fan de football, mais comme il est originaire du Portugal, il soutient

logiquement Cristiano Ronaldo dont il suit le parcours. Il se décrit comme quelqu'un de réfléchi et volontaire. Il est entouré d'un noyau amical restreint mais solide.

BRUNO, À QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ÉTÉ MIS EN NUTRITION ARTIFICIELLE ?

On a dépisté ma **maladie de Crohn** très jeune, je ne me souviens pas de mon âge exact lorsque cela a été diagnostiqué. J'étais très petit.

PETIT, QUEL ÉTAIT VOTRE TRAITEMENT ?

J'étais sous **nutrition entérale avec un bouton de gastrostomie**, je m'en souviens car une fois, ma mère a marché sur la tubulure et le bouton s'est arraché. Nous sommes vite partis aux urgences.

A l'époque, ma mère ajoutait des vitamines dans les poches. En effet, l'iléon, la partie terminale de l'intestin grêle avant le gros intestin, m'a été grandement retiré ; c'est une partie de l'intestin qui absorbe une forte

proportion des vitamines et sels minéraux. D'où la nécessité d'un apport supplémentaire en vitamines.

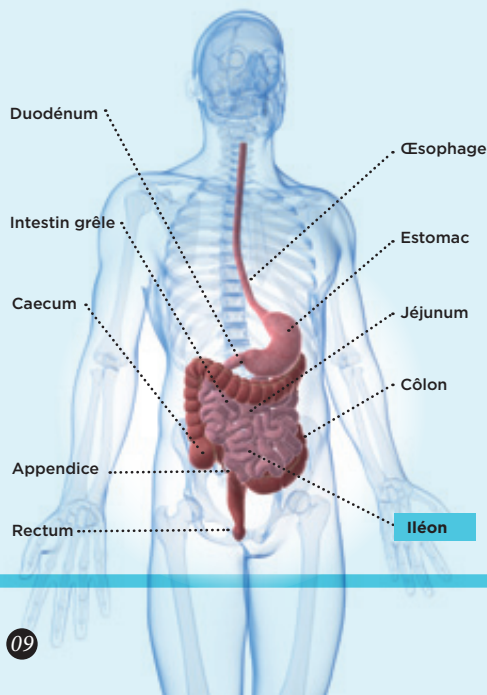
AVEZ-VOUS DES SOUVENIRS DE VOTRE ENFANCE AVEC CE TRAITEMENT ?

Je n'en n'ai quasi aucun. Quand je pose des questions, ma mère n'aime pas trop en parler. J'ai quelques photos de moi à l'hôpital. Les cinq premières années, j'ai eu beaucoup d'opérations. Au niveau scolaire, j'ai uniquement fait ma dernière année de maternelle, j'ai redoublé mon CP ; j'avais des difficultés pour écrire. Les jours et les années passant, la maladie s'en va et puis revient...

LE SAVIEZ-VOUS ?

L'ILEON

Appartenant à l'appareil digestif, l'iléon se situe au niveau de la troisième et ultime partie de l'intestin grêle. Il est précédé du jéjunum et se poursuit par le caecum qui correspond à la première partie du côlon. Si son diamètre est moins important que celui du jéjunum, l'iléon mesure généralement près de 4 mètres de longueur. Constitué de plaques de Peyer situées sous la muqueuse intestinale, l'iléon a pour fonction d'assurer l'absorption des éléments tels que le potassium, le sodium, l'eau, les sels biliaires ou encore la vitamine B12.



A PARTIR DE QUEL ÂGE VOS SOUVENIRS SONT-ILS PLUS CLAIRS ?

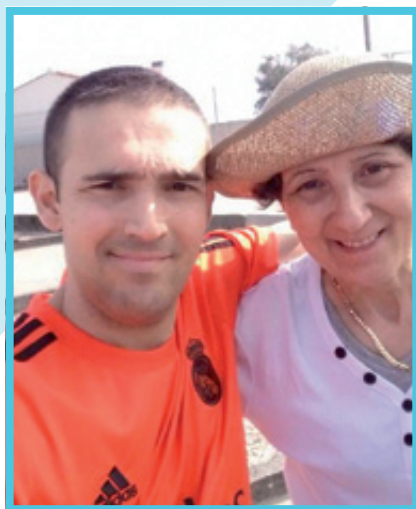
Je me souviens mieux de la période du collège. **Je suis passé en nutrition parentérale et on m'a posé un cathéter par voie centrale.** Ma mère a arrêté de préparer les poches, elles étaient déjà prêtes à l'emploi avec tout ce qui m'était nécessaire, et un infirmier venait le matin avant l'école pour me débrancher et il revenait le soir pour me brancher. J'étais branché 4 soirées consécutives par semaine.

Avec mes parents, nous avons dédié un espace pour les soins et manipulations dans la maison et un débarras sert à stocker les cartons ; les poches sont conservées au frais. Cet espace était mon bureau de lycéen, d'étudiant, le même de chez « Castorama » qui me sert encore de table pour mes branchements et débranchements. Dans ma chambre, il y a juste le pied à perfusion, la boîte avec les aiguilles et un sac pour le petit matériel et les pansements, et mon bureau ; on peut dire que c'est la chambre d'une personne "normale".

COMMENT DÉCRIRIEZ-VOUS VOTRE PARCOURS SCOLAIRE ?

J'ai suivi un cursus classique. J'arrivais à suivre les cours. Mon père surveillait chaque soir les devoirs, notamment les mathématiques, ma mère suivait ce qu'elle pouvait en Français, car mes parents sont Portugais. **La vie à la maison, c'était la parentérale, je me promenais avec mon pied à perfusion et dehors, non perfusé, j'étais un gosse comme les autres.**

La maladie de Crohn m'a laissé un peu tranquille en 5^{ème} et en 4^{ème}.



Bruno et sa maman en pèlerinage à Fatima (Portugal)

Après mon Brevet des Collèges, j'ai été orienté vers une voie professionnelle. Je n'avais pas d'envie particulière, éventuellement exercer le même métier que mon père qui est électricien, mais je n'avais pas de but concret. Après, je suis allé en lycée professionnel pour suivre une formation d'outilleur mouliste, il s'agit d'usiner des carcasses d'acier, mais aujourd'hui je ne fais pas du tout cela.

J'ai obtenu le BEP et le CAP, et j'ai poursuivi deux ans en BAC pro.

J'ai eu mon BAC pro, et la dernière année en septembre 2002, j'ai été hospitalisé. On m'a diagnostiqué une **POIC**, c'est une **pseudo obstruction intestinale chronique**, en plus du Crohn. J'avais un sentiment de "recommencement" comme si la maladie n'allait pas me "lâcher".

Depuis, je suis passé à six branchements par semaine. Mon jour "off" est le vendredi ou le samedi, je choisis le jour selon mes sorties avec mes copains ou en famille.

QU'EST CE QUE LA POIC ?

Les pseudo obstructions intestinales chroniques (POIC) se caractérisent par des symptômes et des signes d'obstruction du tube digestif en l'absence de toute lésion occluant la lumière intestinale. Il peut exister donc des vomissements, des maux de ventre et une constipation plus ou moins importante alors que l'intestin n'est pas "bouché". Si un chirurgien opère, il ne trouvera rien d'anormal si ce n'est un intestin dilaté. Il s'agit d'une pathologie rare, pouvant débiter à tout âge, dont les symptômes et la sévérité sont très variables d'un malade à l'autre. Ainsi, certains ont des symptômes intermittents, d'autres continus. Outre les nausées, la constipation ou les douleurs abdominales, d'autres signes existent comme l'anorexie (absence de faim), la dysphagie (difficultés à avaler), la distension abdominale et parfois une diarrhée ou des problèmes urinaires de type méga-vessie. En général, l'ensemble de l'intestin est atteint.

Aucun traitement curatif n'est actuellement disponible. Les traitements sont donc parfois nutritionnels (alimentation artificielle si besoin), médicamenteux (prokinétiques, décontamination digestive) ou chirurgicaux (dérivation de l'intestin qui est abouché à la peau : stomie). Ils sont adaptés au cas par cas et diffèrent au fil de l'évolution de la maladie.

VOUS ÊTES CHAUFFEUR LIVREUR, POUVEZ-VOUS ME DÉCRIRE UNE JOURNÉE AU TRAVAIL ?

Le matin, je charge des caisses de pièces détachées automobile dans un camion, et je décharge trois fois dans la journée. Je fais en moyenne 180 km par jour.

C'est un métier assez physique. La maladie ne m'empêche pas d'être malin, soit je me débrouille seul soit je demande à un collègue de m'aider quand cela est beaucoup trop lourd. Dans la journée, je fais des pauses en même temps que les autres livreurs, et je déjeune vers 12 h 30 pour adopter le même rythme qu'eux.



EST-CE QUE VOUS AVEZ LE STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ ?

Oui, et mon patron a aménagé mes conditions de travail en me fournissant un diable pour faciliter ma logistique. Quand j'ai postulé, je l'avais dit à mon patron, et cela fait maintenant plus de 5 ans que je travaille pour lui. Tout se passe bien, **je n'ai pas de pression particulière et je pense être aussi productif que les autres employés.** D'ailleurs, ils sont tout à fait corrects et coopératifs avec moi. Je vais à la visite médicale une fois par an, et je m'absente une fois par mois pour mes contrôles à l'hôpital.

Ce travail est important pour moi. Il faut avoir une activité, faire quelque chose pour ne pas penser à la maladie. Il faut occuper son cerveau. **Quand je n'ai pas de crampes abdominales, je suis comme tout le monde.**

JE N'AI PAS DE PRESSION PARTICULIÈRE ET JE PENSE ÊTRE AUSSI PRODUCTIF QUE LES AUTRES EMPLOYÉS

COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS À VOS COLLÈGUES CE QU'EST LA NUTRITION ARTIFICIELLE ?

Je l'ai dit à deux ou trois personnes de mon environnement professionnel. Je leur parle d'une "nouille" car cela a la forme d'une nouille, juste cachée sous un pansement, je leur parle de "branchement" ou de "connexion", je ne fais que reprendre les mots utilisés à l'hôpital.



EST-CE QUE VOUS AVEZ DES POSSIBILITÉS D'ÉVOLUER DANS VOTRE TRAVAIL ?

Oui, il y en a une, ce serait d'être responsable sur le quai, c'est-à-dire gérer l'ensemble des 70 chauffeurs. Mais cela ne m'intéresse pas. Je n'ai pas envie de m'en occuper, de devoir gérer les ennuis. Cela n'a rien à voir avec la maladie, juste une question de responsabilités.

GÉREZ-VOUS VOS BRANCHEMENTS ET DÉBRANCHEMENTS JOURNALIERS ?

Oui. Après le diagnostic de ma POIC, une infirmière m'a appris à l'hôpital. Puis ensuite une coordinatrice du prestataire de santé à domicile a relayé. Une formation 5 étoiles ! Je me suis quand même fait aider pendant deux ans par des infirmières à domicile, matin et soir.

Quand j'ai démarré ma vie professionnelle, j'ai voulu être autonome, car parfois je démarrais tôt le matin ou je finissais un peu plus tard le soir, j'avais un besoin d'indépendance.

Je me suis dit "ils font cela tous les jours, je peux donc le faire, j'en suis capable". J'avais envie de vivre une vie la plus normale possible. "Roulez jeunesse", je gère tout seul, et je n'ai jamais eu aucun problème !

Je suis branché de 18 h 00 à 5 h 30.

Je suis très aguerri, le matin, le réveil sonne, et 40 minutes après je suis parti au travail !

Aujourd'hui, un infirmier vient une fois par semaine, le dimanche soir, car il y a un endroit où le cathéter

est implanté dans la peau que je ne peux pas voir. L'infirmier vient donc uniquement pour vérifier s'il n'y a pas d'infection.



COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS AU QUOTIDIEN ?

Je suis un petit peu plus vulnérable physiquement, disons plus limité, mais je me sens aussi fort et plus humain. Je sais reconnaître quelqu'un de courageux, quelqu'un qui est en difficulté, ou qui est malade, je développe plus de sensibilité, je suis plus attentionné.

Je suis plutôt bien dans ma vie, seules les crampes abdominales, de temps en temps, me rappellent ma maladie. En revanche, parfois, cela m'empêche de voir un peu plus loin, d'être plus fonceur, je me pose plus de questions peut-être... Par exemple, je me dis que cela n'est pas possible de prendre un crédit sur une maison. Les banques ne vont pas m'accorder de crédit, même si j'ai un peu d'apport ; on va faire une enquête sur moi, et

les banquiers vont s'apercevoir que je suis malade... Donc je ne me suis ni lancé dans l'achat d'une maison ni dans la location, je ne m'y projette pas encore.

même si je n'ai rien fait de spécial... et je sens que la fatigue arrive vraiment plus vite. J'ai besoin d'un booster. C'est mon traitement nutritionnel qui me revitalise.

Sans la nutrition artificielle, je serais dans un sale état ! Le soir pendant lequel je n'ai pas la nutrition, je suis fatigué beaucoup plus rapidement

**JE SUIS UN PETIT
PEU PLUS VULNÉRABLE
PHYSIQUEMENT, DISONS
PLUS LIMITÉ, MAIS JE ME
SENS AUSSI FORT
ET PLUS HUMAIN**



CONNAISSEZ-VOUS ?

LA CONVENTION AERAS POUR UN CRÉDIT IMMOBILIER ?

Aeras signifie **"s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé"**.

La convention Aeras permet à une personne qui a ou a eu un problème grave de santé d'obtenir plus facilement un prêt immobilier ou un crédit à la consommation.

Cette convention peut être souscrite par une personne souhaitant emprunter mais dont la situation présente un risque susceptible de dissuader les assureurs. En pratique, les établissements de crédit demandent le plus souvent aux emprunteurs de souscrire une assurance afin de garantir leur prêt. Or, un assureur peut refuser de couvrir une personne lorsque celle-ci présente un "risque de santé aggravé". Le dispositif de la convention Aeras peut alors permettre à l'emprunteur d'obtenir une assurance pour son prêt qui sera adaptée à sa pathologie déclarée. Un nouvel avenant à la convention AERAS a été signé le 2 septembre 2015. Il introduit le "droit à l'oubli".

<http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/La-convention-AERAS/Les-textes-de-reference>



PRATIQUEZ-VOUS UN SPORT ?

Je fais un petit peu de vélo, un peu de foot avec mes amis, mais je ne peux pas du tout pratiquer le rugby. Les sports de contact ne me sont pas autorisés.

Depuis cette interview, Bruno s'est mis à la salle de sport 1 h par semaine, avec l'avis favorable de son médecin.



AU NIVEAU INTIME, CELA VOUS GÊNE ?

Non pas du tout. **Les femmes que cela gêne "s'éliminent" toutes seules, certaines réagissent comme si cela était contagieux.** Mais en général, je n'ai pas de frein de ce côté. Les partenaires font attention, même si, parfois, cela peut les surprendre. Ce n'est pas un obstacle, mais cela est sans doute un petit peu plus compliqué parce que cela n'est pas naturel.

Souvent, je mets un tee-shirt noir ample pour cacher mon pansement lors des moments de rapprochement.

VOUS AVEZ UNE VIE SOCIALE QUI VOUS CONVIENT ?

Oui, je vais souvent au restaurant avec mes amis. En comparaison avec une personne qui mange à un rythme normal, il me faut plus de temps (3/4 d'heure à 1 heure) car je dois bien mâcher les aliments, et notamment la viande. J'ai toujours peur de m'étouffer, cela a toujours été comme cela.

Plus jeune, j'ai failli m'étouffer, mon père était près de moi, il a pu me faire "cracher" le morceau, et depuis c'est une hantise qui perdure... Je mâche beaucoup, et j'avale en accompagnant toujours avec une gorgée d'eau.

Je voyage, je pars dans ma famille au Portugal (à côté de Fatima). Je prends toutes mes poches avec moi, nous partons en voiture, et je gère tout, moi-même, sur place pendant 3 semaines.

Ma nutrition artificielle me permet vraiment de faire tout comme tout le monde, et surtout, cela me permet d'aller travailler. Si je ne l'avais pas ce serait la catastrophe.



Bruno avec ses cousines qu'il considère comme ses sœurs.



EST-CE QUE VOUS AVEZ RENONCÉ À CERTAINS PROJETS ?

Indirectement oui, par exemple, si j'avais été en meilleure santé, je serais allé au mariage de mon cousin en Australie, j'ai dû abandonner l'idée...

VOTRE VISION DU FUTUR ?

J'espère fonder une famille, mais j'aimerais être sûr que génétiquement l'enfant n'aura pas les mêmes maladies que moi.

*MERCI BRUNO
POUR VOTRE
TEMPS*



MIEUX COMPRENDRE

LA MALADIE DE CROHN

C'est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI). Cette maladie se traduit par des lésions inflammatoires de la paroi d'un ou plusieurs segments de l'ensemble du système digestif. Certaines régions du tube digestif sont préférentiellement atteintes au cours de la maladie de Crohn. Il s'agit de la partie terminale de l'intestin grêle (ou iléon), du colon (ou gros intestin). Le siège de ces lésions varie peu chez un même patient.

La maladie de Crohn se caractérise principalement par des crises de douleurs abdominales et de diarrhée, qui peuvent durer plusieurs semaines ou plusieurs mois. Fatigue, perte de poids et même dénutrition peuvent survenir si aucun traitement n'est entrepris. Dans certains cas, des symptômes non digestifs, qui touchent la peau, les articulations, les muscles ou les yeux peuvent être associés à la maladie.

La maladie de Crohn évolue par poussées entrecoupées de périodes de rémission, durant lesquelles les symptômes sont latents. Elle peut se manifester sous différentes formes : légère, modérée ou sévère. L'intensité et l'évolution des symptômes sont en effet très variables d'une personne à l'autre. Il peut s'écouler ainsi de quelques semaines à quelques mois entre chaque crise, mais il arrive également que la rémission se prolonge durant des années, ce qui permet au patient de vivre tout à fait normalement.

Les complications les plus fréquentes de la maladie de Crohn sont :

- La formation de cicatrices sur l'intestin pouvant provoquer une occlusion intestinale ;
- La formation de conduits anormaux entre l'intestin et d'autres organes ou la peau (fistules) ;
- L'apparition d'abcès ;
- Une dilatation anormale du côlon (mégacôlon) ;
- Un risque accru de cancer colorectal, notamment lorsque le côlon est atteint ;
- L'ostéoporose : complication fréquente due à la malabsorption de certains minéraux essentiels ou consécutive à un traitement par cortisone ;
- Des anomalies du métabolisme biliaire.

La maladie de Crohn débute le plus souvent chez des adolescents ou des adultes jeunes. Elle peut cependant débuter à tous les âges de la vie.

Chez les enfants, la Maladie de Crohn induit des phénomènes de dénutrition, qui peuvent provoquer des retards de croissance staturo-pondérale importants.

La maladie de Crohn est une maladie chronique, on ne peut pas la guérir totalement, mais l'objectif des traitements est d'allonger au maximum la durée des périodes de rémission et de diminuer au maximum le nombre et la durée des poussées.



<http://www.afa.asso.fr/>

L'association François Aupetit s'est donnée plusieurs missions :

guérir en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le "vivre avec" ;

informer et soutenir les malades et leurs proches via un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis sur 22 régions et les outils internet ;

partager son expérience avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales ;

représenter tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé ;

former et informer les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie ;

communiquer sur ces maladies encore beaucoup trop méconnues et taboues ;

agir en tant qu'acteur de santé publique dans la démocratie sanitaire.

J'AI EU UNE SUPER PRISE EN CHARGE PENDANT MA GROSSESSE.



ADELINE

29 ANS

JE SUIS COMME MONSIEUR ET MADAME TOUT-LE-MONDE

Adeline a 29 ans. Depuis 8 ans, elle est en couple avec Alexandre qui a 33 ans. Ils ont une petite fille, Sélénia, qui a bientôt 2 ans. Ils vivent dans un appartement au premier étage d'une maison assez ancienne, en plein centre-ville de Colmar.

Adeline est une femme très indépendante et déterminée. Elle décrit sa vie comme celle de "Monsieur et Madame Tout-le-Monde". Après avoir obtenu son bac scientifique, puis un BTS de diététique, elle est devenue diététicienne nutritionniste diplômée d'état. Elle se décrit comme une

"presque" hyperactive, elle a du mal à se poser et à se reposer. Outre son métier dans lequel elle s'accomplit, elle fait mille choses : broderie, aquagym, cuisine, lecture, cinéma, sortie, ateliers maquillage...

Elle marche aussi beaucoup ; elle a son permis mais elle parcourt son centre-ville à pied, elle y a tout à portée de main. Et surtout, elle s'occupe de sa fille de "A à Z" comme elle dit. Adeline n'est pas du genre à demander de l'aide et elle déteste se voir affaiblie. Elle a quelques amis précieux mais ce n'est pas pour autant qu'elle s'épanche...

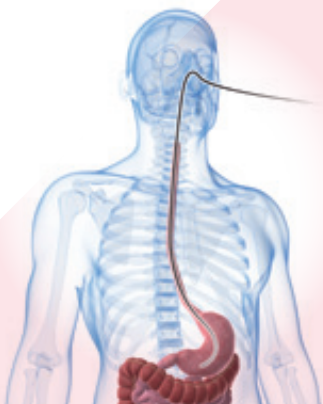


DEPUIS QUAND ET DANS QUEL CONTEXTE AVEZ-VOUS ÉTÉ MISE SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE ?

A l'âge de 7 ans, en entérale avec une sonde naso-gastrique. A la naissance, j'ai été aussi un peu en nutrition parentérale avec un cathéter central.

SONDE NASOGASTRIQUE

Elle passe par le nez et suit le trajet de l'œsophage pour aller dans l'estomac.



PER OS

Terme latin : Par la bouche "Par voie buccale", en parlant de l'administration d'un médicament.

J'ai une maladie orpheline appelé **«Apple Peel Syndrom»**. Il s'agit d'un grêle court avec malabsorption des vitamines et minéraux, donc générant de nombreuses carences - et les conséquences qui en découlent - ; et je digère très mal les graisses, surtout les graisses cuites. **Les apports sont donc insuffisants *per os* ; ainsi la nutrition artificielle compense les carences et complète l'alimentation orale, pour expliquer simplement mon cas.**



COMMENT VOUS VOUS SENTIEZ AVANT CE "PASSAGE" À L'ASSISTANCE NUTRITIONNELLE ?

J'étais fatiguée, faible au niveau musculaire, sans vitalité...

Cela m'a vraiment aidée à me sentir mieux et à avoir une croissance harmonieuse.



PEUT-ON DIRE QU'IL Y AVAIT UNE PEUR DE L'INCONNU LORS DE LA MISE SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE ?

Pour mes parents, incontestablement. Pour moi, petite, non.

J'ai été branchée en 1992 pour la première fois. C'était les débuts, nous avons beaucoup tâtonné avec ma maman ; on construisait le matériel, on prenait des entonnoirs, des bouteilles en plastique... C'était un peu l'inconnu.

ÊTES-VOUS TOUJOURS EN NUTRITION ENTÉRALE ?

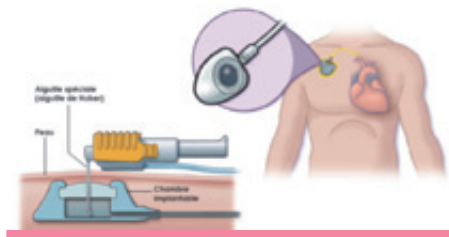
Non, j'ai désormais une nutrition parentérale avec **chambre implantable (CIP)**. Les deux types de nutrition se sont alternées pour mon traitement. Par exemple, enceinte et pendant la première année de ma fille, j'étais en entérale.

DÉFINITION

UNE CHAMBRE IMPLANTABLE

Une chambre implantable est un petit boîtier léger, placé juste sous la peau, en général dans la partie supérieure du thorax, et relié à une grosse veine par le cathéter.

Pour utiliser ce système, l'infirmier(ère) insérera une aiguille spéciale au travers de la peau, dans la chambre implantable. Cette aiguille sera ensuite raccordée à la perfusion.



En revanche, en tant qu'adulte, lorsque l'on m'a posé le cathéter, j'ai vu une psychologue pour m'aider à mieux accepter mon "nouveau corps" car j'avais du mal à me le réapproprier. Il m'a fallu très honnêtement bien 6 mois pour accepter ce corps, et faire face à la peur des infections, mais aussi gérer tous les soins que je n'avais pas à faire en entérale.

AVEZ-VOUS EU PEUR DE L'ÉCHEC DE CE MODE DE NUTRITION ?

Non, **c'est la solution**, sans ça je ne peux pas tenir, et je ne peux pas vivre comme il faut.

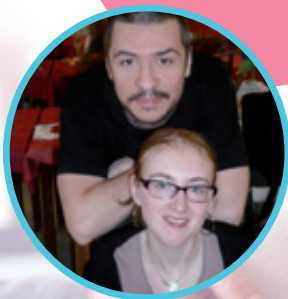
LES EFFETS POSITIFS SONT-ILS ÉVIDENTS ?

J'ai un bon maintien musculaire, et la parentérale a stabilisé mon transit : plus de diarrhée, amélioration de **la motilité intestinale**, réduction des constipations, diminution des ballonnements. C'est dingue, mais vrai !

La NAD améliore la vie au quotidien avec ma maladie ! Ça ne la guérit pas, elle est incurable, mais ça améliore son acceptation. J'ai plus de "peps", je vis mieux, et mon couple s'en ressent aussi.

POUR FAIRE SIMPLE

La motilité renvoie à la capacité qu'a un organisme à déplacer ses aliments dans le tractus digestif.



QUI VOUS A VRAIMENT CONVAINCU DE L'INTÉRÊT DE LA NAD ?

Ma gastro-entérologue et quelques membres de l'association la Vie par un Fil (LVF). Et surtout ma fille en réalité.

Pour elle, je n'ai plus le choix si je veux pouvoir m'en occuper comme il faut. Etre maman me fait redouter d'autant plus les infections, les opérations, etc...

Et cela me renforce aussi car je ne veux pas que ma fille subisse des moqueries plus tard, du fait que je suis malade et branchée, le monde est tellement porté sur l'apparence...

J'essaie de faire le maximum pour vivre le plus normalement possible.

J'AI PLUS DE PEPS,

JE VIS MIEUX,

ET MON COUPLE S'EN

RESSENT AUSSI



VOUS FAITES DES REPAS RÉGULIERS ?

Oui : trois principaux et, en général, un en-cas dans l'après-midi. Je participe aux repas familiaux, je vais au restaurant...

AVEZ-VOUS ÉTÉ FORMÉE POUR GÉRER LA NAD SEULE OU AVEC UNE INFIRMIÈRE ?

J'avais été formée 3 semaines à l'hôpital pour les branchements, les débranchements et les soins lorsque l'on m'a posé le cathéter central. Avec ma CIP et l'aiguille associée, je ne me sens pas prête moralement pour faire cela seule. Une infirmière s'occupe de tout.

AVEZ-VOUS FAIT APPEL À UN PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE (PSAD) ?

Oui. J'ai eu l'appui du prestataire, de leur infirmière coordinatrice, et de mon infirmière libérale. Ils ont ainsi pu communiquer entre eux pour coordonner les protocoles de branchement et de débranchement. Le temps de s'accorder, je dirais qu'au bout de 3 mois, nos "habitudes" furent en place.

C'est bien. **Une infirmière de garde est toujours présente au téléphone si j'ai des questions, des craintes...**

Et c'est aussi le prestataire qui me livre le matériel. Et un diététicien du prestataire m'appelle chaque mois pour faire un point.

VOUS ÉVOQUEZ LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION LVF, ILS VOUS SOUTIENNENT ? ET VOUS LES SOUTENEZ ?

Au sein de l'association, je rencontre d'autres branchés et on échange. J'essaie aussi d'aider au mieux les parents de branchés et les jeunes ados par le partage de mon vécu, de mes expériences de branchée, bonnes et mauvaises... Je discute actuellement avec une maman qui est aussi branchée et ça m'apporte beaucoup. Je me sens moins seule, cela me motive et cela m'a aussi encouragée lors de ma dernière opération pour faire poser la chambre implantable (CIP). Je redoute toujours les opérations, les complications...



LA MISSION DU PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE (PSAD)

Faire le lien avec l'hôpital, assurer la mise en relation et la coordination des professionnels qui exécutent la prescription faite par le médecin, fournir les dispositifs et matériels médicaux, et gérer l'organisation et le suivi du protocole de soins au domicile du patient, 7j/7, 24h/24.

Pour comprendre et mieux appréhender le rôle du PSAD, reportez-vous au site web de l'association La Vie par un Fil, en page d'accueil, vous trouvez un fichier pdf '**Nutrition artificielle : Guide pratique du quotidien à domicile**'. Dans la partie 2 " Technique - matériel", **la fiche N°2 est consacré au PSAD**. Les questions suivantes sont abordées de façon assez exhaustive :

- Comment le PSAD coordonne et sécurise le parcours de soins ?
- A l'hôpital - Avant la sortie de l'hôpital - Au domicile du patient - Le suivi à domicile
- Concrètement qui prend en charge l'installation à domicile ?
- Comment se fait le lien avec le médecin prescripteur ?
- Que faire si je n'ai pas d'infirmière libérale ?
- Comment puis-je savoir si mon infirmière est apte à assumer les soins et les astreintes ?
- Comment gérer les démarches administratives et la prise en charge par la Caisse d'Assurance Maladie ?
- En cas de problème sur le matériel, qui dois-je appeler ?
- Le PSAD forme-t-il régulièrement l'infirmière, le patient / son entourage ?
- Le PSAD contribue-t-il à l'amélioration de la qualité des soins ?
- Quelle différence entre un prestataire de santé à domicile et l'HAD ?
- Le PSAD est-il plus approprié ?
- Peut-on tout demander à un PSAD ?
- Peut-on avoir l'HAD et un PSAD en même temps ?
- Une famille a rencontré un problème avec une pompe. Elle souhaite changer pour une pompe fournie par un PSAD, peut-elle changer de structure ?
- Peut-on choisir son PSAD ?
- Comment organiser les déplacements ?

<http://lavieparunfil.com/>



LA MISE EN PLACE DE LA NAD A-T-ELLE MODIFIÉ LA CONFIGURATION DE VOTRE HABITATION ?

Je dirais surtout de nos habitudes de vie, nos horaires. Car pour la CIP, comme je viens de l'expliquer, j'ai une infirmière qui vient me brancher et me débrancher, donc il faut qu'à telle heure je sois à la maison pour les branchements. Hormis cela je ne vois pas, car une fois débranchée on vit "normalement". Il y a aussi la contrainte d'une demi-journée bloquée quand je suis livrée par le prestataire, car il n'a pas d'heure précise, donc je dois prévoir la demi-journée. Et je prends mes douches uniquement quand je suis débranchée, donc mon rythme peut varier...

Je dirais quand même que je m'arrange bien avec mon infirmière, nous nous entendons très bien et c'est plutôt souple au final.



AVEZ-VOUS CONNU DES COMPLICATIONS ?

Beaucoup de diarrhées et nausées en entérale. Aucun problème en parentérale, je trouve que cela a même régulé mon transit.

ADELINE, PLUS HAUT, VOUS PARLEZ DE VOTRE IMAGE CORPORELLE, LA CIP EST-ELLE GÊNANTE ?

On voit seulement un petit cathéter et une "bosse" là où est posée la chambre. Rien d'inesthétique pour moi ! Et puis si ça ne plaît pas aux gens, tant pis !

En revanche, je ne vais pas les compter mais j'ai déjà une bonne dizaine de cicatrices en presque 30 ans de vie...Cela a pu me gêner mais finalement je suis comme je suis et mon homme m'aime ainsi. Il me l'a redit il y a peu de temps... Et ça fait du bien de l'entendre, c'est le principal !

QUELLES SONT LES PRINCIPALES INCIDENCES SUR VOTRE VIE DE COUPLE ?

Sans la NAD, je ne ressemble "à rien" physiquement, je n'ai plus les formes d'une femme, donc plus de relations intimes. En NAD, quand je suis "en forme" (à tous points de vue), nous pouvons "en profiter" davantage, mais jamais lorsque je suis branchée.

Lorsque l'on m'a posé la chambre implantable, mon homme n'osait plus trop me toucher de peur de me faire mal, mais en lui expliquant où poser les mains, en faisant moi même les

SANS LA NAD, JE NE RESSEMBLE "À RIEN" PHYSIQUEMENT, JE N'AI PLUS LES FORMES D'UNE FEMME, DONC PLUS DE RELATIONS INTIMES

gestes, il a pris confiance et maintenant, nous ne rencontrons plus aucun souci.

La NAD est nécessaire pour que je sois toujours celle qu'Alex a rencontrée et que je ne dépérisses pas. Ça ne nous empêche pas de vivre et faire comme tout le monde. **Nous savons aussi en rire, l'humour est notre allié.** En revanche, le sujet n'est pas toujours facile, et je ne veux pas lui faire mal, augmenter ses peurs potentielles, aussi, je m'occupe de gérer seule les approvisionnements en matériel, les rendez-vous à l'hôpital. C'est un choix ! Bien sûr, parfois il vient à la pharmacie pour m'aider à porter les poches, quand je ne suis pas livrée directement par la pharmacie.



EN SAVOIR PLUS

NAD ET VIE DE COUPLE

Reportez-vous à la page d'accueil du site web de l'association La Vie par un Fil, vous pourrez télécharger "Nutrition artificielle : Guide des transitions vers l'âge adulte" et lire 2 fiches sur les thèmes suivants :

Couple, vie intime et sexualité

Regards de partenaires

Adeline y partage différents conseils sur son expérience de couple et Alexandre, son compagnon, nous livre un témoignage sincère sur leur vie de couple depuis le premier jour.

<http://lavieparunfil.com>

COMMENT LES TÂCHES MÉNAGÈRES SONT-ELLES RÉPARTIES DANS VOTRE COUPLE ?

Franchement, on s'est toujours partagé les tâches, avec les moins "fatigantes" pour moi : vaisselle, pousière... Alex passe surtout l'aspirateur car cela demande d'étendre les bras davantage - avec la CIP, je ne peux pas trop tendre les bras -. D'ailleurs, les rangements sont adaptés pour que ce ne soit pas trop haut pour moi, il y a une petite gêne là où la CIP est posée. Et lorsque je suis branchée (4 soirées par semaines,) Alex prépare le repas ou prend ce dont j'ai besoin pour cuisiner afin que je n'ai pas trop à bouger car je suis "accrochée" à mon pied à perfusion.

QUELLES SONT VOS ACTIVITÉS SOCIALES ET PHYSIQUES ? SONT-ELLES LIMITÉES AVEC LA NAD ?

Je fais tout ! **Les limites sont données par mon corps et la fatigue qui me gagne rapidement, pas par la NAD.** Nous allons au cinéma, chez des amis, je conduis, je travaille. On part se promener, on part en vacances, on nage à la piscine...

Quand nous recevons des amis ou que nous sommes invités, j'adapte mes soirées-nuits de branchement. Et encore... Certains amis sont au courant et ne sont aucunement choqués, donc nous les recevons pendant que je suis branchée.

Quand nous partons en congés, nous prenons la voiture, et j'emmène tout le matériel avec moi, mais je me fais livrer les poches et le petit matériel (kits de branchements) sur le lieu de vacances.

Si je ne me donne pas les moyens, je ne fais plus rien ! Il suffit d'adapter sa vie avec son traitement ! Nous vivons comme n'importe quelle famille. La seule différence ? J'ai toujours un petit kit de "secours" sur moi : pansements « Tegaderm », ciseaux, compresse...

La NAD est une motivation car je veux vivre comme tout le monde et donc JE VIS comme tout le monde, je ne m'interdis rien. Simplement je fais à mon rythme.



ET QUEL EST VOTRE RYTHME DE TRAVAIL ?

Je travaille 35 heures par semaine, mais par demi-journée alternative-ment, avec 2 jours de repos dans la semaine.

SI VOUS RENCONTREZ UNE PERSONNE QUI HÉSITE À SUIVRE CE TRAITEMENT, QUI L'ENVISAGE COMME UNE DÉGRADATION DES CONDITIONS DE VIE, OU QUI SERAIT INDISCIPLINÉE DANS SON SUIVI, QUE LUI DIRIEZ-VOUS ?

Avec le recul, c'est une amélioration de mon confort de vie et c'est tout simplement vital ! Sans cela, je perds du poids, je n'ai plus d'énergie...

C'est loin d'être la dernière étape de ma vie. Au contraire, sans, on aurait bien du mal à tenir le coup, **la NAD c'est la vie !**

Bien sûr, il y a des jours où le ras-le-bol est fort, c'est contraignant, c'est hyper-strict au niveau hygiène...

mais on a nos deux bras, nos deux jambes, finalement il y a évidemment pire que nous !

Manger, boire et NAD ne sont pas du tout incompatibles, j'en suis la preuve ! On a de la chance d'avoir cette NAD.



**BIEN SÛR, IL Y A DES
JOURS OÙ LE RAS-LE-
BOL EST FORT, C'EST
CONTRAIANT, C'EST
HYPER-STRICT AU
NIVEAU HYGIÈNE**

COMMENT AVEZ-VOUS DÉCIDÉ D'ÊTRE ENCEINTE MALGRÉ LA MALADIE ET LA NAD ?

En fait je voulais avant tout un enfant. J'avoue que j'ai peut-être un peu joué au "casse-cou" sans réellement réfléchir au départ. **Je voulais un enfant, je dirais "quoi qu'il m'en coûte"**.

J'ai de la chance, ma maladie est stable depuis plusieurs années. Cela m'a aussi confortée dans cette décision. Et je pense qu'Alex avait plus peur que moi des conséquences éventuelles.

EST-CE COMPLIQUÉ DE TOMBER ENCEINTE AVEC LES TRAITEMENTS ET LA NAD ?

Pour moi, sans problème, j'ai arrêté ma pilule et nous avons patienté et espéré... Et au final, cela a pris 6 mois, donc comme n'importe quelle autre femme.

AVEZ-VOUS PRÉVENU VOTRE MÉDECIN ? LEQUEL ?

J'en ai parlé à ma gastro-entérologue, mais **je lui en parlais régulièrement depuis plusieurs mois**. Et aussi à ma gynécologue. Et le top est que les deux médecins se connaissent.

VOS MÉDECINS VOUS ONT-ILS ENCOURAGÉE ?

Je ne dirais pas ça, mais les deux n'y voyaient pas spécialement d'inconvénients.

AVIEZ-VOUS DES CRAINTES ?

Deux grandes craintes : que ma fille soit aussi atteinte de ma maladie. Même si ma maladie est orpheline et que j'avais fait des tests génétiques pour me conforter dans le caractère unique de ma maladie, je n'arrivais pas à me rassurer.

Et la deuxième, c'est que je ne mène pas ma grossesse à terme.

DÉCRIVEZ-MOI SVP LE SUIVI DE VOTRE GROSSESSE ?

J'ai eu un suivi quasi normal, car le début de ma grossesse s'est très bien passé.

J'étais suivie par ma gastro-entérologue qui a néanmoins augmenté d'un jour supplémentaire ma nutrition artificielle et m'a donné en complément - tout en continuant à manger normalement - des briques lactées enrichies en calories et aussi en protéines.

La gynécologue redoutait que je perde du poids si ma puce puisait trop dans mes réserves. Donc on a surveillé le poids d'assez près. Etant moi-même diététicienne, j'étais aussi bien placée pour surveiller et veiller à une bonne alimentation, à la fois saine et assez copieuse.

Et parallèlement, une sage-femme faisait le suivi mensuel comme toute autre femme enceinte.

Les choses se sont corsées en février, à 5 mois de grossesse, lorsque j'ai fait une infection sur ma chambre implantable. Alors là, "le ciel me tombait sur la tête". Avec les antibiotiques, les autres médicaments et l'environnement hospitalier que j'allais fréquenter, je me suis dit "c'est

bon, tu as perdu le bébé!". Mais **j'ai eu une super prise en charge.** En plus de ma gastro-entérologue et mon gynécologue, un médecin infectiologue s'est occupé de moi. Tous les trois, ils m'ont bien expliqué chaque étape du traitement et qu'ils ne prendraient aucun risque... Ils ont répondu à toutes mes questions et je peux dire que je les ai "harcelés" presque tous les jours. Les médecins ont du coeur et de l'humanité. Quand l'interne qui me suivait a compris que le moral baissait (il y a eu une grosse phase de stagnation où le foyer infectieux au coeur de la CIP était encore infecté et là se posait l'immense question de retirer ou laisser la CIP avec les risques liés à une intervention chirurgicale), elle m'a dit "Venez, on va faire une échographie, et si le bébé veut bien, je vous dirai si c'est une fille ou un garçon". C'est là que j'ai appris que j'attendais une pousinette... **Ca m'a donné un coup de boost de revoir le bébé et savoir que c'était une fille et que tout allait bien pour elle !**

Les pourparlers ont ensuite commencé car j'étais fermement opposée à me faire enlever la CIP... Mais un matin, des chirurgiens sont arrivés dans ma chambre... "Madame, dans 1 heure, vous passez au bloc, on vous enlève la CIP". Le "couperet" qui tombe... et toujours cette hantise de perdre la petite. Finalement, tout s'est très bien passé et en accord avec ma gastro-entérologue, **nous avons décidé que je passerais en nutrition entérale avec une sonde naso-gastrique jusqu'à la fin de la grossesse.**

Depuis cette infection, le suivi a été

rapproché, j'ai eu deux échographies supplémentaires (surtout parce que ma maladie s'était déclarée avant même ma naissance, à 7 mois de grossesse...) et le gynécologue a pris le relais de la sage-femme.

A partir du 8^{ème} mois, j'ai eu des douleurs lombaires atroces et une sciatique donc je suis restée hospitalisée. Le gynécologue a décidé de déclencher l'accouchement pour me soulager. **Franchement, j'étais contente de ne pas avoir eu 10 000 médecins, de devoir réexpliquer mon "cas", mes antécédents médicaux 50 fois... car c'est pénible.**



**J'AI EU UNE SUPER
PRISE EN CHARGE**

J'ÉTAIS CONTENTE DE

NE PAS AVOIR EU

10 000 MÉDECINS,

DEVOIR RÉEXPLIQUER

MON "CAS",

MES ANTÉCÉDENTS

MÉDICAUX 50 FOIS

ET L'ACCOUCHEMENT ?

Un accouchement assez difficile. Il a été provoqué après de grosses douleurs lombaires. Je n'ai pas dormi la nuit précédant l'accouchement. Têtue que je suis, j'ai refusé la péridurale jusqu'à trop souffrir.

La dilatation a été très longue, la césarienne me pendait au nez. J'ai tout de même pu accoucher par voie basse. Les poussées en elles-mêmes m'ont paru une éternité. Mais passé cela, quel bonheur quand on m'a posé ma crevette sur la peau... Surtout qu'elle m'a fait le plus merveilleux des cadeaux d'anniversaire. Oui, ma demoiselle s'est montrée précisément pour fêter mes 28 ans.



COMMENT SE SONT PASSÉES LES SUITES DE L'ACCOUCHEMENT ?

Je me suis retrouvée très très anémiée, j'ai donc eu deux perfusions de fer une semaine après l'accouchement, et j'ai dû faire face à des incontinences anales. C'est franchement hyper humiliant et ça fait peur sur le coup. On se demande combien de temps ça va durer, si ça va se résoudre... J'ai dû porter des couches, disons-le clairement, durant 3 ou 4 mois.

Et me remettre physiquement de cet accouchement a duré une bonne année sans exagérer. J'ai repris mon travail environ 6 mois après avoir accouché.

Je dois avouer que c'est extrêmement compliqué de gérer le travail, la petite, les perfusions... Et de trouver un peu de temps pour moi et aussi pour mon couple. Surtout que mon homme travaille de nuit.

VOTRE BÉBÉ VA BIEN ?

Notre fille va très très bien. Je m'en serais tant voulu qu'elle soit malade. Elle a un très bon poids, une bonne taille, elle mange de tout et a déjà un sacré caractère.

En revanche, j'ai des préoccupations en ce moment. Comment lui expliquer ma maladie, comment trouver les mots adaptés ? Et j'espère pouvoir la suivre dans ses futures envies, ses activités, et qu'elle ne m'en veuille pas si je suis fatiguée, si je ne peux pas faire telle ou telle chose.

Parfois, je me demande si elle comprend réellement que je suis vraiment épuisée, que j'ai besoin de m'asseoir ou me coucher... Je pense souvent à cela. Malgré tout, je lui explique que la poche de nutrition est ma potion magique. Elle comprend que je ne puisse pas la porter quand je suis branchée et elle m'aide à pousser mon pied à perfusion. Elle est trop mignonne ! Elle surveille aussi le pansement de ma CIP.



QUELQUES CLÉS DE RÉPONSE

Comment expliquer sa maladie, son traitement et ses impacts à son enfant ?

Tout d'abord, on a souvent tendance à vouloir protéger son enfant et on lui cache la vérité. Est-ce réellement la solution ? Ne vaudrait-il pas mieux lui parler vrai, et aborder tant la maladie, le traitement, que ses conséquences au quotidien ?

L'enfant ressent fortement tout ce qui se passe autour de lui

et surtout les charges émotionnelles qui concernent ses proches. Il capte les moindres paroles, les gestes et les émotions de son entourage et encore plus de ses parents. **Il est donc préférable de ne pas lui cacher la réalité de ce que vit son parent qui est malade.** Conserver le silence serait remettre en question la parole intangible de l'adulte en qui il a tant confiance.

Masquer l'évidence peut être très malheureux pour l'enfant car cela ébranle ses propres perceptions, lesquelles sont justes, et cela peut conduire, plus tard, à un problème de confiance en soi.

En outre, en cachant la vérité sur la maladie ou ses conséquences (grande fatigue et limites physiques pour Adeline, par exemple), il imaginera pire encore que la réalité.

"Parler-vrai" à un enfant, comme le soulignait Françoise Dolto, "c'est ne pas chercher à déguiser ses sentiments et ses émotions. C'est lui faire confiance dans ses ressources personnelles et lui permettre de grandir même à partir de ses manques".

Dès son plus jeune âge, l'enfant peut et sait entendre et comprendre un discours vrai.

Concernant le choix des mots, adoptez ceux qui vous semblent les plus faciles à intégrer, ou tout simplement les mots "techniques" de l'hôpital, "une sonde" est une sonde, il en va de même pour un pansement, un branchement, etc ; autant que vous ayez le même langage. Ce que l'enfant ressent surtout, ce sont les émotions qui sont transmises lorsque vous lui dites les choses.

Vous pouvez aussi en parler à votre enfant en vous faisant aider :

- **par la présence de votre conjoint ou d'un autre proche de la famille en qui votre enfant a confiance,**
- **par une aide psychologique,**
- **par votre médecin référent** qui peut vous recevoir ensemble afin de lui expliquer avec des mots, des dessins, des métaphores, et il peut même montrer le matériel pour dédramatiser des projections visuelles qui pourraient être faussées par l'imaginaire de l'enfant. Encore une fois, il vaut mieux que l'enfant voit une sonde plutôt qu'il imagine un tuyau énorme, douloureux...

et **qu'il comprenne que la thérapie est une amie et non une gêne insupportable.**

De surcroît, les enfants ont une attitude d'empathie, et si vous leur exprimez tout simplement votre fatigue ou qu'il faut ralentir, un peu, beaucoup, ils seront non seulement fiers que vous leur fassiez part de votre état du moment, mais ils souhaiteront, en outre, **être mis à contribution pour vous aider et vous soulager. Ils seront valorisés de participer.** Il ne faut pas pour autant que ces enfants assument les responsabilités du parent malade, ce que l'on appelle un "enfant parentifié".

Expliquer la maladie, le traitement et ses conséquences très tôt à votre enfant permettra aussi de le laisser exprimer à son tour, et au fur à mesure qu'il grandit, ses propres émotions et sentiments.

"Pourquoi je me sens triste parfois, en colère à d'autres moments, ou honteux ?", "J'ai été méchante avec elle, c'est pour ça qu'elle est fatiguée aujourd'hui.", "Est-ce que je peux attraper sa maladie ?", "Et si maman meurt ?"...

Ne pas se dérober, ne pas culpabiliser, et encourager le dialogue est une démarche à privilégier.

Bref, **communiquer et dire la vérité, il n'y a que ça de vrai.**

*MERCI ADELINE
POUR VOTRE
TEMPS*





©Brigitte Baudesson

COMMENT LES PATIENTS ADULTES VOUS SONT-ILS ADRESSÉS ?

Quatre-vingt-dix pour cent des patients nous sont adressés par des médecins spécialistes ou des hôpitaux, et 10 % sont des patients qui envoient un courrier ou un email de leur propre initiative pour solliciter une consultation.

Depuis de nombreuses années, je prends en charge des patients adultes qui ont une insuffisance intestinale et qui ont besoin d'une nutrition artificielle à domicile de longue durée. **L'insuffisance intestinale est la réduction de la capacité de l'intestin à fonctionner** ; tout ce qui passe par voie orale n'est pas suffisant ou correctement absorbé, c'est pour cela que le patient a besoin de nutrition artificielle.

Je m'occupe de maladies rares intestinales de façon plus spécifiques en faisant le lien avec les services de pédiatrie de Necker et Robert Debré.

PROFESSEUR FRANCISCA JOLY

*Gastro-entérologue et professeur en nutrition
Pôle des maladies de l'appareil digestif (PMAD)
Gastroentérologie, MICI et Assistance Nutritive
Hôpital Beaujon - Université Paris VII CLICHY*

Nous avons donc une expertise sur la transition vers les adultes puisque ce sont des malades chroniques, les maladies pouvant commencer dès l'enfance.

Mon rôle est de définir et mettre en place la nutrition artificielle qui convient, et surtout, mon but est que cela se fasse à domicile en toute sécurité. Je ne veux pas que les patients restent hospitalisés. Je suis responsable du centre agréé de Nutrition Parentérale à Domicile qui est le seul centre expert pour la NPAD chez l'adulte pour Paris-Île-de-France.



Je m'occupe principalement de Nutrition Parentérale car depuis très longtemps, le service dans lequel je travaille a développé cet axe en tant que traitement, mais aussi au niveau de la recherche, pour tenter de diminuer les complications de la NPAD.

Je prends en charge 250 patients.



QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES PATHOLOGIES DE VOS PATIENTS ?

Syndrome de grêle court, pseudo obstruction intestinale chronique, douleurs abdominales inexpliquées, et des patients avec des dénutritions sévères. On a des complications de chirurgie, par exemple, un malade qui a une chirurgie abdominale qui se complique avec des fistules, ce sont des malades qui ont souvent des stomies, des troubles moteurs...

ET LES PATIENTS QUI SOUFFRENT D'UN CANCER VOUS SONT-ILS AUSSI ADRESSÉS ?

Non pas forcément ...

En fait, le problème est le suivant : les malades sont rarement adressés à des médecins spécialistes de nutrition.

Il y a des hôpitaux où la prise en charge de la dénutrition et de la nutrition artificielle va être gérée par le **CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition)** par des unités transversales de nutrition parfaitement visibles, d'autres où c'est uniquement l'oncologue qui va essayer de tout gérer, puis d'autres établissements où rien n'est vraiment identifié et les patients ne nous sont parfois adressés que très tardivement à des stades de dénutrition très avancée.

En outre, les oncologues ont beaucoup de travail avec la mise en place des protocoles de chimiothérapie ; ils doivent prendre en charge la douleur, les complications de la chimiothérapie et souvent la dénutrition passe après leurs principales priorités.

Chaque structure définit sa propre organisation, il n'y a pas de recommandation concernant le parcours du patient dénutri quel que soit sa pathologie.

Cependant, il faut savoir que des réflexions sont en cours au niveau du Ministère pour mieux définir le parcours de soins justement, et assurer ainsi une meilleure harmonisation.

Pour répondre à votre question, seule une petite partie des patients suivis dans le service ont un cancer, c'est moins de 5 %.

QUELLES SONT LES GRANDES ÉTAPES DE LA PRISE EN CHARGE ?

Le plus souvent il y a une période d'hospitalisation. La durée d'hospitalisation dépend de l'état dans lequel arrive le patient, mais la durée initiale est souvent longue.

Nous essayons d'optimiser la prise en charge gastro-entérologique et nutritionnelle, parce qu'il est essentiel de prendre en charge le patient de façon globale. On met en place la nutrition artificielle et progressivement, nous adaptons en fonction des besoins pour "faire comme s'il était à la maison".

Par exemple, nous allons utiliser exactement les mêmes poches que celles que le patient pourra avoir au domicile, et si nous savons que le patient va être perfusé à domicile sur 12 heures, on va le brancher en test 12 heures à l'hôpital pour apprécier sa tolérance. **On teste exactement dans les mêmes conditions qu'au domicile pour s'assurer qu'à leur retour, tout sera fait en toute sécurité.**

”
*Nous avons une partie
du service qui est
entièrement dédiée à
l'assistance nutritive, nous avons
10 lits de soins intensifs*
“

COMMENT ANNONCEZ-VOUS LA MISE EN PLACE D'UNE NUTRITION ARTIFICIELLE ?

Pour vivre, on a besoin de s'alimenter, on ne se pose pas cette question, cela fait partie de nous.

Dans le cas présent, j'explique que l'intestin ne permet pas d'absorber ce qui est mangé, donc la nutrition parentérale est nécessaire pour compenser ce manque d'absorption et ainsi avoir la vie la plus normale possible, **une béquille qui va permettre de récupérer un maximum de qualité de vie et de mieux se projeter dans la vie que l'on a envie d'avoir.**

L'idée est d'avoir des perfusions qui soient le moins contraignantes possibles, ce qui signifie la mise en place d'une perfusion de NP la nuit d'une part, puis progressivement, de façon autonome d'autre part. Lorsque le patient est en meilleur état général, qu'il commence à comprendre l'importance du soin, il pourra apprendre à faire ses soins. Il se sentira alors maître de son traitement et libre de gérer ses soins.

Pour bien comprendre, il faut que le patient se rende compte que le traitement est possible à domicile en toute sécurité.

”
*J'explique
qu'il faut considérer
cela comme une béquille
pour vivre*

QUELLES SONT LES RÉACTIONS DE VOS PATIENTS ?

Quand on leur annonce, c'est l'inquiétude et le désarroi, davantage parce que cela ne sera plus comme avant que par peur du traitement lui-même. J'essaie d'anticiper au maximum. Je les préviens des changements organisationnels qui vont s'opérer dans la maison, du fait que des soignants vont rentrer chez eux tous les jours, et que **parfois, ils auront un sentiment de profonde solitude face à l'incompréhension de leur entourage car la nutrition artificielle est quelque chose de peu connu.** Il y a aussi la crainte d'être livré à soi-même. A l'hôpital, on a toujours une infirmière disponible qui se déplace à 3 h du matin si besoin, mais si la pompe sonne en pleine nuit à la maison, comment réagir seul ? Il y a une vraie peur de l'inconnu.

Je tente de les apaiser en expliquant

”

*Il y a aussi la crainte
d'être livré
à soi-même*

“

que nous allons mettre en place un suivi à domicile assez structuré, comme la possibilité d'appeler l'unité de coordination, ou d'envoyer des mails, et je reviens dessus régulièrement. Il est également important de ne pas se sentir "obligé" de faire les soins lorsque l'on ne se sent pas prêt. On peut savoir faire les soins parfaitement, mais ne pas être prêt psychologiquement à faire tout seul chez soi. C'est au soignant de s'adapter et non l'inverse.

Je leur répète que l'on peut vivre très correctement, c'est un message clé car **il est tout à fait juste que l'on peut avoir une très bonne qualité de vie en nutrition artificielle à domicile**. C'est notre principal objectif.

Le but est que ce grand sentiment de dépendance vis-à-vis de la machine, d'un fil, des soignants... disparaisse de leur pensée au fur et à mesure.

Pour ce faire, la première étape est de rentrer à la maison en toute sécurité. Puis la deuxième étape consiste à apprécier de quelle façon les conditions du domicile pourront être améliorées. Est-ce qu'il s'agit de réduire le nombre de perfusions ? La durée des perfusions ? Est-ce le fait d'être totalement autonome pour les soins ?...

Quinze jours après le retour à domicile, on peut commencer à évaluer et se poser les bonnes questions, mais il faut souvent du temps pour que les gens prennent leurs repères.

VOUS AVEZ UNE VRAIE EMPATHIE À LEUR ENDROIT.

Oui, j'essaye de comprendre leurs craintes, leurs peurs, leurs réticences. Imaginez tout ce matériel,

tous ces cartons livrés dans sa maison comme si l'hôpital s'invitait dans son intimité, dans la chambre, dans le lit où l'on dort avec son conjoint...

On peut voir des couples totalement désemparés qui ne dorment plus ensemble car ils ont l'impression d'être tous les deux à l'hôpital...

LE PRESTATAIRE A-T-IL UN RÔLE À JOUER POUR ATTÉNUER CE SENTIMENT D'INTRUSION ?

Oui, le PSAD doit aider pour que le matériel ne prenne pas toute la place, qu'il soit rangé dans un lieu spécifique pour que **la culture de l'intimité familiale ne soit pas complètement atteinte et la cellule déstructurée.**

Les psychologues sont aussi des appuis précieux. Il y a des points qui ne sont que trop rarement abordés : l'intimité, la sexualité, et les retentissements pour les enfants dont les parents sont en nutrition artificielle. J'ai entendu des mamans qui disent "j'ai peur de prendre mon bébé quand j'ai la perfusion, donc je ne le prends plus..." Or ces phrases ne sont pas

toujours prononcées devant les médecins et les équipes. Nous proposons le psychologue de notre service pour échanger sur ces sujets difficiles. Ils peuvent aussi voir un thérapeute de ville.

Leur aide me paraît indispensable, mais en France, outre le fait que le psychologue ne soit pas remboursé par la Sécurité Sociale, ce type de consultation n'est pas toujours vécu de façon positive et cela reste encore un énorme a priori...



QUELS SONT LES CAS SENSIBLES PLUTÔT FRÉQUENTS ?

Des couples peuvent exploser ! C'est dû au côté chronique et non au traitement.

La vie de couple est déjà tellement difficile sans maladie mais avec une maladie chronique et un traitement au long cours qui envahit la maison en plus... Le conjoint n'arrive pas forcément à gérer l'angoisse que cela engendre.

C'est dur d'accepter que l'infirmière vienne à 6 h du matin tous les jours pour arrêter la perfusion par exemple. Il faut pouvoir en parler, anticiper avant que cela ne devienne trop dur... Autre exemple récent, j'ai un patient qui doit avoir 45 ans et qui est en nutrition parentérale depuis plus de 15 ans. Il est hyper bien, il travaille, et il a deux enfants. Je le connais et le suis depuis 15 ans. Il y a quelques mois, il m'a dit que sa fille de 5 ans lui avait confié "qu'est ce que je suis contente d'être une fille !". Il lui a demandé pourquoi, et elle a répondu : "parce que comme je suis une fille, je n'ai pas de perfusion, alors que les hommes papas, eux, ont besoin d'une perfusion..."

Dans sa représentation mentale, elle s'est dit que tous les hommes avaient une perfusion le soir mais qu'elle, en tant que fille, n'en aurait pas. **Ainsi, on ne se rend pas compte de l'impact du traitement sur la personne soignée, mais aussi sur tout son entourage.**

J'ai aussi des jeunes adultes qui sont perfusés le soir et qui n'en parlent pas à leurs amis. Non seulement cela les empêche de sortir alors qu'ils le pourraient tout à fait - avec la perfusion et le sac à dos - mais ils n'osent pas le dire parce que c'est difficile à expliquer.

Je suis également un patient qui était commercial. Passionné par son travail, il faisait des milliers de kilomètres en voiture toutes les semaines, il sillonnait la France. Il n'a pas pu conserver son travail car perfusé tous les jours, une telle mobilité devenait difficile. Dans sa société, ils lui ont attribué une nouvelle mission en poste sédentaire. Il est désormais présent tous les soirs à la maison, les rapports entre les membres de la famille ont changé... C'est une nouvelle adaptation au quotidien pour lui mais aussi pour toute la famille.

En tant que soignant, notre premier objectif est qu'il n'y ait pas de complication, pas d'infection, mais le retentissement d'une maladie et de son traitement dans la vie de

tous les jours est aussi un vrai sujet à aborder. Nous y arrivons mais très tardivement, après des années, quand s'est instaurée une relation de confiance et que l'on prend le temps de se poser et de parler d'autres choses que de la maladie de la thérapeutique.

Une de mes grandes difficultés est l'absence de suffisamment de temps pour pouvoir aborder avec chacun cet aspect de la prise en charge. Nous manquons de temps car nous ne sommes pas assez nombreux. La prise en charge privilégie alors la sécurité, et donc la technique, et laisse trop souvent de côté la prise en charge humaine globale.



©Jérôme Liégeois

COMMENT SE PRÉPARE LE RETOUR AU DOMICILE ?

Nous avons **une équipe d'infirmières de coordination qui assurent le lien entre l'hôpital et le domicile.**

Elles mettent en place toute la structure pour le domicile en collaboration avec le patient. Ainsi, ils choisissent ensemble les infirmières qui viendront au domicile, le prestataire de service ou l'HAD qui va intervenir au domicile. **Le retour à domicile est un vrai projet qui se construit avec le patient et éventuellement les autres proches comme le conjoint pour l'informer de tous les changements qu'il est nécessaire de prendre en compte.**

Par exemple, un patient habite dans une maison, sa chambre se situe au 1^{er} étage et la salle à manger est au rez-de-chaussée ; si l'infirmière vient à 18 h pour mettre en route la perfusion, cela signifiera que la personne sera bloquée dans sa chambre et ne pourra plus partager le repas avec le reste de sa famille... On doit vraiment tenir compte de tous les éléments, dont l'aménagement du domicile en focus, pour améliorer la qualité de vie du patient.

Autre exemple : faut-il une pompe ambulatoire que l'on met dans un sac à dos pour que le patient puisse se déplacer facilement avec la pompe

et la perfusion sans qu'il y ait de souci si il doit descendre deux étages pour rejoindre les autres membres de la famille.

Toujours dans le dessein du retour à domicile, **nous discutons du type de technique d'administration. L'infirmière montre des photos** et peut même mettre le patient en relation avec un autre patient pour pouvoir discuter des différences entre les systèmes. Nous adaptons tout en fonction de son style de vie. Si le patient aime aller à la piscine ou vit au bord de la mer et veut continuer à nager, on va lui proposer préférentiellement une chambre implantable. En revanche, si c'est quelqu'un qui a peur de la piqûre, qui ne supporte pas de voir une aiguille, là, on va plutôt lui proposer un cathéter à émergence cutanée.

Nous prenons beaucoup de temps pour toutes ces discussions car cela peut être angoissant de rentrer chez soi la première fois et de devoir avoir des soins qui sont habituellement faits à l'hôpital ; il faut que tout le monde soit prêt, personne malade et entourée, et que tout soit adapté pour une continuité des soins et une qualité de vie optimales.

”

*Le retour à domicile
est un vrai projet qui
se construit avec le patient*

“

QUELLE TEMPORALITÉ ?

En général, pour la première hospitalisation, il faut au moins 3 semaines. Au bout de ces 3 semaines, si le patient tient sur ses jambes, et qu'il se sent prêt à rentrer à la maison, il sort. Il est revu en hôpital de jour 15 jours après sa sortie. Sont réunis le médecin, les infirmières de coordination et la diététicienne pour faire un point au niveau nutritionnel. Nous évaluons si tout se passe bien à la maison, s'il n'y a pas de problème, et **nous décidons avec le patient s'il faut entreprendre certaines adaptations.**

QUEL TYPE D'ADAPTATIONS PAR EXEMPLE ?

Le patient à domicile mange différemment, il peut avoir des pertes digestives qui sont augmentées par rapport au temps de son hospitalisation. Du coup, ce que l'on a prévu comme perfusion n'est pas suffisant, donc on décide d'adapter en augmentant le volume perfusé.

Autre situation : le patient peut se rendre compte que les soins ne sont pas les mêmes que ceux donnés à l'hôpital, cela crée de l'angoisse, mais il n'ose pas le dire à son infirmière du domicile.

L'équipe de coordination va le rassurer, et va appeler le cabinet infirmier du domicile si nécessaire...



”

Dès la fin de la première semaine du retour à domicile, l'équipe de coordination appelle le patient pour évaluer si tout se passe bien. Le patient a la parole, il se sent écouté...

“

ET APRÈS, COMMENT SE PASSE LE SUIVI ENTRE L'HÔPITAL ET LE DOMICILE ?

Il y a des prises de sang à domicile et des bilans réguliers. Une partie de mon activité est de vérifier quotidiennement ces bilans, j'assure une partie de la prise en charge des patients à domicile.

En effet, tous les jours, un médecin du service passe une heure en coordination pour voir tous les bilans qui arrivent par fax ou par mail. Et une fois par semaine, nous faisons une réunion qui dure environ 2 à 3 heures. Nous nous retrouvons avec toute l'équipe de coordination, diététicienne, psychologue, assistante sociale, pharmacien, et nous reprenons les éventuels problèmes qui ont pu avoir lieu la semaine précédente au domicile.

Lorsque les malades sont stables, nous les consultons tous les 3 mois.

Lorsque nous sommes en cours d'adaptation ou qu'il y a une complication comme une infection, la visite est mensuelle.



LES PATIENTS RENTRENT CHEZ EUX AU BOUT DE TROIS SEMAINES ENVIRON, QUE SE PASSE-T-IL S'ILS NE SE SENTENT PAS ENCORE CAPABLES DE GÉRER LE RETOUR À DOMICILE ?

Si certains sont trop fatigués, ils passent d'abord par **une convalescence en soins de suite et de réadaptation (SSR)**. Il faut savoir qu'il y a très peu de maisons de convalescence qui prennent les malades en nutrition parentérale et qui ont éventuellement des pathologies digestives avec des stomies. Parfois, le patient doit attendre bien longtemps, certains sont déjà restés deux mois à l'hôpital.

**ON PARLAIT DES CRAINTES
À L'ANNONCE DU TRAITEMENT
PUIS LORS DU RETOUR À
DOMICILE, QUAND CES
PEURS COMMENCENT-ELLES
À S'APaiser ?**

Lorsque cela se passe bien à la maison. Au bout d'un certain temps, le patient a de nouveau ses repères, il s'accoutume. En outre, il se rend compte qu'il y a un vrai suivi, qu'il peut m'appeler, que je l'appelle quand il y a des prises de sang et des soucis au niveau des résultats sanguins, que l'infirmière est au courant de son dossier au cordeau, qu'il y a une vraie interaction avec le personnel soignant... Le patient est rassuré, il se

sent moins seul, il a des vraies réponses, une prise en charge rigoureuse. **On noue de vraies relations humaines, des contacts soudés... C'est apaisant.**

De surcroît, dans la plupart des cas, les patients ont conscience du mieux car lorsqu'ils me sont adressés, ils sont vraiment dénutris. Leur prise en charge nutritionnelle leur permet de regagner en vitalité et de refaire les choses qu'ils faisaient avant que la maladie ne s'installe.

Donc au bout de quelques semaines, les peurs se lèvent et la personne préfère explicitement être au domicile qu'à l'hôpital et retrouver un cadre de vie "ordinaire".



UN PEU PLUS HAUT, VOUS EXPLIQUEZ QUE LA MISE EN ROUTE ENTRAÎNE FORCÉMENT UN SENTIMENT DE DÉPENDANCE ET QUE CERTAINES SITUATIONS SONT COMPLEXES, VOUS LES ENCOURAGEZ DONC À GAGNER EN LIBERTÉ ?

C'est toute la famille qui rentre dans la maladie et non uniquement le malade.

Il y a la peur de l'intrusion de l'infirmière, la peur de retourner à l'hôpital s'il y a une complication, la peur de partir en week-end, en

déplacement et de ne pas trouver un relais qui fasse les perfusions à distance de chez soi...

Pour inverser ce sentiment de dépendance, il faut gagner en autonomie. Et donc apprendre à gérer ses propres soins et à être aidé pour l'intendance et la logistique. Le prestataire peut être d'un grand soutien dans cette optique.

Je peux aussi créer des rencontres entre des patients nouvellement en traitement et d'autres qui sont stables, qui vont bien, qui se sentent libres pour que l'échange soit rassurant et motivant.



LES PATIENTS SONT-ILS TRÈS DÉSIREUX D'APPRENDRE À METTRE EN PLACE LA PERFUSION (PRÉPARATION DE LA POCHE, CONNECTION ET DÉCONNECTION DE LA PERFUSION) ?

Il y a des personnes qui veulent apprendre à tout faire et très rapidement : préparer les perfusions, les mettre en place, assurer les branchements et les débranchements... Avec l'équipe de coordination, nous avons mis en place **un programme d'éducation thérapeutique, programme qui va s'adapter au rythme de vie du patient et à ses capacités.**

Cela prend 3 semaines de formation. **On avance étape par étape :** présentation et mode d'emploi du matériel, explication des complications principales... Au préalable, les objectifs sont bien définis : savoir utiliser la pompe, savoir se laver les mains de manière stérile, apprendre à faire les débranchements puis les branchements de la perfusion, savoir ce qu'est une infection pour que le patient soit éveillé par les signes d'alerte, puis ensuite que faire en cas de complication...

Au début, le patient va mettre en place la perfusion en présence de l'infirmière pour qu'elle contrôle bien les gestes...

Quand les gestes sont acquis, l'infirmière reste derrière la porte ; le patient sait qu'elle est juste là derrière la porte... A domicile, la même démarche peut être entreprise, si le patient n'est pas rassuré, l'infirmière libérale peut le surveiller de façon identique.

On leur donne un guide où les principales complications sont répertoriées et qui appeler, quoi faire en cas de tel ou tel signe... Nous préparons aussi un livret pour l'infirmière libérale.

L'idée est que toutes les parties impliquées au domicile puissent avoir ce guide référent. C'est un vrai fil conducteur.



QUE SE PASSE-T-IL POUR VOS PATIENTS QUI SONT DANS LA VIE ACTIVE ?

Quand on est perfusé sur 12 heures, qu'il faut compter le temps pour aller au travail et en revenir, ce n'est pas si simple dans la réalité. Beaucoup de patients reprennent le travail mais pas forcément à plein temps. Il y a un aménagement du temps de travail. Cela pose aussi la question de l'aménagement du temps pour les étudiants surtout qu'en général, ils n'osent pas forcément en parler. Cela m'est arrivé de faire des mots dans le cadre de BTS car les horaires sont lourds, s'ils ont des cours à 8 h du matin, et doivent se déperfusionner à 6 h du matin, c'est vraiment dur !

ET QU'EN EST-IL DE VOS PATIENTES QUI VEULENT UN ENFANT ?

Jusqu'à encore quelques années, des médecins disaient à ces femmes en âge de procréer que ce n'était pas envisageable. Or c'est possible. Nous avons des jeunes femmes qui ont eu deux enfants et cela s'est bien passé.

Je préviens mes patientes que dès lors qu'elles décident d'avoir un enfant, elles me tiennent au courant car il faut bien préparer ces grossesses ; il faut adapter la nutrition,



supplémenter en vitamines, faire un suivi plus rapproché, plus exigeant. C'est d'ailleurs très positif. J'ai déjà suivi une vingtaine de grossesses.

Avant 2000, il n'y avait quasiment pas de grossesses, mais depuis, dans tous les centres, on commence à avoir des patientes en nutrition parentérale de longue durée qui ont des enfants.

”

*J'ai déjà
suivi une vingtaine
de grossesses*

“



QUELS SONT VOS LEVIERS DE MOTIVATION ?

Mes réflexions permanentes :

- que ce soin soit réalisé dans les exigences de sécurité les plus élevées possibles, de telle sorte qu'il y ait très peu de complications, voire pas ;
- que l'on fasse toujours mieux pour **que le patient soit le plus stable possible et dans des conditions optimisées au domicile** ;
- que la communication avec notre service le rassure, **il faut un vrai lien hôpital-domicile**, et pas un simple email, pour que le malade se sente complètement soutenu malgré la distance, qu'il sente que nous ne sommes pas loin.
- que l'éducation thérapeutique soit renforcée.

Quand un malade vient après 7 jours alors que cela fait 4 jours qu'il a de la fièvre en cours de perfusion, c'est un échec pour nous.

BON À SAVOIR ?

ETABLISSEMENT DE SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION (SSR)

Auparavant désignée par l'intitulé "moyen séjour", l'unité de soins de suite et de réadaptation est un établissement public ou privé ayant pour mission de dispenser des soins de réhabilitation et de réadaptation. Il est dit polyvalent lorsqu'il accueille tout type de patients au terme d'un séjour hospitalier, ou spécialisé lorsqu'il accueille des patients dont l'affection nécessite une prise en charge spécifique, notamment en gériatrie.

Il s'inscrit entre le court séjour et l'HAD dans un objectif de restauration de l'autonomie, de consolidation et de réorientation de la prise en charge après une situation aiguë en vue de la réinsertion au domicile de la personne après stabilisation de son état.

Il se caractérise par la nécessité de soins et de surveillance médicale pendant une période limitée, sur la base d'un projet individualisé établi à partir d'un bilan global médico-social.

*MON BESOIN INVARIABLE
EST D'APPRENDRE.
DÈS QUE J'AI ÉTÉ INTERNE,
JE ME SUIS IMPLIQUÉE SUR
LA MALADIE CHRONIQUE
ET LA PRISE EN CHARGE
GLOBALE. J'ÉTAIS INTERNE
EN 1997, ET DEPUIS 2001,
JE M'OCCUPE
EXCLUSIVEMENT DE CETTE
TYPOLOGIE DE PATIENTS.
J'APPRENDS
CONTINUELLEMENT.
ET J'APPRENDS
DE MES PROPRES ERREURS.*

LES SSR DANS LE PARCOURS DE SOINS

**Patients directement
admis en SRR**

Maladies chroniques, AVC,...

Hôpitaux et cliniques

Interventions chirurgicales



Centre de soins de suite et de réadaptation



Retour au domicile



J'AI UNE TRÈS BONNE PRODUCTIVITÉ. JE DONNE TOUT.



FLORENT

30 ANS

Florent a 30 ans, est célibataire, vit dans le nord-est de la France, en Meurthe-et-Moselle, et travaille au Luxembourg. Il est salarié dans une entreprise automobile en tant qu'assistant ingénieur. Entouré de sa maman et de ses grandes sœurs, Florent est un garçon aimé, choyé, aussi estimé pour sa ténacité, qu'apprécié pour sa sympathie, son humour décalé, sa maturité comme son côté "petit garçon". Il aime les choses simples de la vie et ne s'embarrasse pas pour dire ce qu'il pense. Sensible, c'est un vrai fêtard et un tonton "poule" avec son petit neveu qui aura bientôt trois ans.

Le héros dans la vie imaginaire de Florent est Sangoku (personnage

du manga Dragon Ball), "j'avais dix ans quand je l'ai connu et c'est toujours mon héros, il est invincible, personne ne peut le battre". Et dans la vraie vie. Sa maman. "Elle a toujours été là, elle a 65 ans, elle est toujours et encore là."

Il s'enthousiasme pour les motos - même s'il ne peut plus en chevaucher -, et aussi pour l'aviation en modèle réduit.

Homme plutôt opiniâtre, il a toujours été déterminé à remonter la pente, "il faut tout le temps se battre, il y a toujours pire que soi. Je suis comme je suis, il faut s'accepter tel qu'on est... Il pourrait me manquer un bras ! Il faut avancer par courage et par combativité."

DEPUIS QUEL ÂGE ÊTES-VOUS EN NUTRITION PARENTÉRALE ?

Depuis près de 15 ans. A l'époque, je faisais 130 kg. J'ai été opéré d'une tumeur, j'avais une tumeur grosse comme un ballon de handball sous l'estomac. Elle était semi-bénigne, semi-cancéreuse, elle a éclaté. On a dû l'enlever, mais en ouvrant, on s'est rendu compte que tout l'intestin grêle était fendu en deux. **J'ai eu une ablation totale de l'intestin grêle, le gros intestin a été conservé.** Grosso modo, j'ai une ablation entre l'estomac et le gros intestin.

J'ai une stomie, et une nutrition artificielle a été mise en route.

QUELS TERMES A EMPLOYÉS LE MÉDECIN POUR VOUS EXPLIQUER LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Au début, je n'étais pas au courant, je suis resté deux mois sans le savoir. Mes parents étaient au fait, mais ils ne me disaient rien. Un jour, le médecin est venu et m'a dit que lors de l'opération, cela ne s'était pas passé comme il l'aurait voulu. Il m'avait bien stipulé à l'époque que si on enlevait un ou deux mètres de l'intestin, ce n'était pas grave, je pourrais vivre "normalement". Mais quand il a ouvert, il n'avait pas prévu que tout l'intestin grêle était dans un état grave. **J'ai bien été pris en charge, par un bon professeur chirurgien, il a pensé et agi comme si j'étais son fils.** Il a dû faire une ablation totale de l'estomac jusqu'au gros côlon. **Il a dessiné un schéma sur un tableau pour**

faciliter ma projection. Je n'ai pas très bien compris ce qui se passait réellement, je n'avais que 15 ans. J'ai réalisé la nuit ce qui s'était déroulé, je me suis dit, "si c'est comme ça, il faut se relever !"



J'AI EU UNE PEUR BLEUE DE L'AVENIR

QUELLE A ÉTÉ VOTRE RÉACTION ÉMOTIONNELLE ?

"Pourquoi moi ?" "Qu'est-ce que j'ai fait ?" "Que va t-il se passer ?" **"Ma vie est ruinée, foutue !"** "Comment vais-je faire pour pouvoir manger ?" J'étais un gros mangeur... Et j'ai eu une peur bleue de l'avenir...

Les nuits m'ont porté vraiment conseil, je me suis dit que la médecine allait faire des progrès, et je pensais même à la science-fiction, pourquoi pas s'imaginer un intestin grêle en tuyau "biomécanique", on arrive bien à faire des cœurs artificiels ?!!!! Et j'ai décidé d'avancer.

Ce qui m'a le plus manqué est de pouvoir boire. Je n'ai pas eu le droit de boire pendant 8 mois, "zéro eau". J'avais juste une compresse humide à mettre sur la langue. Je me souviens encore de ma première gorgée d'eau et de mon premier haricot vert après tant de mois sans rien... Un délice !

Puis j'ai eu un régime dit sans résidus, sans fibres, pauvre !! Depuis je peux manger de tout.

QUEL EST VOTRE RYTHME DE BRANCHEMENT ?

Je suis branché tous les soirs 7j/7, une poche de 4 litres sur 12 heures minimum. Le week-end, j'étale sur 16 heures la nuit parce que je dors plus. Quand je vais au travail, je programme entre 12 et 14 heures. Cela fait un débit de 400 ml par heure, c'est énorme et le cœur bat très fort toute la nuit. Cela me recharge, me rebooste ; le matin, ça va, je suis hydraté, je suis bien. Mais le soir, quand je rentre, je n'ai plus rien, je suis asséché, j'ai perdu 2 kg dans la journée, et les 2 kilos perdus, c'est de l'eau.

EST-CE QUE LA NUTRITION ARTIFICIELLE A UN IMPACT SUR VOTRE VIE FAMILIALE ?

Oui, on s'est tous rapprochés. Avant nous n'étions pas aussi proches. Mes sœurs ont été là, plus présentes, elles m'ont soutenu. Cela a fédéré la famille. Mon père a arrêté les déplacements. Il faisait beaucoup de kilomètres. Il a aménagé son rythme. Aujourd'hui il est à la retraite. Tout le monde a été solidaire.

La famille proche et élargie comme les amis ont toujours pris des nouvelles.

ET VOUS AVEZ PU CONTINUER VOS ÉTUDES SANS TROP DE CÉSURE ?

J'ai continué mes études et me suis battu pour devenir ingénieur dans le secteur énergétique.



AU NIVEAU AMICAL, COMMENT CELA SE PASSE ?

Très bien, mes amis me comprennent. Si je suis fatigué, ils n'insistent pas. J'ai beaucoup de problèmes au niveau des jambes, j'ai du mal à marcher, ils ne me poussent pas. "On sait ton courage. Si tu as besoin, quel que soit le moment, on est là", voici ce qu'ils me disent tout le temps.

JE DANSE AVEC MON SAC SUR LE DOS TOUTE LA NUIT

VOUS SORTEZ AVEC LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Je vais au restaurant, tous types de restaurants, je mets mon sac à dos entre mes jambes sous la table. Je vais parfois dans des soirées d'amis ou des bals où je connais pas mal de monde. Je danse avec mon sac sur le dos toute la nuit ; comme cela se vide, je me sens de plus en plus léger ! :-)

Par contre, je ne vais pas en boîte de nuit, j'ai peur des réactions avec mon sac à dos et la vue d'un "fil blanc"... J'ai la crainte qu'on me le coupe et c'est déjà presque arrivé... Lors d'une soirée d'Halloween, une personne a tiré dessus car elle voyait le fil qui sortait. C'est ma hantise : une tubulure percée et c'est l'infection, direction l'hôpital... Il faut que je clampe absolument, **j'ai d'ailleurs toujours avec moi ce qu'il faut pour clamper.**

Je fais aussi les magasins. Je vais au centre commercial, et parfois avec mon sac à dos.



DÉFINITION

Un pince à clamper permet de fermer les tubulures de perfusion pour assurer une obturation transitoire (d'empêcher le passage d'air ou de liquide dans la sonde ou la tubulure) et éviter ainsi un agent infectieux de s'y introduire.



QUELLE EST VOTRE VISION DE LA VIE ACTUELLEMENT ?

En ce moment, je pèse 60 kg, je me tiens "stable", j'ai des problèmes de potassium qui grimpe et chute en une journée, et avec de la déshydratation de temps à autre, ce n'est pas toujours évident.

Il y a des hauts et des bas, je vis au jour le jour. Je fais la fête, et je profite de chaque moment car on sait qu'après une telle histoire tout peut s'arrêter du jour au lendemain. En plus, **grâce à la pompe pour perfusion ambulatoire que j'ai depuis quelques mois, je peux me balader plus facilement le soir en mettant tout dans un sac à dos.** Cela me permet de revoir mes copains le soir plus librement !

Je suis encore chez mes parents pour le moment, mais je compte franchir le cap de vivre tout seul, et voir ce que cela donne.

COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS LES BRANCHEMENTS À VOTRE NEVEU DONT VOUS ÊTES PROCHE ?

Il me regarde souvent avec mon pied à perfusion, mais je ne lui ai pas encore expliqué car il est trop petit.



QUID DE VOTRE VIE INTIME ?

Je suis déçu des femmes. Le ressenti que j'ai est que même si elles ne le disent pas, au final cela doit les gêner. Les femmes sont indépendantes. Je pense qu'elles n'acceptent pas. Elles n'ont pas besoin de "changer les couches" de quelqu'un d'autre !!! J'avais rencontré quelqu'un, elle m'a vendu du rêve, convaincu qu'elle serait tout le temps là ... Elle avait 18 ans, je l'ai crue, je suis tombé amoureux ; du jour au lendemain, elle a voulu partir à Londres, je me suis renseigné pour voir la faisabilité de mon départ là-bas. J'ai commencé à entreprendre les choses sans trop lui dire, et j'ai gardé le secret. Et finalement, elle s'est éloignée rapidement, donc j'ai arrêté. Deux jours après, elle avait rencontré quelqu'un d'autre. Je n'ai pas été bien pendant un mois. J'ai rencontré une autre femme sur le site « Adopte un mec », trop entreprenante, et elle ne comprenait rien concernant mes problèmes de santé, elle oubliait. Elle me "prenait de plus en plus la tête". J'ai coupé court.



EN SAVOIR PLUS

NAD ET VIE INTIME

Reportez-vous à la page d'accueil du site web de l'association La Vie par un Fil, vous pourrez télécharger "Nutrition artificielle : Guide des transitions vers l'âge adulte" et lire 2 fiches sur les thèmes suivants :

Couple, vie intime et sexualité

Regards de partenaires

Florent y partage très ouvertement ses histoires d'amour, ses flirts, son intimité avec ses partenaires et ses astuces pour vivre la NAD avec romantisme et ludisme.

<http://lavieparunfil.com>

QUELLE EST VOTRE ORGANISATION POUR VOS VACANCES ?

Je prends le matériel avec moi et je me fais livrer les poches sur place.



COMMENT SE PASSE VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ?

Je suis en poste chez un équipementier automobile de pièces de ventilation et de chauffage. Je fais les tests à la conception (un test réel de résistance selon des conditions).

Je fais les 2x8. La nuit, pour des raisons de sécurité, je ne peux pas aller travailler avec le sac à dos, c'est l'entreprise qui n'a pas voulu et moi non plus d'un point de vue d'éthique, je ne veux pas me mettre en danger ni mes collègues !

Je travaille alternativement sur les plages horaires de 6 h à 14 h et de 14 h à 22 h une semaine sur deux. Actuellement je préfère l'après-midi, je suis plus en forme. J'arrive à mieux récupérer le matin en dormant.

J'ai une très bonne productivité. Je donne tout, je me bats, cela fait trois ans et tout se passe bien. Bon bilan. Le médecin du travail le sait, c'est un allié.

AVEZ-VOUS RECHERCHÉ DES INFORMATIONS SUR INTERNET CONCERNANT LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Oui, j'ai cherché à une époque, et j'ai trouvé un site internet. J'ai conversé sur un forum, et c'est là que j'ai rencontré Morgane. On parlait de tout.

Maintenant, je le fais par le biais de l'association La Vie par un Fil. J'ai rencontré Catherine par le forum de Morgane, elle m'a parlé du site de l'association. Je me suis dit "Pourquoi pas ?"... Ensuite, j'ai rencontré Marie-Astrid en réunion régionale. Cela m'a ouvert les yeux. Pour les parents des enfants, ma venue est un symbole d'espoir. Quand nous sommes allés, avec ma mère, à la réunion nationale, cela nous a plu. La sympathie des membres, la gaieté des petits et leur vivacité, ils courent, ils vivent... Cela donne le sourire !





*Morgane a témoigné
dans le cadre de ce recueil
de témoignages,
vous retrouverez ses propos
page 142.*

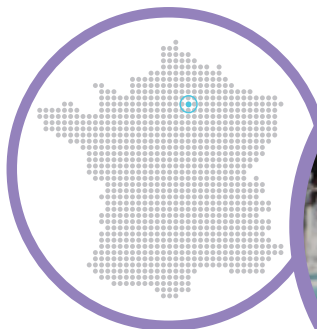


**MERCI FLORENT
POUR VOTRE
TEMPS**



FLORENT A LONGUEMENT
TÉMOIGNÉ DANS LE CADRE
DU GUIDE N°2 ÉDITÉ PAR
L'ASSOCIATION LA VIE PAR UN
FIL "NUTRITION ARTIFICIELLE :
GUIDE DES TRANSITIONS VERS
L'ÂGE ADULTE" SUR PLUSIEURS
SUJETS ET NOTAMMENT SUR
LA VIE DE COUPLE, LA VIE
INTIME, L'ORIENTATION
PROFESSIONNELLE ET LA VIE
ACTIVE. DANS CE PRÉCÉDENT
GUIDE, ON RETROUVE DÉJÀ
LA BELLE COMPLICITÉ QUI
UNIT FLORENT À SA MAMAN
ET SON INCLINAISON POUR
LES AUTRES ET POUR LA FÊTE.

GÉRER LES PERFUSIONS M'A PERMIS DE DEVENIR ACTEUR DE MON TRAITEMENT.



CHRISTIAN

55 ANS

Christian a 55 ans, est né à Drancy dans le 93. Il a deux frères et une sœur qui vivent en Vendée.

Il est issu d'une immigration rurale modeste née en banlieue comme il dit.

Il est en couple depuis 30 ans, mais chacun a son espace de vie. Christian vit à Saint-Denis et son ami à Paris.

Le parcours de Christian est plutôt atypique. Après un CAP de comptabilité, Il a travaillé 12 ans à la CAF, puis il a repris des études de lettres au début des années 90 jusqu'à la maîtrise de lettres. Diplômé, il s'est occupé d'adolescents en difficulté pour favoriser leur réinsertion. Depuis toujours artiste peintre, il vit aujourd'hui de son art.

Il se qualifie de combatif et aime la curiosité chez les autres. Sa devise : "tout ce qui ne tue pas rend plus fort".

Il est féru de Marcel Proust.



**TOUT CE QUI NE TUE
PAS REND PLUS FORT**

CHRISTIAN, DEPUIS QUAND AVEZ-VOUS DES PROBLÈMES DIGESTIFS ET INTESTINAUX ?

Tout d'abord, je précise que **je suis diabétique**. J'ai des soucis d'inconfort digestif depuis 1995.

En 2000 ou 2001, on m'a enlevé la rate, et un bout de pancréas pour procéder à une exploration.

Cela n'a donné aucun résultat. En outre, j'avais également d'importants manques de potassium. Une **hypokaliémie** a été diagnostiquée. Cela désigne une diminution de la quantité de potassium contenue dans le sang pouvant engendrer des troubles du rythme cardiaque. Je m'en suis rendu compte car lorsque je montais les marches du métro, des personnes du troisième âge me dépassaient, alors que j'avais un mal fou, j'étais essoufflé et très affaibli. Je suis resté quatre mois à l'hôpital sous perfusion de potassium... et le potassium est super agressif, cela me brûlait les veines.

Puis j'ai eu un épisode de grande perte de poids en 2005. J'avais des selles liquides en permanence. Avant je faisais 69 kg pour 1 m75 mais à cette époque, **j'ai été dans une situation terrible d'amaigrissement, j'étais épuisé, déshydraté, je n'avais plus envie de manger et j'ai fait des tas d'infections**, dont une au genou, des bronchites, des pneumonies ; je suis tombé à 54 kg. Par la suite, et vu mon état qui s'aggravait, j'ai été admis dans un autre hôpital en service gastro et assistance nutrition ; le médecin m'a dit "il faut refaire du muscle via une assistance nutritive". Mais je n'ai pas eu de diagnostic défini. **Depuis 2003, je suis en parentérale.**

COMMENT AVEZ-VOUS ACCUEILLI CE TRAITEMENT EN NUTRITION CLINIQUE ?

La seule chose que je leur ai demandée est si j'avais le droit de manger, et ils m'ont répondu "Surtout ne vous gênez pas, mangez !"

Tout de suite j'ai encaissé, je me suis adapté, je n'ai pas résisté et je ne suis pas non plus résigné.



COMMENT AVEZ-VOUS EXPLIQUÉ À VOTRE FAMILLE CE QU'EST LE BRANCHEMENT ?

Simplement. **Mais je dois toujours leur rappeler, c'est comme s'ils n'intégraient pas...**

En revanche, tous constatent que je vais beaucoup mieux maintenant.

COMBIEN DE JOURS PAR SEMAINE ÊTES-VOUS BRANCHÉ ?

Au début, j'étais branché 7j/7 mais cela a varié dans le temps. Aujourd'hui, c'est 3 fois par semaine sur un cycle de 11 heures.

VOS POUCHES DE NUTRITION SONT-ELLES "PRÊTES À L'EMPLOI" ?

Quand le traitement a été initié, j'ajoutais du potassium, du calcium, du magnésium à des poches existantes mais depuis moins d'un an, elles sont entièrement adaptées et me sont livrées personnalisées prêtes à l'emploi.

VOUS ÊTES AUTONOME ?

Oui, **j'ai appris à me brancher.**

J'ai eu le temps de faire cet apprentissage car je suis resté longtemps à l'hôpital. **Je pensais ne jamais y arriver.** L'infirmière de référence m'a rassuré et m'a dit que je saurai le faire et qu'on prendrait tout le temps nécessaire. Initialement, je devais apprendre uniquement à me débrancher, mais étant donné que je suis resté vraiment longtemps, j'ai aussi appris les branchements.

Comme je suis diabétique, je n'ai pas craint de me piquer et aujourd'hui, je sais tout faire tout seul.

Pour moi, **cet apprentissage a été une**

chance, gérer les perfusions m'a permis de devenir acteur de mon traitement.

J'ai également un soutien par mon prestataire de santé, **si j'ai un "pépín", j'ai un infirmier qui me suit, et une assistance 24h/24.** Cela se passe très bien.



**CET APPRENTISSAGE
A ÉTÉ UNE CHANCE,
GÉRER LES PERFUSIONS
M'A PERMIS DE
DEVENIR ACTEUR
DE MON TRAITEMENT**

VOTRE VIE EST-ELLE "FREINÉE" PAR CES BRANCHEMENTS ?

Pas du tout... enfin, presque. Je peux sortir quand cela me plaît, j'ai un sac à dos spécial pour mettre la poche de nutrition et cela est très discret. Je peux aller partout dehors, même au restaurant. J'aime beaucoup la bonne cuisine française et aussi asiatique. **Je passe beaucoup de temps aux fourneaux, c'est moi qui cuisine dans le couple.**

Je pars en vacances, souvent à Amsterdam. J'y séjourne 2 à 3 semaines, je me branche là-bas.

Je m'organise avec tout le matériel. Je prends un minimum d'habits et une grosse valise de matériel, je voyage en train. J'ai négocié avec mon médecin pour prendre moins de poches. Je n'ai pas encore pris l'avion, mais si je dois le prendre, je demanderai à mon médecin une ordonnance qui justifie tout mon arsenal de matériel.

AVEZ-VOUS RE- NONCÉ À CERTAINS PRO- JETS DE VIE ?

Non pas à cause de la parentérale, mais en raison de mes longs séjours à l'hôpital qui ont parfois duré plus de 6 mois ; j'en sortais et 1 mois plus tard, j'y retournais pour 4 mois, voire plus. Et cela a duré pendant plus

de 10 ans, et même avec la nutrition, cela n'a pas toujours été stable, même si aujourd'hui c'est beaucoup mieux.

J'avais commencé à avoir une activité artistique importante avec des expositions. Mais je ne pouvais plus suivre en raison de mes hospitalisations. Comme m'avait dit un agent d'art, "Si tu ne te manifestes pas, on ne va pas venir te chercher !"



VOTRE AMI A-T-IL EU DES APPRÉHENSIONS LORSQUE LA NUTRITION PARENTÉRALE S'EST IMPOSÉE À VOUS ?

Non. **Celui qui m'accompagne est formidable et il faut penser chaque jour que nos conjoints sont exceptionnels.**

Mon ami ne s'apitoie pas sur mon sort, et en même temps, il est assez attentionné pour que je ne me sente pas seul. **Il a toujours été là lorsqu'il le fallait, mais ce n'est pas un infirmier.** Aussi j'ai vite pris conscience qu'être malade, cela peut être un pouvoir : faire attention à ne pas abuser auprès de celui, celle qui nous accompagne dans notre quotidien. Il faut penser à celui, celle, qui est là près de nous.

**CELUI QUI
M'ACCOMPAGNE
EST FORMIDABLE
ET IL FAUT PENSER
CHAQUE JOUR QUE
NOS CONJOINTS SONT
EXCEPTIONNELS**

EST-CE QUE LE FAIT D'ÊTRE BRANCHÉ MODIFIE VOS RELATIONS INTIMES ?

Non pas du tout, aucune angoisse, on se connaît suffisamment. On se débrouille, nous avons une sexualité libre, cela fait au moins 30 ans que nous sommes ensemble. A 25 ans, ce serait peut-être différent, et encore, cela ne nous empêche pas de faire des câlins, l'amour, même branché. Au niveau de l'image corporelle, c'est sûr,

c'est quand même difficile ; j'ai des cicatrices partout, poitrine, genou... Et une grande qui traverse tout le ventre. Parfois, j'ai du mal car j'ai de gros ballonnements et un ventre "d'homme enceinte", je n'ai pas toujours envie de me voir dans le miroir.

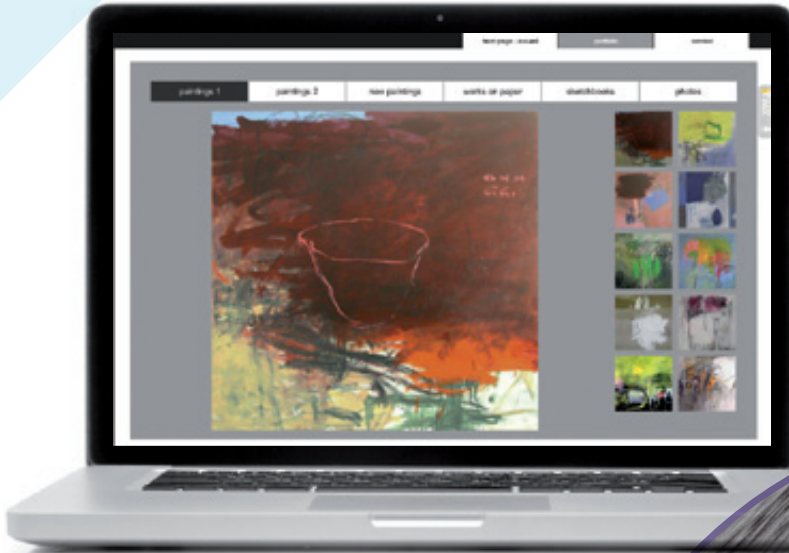
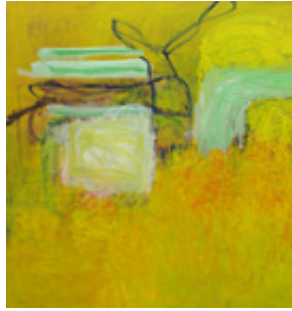
COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS AVEC CE TRAITEMENT ?

Je n'ai plus séjourné longtemps à l'hôpital, ce qui est super concret pour moi. Je suis bien suivi, je vais régulièrement en hôpital de jour, mais je n'y suis plus en séjour ni de courte ni de longue durée.

J'ai repris du poids, j'ai une meilleure qualité de vie. De toute façon, je n'ai pas le choix, soit je me regarde dépérir, soit je considère que c'est la seule solution pour le moment pour pouvoir continuer à vivre, être relativement autonome et mobile, retrouver mon chez moi, une intimité : EXISTER.

Cette nutrition m'a permis de passer la tête au-dessus de l'eau. Au niveau travail, j'ai pu reprendre pleinement mon activité, même si je dois m'arrêter pour me brancher, mais je peux continuer à peindre avec mon sac à dos.

Lors de la relecture de son interview, Christian nous a annoncé qu'il était sevré depuis 1 mois. Sa première réaction : "j'ai l'impression d'avoir perdu ma béquille. Je n'ai pas encore réalisé".



<http://espacegrelier.wix.com/christian>

*MERCI
CHRISTIAN
POUR VOTRE
TEMPS*



J'AI TOUJOURS PEUR D'EN PARLER LORS DES EMBAUCHES.



CHARLOTTE

25 ANS

Charlotte est d'origine philippine, a une petite vingtaine d'années, habite chez ses parents à Aulnay-sous-Bois. Son frère aîné a 28 ans. Elle travaille dans un bureau gestionnaire de stock de marchandises en duty free au sein d'une société de distribution implantée à l'aéroport Roissy-Charles-de-Gaulle.

Son travail consiste à assurer la livraison continue de la bonne quantité de stocks en cosmétiques, parfums, gastronomie, tabac et alcool dans les boutiques de l'aéroport.

Méromane depuis toute petite, elle aime les styles musicaux les plus variés, et elle a appris à jouer toute seule de la guitare, de la basse, de

la batterie, et du piano. Elle reprend facilement les répertoires de variétés françaises et américaines, et avoue un penchant pour la pop, notamment le groupe anglais Oasis.

Elle est aussi fan de séries télé américaines, elle en a une vingtaine, ses favorites étant Grey's Anatomy et Smallville qu'elle regarde avec toujours autant d'émerveillement...

Elle se résume patiente, ouverte d'esprit et aux autres. Sa maman est son exemple de vie, forte, patiente, généreuse et totalement altruiste.

Son leitmotiv, un verset de la Bible : "c'est de par nos faiblesses que l'on devient plus fort".



DÉFINITION

L'OCCLUSION SUR BRIDE

L'occlusion sur bride est une obstruction du petit intestin grêle due à des adhérences abdominales. Celles-ci se forment après toute inflammation intra abdominale : chirurgie abdominale quelle qu'elle soit (plus rarement après la laparoscopie), infection (appendicite, sigmoïdite, péritonite, salpingite,...). Ces adhérences se présentent comme des cordelettes tendues entre deux anses intestinales ou entre l'intestin et la paroi. L'intestin s'enroule autour de ce fil ce qui crée un volvulus, une occlusion digestive et une strangulation des vaisseaux nourriciers de l'intestin, source d'ischémie, voire de nécrose intestinale.

C'est ce qui va aboutir à l'arrêt des selles, un ballonnement dû à l'accumulation des gaz, les douleurs, les vomissements...

CHARLOTTE, DEPUIS QUAND ÊTES-VOUS EN NUTRITION ARTIFICIELLE ?

Après ma naissance, je suis restée 6 mois à l'hôpital, j'ai été en nutrition artificielle mais mes parents ne m'en ont pas dit davantage. C'est mon médecin à l'hôpital qui m'a expliqué que lorsque j'étais bébé, il m'avait mis en parentérale pour m'aider à grandir et à grossir car j'ai un **apple peel syndrome** et une **atrésie du jéjunum** depuis ma naissance. J'ai acquis une autonomie digestive vers 1 an.

Plus tard, j'ai eu **des occlusions sur brides intestinales**. J'étais faible, ramollie, je ne parlais presque plus. Je n'arrêtais pas de vomir et lorsque les médecins se sont aperçus que c'était bouché, ils ont dû m'opérer. J'ai eu un modelage jéjunal et on m'a posé un cathéter.



Les soignants m'ont fait un dessin pour m'expliquer ce qu'est un cathéter et ils m'en ont présenté un pour que je le manipule. Ils m'ont expliqué que ce tuyau relié à une grosse veine allait me permettre de maintenir mon poids en me nourrissant davantage que par voie orale, et que je devrais y faire attention pour éviter toute infection.

J'ai gardé ce cathéter plusieurs mois, et j'ai repris du poids. Puis, j'ai été sevrée. Plus grande, je n'étais plus suivie par l'hôpital pour enfants, et cela a été très dur car j'y étais très attachée. J'ai reperdu du poids mais je ne m'en rendais pas compte. Je ne consultais plus car je me sentais bien, et pourtant, mes amis me faisaient des réflexions sur ma silhouette de plus en plus mince alors que je mangeais beaucoup. J'avais tout le temps de l'appétit ; logiquement, je me considérais en bonne santé.

Je suis tombée à 35 kg pour 1 m 60 en 2010.

Je suis allée à l'hôpital, ils m'ont proposé directement la nutrition parentérale avec un PAC.

Cela fait 5 ans que j'ai mon PAC cela m'aide bien à maintenir mon poids, je n'ai pas de carence, et je suis à 47 kg. La reprise de poids de 10 kg a été longue.

EN SAVOIR PLUS

PAC : LE PORT-A-CATH

(prononcez « pack »)

C'est l'une des formes de cathéter de voie centrale. C'est un petit boîtier qui va être placé sous la peau et qui est relié à un cathéter placé dans une veine (jugulaire, fémorale ou sous-clavière) rejoignant la veine cave supérieure (grosse veine atteignant le cœur). Il est équivalent à la CIP (chambre implantable)



COMMENT AVEZ-VOUS VÉCU LA POSE DU PAC ?

J'étais triste parce que dépendre de ce matériel pour pouvoir grossir m'a fait de la peine. Je me suis dit "Mince, je ne suis pas comme les autres, je suis obligée d'avoir cela pour grossir". Mais j'ai accepté.

J'ai ressenti de l'anxiété également, **anxiété qu'il y ait cette chose à l'intérieur de moi constamment**, surtout que j'arrive à le sentir, et **anxiété de l'infection**. Mais maintenant, et malgré ces émotions, je me sens mieux.

**MINCE, JE NE SUIS PAS
COMME LES AUTRES,
JE SUIS OBLIGÉE
D'AVOIR CELA POUR
GROSSIR**

LA PARENTÉRALE A-T-ELLE PROVOQUÉ DES EFFETS SECONDAIRES ?

Non. J'ai une amélioration totale de mon confort digestif. Avant je me sentais, tout le temps, ballonnée, j'avais des remontées acides. Grâce à la NP et quelques médicaments, je n'ai plus ce gros ventre et ces reflux.

J'ai eu encore quelques complications, des soucis de diarrhée à cause des matières grasses cuites. Grâce à mes consultations régulières à l'hôpital, j'ai changé mes habitudes alimentaires et j'ai réussi à avoir des selles normales.

Sincèrement, **j'ai une vie comme les autres, et grâce à ce traitement, je suis en forme.**

J'ai fait un test, je suis partie en vacances trois semaines sans me perfuser. Je suis rentrée sur les rotules ! et deux kilos en moins !

Je l'accepte, c'est essentiel, cela fait partie de moi et de ma vie.

On peut vivre vraiment heureux.



VOUS AVEZ DONC UN RÉGIME ALIMENTAIRE PARTICULIER ?

J'ai un régime allégé en matières grasses car les matières grasses cuites me causent des diarrhées. Ma maman et une nutritionniste m'ont appris à cuisiner en fonction de cette éviction. Je mange énormément; j'ai de la chance puisque je ne grossis pas. Mon plat préféré vient de mes racines philippines, l'adobo, ragoût de poulet qui est parfumé de sauce soja, d'ail et de vinaigre.

EST-CE VOUS QUI GÉREZ VOS BRANCHEMENTS ?

En 2010, lorsque j'ai eu un PAC, les soins étaient effectués par des infirmières. En 2012 j'ai eu une grosse fièvre, il s'agissait d'une grave infection. Mon PAC a été retiré et on m'en a mis un autre à gauche. Suite à cet événement, j'ai décidé de demander au staff médical de me former. Ils ont été super sympas, et depuis fin 2012, **je fais tout toute seule, et cela me change la vie.**

**JE FAIS TOUT TOUTE
SEULE, ET CELA ME
CHANGE LA VIE**



CETTE AUTONOMIE VOUS OFFRE-T-ELLE PLUS DE LIBERTÉ ?

Oh oui ! Avant, c'était un stress pour rentrer à la maison avant les infirmières. J'étais déjà dans la vie active et cela nécessitait une organisation assez oppressante. Depuis, **je ne suis plus dépendante de ces horaires, ce n'est plus la course.** Cela m'amuse d'avoir appris - j'adore voir la série qui se tourne à l'hôpital, Grey's Anatomy - le fait que ce soit moi qui gère, "c'est trop bien", presque comme si je jouais tout en conservant beaucoup de sérieux. Je suis habituée, je n'ai peur de rien, je n'ai pas de douleur.

Depuis toute petite, je me fais tout le temps piquer pour des prises de sang, cette piqûre ne me fait plus rien.

J'ai très vite surmonté la piqûre sur mon PAC, et j'ai un patch de crème anesthésiante. Parfois, je ne le mets même plus. Depuis que je le gère, mon PAC est toujours aussi stérile et le corps infirmier m'en félicite.



QUAND ÊTES-VOUS BRANCHÉE ?

Je suis branchée les lundis, mercredis et vendredis de 19 h à 7 h du matin. Ces soirs de branchement, je reste à la maison. Je pourrais mettre un sac à dos mais je n'ose pas encore. Je n'y arrive pas, **je n'ai pas encore trouvé le courage de sortir quand je suis branchée, l'idée de refaire une infection m'angoisse.**



LE TRAITEMENT EN PARENTÉRALE A-T-IL DES RÉPERCUSSIONS SUR VOTRE TRAVAIL ?

Non, je travaille comme mes autres collègues. Je considère que ce n'est pas vraiment un handicap car cela ne touche pas l'intellectuel ni même ma productivité. La NP ne me limite absolument pas dans mes tâches quotidiennes.

Par contre, **j'ai toujours eu peur d'en parler et notamment lors des embauches.** Aussi en 2012 lorsque j'ai eu

l'infection, j'ai dû le révéler alors que personne n'était au courant. **J'ai eu peur d'être licenciée de mon poste à cause de ma maladie.** Ma responsable a bien réagi, et m'a dit que j'aurais dû la prévenir au préalable. Après ce premier job en CDD, j'ai cherché un travail en CDI. J'ai postulé pour une grande enseigne française de marque de vêtements. Le jour de l'entretien, j'ai pris la décision de ne rien dire mais dans ma fiche de paie précédente, ils ont vu mon arrêt maladie, j'ai juste expliqué que j'avais eu une infection sans

m'étaler sur le sujet. J'ai été prise. Un an après, lors de l'entretien annuel, ayant été très efficace, j'en ai parlé à la DRH car cette nutrition n'atteint en rien ma performance. Elle m'a dit qu'elle aurait préféré que je lui en parle et m'a conseillé de le dire pour les prochains postes. Mais je ne l'ai jamais fait, et dans mon poste actuel, je n'ai toujours rien dit, j'ai toujours la crainte d'être mise à mal.

J'ai peur de ne pas être recrutée ou d'être mise à l'écart. Je n'ai pas envie d'être jugée, qu'on parle de moi derrière mon dos.

SAVIEZ-VOUS QUE VOUS POURRIEZ OBTENIR LE STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ AVEC LA NP ?

Non, je ne le savais pas.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques.

La mise sous nutrition artificielle peut entraîner des difficultés dans son quotidien au travail (grande fatigue, pathologie associée, etc.). La nutrition artificielle entre dans le champ de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé).

Il faut faire une demande de dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de son département (il est également téléchargeable sur service-public.fr : doc cerfa 13788*01). Une fois ce dossier constitué, c'est la CDAPH (la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui va reconnaître ou pas la qualité de travailleur handicapé après examen du dossier et audition de la personne concernée.

Quels avantages et inconvénients ce statut peut-il procurer ?

Pour approfondir le sujet, reportez vous à la fiche n°9 "Orientation & vie professionnelle" du guide N°2 édité par l'association La Vie par Un Fil, téléchargeable sur le site.

<http://www.lavieparunfil.com/>

LE PAC ET LES BRANCHEMENTS ENTAMENT-ILS VOTRE VIE AMOUREUSE ?

Non, cela n'a rien changé. Je n'ai pas de hantise, les câlins se font sans souci.

Lorsque notre partenaire accepte, la tubulure et la machine à côté deviennent invisibles.

AVEZ-VOUS FAIT DES PETITES PROUESSES DEPUIS QUE VOUS ÊTES ÉQUIPÉE DU PAC ?

Mon exploit, c'est le fait de voyager

car je sais que beaucoup de patients n'ont pas cette chance ou ne la saisissent pas.

Je pars souvent en fin de semaine à l'étranger, en Suisse, en Espagne, en Belgique.

J'arrive complètement à m'organiser avec mes branchements pour disposer de longs week-ends du jeudi soir au lundi matin. Je décale mes nutritons. Dans ces cas, je me perfuse les lundis, mardis et mercredis soirs, et je pars le jeudi.

L'ordonnance est recommandée. La dernière fois, je l'ai oubliée, et à la douane espagnole, ils ont jeté mes compléments alimentaires. Heureusement, c'était au retour du séjour !

**LORSQUE NOTRE
PARTENAIRE ACCEPTE,
LA TUBULURE ET
LA MACHINE À CÔTÉ
DEVIENNENT
INVISIBLES**



**LA NUTRITION
PARENTÉRALE M'A
RENDUE PLUS FORTE
ET JE VEUX AIDER
D'AUTRES PERSONNES,
LES MOTIVER.
J'AI ENVIE DE
RENCONTRER DES GENS
QUI SONT COMME MOI,
JE PENSAIS QUE J'ÉTAIS
TOUTE SEULE**



QUELLES SONT VOS PROCHAINES PRIORITÉS ?

Economiser pour acheter un appartement et j'aimerais avoir des enfants. Sur ce point, j'avais des inquiétudes : ma cicatrice sur le ventre va-t-elle céder ? La nutrition parentérale est-elle dangereuse pour le bébé ? Je ne savais pas comment cela pourrait se passer.

Ma gastro-entérologue m'a encouragée, elle m'a dit de ne pas m'inquiéter car plein d'autres femmes sont dans mon cas et elles ont vécu une grossesse tout à fait normale.

Elle m'a expliqué que la surveillance se fera de concert entre les services gastro-entérologie et gynécologie.

Elle m'a rassurée. Elle m'a donné des preuves, des exemples concrets, montré des photos de bébés en bonne santé. C'est carrément possible, mon inquiétude est partie.

Cela me ferait tellement plaisir de parler avec des femmes qui ont été enceintes et sous NP.



*MERCI CHARLOTTE
POUR VOTRE
TEMPS*

SI JE N'ACCEPTAIS PAS, JE SERAIS DÉJÀ "CREVÉ".



ROBERT

79 ANS

Robert est né en juillet 1936. Il a deux enfants de 48 et 49 ans, et 4 petits-enfants. Il vit dans un pavillon dans la vallée de Chevreuse.

Sa femme s'est éteinte en décembre 2014 après 4 accidents vasculaires cérébraux.

Il est retraité depuis 1971. Il était conducteur de rotative à l'Imprimerie Nationale, l'imprimerie qui imprime tous les papiers des grandes administrations de la France, la Poste, les mairies, les impôts, l'Education Nationale. Le site de cette imprimerie n'existe plus aujourd'hui.

Son grand bonheur : sa femme, ils sont restés unis 56 ans.

Sa grande passion : le cyclisme, Robert faisait partie des Audax. Il

parcourait 20 000 km par an.

L'Audax est une épreuve de régularité et d'endurance, à allure imposée conduite et contrôlée par des capitaines de route régulant la vitesse du groupe. **"Partir ensemble, arriver ensemble".**



Comme l'explique Robert, l'Audax n'est pas seulement pratiquer un exercice physique d'endurance, car la formule exclut toute notion de compétition. C'est aussi et surtout le pratiquer ensemble de manière solidaire, les plus forts aidant les autres à atteindre le but. Raymond Poulidor est un Audax célèbre.

Robert dit qu'il ne croit que ce qu'il voit, il est tolérant mais a un caractère bien trempé.

Pendant la 2^{ème} guerre mondiale, son père était résistant, et Robert, quant à lui, prenait le train Boulogne-Rennes très souvent pour se ravitailler chez sa tante et son oncle, paysans. Il apportait du pain et un peu de cochon à ses frères et sœurs.



ROBERT, QUE VOUS EST-IL ARRIVÉ ?

Mon cancer s'est déclaré en juin 2014 en deux semaines de temps !

Avant, je bricolais, je jardinais je faisais tout... En taillant mes haies, j'ai fait une tendinite à l'épaule.

Mon bras droit a été immobilisé 6 semaines sans bouger. Et à la fin des 6 semaines, je digérais très mal, ma femme me disait que je mangeais trop vite, je me suis dit que c'était mon coude immobilisé qui appuyait sur l'estomac.

Mais malheureusement toujours les mêmes maux au bout de 10 jours. Je suis allé consulter tout de suite.

Fibroscopie... Le cancer de l'estomac a été diagnostiqué. Et au bout de deux semaines, j'ai été opéré : estomac et vésicule ont été enlevés.

LE CANCER DE
L'ESTOMAC A ÉTÉ
DIAGNOSTIQUÉ. ET
AU BOUT DE DEUX
SEMAINES, J'AI ÉTÉ
OPÉRÉ : ESTOMAC ET
VÉSICULE ONT ÉTÉ
ENLEVÉS

Le cancérologue m'a proposé de me poser **une sonde naso-gastrique de nutrition entérale**. J'avais perdu plus de 20 kg notamment avec la radiothérapie. Au fur et à mesure, et 100 grammes par 100 grammes, j'ai repris un peu de poids.

DÉFINITION

LA FIBROSCOPIE

La fibroscopie est un examen médical permettant de visualiser l'intérieur du corps. Cette technique consiste à y introduire par les voies naturelles un tube souple extra-fin appelé fibroscope. Il s'agit d'un endoscope souple constitué de fibres optiques, avec une source de lumière et un système de visualisation (lentille ou plus couramment caméra).

Selon les besoins, le tube flexible peut accueillir des outils chirurgicaux pour réaliser des prélèvements (biopsie), traiter une tumeur ou extraire des corps étrangers. Suivant les parties du corps à explorer, l'examen nécessite une anesthésie locale ou une anesthésie générale dite "de confort."

QUELS POIDS FAISIEZ-VOUS AVANT ROBERT ?

78 kg pour 1 m 77. Après mon intervention, je suis tombé à 54 kg, et grâce à la nutrition entérale, je suis à 62 kg aujourd'hui. Si j'atteins 65 kg, je serais très heureux.

QUAND ÊTES-VOUS BRANCHÉ ?

L'après-midi, je suis branché 3 h de 14 h à 17 h, je me balade avec mon trépied.

POUVEZ-VOUS ÉGALEMENT MANGER PAR VOIE ORALE ?

Oui, j'achète du beefsteak, du foie, du cœur, et les légumes mais tout frais. Depuis que ma femme est partie, je me retrouve tout seul mais je fais la cuisine.

AVEZ-VOUS FACILEMENT ACCEPTÉ LA SONDE ?

Evidemment que c'est difficile de prime abord... Mais avec cette nutrition, "tout baigne dans l'huile".

Moi, j'accepte.

Je supporte très bien les poches d'alimentation et le système de pompe est très facile à manipuler, à purger...

Je m'en fiche si les gens me regardent avec un tuyau dans le nez, je m'en fiche du qu'en-dira-t-on.

Je fais mes courses, je fais tout. Par contre, **je me ballade souvent avec un masque car j'ai déjà attrapé des infections et comme je suis faible, je veux éviter.**

Si je n'acceptais pas, je serais déjà "crevé" si je peux être vulgaire.

**JE M'EN FICHE SI LES
GENS ME REGARDENT
AVEC UN TUYAU DANS
LE NEZ, JE M'EN FICHE
DU QU'EN-DIRA-T-ON**

*MERCI ROBERT
POUR VOTRE
TEMPS*





DOCTEUR ANDRÉ PETIT

*Médecin nutritionniste, Praticien hospitalier.
Responsable de l'unité transversale de nutrition
et de la nutrition entérale à domicile
Président du Comité de Liaison Alimentation
Nutrition (CLAN) au CHU de Rouen
CHU de Rouen*

DOCTEUR, QUEL EST LE RÔLE DE L'UNITÉ TRANSVERSALE DE NUTRITION ET DE LA NUTRITION ENTÉRALE À DOMICILE ?

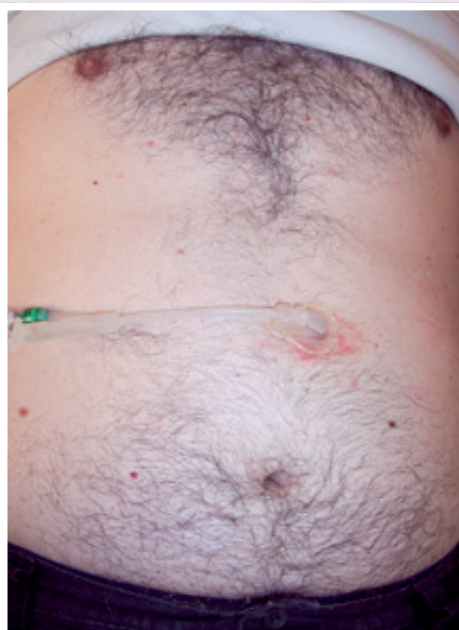
Le rôle de l'unité transversale est de donner des avis afin d'optimiser la prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés dans les différents services d'un établissement. Celui de la nutrition entérale à domicile est de suivre et coordonner la prise en charge nutritionnelle à domicile des patients pour lesquels une alimentation artificielle entérale est nécessaire.

Je suis également président du **Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (C.L.A.N)** qui est une des commissions du Comité Médical d'Établissement (CME). Le C.L.A.N. vise à **optimiser la prise en charge alimentaire et nutritionnelle des patients hospitalisés**.

Au CHU de Rouen, je suis également responsable de la mise en place des gastrostomies par voie radiologique (GPR). Cette technique est actuellement la plus utilisée au sein de l'établissement compte-tenu des pathologies que nous rencontrons et qui nécessitent une nutrition entérale prolongée.

POUR INFORMATION

Il existe plusieurs techniques pour mettre en place la gastrostomie : par voie chirurgicale, par voie percutanée endoscopique (GPE) et par voie percutanée radiologique (GPR). La finalité reste la même : aboucher l'estomac à la peau pour mettre en place une sonde d'alimentation.



ÊTES-VOUS LE SEUL MÉDECIN RÉFÉRENT ?

Pour l'unité transversale de nutrition, non : nous sommes plusieurs médecins à nous occuper de l'unité transversale de nutrition. Pour la nutrition entérale à domicile je suis le médecin responsable de cette unité mais je ne suis pas le seul médecin référent. Par exemple, un ou une collègue en gastro-entérologie va mettre en place une nutrition entérale à domicile pour un patient ; ce patient va intégrer le service de nutrition entérale à domicile ; mais c'est ma collègue qui restera le médecin référent. Autre exemple concret, sur des pathologies neuro-dégénératives, il y a le neurologue, le pneumologue en cas de problème respiratoire, il y a mon collègue physiologiste qui va explorer la déglutition, et moi pour les problèmes nutritionnels, s'il faut décider ou non d'instaurer une NE...

Ce sont des patients qui sont pris en charge de manière multidisciplinaire.

COMMENT LES PATIENTS ADULTES VOUS ARRIVENT-ILS EN CONSULTATION ?

Essentiellement de la cancérologie (ORL et gastro) soit environ 60 % des patients, puis, de la neurologie (maladie neuro-dégénérative, AVC), et le reste concerne des maladies un peu plus chroniques tels que des patients insuffisants respiratoires, atteints de mucoviscidose, de maladie de Crohn et aussi les patients qui ont des troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie).



COMMENT CELA SE PASSE-T-IL CONCRÈTEMENT ?

Le schéma principal, comme je vous le disais, s'inscrit dans l'activité transverse de l'établissement, c'est-à-dire que **je vois les patients dans leur service d'origine**. Je leur mets en place une alimentation entérale lorsque cela est nécessaire, et si celle-ci doit se prolonger, je propose la mise en place d'une gastrostomie d'alimentation.

QUEL ÂGE ONT VOS PATIENTS ?

Entre 17 et 90 ans, la tranche qui ressort se situe entre 40 et 65 ans. Selon les dernières statistiques qui datent de 2013, on compte 43 % de femmes et 55 % d'hommes.

UNE FOIS QUE VOUS INTERVENEZ, VOUS VOUS PRÉSENTEZ AVEC LE MÉDECIN QUI SUIT LE PATIENT ?

Je suis généralement accompagné du médecin du service qui suit le patient. Je me présente devant le patient, je lui fais part de son état, de la pathologie qu'il a actuellement en m'appuyant sur mon collègue qui m'a présenté le patient. Je lui explique que **pour optimiser la prise en charge de sa pathologie, il est nécessaire que son statut nutritionnel soit le meilleur possible** et que sa situation actuelle nécessite la mise en place d'une alimentation avec une sonde. Je suis souvent accompagné de la diététicienne du service qui connaît bien les patients et a évalué leurs apports alimentaires.



©Jérôme Liégeois

”
Pour optimiser la prise en charge de sa pathologie, il est nécessaire que son statut nutritionnel soit le meilleur possible
“

LES PATIENTS CONSIDÈRENT-ILS QUE C'EST UNE PUNITION ?

Non, mais la sonde est plutôt vécue comme une dépendance, **une gêne**.

J'essaie d'être le plus clair et le plus franc possible. Je leur dis que cela fait partie du traitement, que c'est indispensable, que ce n'est pas une punition mais que c'est une thérapeutique parfaitement utile. Si leur état nutritionnel n'est pas bon, leur traitement ne sera pas efficace, ils ne se sentiront pas mieux, ils auront des difficultés pour cicatriser... Je leur demande toujours s'ils se sentent capables de manger davantage, et leur dis que je comprends qu'ils ne ressentent pas la faim. Ces patients ont souvent une anorexie qui est tout à fait "physiologique" à ce moment là. Le manque d'appétit s'observe lorsque l'on a un syndrome inflammatoire par exemple. Moi-même,

j'ai eu la grippe l'année dernière, et je n'avais pas faim, et pourtant à ce moment précis, mon organisme avait besoin de nettement plus parce que j'étais agressé, j'avais de la fièvre... Et bien j'avais encore moins faim ! On en a tous fait l'expérience, je m'appuie sur des choses que les patients vivent.



Y A-T-IL DES PATIENTS PLUS "FACILES" À CONVAINCRE QUE D'AUTRES ?

Oui bien entendu. La nutrition entérale est un atout pour optimiser leur prise en charge, soit parce que les patients ne peuvent pas suffisamment manger et que l'on va compléter, soit parce ce qu'ils ne peuvent plus du tout manger. **Et ce sont précisément ces patients qui ne peuvent plus du tout manger qui sont les moins difficiles à convaincre** ; parce que ceux-là ne peuvent plus avaler. Ils ont un cancer, une tumeur, ils ont un obstacle ou ils font des fausses routes gravissimes sur une maladie neurologique par exemple. Pour les autres patients, c'est plus difficile. Souvent ils disent ne pas avoir faim. Aussi je leur dis "c'est normal que vous n'avez pas faim", et ils me répondent "enfin quelqu'un qui nous comprend". J'étaye : "vous avez

une grosse cicatrice, des escarres qui sont importantes, et pour bien cicatriser, il faut que vous ayez des protéines, des vitamines... et le seul moyen est qu'ils vous soient apporté directement est par le biais d'une sonde. Généralement, ils font une grimace, je leur explique ce que c'est, je leur montre le matériel et je répète que c'est un atout pour passer des produits spécifiques, que cela fait partie du traitement, comme tout autre traitement. Je précise qu'ensuite on peut retirer la sonde à n'importe quel moment. Evidemment, on leur dit qu'il n'est pas souhaitable de la retirer trop tôt car nous n'aurons pas les bénéfices attendus, mais **ce sont eux qui restent maîtres de leur décision** tout comme un patient qui doit prendre un médicament et qui est observant ou qui refuse... Donc il n'y a pas de contraintes, ce n'est pas forcé, cependant je leur dis que si on ne le fait pas, cela risque d'être compliqué.



QUELLE IMAGE LES PATIENTS ONT-ILS DE LA SONDE ?

Un gros tuyau qu'on met dans le nez !

VOUS LEUR MONTREZ LE MODÈLE DE LA SONDE AVANT L'INTERVENTION, COMMENT PROCÉDEZ-VOUS ?

Oui bien sûr. Mon activité étant transversale, je suis à la fois dans les chambres, à la fois en consultation. Quand je suis dans les chambres, je vais chercher et je montre le matériel qui est dans le service. Quand je suis en consultation, je présente une vraie sonde. C'est important car ainsi on dédramatise le dispositif...

CERTAINS REFUSENT-ILS LA SONDE ?

Cela peut arriver, je leur demande quelle est la raison...

Quand il y a un refus, souvent, il y a un syndrome dépressif. Ils en ont assez. Dans ces cas là, avec mes collègues, nous voyons comment nous pouvons le traiter. En cas de manque d'adhésion persistante, je renforce mes explications : "lorsque l'on a un mauvais état nutritionnel, cela n'aide pas pour avoir le moral et le "punch" nécessaire". On dit **"l'appétit vient en mangeant" et c'est vrai, parce que cela remotive, cela stimule le métabolisme et donc relance l'appétit.**



QUELS SONT LES SIGNES DE MIEUX-ÊTRE UNE FOIS LA NUTRITION ENTÉRALE MISE EN ROUTE ?

Le premier signe est une amélioration sur la fatigue globale. D'emblée, les patients le disent quasiment systématiquement "Oui, je me sens un peu mieux". C'est normal, ils n'avaient aucun apport, leur organisme vivait sur des réserves qui diminuaient, et on leur apporte enfin quelque chose... En revanche, pour la masse musculaire c'est plus difficile. Pour récupérer de la masse musculaire, le déroulé est simple, je leur dis : "si vous mangez plein de protéines et plein d'énergie, vous allez grossir. Mais si vous bougez, vous allez fabriquer de la masse musculaire".

Il faut donc du temps. Un patient qui reste beaucoup alité, voire totalement alité, vous pouvez lui apporter tout ce que vous voulez, ses jambes resteront maigres. S'il ne fait pas d'activité, pas de séances de kinésithérapie, il ne prendra pas de muscle.

”

*Pour fabriquer
la masse
musculaire,
il faut bouger !*

“



POUVEZ-VOUS M'ÉNONCER D'AUTRES BÉNÉFICES ?

Meilleure cicatrisation, diminution des infections, moindre risque d'escarres et une diminution du temps passé à l'hôpital.

LES RISQUES D'ESCARRES SONT IMPORTANTS ?

Oui, dès l'instant où un patient est alité, dénutri, et a fortiori un peu plus âgé. Plus de 50 % des patients qui ont une dénutrition ont des escarres. Nous avons une enquête interne qui montre que **lorsque l'on a un mauvais état nutritionnel, les risques de développer des escarres sont 4 à 6 fois plus importants.**

VOUS POSEZ D'ABORD UNE SONDE NASO-GASTRIQUE ?

Oui, il est très rare que l'on fasse une gastrostomie d'emblée.

La sonde, c'est du transitoire, 4 à 6 semaines maximum. Il faut savoir qu'il y a des gens qui vont l'avoir plus longtemps parce qu'ils ne souhaitent pas de gastrostomie. Je respecte le désir des patients. Mais la sonde est plus gênante au niveau nasal et également au niveau psychologique. En effet, c'est paradoxal, le nez est un orifice naturel, alors que de faire un trou dans l'estomac, ce n'est pas naturel ; en revanche, c'est beaucoup mieux vécu physiquement et esthétiquement.

POURQUOI POSER LA SONDE AU LIEU DE METTRE DIRECTEMENT LA GASTROSTOMIE ?

Un patient dénutri extérieurement l'est aussi intérieurement ! L'estomac est donc beaucoup plus fragile, et si en plus, on veut "percer dedans" les risques sont plus élevés ; d'ailleurs, c'est une contre-indication de poser une gastrostomie chez un patient qui est sévèrement dénutri. Il faut d'abord re-nourrir le patient par voie naturelle avec une sonde, et une fois que l'on a un meilleur état nutritionnel, on peut programmer une gastrostomie.

Une gastrostomie est prévue d'emblée, par exemple, lorsque le patient mange très bien actuellement mais qu'en raison d'un traitement que nous allons lui administrer, il ne pourra plus manger. Il faut donc, bien évidemment, anticiper en ce cas.

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS LA POSE DE LA GASTROSTOMIE ?

Si c'est une programmation et que le patient peut sortir, il n'a pas besoin de rester à l'hôpital, je le garde 48 heures pour la pose d'une gastrostomie, parfois même 24 heures simplement.

Pendant ce délai, on vérifie qu'il n'y a pas de complications, que le premier passage d'une poche d'alimentation se passe correctement, que cela ne tire pas sur l'orifice de façon douloureuse...

COMMENT S'ORGANISE LE RETOUR À DOMICILE ?

Par l'intermédiaire de l'unité de nutrition entérale à domicile. Nous avons **une équipe de diététiciennes coordinatrices qui va s'occuper de choisir le prestataire avec le patient**, et puis transmettre les ordonnances que j'aurai rédigées pour sa sortie et son retour à domicile.

Après logistiquement, c'est le prestataire qui s'occupe de tout. Le prestataire envoie un compte rendu à une des diététiciennes de notre service à 14 jours, puis chaque trimestre.

Je revois systématiquement les patients un mois après la mise en place.

Puis ensuite, cela dépend de leur état nutritionnel. S'ils ont des consultations prévues avec d'autres collègues, on profite de ces moments pour faire un point sur la nutrition.

”

L'intérêt de la nutrition artificielle à domicile est que l'on a un prestataire qui nous transmet des comptes rendus réguliers. Ils sont dans un suivi rigoureux à domicile, et ils nous font part des points particuliers

“



**Y A-T-IL DES COMPLICATIONS
COMME DES DIARRHÉES,
DES CONSTIPATIONS,
DES VOMISSEMENTS, DES
MAUX DE VENTRE,
DES RÉGURGITATIONS... ?**

Généralement, toutes ces complications ne sont pas dues à la nutrition entérale. Elles peuvent être liées aux traitements concomitants (antibiotiques notamment) ou si les patients veulent passer leur poche trop rapidement.

Par exemple, un patient qui passe sa poche en 1/4 d'heure, alors qu'il est prévu qu'elle passe en 2 heures, risque d'être ballonné et avoir éventuellement une diarrhée, des régurgitations. Les causes de complications peuvent être liées à la pathologie, il faut se poser la question si le patient n'a pas une gastro-entérite, ou s'il prend des médicaments qui donnent la diarrhée, parce dans 90 % des cas, c'est plutôt cela...

**VOUS AVEZ DIT "POUR SE
MUSCLER, IL FAUT BOUGER",
VOUS ENCOURAGEZ DONC
VOS PATIENTS EN CE SENS ?**

Oui, je leur dis "vous pouvez sortir, et vous pouvez aussi voyager". Il y a des prestataires dans toute la France et si vous devez partir à l'étranger, il peut y avoir des relais dans des pays étrangers.

Une de mes patientes a séjourné 3 semaines en Grèce. Elle est partie avec ses poches, et on a trouvé un relais sur place pour les soins.

Je les encourage également à pratiquer plusieurs activités, à l'exception des sports de contact évidemment. Un de mes patients a même fait du saut en parachute !



”

*Un de mes patients
a même fait du saut
en parachute !*

“



QUELLES SONT LES EXPRESSIONS DE MIEUX-ÊTRE DES PATIENTS ?

Ce qu'ils expriment souvent est que la gastrostomie les gêne nettement moins que la sonde.

Par ailleurs, dans 95 % des cas, ils vont mieux et souvent ils m'avouent qu'ils auraient dû accepter cette nutrition plus tôt.

AURIEZ-VOUS UNE BELLE HISTOIRE EN MÉMOIRE ?

C'est toujours le cas lorsque je retire les sondes.

Ce matin, un patient m'a chaleureusement serré la main après le retrait. En raison d'un cancer ORL dans la gorge, il ne peut pas bien parler parce qu'on lui a mis une canule, mais j'ai senti qu'il me disait vraiment **"merci, un grand merci"** avec beaucoup d'émotion dans les yeux, cela fait évidemment plaisir.

Je me souviens également d'un monsieur, souffrant aussi d'un cancer ORL et ayant eu une nutrition entérale pendant 5 ans qui, lorsque j'ai retiré la sonde de gastrostomie parce qu'il avait repris une alimentation normale, avait les larmes aux yeux et se sentait "libéré".

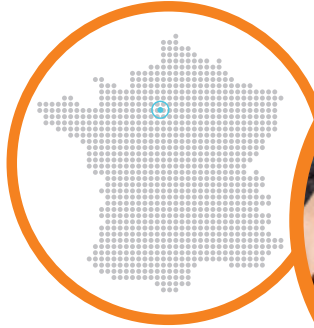


LE SAVIEZ VOUS ?

Le C.L.A.N a vocation à participer par ses avis ou propositions à l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle des malades, et à la qualité de l'ensemble de la prestation alimentation-nutrition, y compris en ce qui concerne les projets d'aménagement des locaux, des circuits et d'équipement, dans le cas où ces projets peuvent avoir des incidences dans ce domaine. Cette instance n'a pas de rôle décisionnel, mais sa composition multi-professionnelle (médecin, pharmacien, cadre, infirmier, diététicien, aide-soignant, cuisinier, gestionnaire, administratif, usager...) majore la pertinence de son rôle de conseiller en alimentation et nutrition.



JE M'ATTENDAIS AU PIRE, ALORS FINALEMENT JE N'ÉTAIS PAS AFFOLÉE.



ELISABETH

75 ANS

Elisabeth a 75 ans. Elle est mariée depuis plus de 55 ans. Elle a trois enfants et deux petits-enfants

Après avoir travaillé toute sa vie dans la finance, elle passe sa retraite à Sartrouville.

A la question "Quels sont vos passe-temps ?", Elisabeth parle de son plaisir de tricoter en précisant qu'il n'est que récent car jusque-là, elle n'avait pas le temps de s'amuser, elle travaillait et gérait ses trois enfants, elle préparait tout pour la famille, et encore aujourd'hui, c'est elle qui gère le quotidien de son foyer... Et "en plus, je suis très maniaque" ajoute-t-elle.

Elisabeth est une femme très directe, elle n'aime pas le mensonge ni la vantardise. Pour elle, les qua-

lités importantes chez les autres sont la gentillesse, l'honnêteté, et l'intégrité.

Fidèle à ses valeurs de dignité et d'exigence, elle entame son entretien en empruntant à Pascal, une citation célèbre :

” **L'HOMME N'EST QU'UN ROSEAU, LE PLUS FAIBLE DE LA NATURE ; MAIS C'EST UN ROSEAU PENSANT** “

*Pascal, Pensées (1670),
fragments 347 et 348 dans
l'édition L. Brunschvicg*

ELISABETH, DANS QUEL CONTEXTE LA NUTRITION ARTIFICIELLE VOUS A-T-ELLE ÉTÉ PRESCRITE ?

J'ai été malade **d'un cancer de l'utérus en 2003, et j'ai connu une récidive au rectum en 2010.**

J'ai eu de la chimiothérapie et de la radiothérapie ; les rayons ont abîmé mes reins et mon intestin.

J'ai eu des occlusions intestinales très rapidement après la radiothérapie, environ 6 mois après la fin des radiations. Je souffrais terriblement du ventre. Le médecin a dû m'opérer pour explorer.

Après l'opération, je n'avais plus que 80 cm d'intestin, et j'ai été mise en nutrition parentérale.

On m'a posé un cathéter. Je suis branchée 6 jours sur 7 de 20 h à 8 h du matin soit 12 heures d'affilée.

C'est une équipe d'infirmières qui s'occupe de moi, je suis courageuse mais je préfère avoir des infirmières car s'il arrive "un pépin" la nuit ou le jour, elles se déplacent toujours.

LORS DE LA MISE EN NP, QUELLES ONT ÉTÉ VOS CRAINTES ?

Je n'ai pas eu d'appréhension. Je n'ai jamais eu peur, j'ai été d'une patience extraordinaire.

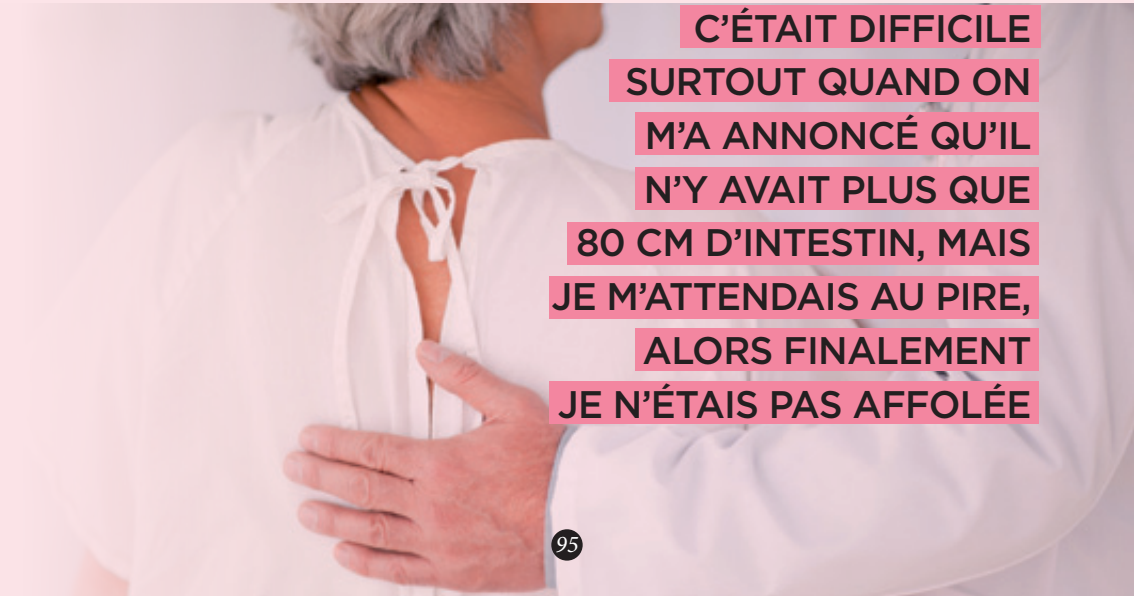
Etre cool, c'est le meilleur moyen de supporter la maladie.

Certes après les opérations, c'était difficile surtout quand on m'a annoncé qu'il n'y avait plus que 80 cm d'intestin, mais je m'attendais au pire, alors finalement je n'étais pas affolée.

J'essaie aussi toujours de comprendre pour mieux appréhender.

Je vais régulièrement à l'hôpital, je pose des questions aux docteurs, aux infirmières : "qu'est-ce que cela ?", "à quoi ça sert ?"....

Et je discute avec de nombreuses personnes en NP à l'hôpital de jour notamment quand je suis dans une chambre à deux lits. Je suis bien suivie, on me fait régulièrement des prélèvements pour voir si je n'ai pas de microbes, et éviter ainsi les infections.



**C'ÉTAIT DIFFICILE
SURTOUT QUAND ON
M'A ANNONCÉ QU'IL
N'Y AVAIT PLUS QUE
80 CM D'INTESTIN, MAIS
JE M'ATTENDAIS AU PIRE,
ALORS FINALEMENT
JE N'ÉTAIS PAS AFFOLÉE**

QUEL EST VOTRE QUOTIDIEN DEPUIS LA POSE DU CATHÉTER ?

Je continue à manger. Je cuisine beaucoup ; ce midi, par exemple, j'ai fait une petite recette de magret de canard.

Quand je suis branchée, je ne prends pas de douche, je reste dans ma chambre et je lis à partir de 20 h 30.

Au niveau organisation, **nous avons une petite chambre qui a été sacrifiée pour tout le matériel qu'il faut car il en faut beaucoup**, il faut pouvoir stocker. Nous avons également mis un bureau avec une toile cirée pour que les infirmières puissent tout préparer. Ce bureau est contigu à ma chambre au premier étage.

Mon mari fait aussi beaucoup de choses, il m'épaulé entièrement.

Et je suis aussi très soutenue par mes enfants et mes petits-enfants.

Il faut du courage et se faire une raison. Ce cathéter, c'est vraiment la solution pour que je puisse vivre. Le seul point noir, j'ai des diarrhées.



PARTEZ-VOUS EN VACANCES RÉGULIÈREMENT ?

Oui, nous aimons beaucoup les Pyrénées. Dans ce cas, **je préviens mon prestataire à domicile et il est relayé par un prestataire local qui nous livre les poches et nous envoie une infirmière pour gérer les soins.**

Elisabeth, lors de votre prochaine consultation, quelle question poserez-vous à votre médecin ?

Ma question sera : "Combien de temps peut-on vivre avec cela ?"

*C'est le rôle du PSAD
de tout faire pour faciliter la vie
des patients et leur permettre
de se déplacer le mieux préparés
et le plus sereinement possible.*

*Le PSAD peut vraiment
vous soulager.*

*Il y a toujours un endroit en
France où le patient peut être pris
en charge, que votre PSAD ait son
propre réseau national ou qu'il
soit en coopération avec des
correspondants locaux.*

**MERCI ELISABETH
POUR VOTRE
TEMPS**

INFORMATIONS À DONNER AU PRESTATAIRE AVANT UN DÉPLACEMENT

POUR QU'IL VOUS AIDE À PRÉPARER VOTRE SÉJOUR ET QU'IL SE DÉROULE DANS LES MEILLEURES CONDITIONS :

- ✓ Les dates d'arrivée et de départ
- ✓ L'adresse exacte et N° de téléphone du lieu de séjour,
- ✓ Votre moyen de transport,
- ✓ Le matériel emporté,
- ✓ Le matériel à mettre éventuellement à disposition,
- ✓ Si possible, les coordonnées d'un correspondant sur place (famille, ami, voisin...).

L'ensemble de ces renseignements est indispensable pour que le prestataire de votre lieu de séjour puisse vous dépanner et/ou installer le matériel nécessaire en cas de prêt.

Prévenir au moins 15 jours avant votre départ pour un déplacement en France, un mois minimum pour l'étranger.

Pour un déplacement à l'étranger, votre prestataire vous délivrera une autorisation de sortie du territoire pour votre matériel et vérifiera la compatibilité des branchements électriques.

L'ORGANISATION DES DÉPLACEMENTS ET SÉJOURS EN FRANCE

Si vous partez en week-end, l'infirmière libérale ou l'infirmier coordinateur vous prépare tout le matériel et les poches afin que toutes les conditions soient réunies pour que vous puissiez profiter de votre séjour.

Certains PSAD sont présents dans toute la France et même en Corse et dans les DOM TOM. Les agences et antennes prennent le relais pendant vos vacances où que vous soyez pour assurer la continuité du traitement. Pour la nutrition parentérale, la plupart se limitent à la France métropolitaine.



Les étapes à prévoir pour bien anticiper

01 Prévenir votre prestataire pour qu'il puisse **organiser le relais** sur votre lieu de villégiature et organiser la prise en charge sur place.

02 **Préparer tout le matériel** : il est important pour cela de bien prévoir la durée du séjour. Votre prestataire vous aidera à préparer tout le matériel nécessaire (tubulures, poches de nutrition,...). Il peut également vous livrer sur place. Au moindre doute, n'hésitez pas à demander de l'aide ou une vérification pour être sûr que vous avez tout ce qu'il vous faut.

03 **Emportez vos ordonnances, le carnet de liaison**, et tout document explicatif qui vous a été remis lors de la mise en place de la nutrition artificielle. En cas d'urgence, ils pourront être montrés aux médecins de votre lieu de vacances et au prestataire local.

CONSERVEZ, DANS UNE POCHETTE QUE L'ON A TOUJOURS SUR SOI, LES COORDONNÉES DE VOTRE MÉDECIN, DE VOTRE PRESTATAIRE HABITUEL ET DU PRESTATAIRE LOCAL POUR POUVOIR LES CONTACTER SI BESOIN.



Pré requis pour un voyage à l'étranger et/ou en avion

Votre médecin rédigera un **certificat médical autorisant votre sortie du territoire ou votre voyage en avion avec votre matériel de nutrition**. Ce document vous permettra de voyager avec matériel, pompes et poches de nutrition et de passer les contrôles de douane et de sécurité sans encombre. Il précisera votre protocole de soins et les matériels et dispositifs médicaux que vous devez avoir avec vous et sur vous, en insistant sur leur caractère indispensable et vital.

Si nécessaire, tous ces documents seront traduits, au moins en anglais.

Attention à la prise en charge à l'étranger. En cas de besoin, votre prestataire fera les démarches auprès de votre centre de Sécurité Sociale pour connaître et organiser la prise en charge des éventuels frais médicaux dans le pays dans lequel vous allez vous rendre.

S'il s'agit d'un pays appartenant à l'Espace Économique Européen (EEE) - qui comprend les 28 membres de l'Union Européenne ainsi que l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège - ou la Suisse, vous pouvez demander, au moins deux semaines avant votre départ, la Carte Européenne d'Assurance Maladie. Elle est délivrée à tous les assurés de plus de 16 ans qui en font la demande et permet une prise en charge des frais médicaux à l'étranger.

Si vous partez dans un pays qui n'appartient pas l'EEE, il faut vous renseigner auprès de votre caisse d'Assurance Maladie pour connaître les conditions de prise en charge des frais médicaux dans le pays

**POUR LES DÉPLACEMENTS EN AVION :
PENSEZ À DEMANDER À VOTRE PRESTATAIRE UN CERTIFICAT QUI VOUS PERMETTRA DE PASSER LES CONTRÔLES DE SÉCURITÉ AVEC VOTRE MATÉRIEL DE NUTRITION, ET AUTORISERA LE TRANSPORT DES LIQUIDES EN CABINE, RÉFRIGÉRÉS OU NON.
SI VOTRE POMPE À NUTRITION DOIT FONCTIONNER PENDANT LE VOL, IL FAUT OBTENIR L'AUTORISATION PRÉALABLE DE LA COMPAGNIE AÉRIENNE : ELLE S'ASSURE DE L'HOMOLOGATION DE LA POMPE ET DE SA NON INTERFÉRENCE AVEC LES INSTRUMENTS DE VOL, ET SÉCURITÉ DE SES BATTERIES.**



<http://www.enteraledomicile.fr/>

Vous retrouverez une grande partie de ces informations dans le webdocumentaire enteraledomicile.fr.

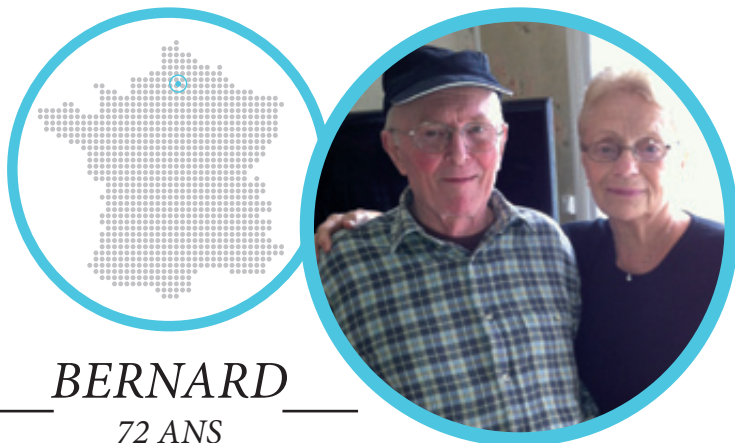
Que vous soyez en entérale ou en parentérale, les démarches pour organiser votre déplacement sont identiques.

Ce site est une **mine d'informations pratiques pour bien vivre sa nutrition artificielle à domicile et dans sa vie sociale**.

Vous pouvez visionner des **vidéos** variées (patient, médecin nutritionniste, psychothérapeute, intervenant à domicile) et télécharger des **fascicules** sur des sujets du quotidien, des réponses à des questions fréquentes et un **glossaire** pour les termes médicaux.



J'ÉTAIS DESCENDU À 38 KG, JE NE POUVAIS PLUS MANGER. JE VOMISSAIS SANS ARRÊT.



BERNARD

72 ANS

Bernard a 72 ans. Il passe sa retraite dans une petite ville de 5 000 habitants, à côté d'Amiens.

Pendant toute sa vie active, amoureux des espaces verts, il a exercé le métier de jardinier. Il ne voulait pas travailler en usine, mais au grand air.

Depuis cinq années, il est en **nutrition parentérale**.

Il se décrit comme quelqu'un qui a bon caractère et sans défaut. Bernard a de l'humour.

Fan de westerns, il est un inconditionnel de John Wayne. Au niveau musical, il aime le rock 'n' roll.

"Johnny Hallyday, c'est le meilleur ! Il ne peut pas être battu, c'est impossible. Au niveau de la voix, de la force, et sur scène, il bouge tout le temps.

La prochaine fois qu'il passe, si c'est un soir sans branchement, j'y vais". Il parle également des paroles de Jean Ferrat. Pour Bernard, ses textes ont du sens, de la valeur !



BERNARD, POUR QUELLES RAISONS AVEZ-VOUS CE TRAITEMENT NUTRITIONNEL ?

Suite à **un cancer à l'intestin**.

J'avais commencé par faire un genre de gastro-entérite. Mon médecin généraliste m'a traité pour cela. Mais j'avais des douleurs dans le ventre à répétition pendant trois ans. Je suis allé passer un scanner, il y avait une tumeur cancéreuse, j'ai été opéré tout de suite au service viscéral et digestif. Coma pendant une semaine. Puis j'ai remonté la pente, mais j'ai eu beaucoup de problèmes, j'ai eu au moins cinq interventions.

En juillet 2010, 4 mois après ma première opération, je suis rentré chez moi, et j'avais un traitement de chimiothérapie et des rayons. Les rayons m'ont brûlé l'intestin, le chirurgien d'Amiens m'a envoyé à un de ses collègues sur Paris pour avoir une assistance nutritionnelle. **J'étais descendu à 38 kg, je ne pouvais plus manger. Je vomissais sans arrêt. Je n'avais plus de force, rien.** J'étais fatigué et totalement affaibli. Tellement mal en point.

QUELLE EST LA VOIE D'ADMINISTRATION ?

C'est un **cathéter sur voie centrale**. Et j'ai aussi un autre dispositif depuis mon cancer, **une stomie**.



BON À SAVOIR

Pour faciliter les perfusions, le médecin pose un cathéter (tuyau souple, fin, stérile, introduit dans une veine).

La pose d'un cathéter veineux central est réalisée sous anesthésie (locale le plus couramment), par un chirurgien ou un médecin anesthésiste. Après l'intervention, une radiographie permet de contrôler que le dispositif est bien placé. Il existe plusieurs types de cathéters veineux centraux :

- le Cathéter à Chambre Implantable ou Port-a-Cath
- le Cathéter Veineux Central tunnelisé
- le PICC-Line (cathéter central à insertion périphérique)

DÉFINITION

LA STOMIE

On désigne sous le nom de stomie une petite ouverture, temporaire ou permanente, créée lors d'une opération chirurgicale pour évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus l'être par les voies naturelles.

L'intestin est relié au ventre et les selles sont recueillies dans une poche spéciale, collée autour de la stomie.



Pour en savoir davantage sur la stomie, téléchargez la fiche N°6 du guide N°2 de l'association La Vie Par un fil ; consultable sur le site de l'association. Vous trouverez des informations sur les stomies, la stomathérapie et le métier de stomathérapeute, mais également des clés de communication pour en parler, et bien vivre avec sa stomie seul(e) comme en couple.

<http://lavieparunfil.com>

QUEL EST LE RYTHME DE VOS BRANCHEMENTS PAR SEMAINE ?

Avant j'étais perfusé 7j/7, et depuis un mois, seulement 3 jours par semaine de 20 h à 8 h. Tant mieux ! J'ai 4 jours sans rien. Cela a diminué car ma santé s'est améliorée, je mange beaucoup mieux, j'ai repris du poids.

QUI S'OCCUPE DE VOS BRANCHEMENTS ET DÉBRANCHEMENTS ?

C'est une infirmière libérale qui a été formée par un prestataire. J'avais le choix de l'infirmière et j'ai demandé à mon ancienne voisine car nous nous connaissons depuis longtemps. Je ne m'occupe de rien. Je n'ai jamais eu de soucis, juste une fois, il y a eu une

occlusion d'air, l'infirmière est venue tout de suite.

Quand elle est en vacances, on m'envoie une remplaçante.



EST-CE QUE VOUS VOUS ALIMENTEZ AUSSI PAR LA BOUCHE ?

Oui. Je n'ai pas de régime. Je mange tout ce qui me plaît.

Le soir, j'attends que l'infirmière passe, Elle arrive à 20 h, puis je dîne pendant que je suis branché. Par exemple l'hiver, je mange du pot-au-feu, ou de la soupe au lard. Et pour le dessert, je mange toujours la même chose, il n'y a que cela qui me tente, la « Danette® » au chocolat. Je mange bien, j'ai toujours le goût des aliments.

Pour les courses alimentaires, je suis livré à domicile par Brigitte, la dame

qui conduit la camionnette de la supérette. Je l'appelle le matin à 8 h, je lui donne ma liste et en fin de matinée elle me livre, au moins deux fois par semaine. C'est pratique. J'ai toujours fait ça.

AVEC CE SYSTÈME,

JE SUIS COSTAUD !

JE ME SUIS BIEN

RETAPÉ



EST-CE QUE VOS HABITUDES DE VIE ONT CHANGÉ AVEC LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Je ne trouve aucun changement. Cela ne me dérange pas, les perfusions ne me dérangent pas. Par contre, les nuits de branchements, je dois me lever 4 fois pour uriner.

Tout au début de ma maladie, je n'avais pas de force. Je ne mangeais pas. Mais aujourd'hui, avec ce système, je suis costaud ! Je me suis bien "retapé". D'ailleurs, quand on m'a annoncé que j'allais être en parentérale, **j'ai tout de suite compris que j'allais me sentir mieux, mieux vivre, j'étais content !**

Pour moi tout est bien en dehors du fait que je ne peux pas me baisser car ma stomie me dérange parfois.

VOUS N'AVEZ EU AUCUNE APPRÉHENSION ?

Peur ? Non pas du tout. **Aucune réticence, le médecin me l'a bien expliqué.** Il m'a dit "Avec la parentérale que tu vas avoir, cela va te "remonter", tu vas reprendre du poids. Tu remangeras comme avant".

Et je me suis senti mieux au bout de quelques mois.

LES MEMBRES DE VOTRE FAMILLE ÉTAIENT-ILS INQUIETS ?

Mon frère cadet a réagi comme moi, "si on te le fait, c'est pour ton bien. Faut pas hésiter". Si je n'avais pas eu ce traitement, je ne serai plus là pour vous parler !

AU NIVEAU DE LA TOILETTE, LE DISPOSITIF MÉDICAL VOUS DÉRANGE-T-IL ?

J'ai une aide à la toilette qui vient une demi-heure, le jeudi de 8 h 30 à 9 h 00, sinon tous les jours, j'arrive à me laver seul. Et j'ai une ménagère 2 heures par semaine le lundi et le vendredi, car je ne peux pas me baisser, mais c'est dû à ma stomie.

Le cathéter ne me gêne pas. Quand je suis débranché, le cathéter est enroulé et maintenu par un adhésif et protégé par un pansement. C'est l'infirmière qui fait le pansement.

ET POUR VOUS HABILLER ?

Facilement. Tout au début, cela était plutôt embêtant, on est mal à l'aise pour bouger, aujourd'hui, je suis habitué. Le soir, quand je suis branché, je mets une veste de pyjama. Il y a de la rallonge, un mètre de fil, donc j'ai de la souplesse de mouvement.



COMMENT SE PASSE VOTRE SUIVI DES SOINS ?

Je vais à l'hôpital, à Paris, tous les trois mois. Et mon infirmière est en lien avec le prestataire de santé à domicile. On dispose d'un cahier de suivi que nous a donné la coordinatrice du prestataire. Mon infirmière marque tout sur ma courbe de poids et ma tension. Le poids ne varie pas vraiment. Et je l'apporte avec moi lors de mes consultations. Et pour mon cancer, je passe des scanners régulièrement. D'ailleurs à Amiens, ils ont détecté un point sur un poumon ; ils ont préféré me le retirer. Mais, ils ne m'ont pas mis de perfusion pendant une semaine. J'ai perdu au moins 4 kg, pourtant j'avais donné les ordonnances. Je n'étais pas content. Comme



COMMENT OCCUPEZ-VOUS VOS JOURNÉES ?

Je me promène dans le coin, c'est la campagne derrière chez moi, et je connais tout le monde dans mon périmètre. Je fais aussi beaucoup de mots fléchés... La journée, je suis débranché, je suis libre, je fais ce que je veux.

je vous le dis, je suis content avec ma perfusion parce que je sais qu'elle me fait du bien !



UN LIVRET DE SUIVI NÉCESSAIRE POUR ASSURER UNE BONNE CONTINUITÉ DES SOINS ET UNE SURVEILLANCE PLURIDISCIPLINAIRE

Ce cahier regroupe et transmet des informations indispensables à la liaison permanente entre les différents acteurs de soins (médecin, infirmier(e) libéral(e), service hospitalier) qui assure votre suivi médical.

Ce document doit toujours rester en votre possession à votre domicile, et lors de vos déplacements ou hospitalisations pour qu'il soit renseigné par les différents intervenants médicaux.

MERCI BERNARD POUR VOTRE TEMPS

LA LPPR NPAD DE 2014

LA LPPR EST LA LISTE DES PRODUITS ET PRESTATIONS REMBOURSABLES PAR L'ASSURANCE MALADIE. IL S'AGIT NOTAMMENT DES DISPOSITIFS MÉDICAUX POUR TRAITEMENTS ET MATÉRIELS D'AIDE À LA VIE, ALIMENTS DIÉTÉTIQUES ET ARTICLES POUR PANSEMENTS, DES ORTHÈSES ET PROTHÈSES EXTERNES, DES DISPOSITIFS MÉDICAUX IMPLANTABLES ET DES VÉHICULES POUR HANDICAPÉS PHYSIQUES.

L'ARRÊTÉ DU 16 JUIN 2014 PARU AU JOURNAL OFFICIEL DU 18 JUIN 2014

Avant ce nouveau texte, la nutrition parentérale à domicile (NPAD) sous pompe, n'avait pas de remboursement spécifique. Seules les lignes génériques d'accessoires adaptés à la voie d'abord et les aiguilles de Huber étaient prises en charge. Les avis HAS (Haute Autorité de Santé) de 2008 et la LPPR 2014 officialisent le remboursement par les CNAM de la NPAD sous pompe.

La NPAD est donc une activité, depuis sa publication, régie par la LPPR et réalisée par les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD).

Ce changement de taille s'accompagne de différentes obligations :

L'obligation de la voie centrale, et de l'utilisation d'une pompe, une durée de prescription minimum de 14 jours, la tarification sur le principe de forfaits de suivi et de forfaits de consommables, et surtout, **l'obligation d'une infirmière du PSAD pour l'installation, la visite à 14, 28, 56 et 84 jours, puis tous les 3 mois, et enfin l'obligation d'une infirmière du PSAD pour les astreintes téléphoniques.**

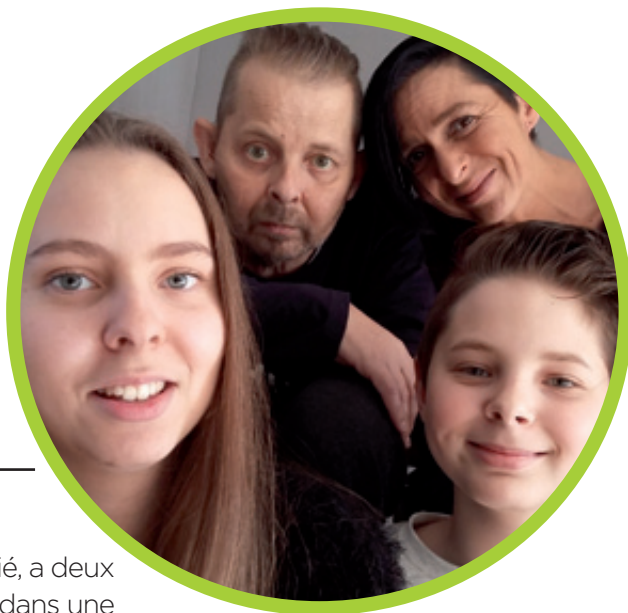
Cette LPPR instaure des critères de suivi et de sécurité qui renforcent la qualité attendue de la prestation à domicile.



L'INTRUSION DE L'INFIRMIÈRE, DEUX FOIS PAR JOUR, PEUT PARFOIS NOUS GÊNER.

FABRICE

45 ANS



Fabrice a 45 ans. Il est marié, a deux enfants de 9 et 14 ans et vit dans une maison à la campagne.

Amoureux de la nature, Fabrice aime le foot, le tennis - qu'il a longtemps pratiqué - et jardiner. En bref, tout ce qui se pratique au grand air. Seul le Cinquième art l'isole de son jardin pour une pause cinématographique de tout style.



FABRICE, COMMENT AVEZ-VOUS ÉTÉ MIS SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE ?

J'ai la **maladie de Crohn**, et un **grêle court**.

La maladie de Crohn a été diagnostiquée il y a trois ans, j'avais 42 ans. J'avais une grosse diarrhée continue comme une gastro-entérite permanente. Je n'arrivais plus à me nourrir tellement les douleurs au ventre étaient fortes, je me suis rendu à l'hôpital. Et j'ai fait un **infarctus mésentérique**.

AVEZ-VOUS EU VOTRE INFARCTUS À L'HÔPITAL ?

Oui, Le lendemain de mon hospitalisation, j'ai fait un malaise, je suis tombé dans le coma, j'ai eu un arrêt cardiaque.

Les médecins m'ont opéré. **Ils m'ont enlevé une partie de l'intestin, il m'en reste 20 cm.**

Je suis resté un mois et demi dans le coma artificiel pour réduire la morphine le temps de la cicatrisation. Je me suis réveillé un mois et demi après avec 5 poches sur le ventre, des drains partout et **une chambre implantable pour me nourrir.**

ILS M'ONT ENLEVÉ

UNE PARTIE DE

L'INTESTIN, IL M'EN

RESTE 20 CM

DÉFINITIONS

Le **syndrome du grêle court (SGC)** se produit lorsqu'une portion significative de l'intestin grêle est réséquée. L'intestin grêle est une partie très importante du processus digestif. Il absorbe environ 90 % des nutriments et liquides nécessaires à l'organisme pour lui permettre de bien fonctionner. La perte d'une partie de cet intestin a pour effet de réduire la superficie d'absorption des nutriments et liquides essentiels. Les causes les plus fréquentes chez l'adulte sont l'infarctus mésentérique et la maladie de Crohn. Le SGC est à l'origine d'une insuffisance intestinale qui peut être transitoire ou définitive et dont le traitement de référence est la nutrition parentérale.

Un infarctus correspond à la mort brutale de cellules (nécrose) due à un manque d'oxygène. On parle d'infarctus mésentérique lorsque ce phénomène touche les cellules du **mésentère**, la membrane richement vascularisée qui enveloppe l'intestin. Il résulte de la formation d'un caillot sanguin (thrombus) dans une veine ou une artère, lequel empêche le sang de circuler normalement. **L'infarctus mésentérique** se caractérise par un teint pâle, des douleurs abdominales, des vomissements et des diarrhées. La chirurgie est le traitement de choix, le chirurgien procédera à l'ablation de la partie nécrosée.

POURQUOI AVOIR ATTENDU AUSSI LONGTEMPS POUR ENTRER À L'HÔPITAL ?

J'ai attendu un mois avant de rentrer à l'hôpital. J'étais très fatigué, je n'avais plus du tout envie de manger, j'étais dégouté de manger car cela me faisait horriblement mal. Maintenant, je sais que ce sont les **angors mésentériques**, lesquels sont les premiers symptômes avant l'infarctus mésentérique, c'est-à-dire **de fortes douleurs à la poitrine dès que vous avez quelque chose**. J'avais beau consulter, il n'en ressortait rien.

Je faisais 68 kg et je suis tombé à 41 kg, on eut dit un squelette ambulant.

LORSQUE VOUS VOUS ÊTES RÉVEILLÉ DU COMA, COMMENT VOUS A-T-ON EXPLIQUÉ CE QU'EST LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Tout simplement en me disant que je n'avais plus d'intestin, que je ne pouvais plus me nourrir et qu'on allait me nourrir par le biais d'une chambre implantable.

COMMENT AVEZ-VOUS RÉAGI ?

Je me suis dit "ben je suis pas dans la m...", comment vais-je faire avec la chambre implantable et la nutrition artificielle ?".

Je me suis tout de suite intéressé au système pour savoir comment cela fonctionnait, comprendre le mécanisme, le processus pour mieux l'appréhender, et bien le gérer. J'ai posé des questions aux infirmières qui ont été nickel, très pédagogues.

Mais, **j'avais quand même peur de ne plus manger, ne plus m'attabler, que ce soit l'enfer !**

J'avais peur d'être privé des moments de convivialité à table et d'être coupé du monde. Et puis quand vous invitez des gens, et qu'ils mangent alors que vous ne le pouvez pas, cela crée de la gêne. Et c'est frustrant !



VOUS ÉTIEZ ANGOISSÉ ?

Non, je me suis dit que je trouverai une solution. J'ai une volonté de fer. J'en ai parlé avec le médecin et il m'a expliqué que par la suite, je pourrai manger normalement.

J'ai conservé un moral très fort. Et aujourd'hui, le médecin dit qu'il est très content de mon évolution, de ma volonté, de ma ténacité et de mon enthousiasme.

AVIEZ-VOUS CONFIANCE EN CE TRAITEMENT ?

On m'a dit "Vous allez reprendre du poids tout doucement", j'étais en très grosse dénutrition. Le temps de "remonter la pente" a été long, j'ai repris du poids au bout de 4 à 5 mois avant de sortir de l'hôpital. A la sortie je faisais 41 kg, pas plus, et maintenant je pèse 48 kg.

AVEZ-VOUS APPRIS À VOUS BRANCHER ?

Non, c'est une infirmière libérale qui me branche et me débranche, elle a été formée par le prestataire de santé. Je suis branché de 19 h à 9 h tous les jours.

Je n'attends qu'une seule chose : être formé. Et mon épouse aussi d'ailleurs.

Je voudrais être plus "libre", moins dépendant de l'infirmière.

Dans l'hôpital qui me suit, il y avait deux infirmières coordinatrices à la base. Mais maintenant, elles sont trois. Aussi lors de la prochaine hospitalisation, je vais apprendre à me débrancher.

Je pourrai aller au parc avec les enfants sans être tenu à des heures strictes.



POUVEZ-VOUS MANGER PAR VOIE ORALE ?

Au début, je ne pouvais pas manger du tout quand je suis sorti de l'hôpital, puis j'ai mangé de la purée, des compotes, des yaourts, de la soupe. Je mangeais cela car cela ne passait pas en "plus gros" dans le "tuyau", mais j'en avais assez ! J'étais las durant 4 à 5 mois car je ne mangeais pas comme les autres, j'avais envie de steak frites... surtout que j'adore cela.

Maintenant, en coupant tout fin, cela passe.

Je mange uniquement pour mon plaisir personnel car cela n'a aucun apport sur mon corps.

Je n'ai pas de régime particulier sauf ce qui est fibreux car cela a du mal à passer dans le "tuyau" :-).

J'AVAIS ENVIE DE STEAK FRITES

AVEZ-VOUS RENCONTRÉ DES PERSONNES SOUS NUTRITION ARTIFICIELLE COMME VOUS ?

Oui, à l'hôpital, autrement jamais. Maintenant cela ne me perturbe plus, j'en rigole, et j'en ris avec eux d'ailleurs. On parle plutôt des douleurs qu'on avait avant les perfusions. Nous sommes positifs car les épreuves antérieures à la mise en place ont été lourdes.

Et je remonte le moral des gens que je vois abattus. J'essaie de les rassurer vraiment.

Tout le monde me dit que je suis formidable car j'en ris beaucoup.

LORS DE VOTRE HOSPITALISATION, VOS ENFANTS AVAIENT RESPECTIVEMENT 9 ET 3 ANS, COMMENT AVEZ-VOUS ABORDÉ LE SUJET DE LA PARENTÉRALE ?

La grande a compris très facilement. Je lui ai dit : "Je n'ai plus d'intestin, je peux manger mais cela ne peut me profiter. La seule solution est de me brancher par la chambre implantable et me faire passer la nourriture artificielle par cette voie".

Le petit garçon ne voulait pas du tout voir la poche. Cela l'intriguait. Et un jour, il est venu s'asseoir près de moi et il m'a demandé pourquoi j'avais ce fil. Il avait peur.

Je lui ai répondu "Toi, lorsque tu manges, cela descend dans ton intestin jusqu'au moment où tu vas aux toilettes. Puis moi, ils m'ont coupé la route, ils l'ont déviée je ne peux pas aller aux WC".

Il a tout de suite compris le dispositif et maintenant plus rien ne le choque. Il regarde la perfusion, la poche...



ET LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE, L'ENTOURAGE ?

Très surpris de mon optimisme, j'étais plus optimiste que les personnes à qui j'ai expliqué comment cela fonctionnait !

ÊTES-VOUS SOUTENU ?

Oui. Beaucoup de gens viennent me voir, prendre un café dans la journée ou l'apéritif.

Côté travail, sur les 25 gendarmes avec qui je travaillais, seuls deux me rendent visite. Je n'ai pas eu de nouvelles de mon chef depuis 2 ans, suite à l'hospitalisation.

AVEZ-VOUS DÛ MODIFIER LA FAÇON DONT VOTRE MAISON EST ORGANISÉE ?

Non. J'ai un pied à perfusion à roulettes donc je suis mobile. Ma maison est à étages, mais ma chambre est au rez-de-chaussée, je n'ai pas eu besoin d'aménager quoique ce soit.

VOTRE PRESTATAIRE VOUS FOURNIT UN SERVICE DE QUALITÉ ?

Celui que j'ai actuellement est mieux et m'aide beaucoup. Mais le premier ne répondait pas à mes besoins et ma condition. On avait l'impression qu'il ne se rendait pas compte des soucis que je traversais au quotidien. Par exemple, il livrait les produits en vrac dans un gros carton. Je devais me débrouiller pour compter, pour trier. Et il me demandait que je comptabilise mes seringues, mes aiguilles chaque semaine pour ne pas en livrer une de plus la semaine suivante. Je ne veux pas faire de dépenses inutiles, mais j'y passé un temps fou alors que c'est leur rôle d'être rigoureux ! J'ai décidé de changer et l'actuel est très bien.

COMMENT PARTICIPEZ VOUS AUX TÂCHES DU QUOTIDIEN ?

C'est moi qui fais à manger à tout le monde, je fais des recettes tous les jours, ce midi par exemple, j'ai fait un jambalaya, c'est une spécialité culinaire de volaille avec du riz.



DANS LE VIE DE COUPLE, CELA A-T-IL DES INCIDENCES ?

Je dois attendre que l'infirmière me débranche pour aller me promener avec ma femme.

L'intrusion de l'infirmière qui est là deux fois par jour peut aussi parfois nous gêner, et le soin dure 30 à 45 mn, donc elle reste assez longtemps avec nous... Et c'est tous les jours, car je suis branché 7 jours sur 7.

Au niveau amoureux, cela resserre les liens. Pour les rapports intimes, j'ai un peu peur de m'emmêler les pieds dans le fil, mais **cela n'a rien enlevé au plaisir charnel**.

**POUR LES
RAPPORTS INTIMES,
J'AI UN PEU PEUR
DE M'EMMÊLER LES
PIEDS DANS LE FIL**



COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS AUJOURD'HUI ?

Bien, car je n'ai plus de douleurs. Après, je ne peux pas dire que c'est mieux que lorsque j'étais en pleine forme.

De toute façon, pour parler franchement, je suis passé près des quatre planches. Et je sais que cela me sauve au quotidien.

Je voudrais bien reprendre le travail que j'ai dû arrêter il y a 18 mois, mais je ne suis pas certain que cela soit possible car je suis fatigué.

Je suis de plus en plus autonome, je prends des forces, je jardine, je fais du bricolage, avant je ne faisais plus rien. Par contre, **j'aimerais bien aller en Angleterre ou en Espagne**. Quand j'arriverai à me brancher et me débrancher, nous ferons le voyage.



*MERCI FABRICE
POUR VOTRE
TEMPS*



DOCTEUR CÉCILE CHAMBRIER

*Praticien hospitalier - Médecin Nutritionniste
au Centre Agréé de Nutrition Parentérale
à domicile*

*Unité de Nutrition Clinique Intensive
Groupement Hospitalier Nord Hôpital
de la Croix-Rousse - LYON*

COMMENT LES PATIENTS ADULTES VOUS ARRIVENT-ILS EN CONSULTATION ?

La plupart du temps, ils n'arrivent pas en consultation. Ils sont admis directement dans notre service d'hospitalisation par des médecins qui les ont déjà en charge et qui savent que ces patients doivent bénéficier d'une nutrition parentérale à domicile. Les raisons sont multiples mais généralement, cela fait suite à des interventions chirurgicales, souvent digestives. La principale cause est **l'infarctus mésentérique qui impose l'ablation de l'intestin nécrosé** mais ce peut être, aussi, une complication suite à n'importe quelle intervention chirurgicale. Lorsqu'un chirurgien a réséqué beaucoup d'intestin grêle ou, s'il a mis une entérostomie haute, il sait que le patient aura besoin d'une nutrition parentérale. Le patient nous est alors adressé.

Nous sommes un **centre agréé**, nous recevons donc les patients des établissements de la région Rhône-Alpes, de Franche-Comté, voire Auvergne. Nous avons **une file active** de 150 patients en suivi régulier.

EN RÈGLE GÉNÉRALE LES PATIENTS SAVENT QU'ILS VOUS SONT ADRESSÉS POUR LA MISE EN ROUTE D'UNE NAD ?

Oui et non, ils savent qu'ils viennent pour la poursuite de leur prise en charge et l'organisation du retour à domicile, mais souvent ils ne connaissent ni les modalités (poursuite de la nutrition parentérale), ni la durée.



COMMENT LEUR EXPLIQUEZ-VOUS SIMPLEMENT CE QU'EST LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Je leur explique que leur intestin "ne peut plus fonctionner correctement", qu'il n'est plus capable de digérer et d'absorber les aliments qu'ils mangent. Cet intestin n'absorbant, par exemple, que la moitié de ce qu'il devrait absorber, nous sommes obligés de poursuivre la nutrition parentérale pour compléter cela, afin que leur état général ne dégrade pas, ou qu'il retrouve une meilleure forme si l'état général s'est déjà dégradé.

Je leur explique aussi que l'on va évaluer leur état nutritionnel, la capacité d'absorption de leur tube digestif pour adapter au mieux la nutrition parentérale afin qu'ils en aient le moins possible.

Il faut leur expliquer plusieurs fois, car souvent, pour eux, c'est "le coup de massue". Au départ, ils n'entendent pas bien les explications. L'équipe qui gère les patients à domicile, est formée à l'éducation thérapeutique et participe à cette information. Par ailleurs, s'ils ont une stomie, ils sont pris en charge par la **stomathérapeute**, qui va les éduquer aux soins de stomie. Nous devons répéter et répéter...

”

Il faut leur expliquer plusieurs fois, car souvent, pour eux, c'est un peu le coup de massue

“

AU TRAVERS DE VOTRE LONGUE EXPÉRIENCE, QUELLES SONT LES RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES DES PATIENTS QUAND VOUS LEUR ANNONCEZ L'ASSISTANCE NUTRITIONNELLE ?

Tout dépend de leur pathologie. On a des patients qui ont des pathologies chroniques digestives comme la **maladie de Crohn** par exemple. Ils vivent depuis très longtemps avec cette pathologie, ils se sont dégradés petit à petit, leurs conditions nutritionnelle et digestive se sont dégradées à "bas bruit", **ils envisagent donc la nutrition parentérale comme une solution salvatrice, qui peut améliorer leur condition et leur qualité de vie.** Concernant les **grêles courts secondaires à un infarctus mésentérique**, ce qui représente au moins 70 % de nos patients, la majorité allaient bien

avant, et brutalement, ils se retrouvent avec une pathologie invalidante et des soins lourds du jour au lendemain. **Ils ont un gros travail de deuil à faire.**

C'est toujours dur pour nos patients, même si l'on sait d'emblée, pour certains, que la nutrition parentérale sera arrêtée. Ils deviennent dépendants d'une perfusion plusieurs soirs par semaine, des rythmes des branchements et des débranchements, de la venue d'infirmières, de visites de contrôles, etc. Certains vont avoir un régime spécifique, d'autres vont avoir la diarrhée, d'autres, une stomie... **C'est un changement de vie, il faut être lucide.** En outre, la nutrition parentérale est un traitement substitutif mais cela ne va pas guérir leur maladie, c'est comme la dialyse chez l'insuffisant rénal, ou la ventilation chez l'insuffisant respiratoire.



”
*C'est un changement
de vie, il faut
être lucide*
“

COMMENT LES AIDEZ-VOUS DANS CE PASSAGE D'ACCEPTATION ?

Je préfère informer et j'évite de porter un discours trop rassurant. **Je crois qu'il ne faut pas accabler mais il faut dire la vérité pour qu'ils puissent se projeter un peu dans l'avenir.** On connaît les complications possibles mais on ne peut prédire s'ils en feront ou pas, c'est au cas par cas. Pour un certain nombre d'entre eux, on ne sait pas toujours combien de temps cela va durer. Sans être alarmiste, il faut être réaliste, car plus tard, les patients peuvent se retrouver dans une situation d'incompréhension, de désillusion, de déception. Je préfère dire ce qui va ou peut arriver comme des septicémies sur cathéter... Je ne souhaite pas qu'ils aient l'impression que ce traitement n'est rien du tout et qu'ils quittent l'hôpital "la fleur au fusil". Ce n'est pas le cas. Il y a des examens biologiques à faire très souvent, il faut qu'ils viennent régulièrement en consultation ; c'est un traitement lourd, **ce n'est pas "tout beau, tout rose"**.

QUELLES SONT LES QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES QU'ILS VOUS POSENT ?

Curieusement, initialement, souvent ils posent peu de questions, la plupart du temps ils sont "sidérés". Ils posent plus de questions, à distance, plusieurs semaines ou mois après, quand on les a en suivi, quand on les revoit en consultation, peut être quand on se connaît mieux... Au début, je pense qu'ils ne comprennent pas bien. Il n'y a pas de questions types.

VOUS ME PARLEZ DE COMPLICATIONS, IL S'AGIT DE DIARRHÉE, CONSTIPATION, BALLONNEMENT... ?

Il y a tout cela, mais aussi les atteintes hépatiques, les atteintes rénales..., et bien sûr les **infections liées au cathéter. Je les informe lourdement sur ces septicémies.** Nous leur en parlons pour qu'ils reconnaissent les premiers signes et qu'ils nous contactent dès que possible ; plus nous les traitons vite, mieux c'est, et moins ils auront de conséquences ultérieures. Nous leur expliquons aussi les raisons et les objectifs de la surveillance biologique pour adapter leur nutrition au plus juste.

”

*Je préviens lourdement
sur la septicémie
sur cathéter*

“

Y A-T-IL DES RÉCALCITRANTS ?

Il arrive souvent que les patients réclament avec insistance moins de poches de nutrition parentérale... Et souvent, nous ne sommes pas d'accord. Nous leur expliquons alors, qu'ils vont maigrir, que leur état général va se dégrader ; pour certains, s'ils ne sont pas suffisamment hydratés, ils risquent d'avoir une insuffisance rénale, et qu'au bout d'un certain temps, ils risquent d'être dépendant d'une dialyse... **Ils n'ont guère le choix, ce n'est pas un traitement que l'on fait ou que l'on ne fait pas !** S'ils ne le font pas, ils risquent de revenir aux urgences peu de jours après... Ils reviendront de toute manière assez rapidement (semaines ou mois) dans un très mauvais état général. Lorsque cela se produit, ils reviennent tous, et ensuite sont plus à l'écoute de notre message. Il me paraît important de dire la vérité et de le répéter.

PRENEZ-VOUS LE TEMPS D'EXPLIQUER À LEUR FAMILLE ?

Oui bien sûr, si la famille est là. Car souvent, les patients viennent de loin et sont malheureusement seuls. Certains ne sont pas entourés de toute façon. En général, la famille ne comprend pas très bien aussi, **c'est très technique, très compliqué**. La famille est généralement moins sidérée que le patient.

QUEL EST L'ÂGE MÉDIAN DE VOS PATIENTS ?

Tous les âges, mais environ 50 ans. Notre service prend en charge des adultes de 18 à 90 ans.



PRENEZ-VOUS EN CHARGE DES CAS DE CANCÉROLOGIE ?

Nous avons très peu de cas de cancérologie. Peut-être 10 à 20 % de nos patients. Les cancérologues gardent leurs patients. Le centre agréé, expert, est dédié à l'insuffisance intestinale sévère.

J'illustre mon propos : on prendra en charge un patient cancéreux s'il a une **carcinose péritonéale**, entraînant un état occlusif et qu'il ne peut plus s'alimenter ou si suite à une intervention, il est porteur d'une stomie haute. En revanche, quand il s'agit de nutrition parentérale en soutien d'une chimiothérapie, ce sont les cancérologues qui les prennent en charge.

Nous avons une unité transversale de nutrition. Ainsi, si un médecin cancérologue a besoin d'un conseil, un médecin de l'unité lui fournira les indications au suivi du patient.

Vous l'avez compris, **nous ne prenons en charge un patient cancéreux que s'il y a une insuffisance intestinale sévère**. Il faut aussi savoir que notre service ne dispose que de 6 lits pour toute la région.

COMBIEN DE TEMPS UN PATIENT RESTE-T-IL DANS VOTRE SERVICE ?

C'est très variable. La première prise en charge dure au moins 8 à 10 jours, si tout va bien, si c'est simple. La moyenne d'hospitalisation dans le service est de 12 jours. Ensuite, il rentre à la maison et est pris en charge par un infirmier libéral et notre équipe de domicile. Le prestataire de santé livre le matériel et l'infirmier fait les soins ; il est formé par le prestataire aux techniques de branchements sur la voie veineuse centrale. **Nous avons des conventions avec certains prestataires que l'on a choisis selon des critères établis par notre service pour la prise en charge de ces patients particuliers en lien avec les recommandations de bonne pratique et la réglementation.** Pour la nutrition parentérale à domicile, il y a le décret du 18 juin 2014 au JO qui prévoit ce que le prestataire doit faire. Ensuite, nous revoyons le patient en consultation au minimum toutes les 4 semaines, puis tous les trois mois, ou plus souvent si cela est nécessaire.

SUIVENT-ILS TOUS UNE FORMATION POUR SAVOIR SE BRANCHER ET SE DÉBRANCHER À LEUR LIGNE NUTRITIVE ?

On leur propose, et s'ils le souhaitent, on les éduque. Dans ce cas, le patient revient à l'hôpital sur une hospitalisation d'une dizaine de jours. Mais tous sont loin de vouloir le faire...

QUAND VOUS PRESCRIVEZ UNE NUTRITION PARENTÉRALE, C'EST SOUVENT EN COMPLÉMENT D'UNE ALIMENTATION ORALE ?

Oui, c'est exceptionnel que le patient ne mange pas. Au contraire, dans le syndrome de grêle court, il est toujours encouragé à manger, cela permet une adaptation de l'intestin. Il faut vraiment qu'il y ait une pathologie autre comme un état subocclusif pour limiter les apports alimentaires.



VOUS M'AVEZ DIT "ON LEUR DONNE DES CONSEILS SUR LE RÉGIME DIÉTÉTIQUE" ?

Oui, parce qu'il y a quelques aliments qui sont déconseillés comme les crus-dités pour ceux qui ont des stomies et nous leur demandons de boire de l'eau gazeuse salée (eau de Vichy).

QUEL TYPE DE CATHÉTER POSE-T-ON POUR LA NPAD ?

On met toujours un cathéter veineux central.

Pour ceux dont on sait que la nutrition parentérale ne va pas durer longtemps (moins de 3 à 6 mois) on met un PICC Line. Pour ceux dont l'assistance nutritionnelle va durer plus longtemps, on leur présente trois types de cathéter (PICC, chambre implantable et cathéter de « Broviac »), avec les avantages et les inconvénients de chacun, et on choisit en fonction de leur rythme de vie, de leurs désirs, en particulier s'ils veulent se baigner ou pas. Souvent ils nous laissent choisir.

EST-CE QUE LES PROBLÈMES DE TOLÉRANCE SONT FRÉQUENTS AU RETOUR À DOMICILE ET QUE FAITES-VOUS POUR CELA ?

Notre objectif est de ne pas le faire revenir pour une intolérance ou une complication, une fois le patient parti. Je repousse, si nécessaire le jour du départ, si j'ai un doute, s'il n'est pas bien équilibré... **Je considère que s'il part à son domicile, cela doit être "définitif."** J'explique tout de suite cela aux patients, parce qu'à peine arrivés, ils veulent déjà sortir... Ils ne comprennent pas que nous les gardions plusieurs jours pour mettre en place cette nutrition parentérale parce souvent ils ont déjà séjourné plusieurs mois dans les hôpitaux ou cliniques. Ils sont lassés, déprimés, c'est souvent une source un conflit, on entend de façon récurrente "je veux partir." Il faut justifier et argumenter pour les garder un ou deux jours de plus. C'est pour leur bien et pour **assurer un retour à domicile en toute sécurité.** Ainsi il est

très rare que nous ayons besoin de les ré-hospitaliser rapidement.

Avant leur départ, nous leurs donnons un livret dans lequel il y a toute les consignes et les coordonnées de l'équipe médicale, qui appeler la semaine, les jours ouvrables, la nuit, le jour, les jours fériés...

”

Notre objectif, une fois que le patient part, est de ne pas le faire revenir pour une intolérance ou une complication

“



EST-CE QUE CERTAINS DE VOS PATIENTS PARTENT EN VACANCES L'ÉTRANGER ?

Nous leurs proposons tous de partir en vacances ; nous organisons leur traitement sur le lieu de leurs vacances, mais ils le font très peu. Ils n'osent probablement pas partir en vacances. Pour l'étranger, ce n'est pas facile, il faut passer la douane avec les produits médicaux mais c'est réalisable ; il faut penser au certificat médical et à la traduction des ordonnances. Nous leur donnons le nom d'hôpital et d'équipes à qui s'adresser en cas de problèmes. Très peu de patients l'ont fait.

Nous recommandons des pays dans lesquels l'hygiène est correcte, le problème clé étant les infections. On privilégie l'Europe, certains sont ainsi partis en Espagne.

AU BOUT DE QUELQUES MOIS, LES PATIENTS VOUS MANIFESTENT-ILS UN MIEUX- VIVRE, UN MIEUX-ÊTRE ?

Oui, la plupart des patients vont mieux. Certains sont contents, et expriment clairement qu'ils n'auraient pas dû hésiter et avoir recours à la nutrition artificielle plus tôt.



POUR MIEUX COMPRENDRE

Les Centres Agréés de Nutrition Parentérale à Domicile en France (14 centres adultes, 6 centres enfants) sont régis par la circulaire ministérielle du 18 décembre 1984. Sur **agrément ministériel**, ils ont pour attribution de prendre en charge les patients relevant d'une nutrition parentérale exclusive ou non, prolongée (supérieure à deux mois) ou non et/ou nécessitant des apports adaptés complexes (ces apports pouvant être faits par l'intermédiaire de poches dites "à la carte" sur prescription nominative et unitaire). Il s'agit d'une **prise en charge polyprofessionnelle** par des équipes hautement spécialisées ayant reçu l'agrément du Comité National de Coordination pour la NPD (**N**utrition **P**arentérale à **D**omicile).

Depuis l'Arrêté sur la NPAD de juin 2014, c'est la SFNEP qui étudie désormais les demandes d'agrément en appui des ARS.

Depuis cette date, la définition, la cartographie, la répartition et le nombre de centre agréés en France est en cours de refonte pour favoriser un maillage régional.

La carcinose péritonéale

Désigne l'apparition d'une ou plusieurs tumeurs au niveau du péritoine, une membrane qui recouvre l'abdomen et les viscères.

Plus précisément, **le péritoine** est une membrane de 2 m² (autant que la peau) qui couvre tous les organes présents dans l'abdomen. Un de ses rôles principaux est de faciliter le glissement des organes (surtout des anses intestinales) entre eux lorsque ceux-ci bougent, au cours de la digestion notamment. Lorsque des foyers de cellules cancéreuses apparaissent sur cette membrane : c'est le **cancer du péritoine**.

L'éducation thérapeutique

Selon la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients, ainsi qu'à leur famille, non seulement de **mieux comprendre leur maladie et leurs traitements**, mais aussi à **collaborer avec les soignants** et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie, et **favoriser un retour à une vie normale**.

L'éducation thérapeutique se distingue des informations et des conseils que dispensent les soignants à leurs patients. C'est l'article 84 de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009 qui inscrit l'éducation thérapeutique dans le code de

POUR MIEUX COMPRENDRE

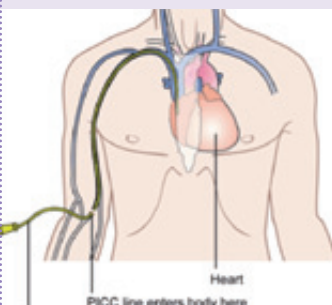
File active : ensemble des patients vus et suivis régulièrement par un ou plusieurs membres des équipes soignantes, quels que soient le nombre et la durée des prises en charge.

PICC Line

Peripheral Inserted Central Catheter :

C'est un cathéter veineux inséré dans une veine périphérique profonde du bras, dont l'extrémité est placée à la terminaison de la veine cave supérieure.

Vous retrouverez toutes les techniques d'administration et des photos illustratives sur le site de l'association La Vie par un Fil dans la rubrique nutrition parentérale.



La stomathérapie est la maîtrise des connaissances techniques et des principes de relation d'aide qui vont permettre au stomisé de retrouver son autonomie après l'intervention, afin de reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale aussi normale que possible.

L'infirmière Stomathérapeute a la maîtrise des connaissances théoriques et pratiques pour une prise en charge globale du patient stomisé.

Elle possède des compétences dans les domaines des soins de plaies et de l'incontinence.

En établissant une relation d'aide avec le patient et son entourage, elle l'accompagne pour lui permettre de retrouver une qualité de vie optimale tant du point de vue socioprofessionnel, familial qu'affectif. L'information et l'éducation du patient sous-entend une démarche pédagogique portant sur les connaissances (savoir), les attitudes (savoir-être), les pratiques (savoir-faire) et les projets (savoir-devenir).

Ses missions ponctuelles ou spécifiques :

- Concevoir, mettre en œuvre et évaluer des projets éducatifs afin de favoriser le retour à l'autonomie des patients et améliorer leur qualité de vie,
- Apporter une écoute et un soutien psychologique auprès des malades et de leurs proches,
- Prévenir, dépister et traiter les complications et en informer le corps médical,
- Utiliser et gérer le matériel de façon optimale.

POUR MIEUX COMPRENDRE

Syndrome du grêle court Le syndrome de grêle court est caractérisé par une malabsorption des éléments nutritifs nécessaires à l'organisme vivant.

Parmi les causes du syndrome de grêle court, il y a la maladie de Crohn, les troubles et accidents vasculaires au niveau de l'intestin, une torsion de l'intestin (volvulus), la péritonite... Le patient qui perd 50 % de l'intestin grêle est plus à risque de développer le syndrome.

Les principaux symptômes sont la diarrhée, la perte excessive de matières grasses (stéatorrhée) et la dénutrition. La dénutrition est causée par l'impossibilité de l'intestin d'absorber les glucides, les lipides, les vitamines et les acides aminés essentiels.

L'intestin étant plus court, le transit est plus rapide. L'intestin n'a pas le temps d'absorber l'eau et les éléments nutritifs. Certains patients, dont l'intestin mesure moins de 100 cm, doivent être nourris par voie intraveineuse seulement (nutrition parentérale totale). D'autres peuvent absorber de petits repas, accompagnés de suppléments minéraux. Beaucoup de patients pourront se nourrir normalement après une période de nutrition parentérale plus ou moins longue. Dans les cas les plus graves, la nutrition parentérale totale pourrait être nécessaire toute la vie du patient.

Le traitement consiste d'abord à stabiliser l'apport en nutriments et diminuer la diarrhée. La nutrition parentérale pourra se faire à domicile. Le patient qui recommence à manger normalement est soumis à un régime adapté à sa condition.

QUAND J'AI UNE SORTIE OU UN CONCERT, JE M'ACCORDE DE NE PAS ME BRANCHER POUR ÉVITER LE RAS-LE-BOL.



LAURE
29 ANS

Laure est âgée de 29 ans et vit à Villeneuve-d'Ascq dans la métropole lilloise. En 2007, elle a obtenu un BTS en comptabilité et gestion des organisations. Elle est donc devenue tout naturellement comptable, mais actuellement, en arrêt maladie en raison des évolutions de ses pathologies.

Depuis le 1^{er} décembre 2013, elle a quitté le foyer familial. Au quotidien, elle est aidée par des auxiliaires de vie et différents professionnels de santé qui interviennent à son domicile au quotidien 24h/24 et 7j/7.

A l'heure de l'interview, **Laure était accompagnée depuis 7 ans par Athos, un labrador chocolat de 10 ans, chien d'assistance qui**

lui a été remis par l'association HANDI'CHIENS.

Laure est une femme tenace, la maladie ne décide pas pour elle et sa vie ne tourne pas autour de la maladie !

Elle déteste les hypocrites et a souvent été touchée par **le regard des gens, pas toujours bienveillant**. A ce propos, elle porte en héros son chien qui a changé sa vie et notamment "ce fameux regard des autres", parfois difficile qui s'est adouci à la vue de ce duo formidable.

Laure aimerait pouvoir "voler", être dans le ciel via les sports extrêmes (saut en parachute, être aux commandes d'un avion...), mais son rêve plus réaliste est de reprendre

son activité professionnelle.

Quand Laure a du temps libre, elle aime lire, surtout Guillaume Musso et Marc Levy, écrire, et se passionne pour l'informatique, les musées.

Ses parents n'ont jamais fait de différence entre son frère, qui a aujourd'hui 34 ans, et elle. Même éducation, mêmes exigences, mêmes faveurs, plusieurs chemins peuvent être empruntés, il y a des solutions, plusieurs champs des possibles... Laure est ravie de ce comportement juste et encourageant pour elle.

Intégrée au sein de la société et désireuse d'apporter ses compétences aux autres, Laure est heureuse. Elle est bénévole pour plusieurs associations (Handi'Chiens, Jaccede.com et l'AFM-Telethon).

Marraine de sa nièce, Victoire, elle est toujours inspirée par de bonnes idées, et notamment la confection de sa bonne recette de glace au spéculoos qu'elle réalise avec l'aide de sa maman et de ses auxiliaires de vie.

Sa devise : *"Fais de ta vie un rêve et de ton rêve une réalité"*.

Antoine de Saint-Exupéry

Le mot qu'elle déteste : JAMAIS.



LAURE, POUVEZ-VOUS M'EXPLIQUER DEPUIS QUAND VOUS ÊTES EN NUTRITION PARENTÉRALE ?

Depuis l'âge de 26 ans, la **nutrition parentérale** fait partie de ma vie. C'est une des conséquences de la **POIC**, pour être simple, c'est le mouvement du tube digestif qui ne se fait pas correctement, voire plus du tout; de ce fait les aliments que l'on va ingérer ne vont pas pouvoir avancer et être transformés. Donc il y a des blocages avec des conséquences plus ou moins graves.

DÉFINITION

LE SYNDROME DE PSEUDO OBSTRUCTION INTESTINALE CHRONIQUE (P.O.I.C.)

Le syndrome de Pseudo Obstruction Intestinale Chronique (P.O.I.C.)

Il recouvre un ensemble de situations dans lesquelles le tube digestif, en raison d'une anomalie de sa motricité, se trouve en occlusion (obstruction et interruption du transit) sans qu'aucun obstacle ne puisse être mis en évidence sur l'intestin.

Comme beaucoup de maladies rares, le syndrome de POIC a son association de patients afin d'aider les malades, leur famille et la recherche. L'association La Vie par un Fil est partenaire de l'association POIC et quelques actions solidaires ont été réalisées ensemble.

<http://www.association-poic.fr/index.php>

POUVEZ-VOUS FAIRE UNE COURTE RÉTROSPECTIVE SUR LES CIRCONSTANCES QUI ONT MENÉ AU TRAITEMENT PARENTÉRAL ?

Je suis née prématurément. J'ai une maladie neuro-dégénérative : une **tétraparésie**. Cela atteint le système neuro-musculaire. C'est une paralysie consistant en une diminution des possibilités de contraction des muscles des quatre membres, due à des perturbations neurologiques qui stimulent et commandent les muscles.

A ma naissance, pendant et après l'adolescence, j'ai souffert de reflux gastrique et de constipation.

Au fur et à mesure, les traitements étaient inefficaces même en augmen-



PÉRISTALTISME

On appelle péristaltisme l'ensemble des contractions musculaires ("mouvements péristaltiques") permettant la progression d'un contenu à l'intérieur d'un organe creux. Le mot dérive du néo-latin et provient du Grec peristallein, "entourer".

Concernant le tube digestif, il s'agit de la progression du bol alimentaire de la bouche (plus précisément du pharynx) jusqu'au rectum (anus).

Ce phénomène physiologique, appelé également motilité digestive, est un mécanisme spontané qui s'effectue en plusieurs étapes. D'abord, il y a une onde péristaltique primaire qui se manifeste au moment où le bol alimentaire atteint l'œsophage après déglutition. L'onde force ensuite le bol à descendre l'œsophage pour atteindre l'estomac. Cette onde a une durée de vie de 8-9 secondes. L'onde continuera à descendre dans l'œsophage à une allure constante même si le bol se déplace à une plus grande allure que celle-ci. Si un bol alimentaire est bloqué ou se déplace plus lentement que l'onde dans l'œsophage, une onde péristaltique sera initiée autour du bol, le forçant à se déloger et descendre dans l'œsophage. Sans péristaltisme, le brassage des aliments et l'absorption des nutriments, c'est-à-dire des éléments contenus dans les aliments, sont impossibles.



J'étais très souvent hospitalisée pour des maux de ventres, des vomissements, des occlusions. J'ai eu plus d'une dizaine d'interventions chirurgicales depuis 2006 (agrandissement de la vessie, plusieurs stomies...).

En 2011, le diagnostic de la POIC est tombé. Je suis descendue jusqu'à 39 kg pour 1 m 66. **Ma POIC est la forme la plus sévère qui soit connue.**

En octobre 2011, **j'ai été mise en nutrition entérale post-intervention chirurgicale.** Quand j'ai repris l'alimentation après le bloc, l'anesthésiste qui est venu prendre de mes nouvelles s'est rendu compte que je ne touchais peu à mon plat, en effet j'avais une sensation de "trop plein".

Pour me permettre de reprendre des forces, il a fait une demande pour que je sois prise en charge par une unité mobile. Le nutritionniste m'a proposé la nutrition entérale. J'ai eu une **sonde naso-gastrique puis naso-jéjunale** et une intervention au bloc opératoire pour la pose d'un **bouton de « Mic-Key »**. Mais cela ne se passait pas bien, je devais baisser la vitesse d'administration de la nutrition. Plusieurs fois, on a même eu l'impression que mon intestin le refusait, donc je vomissais, j'avais mal au ventre. Mon tube digestif n'en faisait qu'à sa tête !

Après réflexion, l'équipe de nutrition a décidé de mettre en place la **nutrition parentérale avec une chambre implantable** (via une aiguille de Huber).

MON TUBE DIGESTIF N'EN FAISAIT QU'À SA TÊTE !

COMMENT SE PASSENT VOS BRANCHEMENTS ?

A chaque étape de l'évolution de la pathologie, mes parents et moi-même demandons à être formés afin d'agir en cas de besoin. Tout naturellement, lorsque de l'hospitalisation, ma mère puis mon père ont appris les bons gestes. Depuis mon emménagement à Villeneuve-d'Ascq, j'ai trois infirmières qui se relaient pour faire mes branchements et mes débranchements. Je suis branchée tous les jours pendant 11 heures à partir de 19 h 30 ou 20 h 00.

LA NUTRITION PARENTÉRALE EST VOTRE SEUL APPORT JOURNALIER ?

Oui, de façon exceptionnelle, je m'accorde de ne pas me brancher.

Par exemple, aujourd'hui, pour venir aux journées des familles de l'association La Vie par un Fil, je me suis levée très tôt, nous avons fait 7 heures de route et comme il était difficile que je sois débranchée à 5 h 00 du matin, je ne me suis pas branchée. Résultat, j'ai été déshydratée et pas très bien... Quand je suis de sortie ou quand je me rends à un concert, je m'accorde le droit de ne pas me brancher pour éviter le "ras-le-bol" et vouloir tout lâcher, c'est une petite soupape.

Cela fait 4 ans que je ne me suis pas mise à table pour prendre un repas mais je viens toujours à table avec ma famille, mes amis... pour partager, garder ce lien avec la nourriture, discuter.



VOUS AVEZ AINSI PU REPRENDRE DU POIDS ?

La nutrition me permet **d'avoir tous mes apports et de ne pas subir les conséquences de la dénutrition.**

Depuis que j'ai la NP, j'ai repris 10 kg. Je me sens mieux.

Avec 10 kg de moins, c'était difficile de se lever le matin, je n'avais pas d'énergie, mes cheveux tombaient, mes ongles étaient très abimés.

COMMENT VOUS ORGANISEZ-VOUS LORS DE VOS DÉPLACEMENTS ?

Quand je me déplace en vacances, dans le Jura, par exemple, ou pour un week-end prolongé, mes poches sont livrées par un prestataire de santé. Quinze jours avant le jour J, je préviens le prestataire médical et les infirmiers coordinateurs de NP de la durée de mon absence avec les

informations pratiques et la liste de mes besoins : les poches, le frigo pour respecter la chaîne du froid, le pied à perfusion, la machine de secours au cas où nous devrions faire face à une panne, la liste de mon matériel (en fonction des aides humaines qui effectueront les soins sur place - mes parents ou des infirmiers libéraux). Cela demande quand même une organisation bien cadrée.

Les prestataires ne se déplacent pas à l'Île de Ré, en Corse, à l'étranger.

Je peux aussi aider les infirmiers ponctuels car je connais le protocole et les gestes à effectuer même si ma mobilité réduite m'empêche de les réaliser moi-même.

AVEZ-VOUS DES MOMENTS DE LASSITUDE ?

Parfois, je trouve cela très "protocolaire". J'aimerais oublier, ne pas le faire. **Quand j'ai une sortie ou un concert, je m'accorde de ne pas me brancher pour éviter le ras-le-bol**, j'ai une petite soupape, j'évite ainsi de vouloir tout lâcher.

Je considère que c'est une différence en plus pour moi mais ce n'est pas un poids en plus. Si un jour je le vois comme un poids, il faudra changer les choses en demandant si on ne peut pas augmenter les apports ou mieux les étaler pour que j'aie plus de liberté.

De toute façon, je sais rebondir rapidement. **Pour moi, cette solution nutritionnelle est complètement l'inverse du reste de ma vie.** C'est une vraie béquille qui m'aide à avancer, à concrétiser des projets.

J'ai des apports supplémentaires pour être mieux au quotidien, pour aller travailler, avoir des loisirs. Si cela n'existait pas, la fin serait proche...

**C'EST UNE VRAIE
BÉQUILLE QUI
M'AIDE À AVANCER,
À CONCRÉTISER DES
PROJETS**

LAURE, VOUS ÊTES EN ARRÊT DE LONGUE DURÉE, COMME SE PASSAIT JUSQUE LÀ VOTRE ACTIVITÉ DE COMPTABLE ?

J'ai un statut de travailleur handicapé.

Sur mon CV, il est écrit "personne à mobilité réduite accompagnée d'un chien d'assistance", cela peut être une personne en fauteuil, une personne qui a des difficultés à se déplacer ; j'ai voulu laisser le champ large pour que l'on puisse faire connaissance et **se rendre compte des mes compétences et capacités plus que de mon handicap.**

En 2009, lors de l'entretien, la présence d'Athos et ma mobilité réduite étaient un frein, mais j'ai pu être embauchée.

Malheureusement, depuis octobre 2011, je suis en arrêt à cause de l'évolution de la maladie digestive.

Quand les douleurs seront mieux maîtrisées, j'aimerais réintégrer mon poste. C'est une entreprise très humaine. **J'ai été super bien intégrée, c'est une société super humaine, super ouverte et j'aimerais vraiment y rester.**

PARLONS UN PEU D'ATHOS, C'EST UN CHIEN D'ASSISTANCE, QU'EST CE QUE CELA SIGNIFIE ?

Je suis en fauteuil depuis l'âge de 10 ans. J'ai eu Athos en décembre 2007. C'est un chien d'assistance de l'association HANDI'CHIENS.

Depuis l'âge de deux mois et demi, il a intégré le parcours de futur chien d'assistance. Il a été acheté à l'âge de 7 semaines, puis après avoir passé avec brio une série de tests, il est allé en famille d'accueil jusqu'à l'âge de 16 mois. Il a finalisé sa formation dans un des 4 centres de HANDI'CHIENS : il a continué à travailler les commandes apprises en famille d'accueil - qui forment en situation de personnes valides c'est-à-dire debout -, et pendant les 6 derniers mois, un éducateur canin professionnel a peaufiné son apprentissage en situation de handicap c'est-à-dire avec tout le matériel qu'une personne handicapée, quel que soit son âge et le type de handicap, est susceptible d'utiliser.

Durant ces six derniers mois, le chien est orienté soit comme chien d'assistance pour les personnes en fauteuil qui gèrent eux-mêmes le chien, soit comme chien d'accompagnement social au sein des structures de personnes âgées ou qui accueillent des personnes avec un handicap (moteur, mental ou polyhandicap). Dans ce cas, le chien travaille avec le professionnel de santé pour l'aider dans ses missions d'éducation de soins.

Handi'Chiens propose aussi des Chiens d'Eveil qui sont confiés aux parents. Il leur revient alors de gérer le chien et d'utiliser ses compétences extraordinaires pour stimuler, éveiller, calmer l'enfant et lui faire passer des messages de manière ludique, en essayant de soulager, dédramatiser les moments difficiles.

Par son calme, sa délicatesse ou sa demande permanente de câlins, le chien va créer des liens de complicité avec l'enfant en toute sécurité, secondant et rassurant les parents. Développer le langage, faire ouvrir une main fermée depuis des années, vivre des échanges de regards jusqu'alors inexistantes, tels sont quelques uns des moments forts en émotion que nous rapportent les parents.

Athos m'a permis d'être plus autonome au quotidien et de changer le regard sur le handicap. Athos et le chien, de façon générale, sont un excellent vecteur de communication.



UTILE

Dans le guide N°2 de l'association La Vie par un Fil, "Nutrition artificielle : Guide des transitions vers l'âge adulte", la fiche N°10 s'intitule ESTIME DE SOI & REGARD DES AUTRES.

Le contenu s'adresse surtout à des adolescents et de très jeunes adultes, cependant certains passages sont éclairés sur comment se libérer du regard des autres et comment consolider l'estime de soi.

<http://lavieparunfil.com>



Athos est pour moi un véritable confident et un complice. Et évidemment **mon chien m'aide en permanence**; il allume les lumières, ouvre les portes, fait les transactions dans les commerces, il m'apporte tout type d'objet, le porte-monnaie, la carte bleue, il fait ses besoins sur commande, et en cas d'urgence, n'aboie que sur commande...

À l'issue de sa formation HAND'CHIENS, **Athos connaissait 53 commandes, et moi j'ai ajouté des commandes en lien avec mes besoins**. Athos m'apporte sondes et compresses.

J'ai un projet concernant Athos, j'aimerais faire partager ma vie avec mon chien d'assistance ce qu'il m'apporte au quotidien; je ne veux pas l'écrire de façon banale et j'ai décidé que ce serait Athos le narrateur...

EN SAVOIR PLUS

HANDI'CHIENS

<http://www.handichiens.org/>

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, créée en 1989 et reconnue d'utilité publique par décret du 7 mars 2012, HANDI'CHIENS a pour mission d'éduquer et de remettre GRATUITEMENT des Chiens d'Assistance à des personnes atteintes d'un handicap moteur.

Aujourd'hui, en France, **5,5 millions de personnes souffrent de handicap.**

Pour **850 000** d'entre elles, dont de nombreux enfants atteints de maladies neuromusculaires, il s'agit d'un handicap moteur.

**C'est à ces personnes privées de mobilité que sont destinés prioritairement les Chiens d'Assistance éduqués par HAN-
DI'CHIENS.** ©Handichiens



MERCI LAURE POUR VOTRE TEMPS

AVEZ-VOUS RECHERCHÉ DES INFORMATIONS SUR LA NUTRITION ARTIFICIELLE PAR D'AUTRES BIAIS QUE VOS CONSULTATIONS MÉDICALES ?

Oui, via internet, où j'ai pris connaissance du site internet et de la page/communauté Facebook de l'association "La vie par un fil". Il y a aussi des forums très intéressants.

LAURE, COMMENT SOUHAITEZ-VOUS CONCLURE NOTRE ENTRETIEN ?

Je remercie l'association pour son accueil et son écoute lors du week-end national. Le sourire des enfants et de leurs familles prouvent que la vie mérite d'être vécue.

*Quelques mois après cet entretien,
Athos est parti des suites d'un
cancer des voies digestives,
Il avait 10 ans.*

*Laure était consciente que
ses semaines étaient comptées,
voici ce qu'elle m'a dit à la fin
de notre discussion :*

*Je voudrais prendre un chien
de "renouvellement" avant le départ
de Athos pour me permettre de
l'accompagner vers sa retraite
et la fin de sa vie. Lui dire qu'il peut
se poser et qu'il est remplacé car
il est tellement dévoué. Même quand
il ne va pas bien, il m'aide, c'est
à moi de lui dire qu'il peut se poser.*

A Athos

LE GROUPE FERME DE L'ASSOCIATION LA VIE PAR UN FIL SUR FACEBOOK

OUTRE LES PAGES FANS, FACEBOOK PROPOSE DEPUIS LONGTEMPS LA CRÉATION DE GROUPES. SI, AU DÉBUT DE LEUR EXISTENCE SUR LE RÉSEAU SOCIAL, LEURS FONCTIONNALITÉS ET LEUR INTÉRÊT PAR RAPPORT À UNE PAGE FAN ÉTAIENT BIEN FLOUS, FACEBOOK A SU LES DIFFÉRENCIER EN LES DOTANT D'OPTIONS BIEN PARTICULIÈRES.



GROUPE FACEBOOK...

Alors que les pages sont faites pour des marques, entreprises, ou célébrités, les groupes visent des personnes ayant un intérêt commun sur lequel ils souhaitent s'exprimer et échanger ensemble. Les groupes permettent d'organiser les discussions autour d'un sujet commun et de partager du contenu et des photos.

Un groupe peut être public ou privé. Les posts faits sur le groupe, comme pour la page fan, apparaissent dans les mises à jour des membres.

Fiche d'identité groupe fermé de l'association La Vie par un Fil sur Facebook :

Groupe de discussion, d'entraide et de partage d'expériences pour enfants et adultes en Nutrition Artificielle (entérale, parentérale) à domicile

Administrateurs : Catherine Kajpr - Annie Sachot - Myriam Lenne

Membres actifs : plus de 220 membres

Année de création : 2013

On y retrouve des fichiers de documentation clés édités par l'association, des veilles sur les sujets de la NAD, des photos des membres, les événements régionaux et nationaux de l'association, un forum d'échanges avec posts et commentaires...

Ce groupe est accessible depuis la page de profil de l'association, il suffit de cliquer pour demander l'autorisation d'être membre, qui est donnée par les administrateurs.

**UN VRAI FIL SOCIAL, DÉCLOISONNANT,
PARFOIS LUDIQUE, TOUJOURS SOUDÉ QUI SE CULTIVE
PAR UNE COMMUNAUTÉ GRANDISSANTE ET ENGAGÉE.**



LA NUTRITION ARTIFICIELLE N'EST PAS DRAMATIQUE, C'EST UNE VRAIE RENAISSANCE.



MORGANE

38 ANS

Morgane a 38 ans. Elle est originaire de Bretagne, vit en couple dans un appartement à Versailles. Elle adore les animaux depuis qu'elle est toute petite. Elle a 3 chats et un chien.

Très orientée vers les autres, Morgane visite et soutient les enfants malades à Necker.

Son héroïne : Shéhérazade, sa meilleure amie qui est décédée il y a 8 ans. "Elle exprimait une super envie de vivre, ne montrait jamais rien". Elle est décédée des suites d'une greffe qui n'a pas fonctionné et qui a provoqué une nécrose d'intestin qui s'est étendue au foie, cela lui a été fatal.

Depuis l'âge de 7 ans, Morgane est en nutrition artificielle.



MORGANE, QUELLE EST VOTRE MALADIE ?

J'ai un Crohn

De 7 ans à 11 ans, j'étais en nutrition entérale par sonde naso-gastrique.

Mais, je n'arrivais plus à prendre de poids, j'étais affaiblie.

Mon intestin était très malade, il ne fonctionnait plus, comme mort, et j'ai donc dû changer de mode de nutrition, on m'a posé **un cathéter veineux central tunnalisé « Broviac® » pour nutrition parentérale.**

Aujourd'hui, **j'ai une chambre implantable.** C'est super, pas besoin de faire de pansement, quand on transpire, pas de souci, ça ne se décolle pas. Et je peux aller me baigner comme je veux.

EN SAVOIR PLUS

UN CATHÉTER VEINEUX CENTRAL TUNNELLISÉ

Un cathéter veineux central tunnalisé, aussi appelé cathéter central ou voie centrale, est un long tube flexible. L'une de ses extrémités arrive dans l'oreillette droite du cœur ou au delà, tandis que l'autre ressort au niveau du thorax.

On l'insère dans une grosse veine (sous-clavière ou jugulaire ou fémorale) A partir de la veine d'entrée, l'extrémité cutanée du cathéter est glissée sous la peau jusqu'à un point plus pratique pour faire les soins, formant une sorte de tunnel. On désigne parfois les cathéters veineux centraux tunnélisés par la marque. Les 3 principaux types de cathéters veineux centraux tunnélisés sont les suivants :

- Broviac
- Hickman
- Groshong



COMMENT AVEZ-VOUS ACCEPTÉ LE TRAITEMENT ?

J'ai tout de suite bien accepté ce mode de nutrition.

A l'époque grâce à cette mise en place, j'ai pu reprendre des formes, retourner à l'école, voir mes copines, je me suis sentie mieux au bout de 6 mois.

Mais je me sentais un peu prisonnière, il n'y avait pas encore de sac à dos, les pompes étaient très grosses, je ne bougeais pas de ma chambre...

Il n'y avait pas de recul dans les années 90, et on se demandait ce que serait notre futur, il commençait à y avoir des adultes mais on ne les connaissait pas...

Avec Shéhérazade, on poursuivait nos études, mais on ne savait pas ce que l'on allait devenir. Malgré tout, nous avons continué nos études et ainsi décroché un diplôme d'esthéticienne pour elle et d'assistante de direction pour moi.



VOUS SOUVENEZ-VOUS DU RETOUR À DOMICILE ?

Oui, à l'époque, l'infirmière coordinatrice de l'hôpital nous accompagnait pour les premiers jours à la maison. **Il a fallu réorganiser ma chambre et mon armoire afin d'y inclure le matériel.** Nous avons mis quelques jours pour prendre nos marques.

Avant mes 25 ans, c'était ma mère qui me branchait et me débranchait, elle avait besoin de tout maîtriser, tout contrôler. A 25 ans, j'ai demandé à être formée lorsque l'on m'a posé la chambre implantable.

Je me branche 5 jours sur 7, de 21 h à 10 h du matin. Et je mange par la bouche le reste du temps.

IL A FALLU RÉORGANISER MA CHAMBRE ET MON ARMOIRE.

DÉFINITION

LA MALADIE DE HIRSCHSPRUNG

La maladie de Hirschsprung (HSCR) est une anomalie de fonctionnement de la partie terminale de l'intestin se traduisant par une constipation ou une occlusion intestinale. Cette anomalie est le résultat de l'absence de développement congénital des cellules neuroganglionnaires assurant la transmission des informations nécessaires à la régulation intestinale. Cette partie non fonctionnelle doit être retirée chirurgicalement. Cette maladie rare de l'intestin a ses associations de patients :

<http://afmah.simplesite.com/417978515>

et

<http://associationtimothe.over-blog.com/>

COMMENT AVEZ-VOUS EXPLIQUÉ CE MODE DE NUTRITION À VOTRE PETIT AMI ?

Je lui ai dit que j'ai été opérée plusieurs fois. On a dû m'enlever pas mal d'intestin car cela ne fonctionnait plus donc j'ai besoin de perfusion que je gère tous les soirs.

Mon ami connaît car son cousin a un **Hirschsprung**.



VOTRE TRAITEMENT A-T-IL UN IMPACT SUR VOTRE VIE DE COUPLE ?

Non pas vraiment. Il y a, par contre, des rituels liés au traitement qui supposent des précautions dans notre vie, mais c'est normal, pas super contraignant.

Notre routine : il faut dîner à 19 h, se coucher assez tôt, et bien se laver. On ne rentre jamais dans la chambre en chaussures mais uniquement en chaussons. Les animaux n'ont jamais le droit d'y rentrer.

Je me branche dans ma chambre entre 21 h et 22 h.

VOS PROCHES FAMILIAUX SONT-ILS IMPLIQUÉS ?

Non, cela fait pourtant 30 ans que je suis malade, mais **mes proches ne comprennent toujours** rien, ils ne s'investissent pas à mes côtés... Ils ne conçoivent pas que je doive me perfuser même le jour de Noël par exemple. Lorsque j'essaye de leur expliquer, ils préfèrent changer de sujet. Ils ont peur que cela soit contagieux, notamment pour mes nièces. Par contre mon conjoint m'aide en faisant la partie non stérile afin de gagner du temps.

TRAVAILLEZ-VOUS ?

J'ai été secrétaire de direction de 25 ans à l'âge de 30 ans. J'ai arrêté à cause de ma maladie qui a fait trop de dégâts. Depuis quelques mois, je fais de l'accompagnement scolaire près de chez moi. Les horaires sont adaptés, et cela fait du bien au moral de pouvoir aider les autres, même si



mon état reste très variable d'un jour à l'autre.

J'ai trouvé mes emplois par la **Maisons Départementale des Personnes Handicapées** (MDPH) . Ils ont un service qui aide au recrutement pour les emplois des personnes handicapées. J'ai travaillé pour des petites entreprises ou des associations.



Créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un **guichet unique** pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Pour plus d'informations reportez vous au site de La Vie par un Fil, dans le Guide "AIDES AUX FAMILLES ET AUX PATIENTS EN NAD"



VOUS SENTEZ-VOUS EN DÉCALAGE ?

Oui bien sûr, et en même temps comme je ne travaille pas et que je pars en vacances, je me sens privilégiée.

Mais il est vrai que je vois la vie avec beaucoup de lucidité.

VOUS PARTEZ FACILEMENT EN VACANCES ?

Oui, par exemple, **l'an passé, je suis partie une semaine en hiver pour profiter de la neige, puis en été afin de faire quelques balades. Et bien sûr à Saint-Brieuc pour voir ma famille.**

Le seul embêtement est que j'emporte avec moi, pompe, aiguilles, champs, compresses, tubulures, savon doux spécial hôpital... Et j'emporte mes poches dans une glacière électrique qui se branche sur l'allume-cigare en voiture. Je peux aussi me faire livrer les poches et le matériel dans une pharmacie près de mon lieu de

vacances. Dans ce cas, je préviens l'hôpital et mon prestataire un mois à l'avance.

J'ai déjà pris l'avion pour séjourner en Corse. On a mis des poches dans une valise avec des pains de glace.

Les pains de glace peuvent durer 6 ou 7 heures, j'avais 1 h 30 de vol, donc aucun souci ! J'avais aussi pris les certificats médicaux de l'hôpital. D'ailleurs, ils existent en plusieurs langues, ce qui permet de passer les douanes et de partir à l'étranger. J'ai une amie qui est partie en Italie avec son traitement nutritionnel.

Je loue souvent des appartements avec un réfrigérateur, et on peut préparer sa propre cuisine. Je n'ai plus qu'à louer sur place un pied à perfusion, ce fut le cas en Corse.

MORGANE, VOUS PARLEZ AVEC RÉALISME ET CLAIRVOYANCE, QUE DIRIEZ-VOUS DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE AVEC LES TROIS DÉCENNIES DE RECU QUI SONT LES VÔTRES ?

La nutrition artificielle n'est pas dramatique, c'est une vraie renaissance.

Morgane a longuement témoigné dans le cadre du guide N°2 édité par l'association La Vie par un Fil "Nutrition artificielle : Guide des transitions vers l'âge adulte" sur plusieurs sujets et notamment sur la stomie et la vie intime, la vie de couple, l'orientation professionnelle. Son ami, Stéphane a également fait part de sa vie au quotidien avec Morgane. Tous deux se sont livrés à cœur ouvert et avec beaucoup de courage pour partager leur expérience, leurs conseils et leur force de vie et d'amour.

**MERCI MORGANE
POUR VOTRE
TEMPS**



POUR MA FILLE, C'EST NORMAL, ELLE A ÉTÉ BERCÉE PAR LE BRUIT DE LA POMPE DEPUIS QU'ELLE EST NÉE.



FANNY

32 ANS

Arras, mai 1984, **Fanny** naît en pleine santé. Elle a une sœur jumelle, Emilie. Fanny est mariée depuis 7 ans à David. Ils ont une petite fille de 3 ans et demi, Léa. Tous les trois vivent dans une maison individuelle en ville, dans un quartier calme, en Picardie.

La maladie de Crohn de Fanny a été diagnostiquée lorsqu'elle a commencé ses études de BTS Assistante de Direction, ses

hospitalisations successives ont mis fin à sa scolarité. Fanny se voue à sa famille et ne ménage pas sa peine.

Elle fait tout ce qui peut plaire à sa fille, s'intéresse à ce tout ce qui peut éveiller sa curiosité. Elle s'occupe de son mari, aux petits soins pour lui jusqu'à lui préparer son « Tupperware » pour le déjeuner. Sa famille est une vraie motivation, elle aménage tout pour le confort et le bien-être des siens.

Ses petits bonheurs du quotidien : les "je t'aime" et les câlins de sa fille, et les sorties en famille.

Sa philosophie de vie : profiter de chaque jour à fond comme si c'était le dernier, comme ça, si tout s'arrête, elle ne sera pas déçue...





FANNY, QUE VOUS EST-IL ARRIVÉ ?

A mes 19 ans, j'ai une gastro-entérite qui n'en finit pas, diarrhée, vomissements, crampes horribles de douleur. Après 3 consultations médicales, les symptômes sont toujours là, je suis hospitalisée. Bilan : fortement déshydratée. Je suis restée sous forte dose de cortisone pendant 1 an et demi car mes maux de ventre ne cessaient pas. Je pesais 97 kilos ! Le visage très rouge, en sueur, et gonflé. J'étais méconnaissable.

J'ai fait beaucoup d'hospitalisations à répétition, puis j'ai découvert dans mon dossier médical, en allant faire une coloscopie, le mot "maladie de Crohn" avec un point d'interrogation. Je ne savais pas ce que c'était et je me suis renseignée avec mes parents puisque le personnel de l'hôpital ne me disait rien.

A 22 ans, nouvel épisode de crampes horribles pendant 5 jours. Je me fais accompagner aux Urgences de ma ville en voiture. Trois jours de douleurs intenses, je suis transportée en hélicoptère au CHU d'Amiens. Je faisais un **infarctus mésentérique**. Coma 3 jours. Réanimation 3 mois. J'ai réappris à parler, à marcher. On

m'a posé une **jéjunostomie** et une **colostomie**. Et **je suis nourrie en parentérale par cathéter central car j'ai un grêle court de 13 centimètres**. Plus spécifiquement, j'ai un cathéter central tunnalisé à manchon. **Je suis branchée 7j/7, 15 heures sur 24**.



DÉFINITION

JÉJUNOSTOMIE

sonde entrant par le ventre et allant directement dans l'intestin, au niveau du jéjunum (abouchement chirurgical du jéjunum à la paroi abdominale).

UNE COLOSTOMIE

est un acte chirurgical consistant à fixer l'extrémité du tube digestif à la paroi de l'abdomen (ventre), afin d'éliminer les matières fécales, ce qui donne un anus artificiel.

AVEZ-VOUS APPRIS À VOUS BRANCHER ?

J'ai fait une formation de trois semaines au CHU de Rouen pour être autonome. Je ne voulais pas dépendre d'une infirmière. Dépendre d'une infirmière pour tout, c'est "galère" et il faut s'adapter à leurs horaires.

Dès que j'ai fait de la kinésithérapie pour réapprendre à marcher, on m'a formée tout doucement, je dirais 2 mois et demi après son instauration. L'équipe soignante du CHU de Rouen est super, notamment les référentes, elles aident beaucoup et accompagnent même à distance au téléphone

Je n'ai aucune difficulté au quotidien, et je peux vous dire que même ma fille de 3 ans et demi sait régler la pompe en fin de branchement. Au début, c'est vrai que l'on se retrouve tout seul, tout d'un coup lors du retour à domicile.



COMMENT A RÉAGI VOTRE ENTOURAGE ?

Je parlerais des proches tout d'abord. J'avais un copain depuis 5 ans et demi quand je suis tombée malade; il a suivi mon parcours à l'hôpital. Une fois rentrée à l'appartement dans lequel nous vivions, il me maltraitait avec des insultes et faisait des comparaisons en parlant de "sa vieille mère impotente". **Dès que j'ai repris du "poil de la bête", je me suis dit : en plus d'être handicapée je ne vais pas m'ennuyer avec un garçon qui m'insulte tous les jours et qui ne prend pas en compte mon état.** Nous avons rompu. Et puis j'ai rencontré mon mari...

Je ne suis pas proche de mes parents qui "oublient" ma maladie puisqu'ils ne me voient pas branchée et viennent peu lors de mes hospitalisations. Mais **ma mère a quand même culpabilisé, croyant que c'était de sa faute.**

Ma sœur jumelle fait un déni. Elle ne veut même pas que j'en parle. Elle feint même si l'on se voit tous les jours...

Concernant le cercle social plus éloigné, **les gens ont eu peur, certains ne vous parlent plus du jour au lendemain,** certains en rajoutent et inventent. Puis **certains ont pitié et font attention à vous comme une poupée de verre.**

COMMENT AVEZ-VOUS EXPLIQUÉ LA NUTRITION PARENTÉRALE À CELUI QUI EST DEvenu VOTRE FUTUR MARI, PUIS À VOTRE PETITE FILLE ?

J'ai eu beaucoup de mal parce que les poches de stomie et la parentérale, ça fait beaucoup ! Je le faisais venir chez moi uniquement le samedi soir parce que je n'étais pas branchée. Je lui ai avoué un mois plus tard parce que je m'attachais, et **je ne voulais pas qu'il y ait "erreur sur la marchandise"**. Mon "mari" qui ne l'était pas encore m'aimait déjà trop et m'a dit "ça change rien entre nous ! Tu es une fille gentille et simple, tout ce que je cherche."

Je n'ai jamais expliqué la parentérale à **ma fille, elle l'a connue toute petite**, c'est normal pour elle. Elle a été bercée par le bruit de la pompe. Elle prend soin de moi, veut pousser mon pied a perf', elle fait attention à ma tubulure pour ne pas se prendre les pieds dedans.

Elle vient dans mon "débrancheur", comme elle dit, c'est la pièce où je me branche/débranche. **Elle s'intéresse au protocole, elle me pose des questions et je lui réponds simplement.** Elle touche mon pansement de cathéter, je lui dis que ça ne fait pas mal, qu'elle peut toucher mais pas taper dessus. Elle vient parfois avec moi en consultation à Rouen pour dédramatiser même si elle n'est pas du tout perturbée.

Elle m'a demandé récemment (elle avait 3 ans) si plus tard, elle serait obligée, comme moi, de se brancher. Je lui ai répondu que ce ne serait pas le cas, et que j'avais ce traitement parce j'avais un problème, je ne pouvais pas bien profiter de mon alimentation.

**MA FILLE
A ÉTÉ BERCEÉE
PAR LE BRUIT
DE LA POMPE**



AVEZ-VOUS DES DIFFICULTÉS POUR VOTRE TOILETTE ET VOUS VÊTIR ?

Je fais ma toilette uniquement au lavabo. Avec 2 poches et un cathéter, **je "slalome" avec mon gant de toilette !** Je m'habille toujours avec un débardeur noir près du corps bien long que je rentre dans mon jean pour cacher mon ventre au cas où je lève les bras. Je me sens en sécurité avec un maillot près du corps j'ai donc ce maillot qui me protège toute l'année, j'en ai acheté 4 pour me changer ! Et je mets tous les hauts que je veux par dessus. Je porte des jeans taille basse slim pour mes poches. Je ne m'interdis pas vraiment de vêtements. Parfois quand je suis avec des inconnus, je mets des tee-shirts bien fermés pour éviter qu'on ne me pose de questions sur le pansement de mon cathéter.

Y A-T-IL DES INCIDENCES SUR VOTRE VIE DE COUPLE ?

Cela a forcément des incidences en raison de la fatigue et des douleurs... Mais les couples normaux ont aussi parfois des hauts et des bas. J'essaie de compenser mes stomies en étant le plus à l'écoute pour mon mari,

pour ma fille. Je leur rends service si je suis capable sans problème. En fait, j'essaie de compenser le fait que je suis malade et que je ne travaille pas en me rendant indispensable à la maison pour eux.

Y A-T-IL EU UNE REDISTRIBUTION DES RÔLES, DES TÂCHES, DES CHARGES DANS VOTRE COUPLE ?

Je ne fais pratiquement pas de tâches ménagères, c'est mon mari qui s'en charge principalement, et moi je fais ce que je peux. Il a appris à se servir de tout (machine à laver, lave vaisselle ...) parce que mes hospitalisations durent parfois longtemps.

AVEC 10 ANS DE RECU, QUE DIRIEZ-VOUS DE VOTRE STYLE DE VIE AVEC LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

La NAD n'est pas anodine mais c'est un besoin vital, une nourriture de substitution. Ce n'est pas une dernière étape de vie, je dirais même qu'elle la prolonge puisqu'elle nous nourrit artificiellement et l'alimentation est la base de tout. Je continue de manger par la bouche. Je n'absorbe rien, ça ressort intact. C'est pour le plaisir et



ma gourmandise.

Bien sûr, il m'arrive de pleurer comme tout le monde et de taper dans le sac de nutrition.

Sans, je ne tiens pas debout, je le sais, **il est déjà arrivé que mon cathéter soit bouché et je me suis retrouvée inerte, recroquevillée, desséchée en une nuit.** Et puis c'est surtout une question d'organisation, Il faut tout calculer, programmer, pour les sorties et être à l'heure pour l'école.

UN ESPACE CHEZ VOUS EST-IL DÉDIÉ À VOS BRANCHEMENTS ?

Je me suis fait un coin "nutrition", une pièce rien que pour moi : un plan de travail pour me brancher, en dessous des tiroirs pour ranger mon matériel et mon pied à perf'. J'ai aussi mis des prises de courant en hauteur et un peu partout dans la maison, près du lit, du canapé.



**MERCI FANNY
POUR VOTRE
TEMPS**

COMMENT AVEZ-VOUS PRIS LA DÉCISION D'AVOIR UN BÉBÉ ?

J'avais déjà 28 ans, j'étais mariée, j'avais une grande maison qui pouvait accueillir un bébé, ça me semblait logique ! Mon professeur n'avait aucune objection. J'ai eu des échographies normales comme toutes les mamans et une "écho" de contrôle tous les mois. Au fil de la grossesse, les perfusions de nutrition ont évolué pour finir au double d'apports et de calories. J'ai 800 kcal par jour et j'étais à 1600 kcal le dernier mois de grossesse. Mon bébé a eu un poids tout à fait normal tout le long de ma grossesse, aucun problème.

Une semaine avant mon terme j'ai été hospitalisée parce que le terme approchait, je n'avais pas de contraction ni le col ouvert mais habitant loin, le CHU voulait m'avoir "sous la main".

J'ai accouché par césarienne.

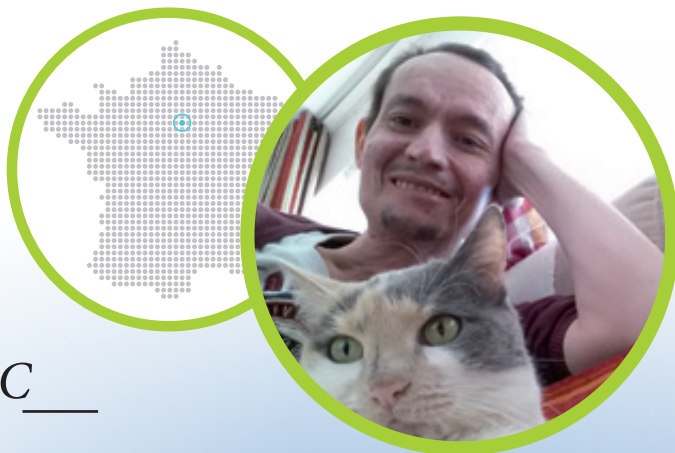
Léa est née ! 3 kg 900, 52 cm, un bébé de compétition.

J'ai adoré mon gros ventre, **je n'ai jamais eu de fuites de stomie malgré la modification de mon anatomie.**

Je suis prête à retenter l'aventure avant 40 ans !



CELA M'A PERMIS DE REPRENDRE DU POIDS, ET DE RESTER "FORT" POUR ENCAISSER LA CHIMIOTHÉRAPIE.



FRÉDÉRIC

42 ANS

Frédéric a 42 ans. Il vit à Suresnes près de Paris. Il est célibataire.

Employé d'une compagnie aérienne depuis 18 ans, il y a occupé plusieurs postes, d'abord en aéroport, puis au service réservation, et désormais au service communication et marketing. Son travail est directement en rapport avec sa passion : les voyages :-). Bon vivant et adepte des sorties culturelles parisiennes, Frédéric est très entouré par sa famille et se fait dorloter par un cercle amical bienveillant qui n'a jamais eu de cesse de le soutenir au long de ses épreuves de santé.

FRÉDÉRIC, QUELLES SONT LES RAISONS DE VOTRE MISE EN NUTRITION ENTÉRALE S'IL VOUS PLAÎT ?

Je suis atteint d'un **cancer ORL** depuis 2003. J'ai subi de nombreuses opérations, et **suivi de longs traitements en radiothérapie et chimiothérapie**.

En février 2014, j'ai subi une chirurgie plus importante : une ablation partielle langue-mâchoire avec reconstruction par lambeau (morceau de mon péroné droit + tissus et veines du mollet). Cette procédure ayant échoué, elle a été suivie dès le lendemain par une reconstruction par lambeau de muscle du dos et une plaque de titane.

Aujourd'hui mon visage est un peu déformé, et je ne parle ni ne mange normalement. Dommage ! Moi qui adorais refaire le monde autour d'une bonne table !

J'ai des séances d'orthophoniste régulièrement, et j'ai fait quelques progrès.

Une nouvelle tumeur à la base de la langue en août 2014 a aussi été traitée par chimiothérapie.

Je suis actuellement un deuxième protocole de chimiothérapie suite à une nouvelle récurrence (métastases aux poumons) en avril 2015.

IL A ÉTÉ DÉCIDÉ DE "M'APPAREILLER" EN JANVIER 2014, APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CETTE TUMEUR À LA LANGUE MENAÇANT LA MÂCHOIRE.

Très douloureuse, elle m'empêchait de manger depuis plusieurs semaines et je n'avalais uniquement que du mouliné. **Les fêtes de fin d'année avaient été un enfer pour moi et mes proches, qui me voyaient lutter pour avaler.**

C'était douloureux. Depuis, **j'ai une gastrostomie**. L'opération ayant échoué, et une nouvelle tumeur ayant "attaqué" ma langue, **j'ai toujours besoin de la nutrition entérale pour me nourrir correctement**. Je ne peux ni mâcher ni déglutir normalement. De plus, depuis la radiothérapie je n'ai plus de salive.

**LES FÊTES DE FIN
D'ANNÉE AVAIENT ÉTÉ
UN ENFER POUR MOI
ET MES PROCHES,
QUI ME VOYAIENT
LUTTER POUR AVALER.**

COMMENT SE DÉROULE VOTRE QUOTIDIEN AVEC LA NUTRITION ENTÉRALE ?

Les infirmières à l'hôpital, puis **les intervenants de mon prestataire de santé m'ont appris à m'en servir seul très vite.**

J'utilise ma gastrostomie 2 fois par jour, une poche matin et une le soir, et je complète avec un petit déjeuner et des encas : biscuits ou tartines trempées dans le café avec de la chantilly, des soupes, des purées très liquides, des yaourts et des compléments nutritionnels oraux.

J'essaie régulièrement de manger de nouvelles choses, surimi, pâté, cervelas, fromage. C'est parfois compliqué mais ça m'apporte beaucoup de plaisir.

Tout s'est fait naturellement, la nutrition entérale me permet de manger et de prendre du poids, je l'ai donc très bien accueillie.

Au début une infirmière passait quotidiennement pour que je m'habitue à tout faire seul. Aujourd'hui, les diététiciens de l'hôpital et du prestataire me suivent, ces derniers passent me voir régulièrement pour superviser et vérifier que tout se passe bien.

La gastrostomie n'est presque qu'un "détail", bien moins contraignante que la chimio et ses effets secondaires.

Et cela ne me prend pas plus de temps qu'un bon repas, je passe ma poche en une heure et demie.



VOTRE GASTROSTOMIE EST-ELLE "ENVAHISSANTE" ?

Non, elle ne se voit pas sous les vêtements, ne m'empêche pas de vivre normalement ; je fais le ménage, je sors comme tout le monde. Quand je vais me promener, je m'assure toujours de faire un bon pansement qui protège bien la sonde et m'évite ainsi tout souci.

Je suis totalement autonome. J'ai même géré tout mon déménagement l'été dernier ! Je vais au théâtre, au concert, je conduis, je fais mes courses.

J'évite juste de dormir sur le ventre, cela me gêne un peu.

Je crains plus pour ma mâchoire reconstruite dont la fragilité m'oblige à redoubler de prudence lorsque je sors. C'est pour cela que j'évite les transports en commun et les lieux bondés.

**CA NE M'EMPÊCHE
PAS DE ME PLAINDRE
PAR MOMENTS BIEN
SÛR, MAIS JE REFUSE
D'ÊTRE UNE VICTIME
ET ME LAISSER ALLER.**



VOTRE ENTOURAGE SAIT QUE VOUS AVEZ CETTE SONDE ?

Oui. Si des proches sont à la maison à l'heure du repas, je me "branche" sans souci, personne n'est choqué ou gêné. Seule ma nièce de 5 ans avait été très intriguée. Ma sœur, sa maman, est infirmière, elle lui a très simplement expliqué et elle a très bien compris.

Je ne m'ennuie quasiment jamais, et je ne suis pas souvent seul, j'ai la chance d'avoir ma famille et beaucoup d'amis autour de moi depuis le début.

Mes parents sont "aux petits soins" et mes amis aussi "s'occupent" de moi, on se voit souvent, ils prennent de mes nouvelles quotidiennement, m'encouragent depuis des années, ils ont contribué à ma "longévité" !

Je ne suis pas souvent seul pour

dîner, un ami vient me voir quasiment tous les soirs.

Cela renforce et stimule ma détermination à ne jamais baisser les bras, ce n'est pas toujours facile, ça ne m'empêche pas de me plaindre par moments bien sûr, mais je refuse d'être une victime et me laisser aller.

VOUS ADOREZ VOYAGER, EST CE TOUJOURS POSSIBLE ?

Jusqu'à peu je profitais de chaque congé pour voyager. Depuis 1 an et demi c'est impossible en raison des traitements pour le cancer et leurs effets secondaires. Ce n'est pas lié à la sonde. J'ai bien l'intention de re-voyager un jour et avec ma sonde, sans problème. Pour le moment, je me contente de petites escapades en Bretagne, en Touraine et Normandie et c'est déjà génial !

LA NUTRITION ENTÉRALE VOUS A REDONNÉ DES FORCES POUR AMÉLIORER VOTRE ÉTAT DE SANTÉ ?

Cela m'a permis de reprendre une bonne partie du poids perdu, et de rester "fort" pour encaisser la chimio, j'en suis persuadé. **Sans elle, je serais très certainement dénutri, donc oui je pense qu'elle s'inscrit à part entière de mon traitement.** Je ne manque d'aucun apport grâce à ma sonde.

La nutrition artificielle ne fait pas partie du problème, elle est une solution à un problème !

Je ne sais pas combien de temps elle va m'accompagner, si ma nutrition par la bouche va s'améliorer, je le souhaite bien sûr, mais si je devais dépendre de la NAD à vie, je l'accepterai.

Elle n'empêche ni de sortir ni de voyager, il faut simplement s'organiser et s'adapter.





VOUS AVEZ DÛ ARRÊTER POUR LE MOMENT VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ?

La maladie m'empêche de reprendre une vie active. Cela dit, **j'ai déjà envisagé mon retour au travail, obtenu le statut de travailleur handicapé**, évoqué ce retour et prévu d'éventuels aménagements de poste avec mon employeur. Malheureusement, à ce jour, je ne peux toujours pas reprendre.

Bien sûr, quand je retravaillerai, je mangerai soupes et compléments alimentaires sur mon lieu d'activité, et je prendrai mes poches le matin et le soir comme actuellement.

Mes collègues sont pour la plupart des amis, et leur regard sur la maladie en général et la NAD en particulier ne m'effraie pas.

Le "pire" pour moi est le regard des inconnus. Depuis les grosses opérations de janvier 2014, mon visage déformé, ma diction très difficile, c'est ce qui m'ennuie le plus.

VOUS ÊTES D'UN OPTIMISME REMARQUABLE, QUEL EST VOTRE MOTEUR ?

Je ne laisse pas la maladie me caractériser, **je suis malade, oui, mais pas uniquement.**

Cela fait 12 ans que je suis malade, si j'avais dû m'arrêter à ce constat, je n'aurais rien vécu. Hors j'ai vécu plein de choses formidables. Il n'y a aucune raison que la maladie soit une limitation et la nutrition entérale m'aide beaucoup.

MERCI FRÉDÉRIC POUR VOTRE TEMPS

Vous retrouverez toutes les techniques d'administration et des photos illustratives sur le site de l'association La Vie par un Fil dans la rubrique nutrition entérale.

MA PRIORITÉ ÉTAIT DE RENTRER CHEZ MOI.

BASSIM

54 ANS



Bassim a 54 ans. Marié, il a 3 grands enfants et un petit-fils. Il aime l'Histoire et il est heureux d'accompagner son petit-fils à l'école.

Il a eu **un infarctus mésentérique** il y a 7 ans.

BASSIM, POUVEZ-VOUS SIMPLEMENT, S'IL VOUS PLAÎT, RETRACER LA CHRONOLOGIE DE VOTRE PARCOURS DE SOINS DEPUIS 2008 ?

J'allais au travail avec des douleurs atroces aux jambes... Au bout de quelques semaines, j'ai dû m'arrêter ne pouvant plus marcher.

J'ai consulté 3 médecins. Puis me voilà plié en deux avec des nausées.

Je suis parti à l'hôpital pour faire une échographie avec ces douleurs horribles, et des vomissements...

Les échographies n'ont rien donné, je suis rentré chez moi, et là, une douleur foudroyante en moi.

Retour à l'hôpital. On m'a admis, enfin, j'étais soulagé. On me met dans une chambre, plus de douleurs mais des nausées à en vomir. Je me suis levé et j'ai vomi tout ce qui était en moi.

Evanouissement, opération en urgence, on m'a raconté que tout le monde courait dans le couloir... Je me suis réveillé au bout de 4 jours. Je pense à cet épisode dès que j'ai mal aux jambes. Ça me fait beaucoup de bien de témoigner sur mon **infarctus mésentérique suite à mes phlébites. Depuis, je suis en nutrition parentérale. J'ai aussi eu une stomie à l'époque, mais depuis, le chirurgien a remis les intestins en continuité**, j'ai donc pu reprendre un transit par les voies naturelles.

LE RETOUR À DOMICILE S'EST-IL BIEN PASSÉ ?

Ma priorité était de rentrer chez moi, j'étais soulagé et je savais comment ça allait se passer, **je n'étais pas inquiet.**

QUAND ÊTES-VOUS BRANCHÉ ?

Au début, tous les soirs de la semaine, pendant 8 heures avec des poches de 3 litres.

Depuis deux ans, 3 fois par semaine, les lundis, mercredis et jeudis avec une poche de 1,5 litre.

GÉREZ-VOUS LES BRANCHEMENTS ?

Non, ce sont deux infirmières qui s'occupent de moi. Je ne veux pas me former, je ne me sens pas de le faire.

Elles sont pratiquement devenues des amies, je peux changer les jours comme je veux, elles sont super souples avec moi.

POUVEZ-VOUS MANGER ?

Je peux manger de tout et je ne me refuse rien. Je dois faire deux repas et plusieurs collations dans la journée, à 10 h et à 16 h.

J'aime bien veiller devant la télé et manger des fruits, du chocolat, un yaourt...



COMMENT VIVEZ-VOUS LE QUOTIDIEN AVEC VOTRE NAD ?

Cela me permet d'être vivant aujourd'hui.

Comme je ne suis branché que 3 jours par semaine, j'ai récupéré le week-end, on peut aller chez des amis facilement, je suis super content.

Franchement, cela se passe le soir, ça ne se voit pas. J'ai des grands moments de liberté, il ne faut pas en avoir peur. Je sors, **je prends des verres avec nos copains, on les invite à l'apéro, à dîner..., Aucune gêne sociale.**

Autre amélioration, je ne vais qu'une fois par jour à la selle, avant j'y allais tout le temps...

Je viens d'un pays assez pauvre, et mes amis disent que j'ai de la chance car je suis dans un pays de médecins et de médecine.



VOUS ÊTES MARIÉ DEPUIS 30 ANS, COMMENT VOTRE FEMME VOUS SOUTIENT ?

J'ai une femme exceptionnelle étant donné tout ce qu'elle a enduré.

Elle a été formée par le prestataire de santé à domicile. Moi, je ne sais pas me brancher, me débrancher, mais je sais gérer la pompe, les paliers, les yeux fermés, elle est les mains et moi, la technique...



.....

LA FEMME DE **BASSIM** PREND LA PAROLE.

MADAME, AVEZ-VOUS FACILEMENT ACCEPTÉ CETTE MISE EN PLACE DE LA NUTRITION PARENTÉRALE DE BASSIM ?

Il faut accepter ces branchements. Notre harmonie de couple est la même. Et pendant les vacances scolaires, Bassim n'est pas branché, alors nous nous rattrapons.

PENDANT LES VACANCES SCOLAIRES, IL N'EST PAS BRANCHÉ ?

Non, effectivement, nous partons dans son pays d'origine. Un mois et demi avant de partir en congés scolaires d'été, Bassim est branché 4 fois par semaine au lieu de 3 comme pour constituer un "capital". Ce qui nous permet de partir.

TOUT LE MONDE S'EST VITE APERÇU QU'IL REPRENAIT DES FORCES

COMMENT L'AVEZ-VOUS EXPLIQUÉ AUX JEUNES DANS VOTRE FAMILLE ?

On leur a dit que Bassim avait du mal à manger, qu'il devait reprendre du poids, et que manger par la bouche uniquement ne lui suffisait pas. Il lui faut des poches pour l'aider. Tout le monde s'est vite aperçu qu'il reprenait des forces, qu'il pouvait re-dialoguer avec nous, se rasseoir à table... C'était vital pour lui.

Et au fur et à mesure, **il a re-participé à la vie de famille et à l'intendance** de chaque jour : repas, vaisselle, rangement...

*MERCI BASSIM
ET MERCI
À VOTRE ÉPOUSE
POUR VOTRE
TEMPS*



ÇA M'A REDONNÉ UN RÉEL CONFORT DE VIE QUE JE NE VEUX PLUS PERDRE !



CÉLINE

36 ANS

Céline a 36 ans. Elle est originaire du Pas-de-Calais. Elle vit en couple depuis 10 ans, en Charente-Maritime dans une petite ville balnéaire. Elle décrit son logement avec beaucoup de poésie, "une jolie maison avec terrain ombragé et piscine, un havre de paix pour la détente".

Céline n'a pas d'enfant, elle est stérile suite aux différentes chirurgies liées à son Crohn. Son compagnon a 3 grands adolescents de 19, 20 et 22 ans.

Enseignante en biotechnologies, Céline est une battante, toute son énergie est dédiée à l'enseignement et à ses élèves, mais aussi à être heureuse et parfois paraître heureuse selon les moments, les coups de mou, de blues...

Ses collègues et amis la trouvent dynamique, motivée, enjouée, joyeuse. Elle vit à "100 à l'heure" ! Celle qui l'a toujours accompagnée, sa maman, sa plus proche amie, est partie il y a 6 ans. Céline avoue qu'il n'y a plus personne comme fut sa maman, pour réellement la convaincre de se soigner...

Les autres ne se rendent pas toujours compte de l'ampleur de sa maladie.

Ses plaisirs dans la vie ? Un livre, un rayon de soleil, ses neveux et nièces, des choses toutes simples comme un barbecue au soleil l'été, une balade en plein air... Rendre les autres heureux...

CÉLINE, QUELLE EST VOTRE PATHOLOGIE ?

Je suis tombée malade à l'âge de 13 ans. Diagnostiquée anorexique mentale pendant 4 ans avant que les médecins ne détectent **la maladie de Crohn...**

J'ai eu de nombreuses intolérances aux traitements : arrêts cardiaque ou respiratoire, paralysie, hépatite... Donc la chirurgie a été décidée. Au final, **j'ai eu 21 chirurgies digestives avec de très nombreuses complications, entre mes 20 et 23 ans.**

Il me reste 20 cm de grêle, la moitié haute du colon, et un tiers d'estomac.

J'ai également vécu 2 ans et demi avec un appareillage du même type que pour les stomies, pour cause de fistules.

Depuis mars 2007, je suis **nourrie par parentérale**. Pendant les 4 premières années, j'étais branchée toutes les nuits 7j/7 et comme j'ai mieux assimilé au fur et à mesure, je suis passée à 3 ou 4 perfusions par semaine.

LA NAD REMPLACE VOTRE ALIMENTATION PAR LA BOUCHE OU LA COMPLÈTE ?

C'est un complément. Je continue de manger à chaque repas.

EST-CE QUE VOUS AVEZ DES DIFFICULTÉS POUR MANIPULER LE MATÉRIEL LIÉ À VOTRE NUTRITION ?

Je gère en toute autonomie sans jamais aucun souci.

Lors de la mise en place, **j'ai immédiatement foncé et ai demandé une formation dès le premier soir.**

En une semaine, j'étais autonome. La formation a été faite avec humour ce qui m'a permis de ne pas me poser de questions.

AVEZ-VOUS CONSIDÉRÉ QUE C'ÉTAIT AJOUTER UN POIDS À VOTRE MALADIE ?

Au début oui. Aujourd'hui, parfois encore, j'ai des périodes pendant lesquelles j'arrête tout car je suis épuisée de devoir en dépendre. Mais je sais que **ça m'a redonné un réel confort de vie que je ne veux plus perdre !**

Avant, j'étais épuisée. La nutrition faite correctement calme mon Crohn. Je mange moins par voie orale et l'intestin est moins irrité...

COMMENT AVEZ-VOUS DÉPASSÉ VOS HÉSITATIONS PREMIÈRES ?

J'ai rapidement vu les effets positifs de la reprise de poids. Et mon mari a été très conciliant.

LA NAD FUT-ELLE SELON VOUS UNE SOLUTION DE DERNIERS RECOURS ?

C'était ça ou la chirurgie, et sans intestin grêle, sûrement une stomie définitive. Pour avoir vécu l'appareillage des fistules, je me bats pour ne pas être stomisée. Le gastroentérologue ne m'a pas laissé le choix et me l'a imposée. C'est une bonne décision.

AVEZ-VOUS RENCONTRÉ DES PERSONNES SOUS NAD ?

Je connaissais déjà un malade de Crohn avec une parentérale, donc j'en avais déjà une vision pas trop négative.

Je suis également sur un forum de malades de Crohn et je suis très participative pour aider les autres.

Y A-T-IL DES VISITES DE SUIVI RÉGULIER DE VOTRE ÉTAT NUTRITIONNEL ?

Un bilan nutritionnel tous les 15 jours au début, puis tous les mois. Et aujourd'hui, tous les 2 mois.

AU QUOTIDIEN, LA PARENTÉRALE A-T-ELLE DES INCIDENCES SUR VOTRE INTENDANCE À LA MAISON, SUR VOTRE IMAGE CORPORELLE, DANS VOTRE VIE SOCIALE ?

Non, je continue à gérer les tâches ménagères seule. J'ai besoin de me prouver que je ne suis pas malade.

J'ai quelques temps caché ma CIP (**chambre implantable**) sous une étole et aujourd'hui, plus rien. Si quelqu'un voit ma CIP et me demande, je dis que je fais la guerre ! :-). En fait, les gens ne regardent pas plus que ça, ou ne posent pas de questions...

Et à la maison, je n'ai rien changé non, je me branche dans la salle à manger. Au niveau des repas, après une nuit de nutrition, pas besoin de petit déjeuner car je n'ai pas faim, mais dès le midi, je mange normalement à nouveau.

Pour la vie sociale, c'est ma maladie qui m'a beaucoup isolée... et je n'essaye plus de faire des efforts.



Décigramme, le chien de Céline

J'AI BESOIN DE ME PROUVER QUE JE NE SUIS PAS MALADE

ET DANS VOTRE VIE DE COUPLE ?

Une baisse de la fréquence des rapports à cause du branchement la nuit.

Quand un couple est solide, il surmonte tout cela.

Je n'ai pas d'enfant, mais c'est lié au Crohn...



ET SUR VOTRE MORAL ?

Il y a des baisses de moral... je dirais 2 fois par an... Le reste du temps, on accepte et on avance !

Et malgré ces petits moments en "bas", la parentérale m'a apporté un réel confort de vie par rapport à mon état d'épuisement d'il y a 10 ans. Concrètement, ça m'a rendue plus forte, **ça donne plus de recul sur la vie.**

VOTRE TRAITEMENT EST-IL COMPATIBLE AVEC VOTRE TRAVAIL ?

J'étais cadre en bureau d'études quand on a mis ma nutrition parentérale en place.

Les horaires n'étaient pas compatibles. J'ai donc démissionné pour prendre un poste dans la formation pour adultes, puis dévié vers l'enseignement.

QUELLE EST VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EXACTEMENT AUJOURD'HUI ?

Je suis une fervente de travail. J'enseigne 20 heures par semaine dans un atelier de démontage électrique et électronique, déconstruction auto et propreté urbaine. Ça me demande beaucoup d'investissement en plus des 20 heures de cours. **Je suis en moyenne au lycée 35 à 40 heures par semaine.**

Passion oblige, je fais des heures supplémentaires au GRETA. Je forme des adultes dans le même atelier.

Mes horaires de travail sont aménagés de telle sorte que je sois rentrée à l'heure le soir pour mes soins médicaux. Et je suis libérée le mercredi pour mes bilans nutritionnels.

LES GRETA sont les structures de l'Éducation Nationale qui organisent des formations pour adultes dans la plupart des métiers. On peut aussi bien y préparer un diplôme du CAP au BTS que suivre un simple module de formation. Pour les autres niveaux de formation, ce sont les services de formation continue des universités ou du CNAM qui sont compétents.

VOTRE JOURNÉE DE TRAVAIL TYPE ?

Levée 6 h

Départ 7 h

Arrivée 7 h 55

Pause café jusqu'à 8 h 05

Cours jusqu'à midi (avec pause café de 15 minutes à 10 h)

Repas en 1 heure au self, on refait le monde

Retour en cours de 13 h à 17 h (pause café à 15 h)

Fin des cours 17 h

Papotage et préparation de l'atelier pour le lendemain jusqu'à 18 h en moyenne.



VOUS ÊTES EN POSITION DEBOUT OU ASSISE ?

Debout, le boulot me fatigue énormément physiquement mais m'apporte un réel plus au niveau du moral.

L'AMBIANCE AVEC VOS COLLÈGUES ?

Très bonne.

MON GASTRO VOUDRAIT QUE J'ENTAME UNE PSYCHOTHÉRAPIE D'ACCEPTATION DE LA MALADIE.

VOUS VIVEZ SANS JAMAIS FAIRE DE PAUSE, EST-CE BIEN SÉRIEUX ?

Mon gastro voudrait que j'entame une psychothérapie d'acceptation de la maladie pour commencer à admettre ma situation, à prendre du temps pour me reposer, pour que j'arrête de chercher à me prouver quelque chose... Mais je ne suis pas prête... Plus tard peut-être...

Pour l'instant, je suis guidée par une philosophie : **7 fois à terre, 8 fois debout !!**

*MERCI CÉLINE
POUR VOTRE
TEMPS*



CATHERINE PÉRALDI

*Infirmière en Centre Agréé de Nutrition
Parentérale de Lyon depuis 2007
dans le service des Dr Chambrier,
Dr Gelas et Dr Baubet
LYON*

CATHERINE, DÉCRIVEZ-NOUS VOTRE QUOTIDIEN S'IL VOUS PLÂT ?

Un patient a besoin d'une assistance nutritionnelle, Il va être hospitalisé dans le service du Dr Chambrier. La nutrition parentérale est mise en route par les médecins dans le service de nutrition clinique de l'Hôpital de la Croix-Rousse à Lyon. Le retour à domicile sera décidé quand le patient sera équilibré avec cette nutrition artificielle. Le médecin prévient un prestataire qui va coordonner tout le retour à domicile.

De mon côté, je vais rencontrer le patient, je l'aide à préparer son retour à domicile et je réponds à toutes les questions qu'il se pose : comment cela va s'organiser à la maison ? Qui va apporter le matériel, qui va chercher les produits ? Que faire si la pompe tombe en panne... **Je fais tout pour lever ses appréhensions et ses angoisses.** Même si le prestataire organise et gère concrètement toute la partie logistique et technique, je fais toute la première approche : savoir comment la maison est configurée, s'il

y a des escaliers, si le patient vit avec quelqu'un... Bref, **je vais évaluer le niveau d'aide dont le patient a besoin pour bien suivre son traitement à domicile.**

Après le retour à la maison, **je m'occupe de la coordination ville-hôpital, c'est-à-dire le lien entre le patient chez lui et les médecins de nutrition.**

Quand le patient au domicile a un problème, il m'appelle, et j'en réfère au médecin qui le suit à l'hôpital. Je reçois aussi tous les bilans biologiques, je les analyse, et si un résultat n'est pas normal, je l'appelle pour savoir ce qui se passe, et j'en informe le médecin prescripteur.

”
*Je vais évaluer
le niveau d'aide dont le patient
a besoin pour bien suivre
son traitement à domicile*
“



VOUS ÊTES UN VRAI RELAIS POUR LE PATIENT À DOMICILE ?

Oui, les patients m'appellent pour des raisons diverses : ils ont besoin d'une ordonnance, ils sont fatigués, ils ont un problème d'appareillage avec leur stomie...

Lorsqu'il s'agit de souci technique, c'est plutôt l'infirmière libérale qui intervient ; d'ailleurs si elle aussi a un souci, elle peut nous appeler.

Nous aussi nous les appelons si leur bilan biologique n'est pas satisfaisant par exemple. On leur téléphone pour savoir ce qu'il se passe, et si besoin, on fait procéder à un bilan complémentaire...

VOUS ÊTES AUSSI EN CHARGE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, JE SUPPOSE ?

Oui, nous sommes deux à faire cela. Nous avons monté un vrai programme d'éducation thérapeutique. Nous voyons les patients dans un premier temps pour les sensibiliser à la vie quotidienne avec une nutrition parentérale : hygiène autour du cathéter, les complications qu'ils peuvent rencontrer et les conduites à tenir, le suivi à domicile avec les prises de sang, la surveillance du poids...

Ensuite, dans un second temps, pour ceux qui le désirent, nous leur apprenons à se brancher et à se débrancher. Cela leur permet de retrouver une certaine liberté et de ne plus dépendre d'infirmières libérales.

QUI PREND L'INITIATIVE DE LA FORMATION ?

C'est le médecin référent du patient qui lui propose mais le patient peut aussi en faire la demande.

J'ai des demandes au bout de 6 ou 8 mois après le retour à domicile. Ce n'est jamais immédiat parce que les patients espèrent toujours que le traitement va s'arrêter, et c'est seulement lorsque le chemin de l'acceptation est bien amorcé qu'ils demandent à apprendre.

Les personnes âgées demandent moins à être autonomes car pour elles, les passages infirmiers sont très importants : ils permettent de garder un lien social.

En revanche, les jeunes veulent apprendre et, en général, ils apprennent très vite.

EN GÉNÉRAL, QUAND VOUS FORMEZ UN JEUNE, COMBIEN DE TEMPS LUI FAUT-IL POUR ÊTRE AUTONOME ?

Entre 8 et 15 jours.

QUEL EST LE PROGRAMME ?

Nous avons différents modules :

- Préparation de la poche,
- Branchement,
- Débranchement,
- Le changement de prolongateur,
- Le pansement de la voie,
- Savoir reconnaître les complications et connaître les conduites à tenir...

LE PATIENT APPREND CE QU'IL VEUT ET AU RYTHME QU'IL SOUHAITE ?

J'ai un patient qui a appris en plusieurs fois sur plusieurs années.

J'ai un autre patient qui n'a voulu apprendre que la partie débranchement. Il partait tôt le matin au travail et ne voulait pas attendre les infirmiers. Par contre il n'a pas souhaité être autonome pour les branchements.

J'ai aussi le cas d'un patient qui a demandé à être éduqué pour partir dans sa famille deux mois en Martinique. Nous avons trouvé des infirmières sur place pour prendre le relais s'il y avait un souci quelconque. Et nous avons contacté un prestataire local pour lui livrer une pompe identique... **Je lui ai rappelé que son prestataire usuel devait lui faire un certificat pour le matériel, et le médecin a délivré un certificat pour les médicaments, ces documents étant obligatoires pour le passage des douanes.**

DANS LE CADRE DE VOTRE RÔLE DE COORDINATRICE, VOUS DEVEZ SANS DOUTE OFFRIR UNE ÉCOUTE TRÈS ACTIVE ?

A l'hôpital, les patients ne sont pas toujours prêts à faire le deuil de la vie d'avant. Ils nous font part de leurs doutes, de leurs inquiétudes et de tout ce qui pourrait leur peser le plus à la maison.

Tant qu'ils ne sont pas rentrés chez eux, ils ne peuvent pas se représenter la vie qu'ils auront une fois dans leurs murs avec la nutrition parentérale. Ils ont besoin de se confier au début, et nous sommes à leur écoute. Mais au bout d'un certain temps, lorsqu'ils reviennent, ils sont beaucoup plus positifs, ils me disent "Ah bien j'ai pu reprendre quand même une vie normale, retourner dans mon jardin, refaire des petites promenades..."

De temps en temps, on demande aussi à rencontrer les conjoints car ils sont un soutien important pour les patients. On prend du temps pour eux, et parfois même, on les forme aux branchements et débranchements.

Si cela ne va pas, le médecin essaye de les orienter vers un psychologue.

AVEZ-VOUS DES PATIENTS QUI VOUS SURPRENNENT PAR LEURS ACTIVITÉS ?

Oui, je pense à plusieurs : un qui fait beaucoup de randonnées, un qui coupe du bois comme le ferait un bûcheron professionnel, un autre qui a même dansé avec sa pompe et son pied à perfusion dans une soirée !, ou encore un patient qui habite en banlieue à 3/4 d'heure de Lyon et travaille dans le centre-ville, c'est déjà un vrai challenge quotidien, mais en plus il a 4 enfants dont des triplés !

Les patients retrouvent une vraie liberté lorsqu'ils apprennent à se brancher.

C'est une expérience très enrichissante d'accompagner les patients dans cette aventure, de les guider le mieux possible, d'essayer de leur rendre la vie la plus "normale" possible.

”

De temps en temps, on demande à rencontrer les conjoints.

On prend du temps pour eux, et parfois même, on les forme aux branchements et débranchements

“



AVEC LE RECUIL ET L'HABITUDE, JE N'AI PAS DÛ RENONCER À BEAUCOUP DE CHOSES EN RÉALITÉ.



PIERRE

58 ANS

Pierre a 58 ans. Il a une petite amie, mais ils ne vivent pas ensemble. Pierre habite dans un appartement à Soisy-sous-Montmorency dans le 95. "Touche-à-tout", Pierre s'intéresse à la moto et l'escalade mais il ne s'implique pas totalement. En revanche, il adore ses moments de lecture, et notamment les romans de Daniel Pennac, Henri Loevenbruck, Olivier Norek et Fred Vargas. Et il se divertit sur les tubes des années 80, les groupes français comme les groupes pop rock outre-Atlantique de l'époque ont sa faveur. Son cercle familial et amical est réduit mais soudé. Ce sont des "fidèles"

selon l'expression de Pierre.

"J'aime les personnes humaines. La vie m'a éprouvé, j'essaie de vivre les choses qui se présentent au quotidien, et de les partager avec ceux qui connaissent leur valeur".



PIERRE, POURQUOI ÊTES-VOUS EN NUTRITION PARENTÉRALE ?

J'ai fait des études techniques et commerciales, j'ai obtenu un BTS technico commercial, puis j'ai fait l'armée. A ce moment là, j'avais beaucoup de diarrhées. On m'a dit que c'était nerveux. Au bout d'un moment, je suis allé au CHU de Strasbourg - j'habitais alors à Strasbourg - et ils ont diagnostiqué **la maladie de Crohn**. J'avais 23 ans. Quelques années plus tard, on m'a posé un cathéter et la **nutrition parentérale** a commencé. Je me perfusais chaque nuit (actuellement 2 nuits par semaine).

Depuis 2 ans, j'ai une chambre implantable, ce qui me permet à nouveau de me baigner et de profiter de la mer où je n'allais plus que hors des périodes estivales, car c'était trop frustrant de ne pas pouvoir aller dans l'eau.

ET COMMENT VOUS L'A-T-ON EXPLIQUÉ ?

On m'a dit qu'on allait m'alimenter par perfusion. Comme je ne profitais pas de ce que je mangeais, j'étais très fatigué et la nutrition m'a permis d'être en meilleure forme. Je suis branché deux fois par semaine, en règle générale, le lundi et le jeudi de 19 h 00 à 7 h 00. Avant, j'avais plus de branchements, cela a diminué depuis 2 ans car je me suis stabilisé et je me sens mieux.

AVEZ-VOUS RESENTI UNE CERTAINE PEUR ?

Je n'ai pas eu de peur spécifique.

J'étais quelque part déçu de devoir en passer par là. C'était la solution à mon problème, aussi j'étais obligé d'accepter.



EST-CE QUE VOUS AVEZ CONNU DES MOMENTS PLUS DIFFICILES QUE D'AUTRES AVEC LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Oui, il y a des moments lors desquels c'est pesant, on se dit "pourquoi moi ?", "pourquoi je suis malade ?", "pourquoi cela m'est tombé dessus?". Il y a des moments quand on se retrouve un peu seul, que l'on passe à côté de certaines choses... je n'ai pas eu de compagne, pas d'enfant, j'aurais bien aimé construire une vie familiale...

**J'AURAIS BIEN AIMÉ
CONSTRUIRE UNE VIE
FAMILIALE**

VOUS PENSEZ QUE CELA EST LIÉ À CE TRAITEMENT ?

Oui, cela m'a bloqué complètement de ce côté là, **je n'ai pas cherché à avoir de relations afin de ne pas imposer ce genre de (vie) servitude à quelqu'un d'autre.**

Liberté et autonomie sont atteintes. On ne vit plus normalement. Après le boulot, on rentre pour se perfuser, on ne rentre pas pour profiter de sa soirée !

Dans les premiers temps, cela change la vie. Le fait d'être perfusé, c'est une grosse contrainte en plus à gérer ; c'est une contrainte de temps, on n'a plus de vie sociale, on a des amis proches qui viennent éventuellement vous voir... Et c'est une contrainte matérielle car si on souhaite partir en vacances, on ne peut plus prendre le train ou l'avion sur un coup de tête. Il faut avoir une voiture et avoir de la place pour "trimballer" la table, la pompe, tout ce qu'il faut pour se perfuser, cela remplit la moitié d'un coffre de voiture ! On ne peut pas aller n'importe où, ni dans n'importe quel l'hôtel car on ne sait pas quelle est l'hygiène pratiquée... Il faut se trouver des points de chute où l'on a confiance afin de ne pas être infecté...

VOUS POUVEZ MANGER PAR VOIE ORALE ?

Oui, mais je ne mange pas ce que je veux. Longtemps cela a été un régime sans résidus, et en ce moment, j'ai un souci avec tout ce qui est lactose. Du coup j'évite le lait, les crèmes...

En général, au petit déjeuner : pain, beurre, confiture, jambon ; au déjeuner : poisson, viande, féculent avec le moins de sauce possible ; et au dîner que je cuisine : viande, féculent, fruits et gâteaux secs.

VOUS ÊTES ASSISTÉ POUR VOS BRANCHEMENTS ?

Non, c'est moi qui gère.

QUI VOUS A APPRIS ?

J'ai appris dans un centre agréé qui se trouve à Lyon. C'était à Lyon car à Strasbourg, ça ne se faisait pas à l'époque. Puis, j'ai eu un complément d'instruction à Paris.

J'ai tout de suite été à l'aise.

SOUFFREZ-VOUS DE COMPLICATIONS ?

Ce n'est pas toujours "top top", car j'ai la diarrhée tous les jours. Mais c'est lié aux conséquences de la maladie (grêle et côlon courts), pas à la parentérale.

COMMENT AVEZ-VOUS EXPLIQUÉ LA NUTRITION ARTIFICIELLE À VOS PARENTS, À VOTRE ENTOURAGE ?

Je n'ai rien dit de spécial, je leur ai dit que c'était comme cela.

Je passe dessus rapidement, je n'en parle pas beaucoup, j'en ai un peu parlé avec mes parents, et ils pensent que je me débrouille bien.

VOTRE VISION DE L'ASSISTANCE NUTRITIONNELLE SEMBLE UN PEU MOROSE AU DÉBUT DE L'ENTRETIEN, VOTRE QUOTIDIEN EST SI MORNE ?

Non finalement avec le recul et l'habitude, je n'ai pas dû renoncer à beaucoup de choses en réalité.

Depuis quelques années, j'ai une petite amie. Nous avons chacun notre appartement, mais nous partons en vacances, nous partageons des week-ends. **Mes branchements ne la dérangent pas, elle n'a pas peur.**

Côté occupations, **je pratique la natation, l'escalade en salle, la marche, le vélo...** des activités que je fais assez facilement. Evidemment, je ne fais pas ce qui est interdit comme les sports de contact et de combat. Mais tout ce qui n'est pas violent, sans souci !

Ce qui m'a vraiment bloqué c'est mon image personnelle, mon aspect physique. Je suis quelqu'un de relativement grand mais maigre, j'aimerais être un peu plus enrobé. Cela m'a bloqué, l'image que j'ai de moi est dégradée ; j'aurais peut-être eu plus confiance en moi si j'avais été plus costaud.

Au début, j'étais peut-être atteint, mais j'ai trouvé un équilibre. Je ne suis pas frustré car ma vie est quand même agréable. Je m'adapte.

**J'AURAI PEUT-ÊTRE
EU PLUS CONFIANCE
EN MOI SI J'AVAIS ÉTÉ
PLUS COSTAUD**



QUEL EST VOTRE PARCOURS PROFESSIONNEL, ET QUELLE INCIDENCE LE TRAITEMENT A-T-IL PU AVOIR SUR VOTRE TRAVAIL ?

J'ai fait un petit boulot dans les assurances, puis j'ai travaillé trois ans comme représentant commercial dans une société qui faisait du caoutchouc industriel. Je faisais aussi des suivis de chantier, c'était une petite structure.

J'ai ensuite passé 6 ans dans une société où là aussi je faisais du technico-commercial et en 1990 j'ai rejoint une société qui fabrique

des pompes pour l'assainissement de l'eau potable. Je suis au service des études techniques et des offres commerciales pour les clients. Je suis sédentaire.

J'ai été plusieurs mois à l'hôpital, et cela s'est bien passé. Ils se comportent bien avec moi et je n'ai pas de condition spécifique. Et ils sont contents de mes résultats.



VOS COLLÈGUES SONT-ILS AU COURANT DE VOTRE ASSISTANCE NUTRITIONNELLE ?

Oui la plupart, ils voient bien que je m'absente de temps en temps et je leur ai expliqué pourquoi.

VOUS AVEZ UN RYTHME DE TRAVAIL SPÉCIFIQUE ?

Non.

VOUS A-T-ON PROPOSÉ UNE ÉVOLUTION PROFESSIONNELLE ?

Ils m'ont proposé une mutation pour aller en Allemagne, et j'ai refusé. Avec un suivi médical aussi intense, aller en Allemagne me paraissait trop compliqué. Mais je n'ai pas eu d'hostilité ou de mise au placard suite à mon refus.

EST-CE QUE LA NP A AMÉLIORÉ VOTRE QUALITÉ DE VIE ?

Oui, je suis plus en forme alors qu'avant j'étais fatigué.

Et je me sens mieux au niveau musculaire et au niveau de mon confort digestif.

Cela m'a permis de retrouver une forme physique meilleure, et donc de **retrouver l'énergie pour avoir envie de refaire des choses.**

*MERCI PIERRE
POUR VOTRE
TEMPS*

AU NIVEAU PROFESSIONNEL, J'AIMERAIS PRENDRE ENCORE PLUS DE RESPONSABILITÉS.



YASMINE

43 ANS



Yasmine a 43 ans. Elle est mariée et a 2 enfants, un garçon de 4 ans et une fille de bientôt 11 ans.

Toute cette petite famille vit à Toulouse.

Ses occupations préférées : la cuisine, les enfants.

Au niveau culinaire, Yasmine aime les plats conviviaux comme le canard à l'Armagnac et la charlotte aux fraises.

Ses centres d'intérêts : les voyages. Yasmine se dit généreuse, "speed", elle ne sait pas s'écouter pour se poser... Elle apprécie justement l'écoute et la compréhension chez les autres. Et déteste par-dessus tout l'hypocrisie.

Sa devise : ne pas regarder trop en arrière et avancer avec des projets.



DANS QUEL CONTEXTE AVEZ-VOUS ÉTÉ MISE SOUS PARENTÉRALE ?

Suite à un **volvulus sur méésentère commun** à l'âge de 9 ans.

DÉFINITION

LE VOLVULUS DE L'INTESTIN GRÊLE SUR MÉSENTÈRE COMMUN

est une pathologie gastro-intestinale entraînant une malformation de cette partie de l'appareil digestif à type de malposition, plus précisément mal-rotation le plus souvent à cause d'une malformation du diaphragme ou de la paroi de l'abdomen.

COMMENT LE DIAGNOSTIC A-T-IL ÉTÉ POSÉ ?

C'est un violent mal de ventre dont j'ai souffert. Nous avons été directement à l'hôpital. Le contexte : le médecin de garde qui n'était pas joignable, l'interne qui pensait que c'était une appendicite me met dans une chambre jusqu'au lendemain matin. Début de coma, transport à Necker, et opération; je suis restée une semaine dans le coma.

QUELLE EST LA VOIE D'ADMINISTRATION DE VOTRE NUTRITION PARENTÉRALE ?

J'ai eu une fistule artério-veineuse sur le bras (FAV), ce sont des fistules qui sont faites souvent pour les dialyses. Cela fait 32 ans que j'ai la même fistule...

POUR FAIRE SIMPLE

UNE FISTULE

Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi «artérialisée».

L'effet est d'augmenter le débit à ce niveau (chute des résistances par shunt du réseau distal capillaire) et d'obtenir une dilatation veineuse importante et une augmentation de la résistance de la paroi de la veine (elle prend un aspect d'artère).

La fistule est située soit dans l'avant-bras, soit dans le haut du bras. Il est préférable qu'elle soit située dans le bras non dominant, c'est-à-dire le bras gauche pour les droitiers et inversement car c'est le bras le moins sollicité dans la vie courante.

Il est noté que chez les adolescents et les adultes, la fistule artério-veineuse peut être un bon accès vasculaire pour sa facilité d'emploi, son faible taux d'infection et sa durée de vie de plusieurs années.



QUEL EST VOTRE RYTHME DE BRANCHEMENT ?

Six fois par semaine, la nuit de 23 h 00 à 7 h 30.

POUVEZ-VOUS MANGER ?

Oui, et je mange beaucoup. Beaucoup au petit déjeuner, ce qui est d'ailleurs très étonnant ; tout le monde me dit comment peux-tu avoir faim le matin alors que tu es branchée la nuit ! Et je mange essentiellement du salé.

AVEZ-VOUS EU DES RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES VARIÉES DEPUIS VOTRE JEUNESSE CONCERNANT CE MODE NUTRITIONNEL ?

Vers 18 ans, je me suis mise en situation de risque, mais somme toute, très contrôlée. Je ne me suis pas branchée pendant 3 à 4 jours. Mais j'avais toujours des sucres sous la main, tout ce qui fallait pour me rebrancher à la maison très rapidement.

Adolescente, j'avais des copains très proches et j'ai toujours dit à mes copains ce qui se passait. Cela n'a jamais été un tabou. **Les petits moments difficiles ne concernaient pas la technicité, mais plus lorsqu'il fallait aller aux toilettes, les ballonnements, le fait de faire du bruit parce que c'est plus liquide...**

A cet âge, on a toujours envie d'être comme les autres.

Mais je peux dire que moi je vis quasi normalement.



EST-CE QUE VOUS AVEZ DES COMPLICATIONS DUES À LA NUTRITION PARENTÉRALE ?

Oui, **j'ai de l'ostéoporose précoce**. Des ballonnements et des diarrhées aussi, qui se sont régulés depuis les grossesses. J'ai cela depuis que je suis enfant, mais en fait cela s'est beaucoup régulé avec les grossesses ; il faut savoir que les hormones de croissance permettent une meilleure absorption.

Par période, j'ai également des crises d'acidose qui me mettent dans des états seconds.

COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS LE TRAITEMENT À VOS ENFANTS ?

Au départ, c'est surtout les branchements que l'on explique aux enfants. Ils m'ont demandé si cela allait leur arriver.

Je leur ai répondu "non", que c'est quelque chose qui m'est arrivé quand j'étais enfant et qu'il n'y a pas de raison que cela puisse les toucher. Je ne rentre pas dans le détail plus que cela.

LES ENFANTS M'ONT DEMANDÉ SI CELA ALLAIT LEUR ARRIVER

QUAND VOUS VOUS DÉPLACEZ, COMMENT CELA SE PASSE-T-IL ?

Je ne suis pas branchée quand je me déplace. Les soirs où l'on sort, je me branche plus tard ou je ne me branche pas.

Je suis à 6 nuits sur 7, et éventuellement, 5 sur 7, ce n'est pas grave. J'adapte, et j'adapte même le volume en fonction de ma fatigue.

J'ai une marge de manœuvre sur les périodes où je me sens bien, je peux baisser la quantité.

EST-CE QUE VOUS PRATIQUEZ DES ACTIVITÉS PHYSIQUES, SPORTIVES ?

J'en faisais beaucoup adolescente, notamment, du rock. J'adorais aller danser, j'ai arrêté maintenant. D'abord parce que j'ai une vie de famille, et la fatigue le soir avec le travail et le reste... Et l'ostéoporose qui ne favorise pas le fait que je fasse du sport. De toute façon, je ne suis pas très attirée par le sport en dehors de la danse.



SENTEZ-VOUS QUE LA NUTRITION ARTIFICIELLE AMÉLIORE VOTRE ÉTAT DE SANTÉ ?

Oui, évidemment **sinon je ne pourrais pas vivre. Les jours où je ne suis pas branchée je suis plus "fatigable"**, et si je ne le faisais pas, je perdrais du poids. Clairement je n'ai pas le choix.

EST-CE QUE VOUS AVEZ RELEVÉ CERTAINS DÉFIS ?

Pas spécifiquement. **J'ai fait de la plongée sous-marine, je fais de la moto, je voyage à l'autre bout du monde !**

Je suis allée en Malaisie, j'ai tout embarqué avec moi, je ne me suis jamais donné aucune restriction. Le fait d'être sur une fistule, c'est plus facile. Je mets les poches dans un sac isotherme avec des pains de glace pour le transport, en bagage à mains, et je les mets au réfrigérateur dès que j'arrive. Dans une valise à roulettes cela ne pose pas de problème. Et mon défi quotidien, l'équilibre entre la vie de famille et le travail.

JE NE ME SUIS JAMAIS DONNÉ AUCUNE RESTRICTION

VOUS ÊTES-VOUS DEMANDÉ SI VOUS POURRIEZ AVOIR DES ENFANTS ?

Non jamais. **Pour moi, c'était sûr que j'aurais des enfants.**

J'ai été une des premières femmes à avoir des enfants avec la nutrition artificielle à domicile.

J'AI ÉTÉ UNE DES PREMIÈRES FEMMES À AVOIR DES ENFANTS AVEC LA NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE



COMMENT S'EST PASSÉE VOTRE GROSSESSE ?

J'ai eu des soucis mais pas dus à la parentérale. J'avais une autre malformation, aussi j'ai eu des grossesses avec cerclage... donc plutôt assez contrôlées. Au niveau de la nutrition, j'étais très surveillée pour la croissance du bébé afin de savoir si les poches étaient suffisamment adaptées. Aussi, elles ont évolué au fur et à mesure. A la fin, c'était 14 heures de perfusion au lieu de 8 heures, pour éviter que le bébé ne fasse des hypoglycémies in utero. Et cela s'est très bien passé.

QUEL EST VOTRE POSTE DE TRAVAIL ?

Je suis responsable des ressources humaines dans un gros groupe télécom. J'ai commencé par faire de la vente entreprise, en filiale, et **j'ai toujours eu un statut de cadre**, cela m'a permis d'aménager mes horaires en fonction de mes besoins. C'est très modulable... même si je fais du temps plein quoiqu'il arrive. **Je suis en statut de travailleur handicapé.**

C'EST IMPORTANT POUR VOUS D'ÊTRE DANS LA VIE ACTIVE ?

Ah oui ! Cela rythme ta vie, ton quotidien ! Je ne suis pas quelqu'un qui tourne en rond à la maison. Je suis trop speed, j'ai besoin de bouger. **Et dans le travail, j'ai besoin d'avoir des déplacements, si je reste au bureau ce n'est pas possible !**



**QUAND JE PARS
EN FORMATION
POUR 3 OU 4 JOURS,
JE ME FAIS LIVRER
LES POCHEs À
L'HÔTEL**

VOUS N'ÊTES DONC PAS DU TOUT SÉDENTAIRE ?

Je gère un secteur assez large, et je peux être amenée à me déplacer à Limoges, à Bordeaux, à Paris..., et je peux prendre l'avion, et dormir sur place. **Quand je pars en formation pour 3 ou 4 jours, je me fais livrer les poches à l'hôtel.**

VOUS AVEZ UNE PRESSION DE VOTRE HIÉRARCHIE PAR RAPPORT À VOTRE "FATIGABILITÉ" ?

Non. Je ne l'ai pas eue dans le cadre de cet emploi, mais avant j'ai eu des managers qui ne comprenaient rien à ma vie de tous les jours.

AVEZ-VOUS UNE AMBITION PROFESSIONNELLE SPÉCIFIQUE ?

Oui j'aimerais prendre plus de responsabilités. Suite à ma formation en master 1 RH, j'aimerais être DRH Unité pour gérer entre 600 et 1 000 personnes.

VOUS N'AVEZ PAS D'OBSTACLES POUR FAIRE DE LA MOBILITÉ VERTICALE, HORIZONTALE ?

Non, pas de frein. Je suis comme n'importe quelle personne qui aurait envie de bouger. Je ne me suis jamais limitée.

EST-CE QUE VOUS DIRIEZ QUE LA NUTRITION PARENTÉRALE VOUS A RENDUE PLUS VULNÉRABLE OU PLUS FORTE ?

Je dirais plus forte mais il n'y a pas que cela. Mon trait de caractère déjà très fort, et aussi d'autres raisons plus personnelles. Je pense que cela est lié à l'état d'esprit de la personne.

VOUS PARTICIPEZ À L'ASSOCIATION LA VIE PAR UN FIL, QUE FAITES-VOUS AU SEIN DE L'ASSOCIATION ?

Je suis là pour témoigner que la vie est possible, qu'elle est normale en nutrition parentérale pour les enfants



et les adultes. On m'a proposé d'assister à une réunion, et quand j'y suis allée, j'ai signé pour adhérer :-).

Cela me plaît mais je n'ai pas assez de temps à y consacrer. Mon mari s'y investit aussi, il s'occupe de l'informatique, et de ce qui concerne le site web.

UN MOT DE LA FIN ?

Tout est possible.

MERCI YASMINE POUR VOTRE TEMPS

Yasmine a participé activement, par son partage d'expériences, à la construction des sujets abordés dans le guide N°2 de l'association La Vie par Un Fil "Nutrition artificielle : Guide des transitions vers l'âge adulte" : les prises de risques, l'orientation professionnelle et la vie active, la vie de couple et la vie intime. Son mari, Jérôme, partage également son regard sur Yasmine, et leur vie d'amour, de respect et leur côté "fonceurs", dans le même guide.



J'AI EU CONFIANCE DANS LE CORPS MÉDICAL, ON A ÉTABLI ET MAINTENU UN BON DIALOGUE.



JOSÈPHE

64 ANS

Originaire de la Guadeloupe, **Josèphe** a 64 ans. Elle vient d'une grande fratrie de 8 enfants.

Elle est retraitée et vit seule dans le 13^{ème} arrondissement de Paris. Josèphe n'est pas mariée et n'a pas d'enfants. Elle a travaillé toute sa vie en tant que secrétaire comptable. Désormais à la retraite, elle se consacre à la lecture de textes anciens, à la couture et au crochet. Elle a longtemps peint de

beaux et grands paysages mais son poignet lui fait mal, et elle a moins de résistance aujourd'hui pour tenir le pinceau.

Elle adore les orchidées pour leur variété extraordinaire, les roses et les tulipes. Ses héros du quotidien, ses parents, véritables repères dans sa vie.

Elle nourrit sa patience pour les autres et dans son rapport à la maladie, cultive le respect de l'individu et apprécie la franchise comme la reconnaissance de ses propres limites. Elle s'avoue "râleuse", parfois un peu trop "carrée".

Sa devise : "plus de bonheur à donner qu'à recevoir".



JOSÈPHE, POUVEZ-VOUS M'EXPLIQUER LES RAISONS DE VOTRE MISE EN NUTRITION ARTIFICIELLE ?

J'ai toujours eu beaucoup de douleurs au ventre. **Quand j'étais petite, j'ai été opérée d'une hernie ombilicale, et j'ai eu une appendicectomie ; et je faisais aussi beaucoup d'anémie, j'avais des épisodes diarrhéiques ou de constipation !** Il n'y avait pas ou peu d'amélioration de mes douleurs abdominales. J'ai toujours eu des hauts et des bas, pas très en forme, je me décalcifiais beaucoup et j'avais des traitements. On s'est focalisé sur mon problème de déminéralisation puis on a exploré tout ce qui est gynécologique. En 1984, en gynécologie, on a découvert que j'avais un fibrome donc j'ai eu un traitement, et en 1988 j'ai dû être opérée. Puis, j'ai été opérée d'une myomectomie (ablation de fibromes utérins), c'est à ce moment qu'un professeur a vu que j'avais **un problème aux intestins, une mauvaise irrigation.** Donc on m'a donné un traitement pour éviter les douleurs, éviter la constipation... avec peu d'effets, je me résignais à avoir mes douleurs, à vivre avec...

J'ai subi une autre opération en 1990. J'ai eu une **anastomose** car

l'intestin ne faisait plus son travail, je n'évacuais pas, l'intestin ne se vidait pas, j'avais de fortes diarrhées. Après cela, j'étais très fatiguée. Six mois se sont écoulés, les médecins m'ont prescrit des séances de kinésithérapie abdominales qui m'ont beaucoup aidée à me remettre de cette opération. Entre 1995 et 1997, j'ai refait des crises.

On m'a dit que c'était **une POIC**, une occlusion intestinale, et également que j'avais **un problème de grêle court.** Et j'ai été mise en **nutrition parentérale avec cathéter.**

DÉFINITION

L'ANASTOMOSE

est un acte chirurgical qui consiste à suturer (coudre) les extrémités de deux organes, par exemple deux nerfs ou deux veines, pour établir une continuité entre eux.

COMBIEN DE BRANCHEMENTS AVEZ-VOUS PAR SEMAINE ?

J'ai 5 poches par semaine. J'ai 3 fois une poche de 2,5 litres, et 2 fois, deux poches de 2 litres.

Les poches de 2,5 litres passent sur 18 heures. Avant je le faisais sur 16 heures mais j'avais toujours des malaises au débranchement ; on s'est rendu compte qu'en rallongeant le temps de perfusion cela passait mieux, j'étais moins fatiguée. Et les poches de 2 litres passent soit sur 18 heures soit sur 14 heures selon mon emploi du temps et mes besoins de disponibilité.

QUAND VOUS AVEZ ÉTÉ MISE EN NUTRITION PARENTÉRALE, COMMENT VOUS ÊTES-VOUS SENTIE ?

Cela a changé, très vite, je me suis remise complètement sur pied. Je reprenais beaucoup plus d'énergie, plus de force, j'ai eu foi en l'avenir ! J'ai positivé.

J'ai eu confiance dans le corps médical, on a établi et maintenu un bon dialogue, cela m'a permis d'être à l'aise, et c'est rassurant de savoir que nous ne sommes pas seuls.

Mes médecins ont beaucoup à faire, mais ils sont à mon écoute et je leur parle franchement. Je pose beaucoup de questions.

J'AI EU FOI EN L'AVENIR ! J'AI POSITIVÉ

AVEZ-VOUS CONNU DES COMPLICATIONS ?

Oui, au mois d'août l'année dernière, j'ai eu un germe résistant. Au départ, j'avais de la température... ils n'ont pas trouvé tout de suite. Et à force de recherche, de prises de sang, ils ont vu qu'il y avait un germe qui avait migré dans mon corps et qui s'était installé dans mon cathéter. Ils m'ont enlevé le cathéter, j'ai été sous antibiotique en attendant d'identifier le germe et je suis restée trois semaines à l'hôpital.

J'AIME BEAUCOUP DONNER DE MON TEMPS



COMMENT ALLEZ-VOUS AUJOURD'HUI ?

Je suis traitée pour un cancer du sein. Jusque là, je gérais mes branchements et débranchements toute seule. J'ai été formée à l'époque, en 2003.

Mais cela est devenu vraiment pénible pour moi de faire le branchement car cela me tire sur le bras quand j'essaie de le faire et comme j'ai eu ma radiothérapie, cela devenait trop pour moi, trop de choses à gérer.

J'ai prévenu l'hôpital, et ils m'ont proposé **une aide par un prestataire de santé.** Cela se passe plutôt bien.

Je dirais que je me sens quand même pas mal du tout. Je peux toujours faire mes activités, sortir et voir ma famille, aller visiter mes neveux et mes nièces en banlieue parisienne.

J'aime beaucoup donner de mon temps, de mon énergie malgré les limites que le traitement m'impose.

Même depuis mon enfance, je me suis toujours intéressée aux gens. Le fait d'avoir grandi dans une famille nombreuse m'a beaucoup aidée dans la vie et dans mon envie de donner et d'évoluer.

*MERCI JOSÈPHE
POUR VOTRE
TEMPS*

DES SERVICES CLÉS OFFERTS PAR LES PSAD, RENSEIGNEZ-VOUS

Le patient est maître dans le choix de son prestataire à domicile (PSAD) et de son infirmière libérale.

Bien choisir est donc essentiel pour bénéficier d'une bonne qualité de coordination, de suivi et de continuité des soins à domicile.

Certains critères de choix sont essentiels.

Il est préférable de choisir un PSAD certifié ISO 9001, une certification qui assure une exigence de qualité, et qui est évaluée par un organisme indépendant. Il existe aussi le label QUAL'PSAD, un label encore plus spécifique, créé par les PSAD eux-mêmes, gage de qualité, d'exigence et de respect de l'éthique.

Outre ces "normes", les PSAD peuvent vous proposer de nombreux services, citons en deux qui semblent à forte valeur d'accompagnement auprès du patient et ses proches, et qui améliorent leur sentiment de sécurité.

UN SERVICE D'INFORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-SOCIAL POUR LES PERSONNES MALADES ET LEUR ENTOURAGE

- Proposer une écoute active aux patients et/ou leur entourage afin d'apporter un appui et bien identifier les besoins au domicile.
- Parler de la vie quotidienne (les enfants, la maison, le jardin...), recevoir un "bonne journée, bonne nuit, reposez vous bien..." apporte de la chaleur au patient, abaisse l'anxiété, diminue les épisodes anxieux.
- Informer en apportant des réponses adaptées et se renseigner sur les dispositifs d'aides existants (sécurité sociale, aides sociales, logement, etc.).
- Accompagnement dans l'élaboration de dossiers ou recherches de financement ou de gestion du quotidien (aides ménagères, auxiliaires de vie, associations).
- Orienter et faire le lien entre les partenaires adaptés du secteur selon les besoins identifiés du patient et/ou de l'entourage.
- S'assurer du bon déroulement des démarches et réajuster si nouvelles demandes.

**INFORMER, ORIENTER ET ACCOMPAGNER
LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES. ASSURER
LE RELAIS AVEC LES SERVICES SOCIAUX
HOSPITALIERS, LE MILIEU ASSOCIATIF ET
LES STRUCTURES ADMINISTRATIVES.**



Jérôme Liégeois

LE BRACELET TÉLÉ-ASSISTANCE POUR ROMPRE L'ISOLEMENT ET RÉPONDRE À L'URGENCE PAR L'URGENCE. PRISE EN CHARGE PAR UNE OPÉRATRICE AVEC LAQUELLE VOUS CONVERSEZ À TRAVERS VOTRE BRACELET TÉLÉ-ASSISTANCE.

- La télé-assistance permet, par son intervention rapide, de préserver très souvent l'autonomie des personnes en évitant les séquelles et les complications de ces accidents domestiques.
- La télé-assistance préserve des vies lorsque, notamment en cas d'infarctus, de détresses respiratoires, ou autres, elle répond à l'urgence par l'urgence. Ce résultat est possible, grâce au traitement efficace de l'appel qui génère une prise en charge immédiate par le SAMU, les pompiers ou le SMUR.



© Jérôme Liégeois



© Jérôme Liégeois

Conseils :

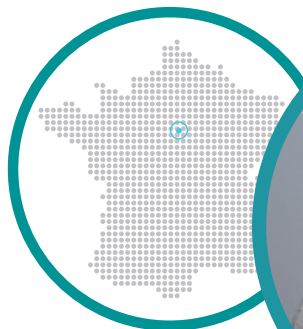
01

La prise en charge du retour au domicile de la personne malade est un enjeu médico-technique mais également un enjeu humain, un enjeu social. Les deux sont étroitement corrélés. N'hésitez pas à vous renseigner sur les avis de patients qui ont déjà été pris en charge par le PSAD que vous souhaitez choisir.

02

Le patient a toujours la possibilité de changer de prestataire de santé à domicile et d'infirmière libérale au cours de son traitement.

J'AVAIS DÉJÀ VU UNE ÉMISSION À LA TÉLÉVISION SUR LA NUTRITION ARTIFICIELLE, MAIS CELA NE CONCERNAIT QUE LES ENFANTS.



GUSTAVO

56 ANS

Gustavo a 56 ans, il est originaire de Cordoba (Cordoue) en Espagne. Il est marié depuis 35 ans à Hélène, une Angevine comme il dit, car il se fait promoteur de la région de son épouse tant il s'y sent adopté. Il est papa de 5 grands enfants qui ont entre 17 et 33 ans ; et il est deux fois papy. Il habite à Evry dans un appartement, mais dès qu'il peut, il sort se promener dans la forêt. Amoureux de la nature, il aime le camping, courir - il a fait plusieurs fois le marathon de Paris - et jouer du flamenco à la guitare.

Son plaisir quotidien ? Sa femme qu'il admire et remercie chaque jour pour sa présence et son soutien.

Gustavo ne s'est jamais découragé. Il explique que c'est grâce à sa famille qui est une force permanente à ses côtés. Il voudrait acheter un camping-car pour emmener toute sa petite tribu en vacances.

**TOUT EST POSSIBLE
DANS LA VIE,
TANT QU'IL Y A
DE LA VIE,
IL Y A DE L'ESPOIR**



GUSTAVO, POUVEZ-VOUS RETRACER LES QUELQUES ÉPISODES AVANT LA MISE EN NUTRITION ARTIFICIELLE S'IL VOUS PLAÎT ?

J'étais venu à l'hôpital pour une greffe des artères car elles étaient bouchées. Après la greffe, une autre artère au niveau des intestins s'est bouchée, je suis tombé dans le coma, je suis resté 4 mois à l'hôpital puis j'ai été hospitalisé à domicile. C'était en août 2014.

Depuis, j'ai **une stomie**. Mais on s'est aperçu que lorsque je mangeais par voie orale, cela sortait plus par la stomie que par les intestins. On m'a posé un cathéter sur le côté gauche de l'épaule en octobre 2014. **Je suis en nutrition parentérale**. C'est un médecin gastro-entérologue qui nous a expliqué à mon épouse et moi-même que c'était nécessaire pour que je me rétablisse durablement. **Ce qui m'handicape, c'est ma jambe. Lorsque j'ai été opéré, ils ont touché un nerf, et depuis j'ai du mal à marcher. Ils ont fait ce qu'ils ont pu. Je ne me plains pas.**

.....

LA FEMME DE GUSTAVO PREND LA PAROLE.

Deux jours après l'opération, j'ai été appelée en urgence pour me prévenir que mon mari avait aussi un problème aux intestins. On lui a fait une coloscopie, ils ont vu que c'était noir, ce n'était pas normal, **c'était un infarctus intestinal**. Il a été ramené en salle d'opération, ils ont fait ce qu'ils ont pu, et j'ai été rappelée pour me dire qu'il fallait venir le voir car il était entre la vie et la mort, qu'il y avait peu d'espoir.

J'y suis donc allée le soir avec ma fille, il était sous respiration artificielle, il était méconnaissable, tout gonflé.

Il a fini par se stabiliser, il a été réopéré des intestins, il y avait une infection mais ils ne savaient pas d'où cela provenait malgré tous les examens. On lui a refait une coloscopie, il était en coma artificiel, **l'intestin était tout nécrosé**. Il a été opéré pour la troisième fois. Ils ont coupé. Il est resté dans un coma artificiel pendant un mois et demi au final. Il lui reste 1,10 m d'intestin grêle (sa longueur moyenne est 6 mètres et peut varier de 4 à 7 mètres).

IL LUI RESTE 1,10 M D'INTESTIN GRÊLE

EN SAVOIR PLUS

L'INFARCTUS DE L'INTESTIN

L'infarctus de l'intestin est une pathologie qui provoque la mort d'une portion de l'intestin (nécrose) et il est causé par une diminution du flux sanguin.

En termes médicaux, cette maladie de l'appareil digestif est appelée colite ischémique et elle est caractérisée par une inflammation de l'intestin, en particulier du côlon.

L'infarctus de l'intestin est aussi appelé ischémie mésentérique ou viscérale.

Ce problème se produit quand l'intestin ne reçoit pas une quantité suffisante de sang.

L'ischémie peut intéresser l'intestin grêle, le gros intestin ou les deux à la fois.

C'est une maladie très grave, qui peut provoquer une douleur forte et la perte de la fonction intestinale.

L'infarctus intestinal massif est très grave et il peut mener à la mort en quelques jours.



HÉLÈNE, CONNAISSIEZ-VOUS L'ASSISTANCE NUTRITIONNELLE AVANT LES ACCIDENTS DE SANTÉ DE GUSTAVO ?

Pas vraiment, je n'avais jamais rencontré un patient qui avait cette perfusion. J'avais déjà vu une émission à la télévision mais elle ne concernait que les enfants.

COMMENT S'EST PASSÉ LE RETOUR À VOTRE DOMICILE ?

Hélène répond. On a fait de la place dans la chambre pour installer son fauteuil roulant, et aussi pour qu'il puisse se déplacer avec son pied à perfusion sans obstacle. Il est branché de 20 h à 8 h. Nous avons aussi installé un banc dans la salle d'eau. Une fois qu'il est assis, il n'est pas du tout gêné.

A part cela, aucune configuration spécifique.

Gustavo partage tous les moments avec nous, il n'est privé d'aucun événement familial. Le point le plus difficile a été de le laisser seul à la maison quand je partais travailler, j'avais toujours peur qu'il lui arrive quelque chose, surtout que son cathéter s'est infecté une fois... Depuis il a été changé. Et tout va bien.

Dans la journée, et depuis que j'ai été licenciée, nous partageons beaucoup de temps ensemble : les courses, les promenades, les goûters... Et je l'accompagne aussi chez le kinésithérapeute pour sa jambe. Je veille, tous les jours, à ce qu'il fasse des exercices, des altères pour



muscler ses bras et beaucoup de marche pour qu'il ne grossisse pas. **Depuis quelques mois, il sort seul sans aucune crainte, il va rendre visite à ses anciens collègues de travail.** Il joue beaucoup avec nos petits enfants. La vie a repris son cours. Et **nous sommes encore plus soudés tous les deux.** J'ai un mari qui ne se plaint jamais.

La seule activité que nous n'osons plus faire, c'est aller voir des spectacles. Nous avons toujours peur qu'il y ait une fuite de stomie. Et puis, il doit la vider régulièrement, ce n'est pas possible de déranger le public pour aller aux toilettes pendant le spectacle...

VOUS A-T-ON DONNÉ DES CONSEILS CONCERNANT SON ALIMENTATION ORALE ?

Au départ, je pensais qu'il ne pouvait pas manger de légumes. Le premier mois, je ne lui préparais que des pommes de terre, du riz et des pâtes. Puis, lors de la visite de contrôle qui a suivi notre retour à la maison, **la diététicienne nous a expliqué qu'il faut lui donner autant de légumes que de féculents.** En fait, j'ai une base de calories qu'il doit prendre dans la journée, et à partir de là, je compose. Il a le droit manger de tout : fruits, viande rouge, plats en sauce. J'essaie de faire plus léger le soir, il a le droit de manger de tout.

GUSTAVO, ÊTES-VOUS GOURMAND ?

Oui. Heureusement, **je mange tout ce que je veux.**

Ma femme me prépare des légumes, de la blanquette de veau et des desserts gourmands !

J'ai la gastronomie avec ma femme et **le « Mac Do® » ! C'est comme cela que j'appelle les poches prêtes à l'emploi que ma femme va chercher à la pharmacie.**

VOUS ÊTES BRANCHÉ COMBIEN DE FOIS PAR SEMAINE ?

Je suis branché toutes les nuits de 20 h à 8 h du matin en continu.

J'ai un infirmier et deux infirmières qui se relayent pour me brancher et me débrancher.

Il m'est aussi arrivé d'inverser le jour et la nuit. Je m'explique, j'avais une soirée dans le Maine-et-Loire, l'infirmier m'a branché durant la journée et débranché avant de faire la route.

Hélène intervient : ce sont des infirmières libérales que nous connaissons bien. **Elles nous ont appris beaucoup de choses et notamment à nettoyer tous les espaces tous les jours afin que les risques d'infections soient ultra limités.**

LA PERFUSION VOUS PERTURBE-T-ELLE ?

Non, ça ne me dérange pas. C'est la nuit.

Hélène : non, ce n'est pas du tout ennuyeux. Mon mari est là avec nous, il avance, il est bien.

Je crois que ce type de nutrition "marche bien". L'infirmière nous le dit chaque jour.

POUVEZ-VOUS TRAVAILLER ?

Non plus, à cause de ma jambe, mais avant j'ai fait beaucoup de métiers. Mon dernier poste : je livrais des guides médicalisés dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Avec ma jambe, c'est plus compliqué de trouver un travail physique.



HÉLÈNE, LA NUTRITION ARTIFICIELLE PARTICIPE-T-ELLE AU BON ÉTAT DE SANTÉ GLOBAL DE GUSTAVO ?

Oui ! Cela permet tous les jours qu'il se sente bien et qu'il soit en forme. En début d'année, suite à une forte fièvre, nous sommes partis aux urgences, ils ont retiré son cathéter pour cause d'infection comme je l'expliquais plus haut. Il est resté pendant trois jours sans... Quand l'infirmier a vu son analyse de sang, il était en manque de magnésium, de potassium... Il avait des crampes, il commençait à perdre du poids, il s'affaiblissait... Sans la parentérale, ce n'est pas possible !

Grâce à cela, mon mari est presque comme avant, je dis presque car il a le fauteuil roulant.

MERCI GUSTAVO ET HÉLÈNE POUR VOTRE TEMPS





DR MOUNA HANACHI- GUIDOUM

*Unité de nutrition clinique
Département de médecine aiguë spécialisée
Hôpital Raymond Poincaré GARCHES*

DOCTEUR, QUELLES SONT LES TYPOLOGIES DE PATIENTS QUE VOUS PRENEZ EN CHARGE ?

1^{er} groupe : ce sont les troubles du comportement alimentaire, essentiellement la dénutrition liée à l'anorexie mentale

2^{ème} groupe : le handicap neuro-locomoteur

3^{ème} groupe : les complications de la chirurgie de l'obésité.

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

Souvent nous sommes déjà en hospitalisation, parce que l'on reçoit des patients qui sont en état de dénutrition sévère, avec des dommages corporels, IMC < 12. L'hospitalisation dans l'unité de réanimation nutritionnelle ou de nutrition clinique se poursuit dans les 2/3 des cas par une hospitalisation dans les services spécialisés, Les 1/3 restant sont des patients qui sont

suivis en ambulatoire ou en hospitalisation de jour dans des unités spécialisées, soit des patients que l'on va mettre en nutrition entérale à domicile pour poursuivre la prise en charge à domicile et la re-nutrition à domicile.

Dans le second groupe, ce sont des patients qui ont des problèmes nutritionnels liés à leur handicap, il y a ici plusieurs cas de figure :

- Les patients qui vont avoir un état nutritionnel à peu près correct mais qui vont avoir des **troubles de la déglutition liés à leur handicap** et qui ne vont pas pouvoir avaler, déglutir les aliments, qui vont faire des infections pulmonaires à répétition, et donc que l'on va mettre en nutrition entérale d'abord par voie naso-gastrique, et ensuite si cela se poursuit, sous gastrostomie.

- Les patients qui ont des maladies neurologiques génétiques, tout ce qui est **myopathie**. Ce sont des patients dont l'état général va se dégrader progressivement, et arriver un certain moment, des troubles de la déglutition vont apparaître. A ce moment là, on va mettre en place une nutrition entérale au long cours souvent par

gastrostomie percutanée pour pouvoir continuer à les re-nourrir et éviter les complications liées au trouble de la déglutition.

- Les patients qui sont extrêmement dénutris suite à un accident de la circulation, un accident vasculaire cérébral mais qui vont s'améliorer à un moment donné, donc on va mettre une nutrition entérale à l'hôpital, et parfois on la poursuit quelques semaines voire quelques mois à la maison jusqu'à ce qu'ils s'améliorent et qu'ils puissent retrouver une autonomie alimentaire.

Ensuite, il y a une activité, mais qui reste pour l'instant confidentielle, ce sont les complications de chirurgie bariatrique. Ces patients sont soit en nutrition entérale, voire en parentérale à domicile.

DANS CES GROUPES, QUELLE PROPORTION EST SUIVIE EN NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE S'IL VOUS PLAÎT ?

Anorexie mentale très peu : 5 à 10 % des patients ayant une nutrition entérale à domicile sur une masse de 500. Ensuite, il y a toute la file active des patients qui ont des myopathies, des maladies neurologiques dégénératives et ceux-là, environ 200, ont tous une nutrition entérale à domicile. Enfin, les patients, tétra-paraplégiques, qui ont besoin d'une nutrition mais de façon transitoire et pas au long cours, cette population représente entre 200 et 400 patients à mon avis. C'est difficile pour moi de donner un chiffre exact.

COMMENT LES PATIENTS VOUS SONT-ILS ADRESSÉS ?

Pour les TDCA (troubles du comportement alimentaire), nous sommes reconnus comme unité de recours au niveau régional et aussi au niveau national. En règle générale, ce sont nos collègues (hospitaliers et libéraux) psychiatres ou somaticiens qui vont nous adresser ces patients en consultation, ou directement en hospitalisation si leur état est grave.

Pour les deux sous-groupes de handicap, il s'agit très souvent de patients qui sont suivis pour leur handicap à l'intérieur de l'hôpital.

COMMENT LEUR EXPOSEZ-VOUS LA MISE EN PLACE DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE ?

Pour les TCA, ce sont des patients qui ont déjà vu des praticiens, qui connaissent un peu leur pathologie et qui viennent le plus souvent avertis ; ce n'est pas le cas pour tous, mais pour la majorité des cas.

Pour les autres patients, en règle générale, c'est nous qui leur annonçons, leur expliquons le pourquoi du comment de l'assistance nutritionnelle et les indications.

QUELLES SONT LEURS PREMIÈRES RÉACTIONS ?

Souvent c'est un refus et une grosse crainte mais qui ne durent pas très longtemps après l'explication. Quand je dis à un patient "vous allez avoir une sonde dans le nez qui va descendre jusqu'à l'estomac", **il y a toujours une première phase de grande appréhension, et parfois de refus lié à l'appareillage, à l'aspect intrusif de la sonde, à la pensée d'être coincé chez soi, c'est une vision qui peut être stigmatisante...** Mais avec des explications plus poussées, **on a en général plus de 50 % d'acceptation.**

On prend vraiment le temps de leur expliquer et bien sûr, il y a un accompagnement au fur et à mesure des consultations...

Par ailleurs, ce sont des patients qui sont à l'hôpital, donc quand je parle de nutrition entérale à domicile, cela veut bien dire "retour à domicile", les patients l'entendent tout de suite.

Ensuite, je vais tout faire pour adapter au mieux le traitement en fonction de leur style et de leur rythme de vie.

LES ACCUEILS VARIENT-ILS EN FONCTION DES PATHOLOGIES ?

Pour les troubles du comportement alimentaire, c'est un refus de principe de la reprise pondérale, une peur de la perte de contrôle sur son poids. On part du principe que ces patients peuvent utiliser leur tube digestif, qu'ils peuvent manger. L'idée est donc d'utiliser la nutrition entérale pour passer un cap difficile, pour sortir de la dénutrition, mais l'objectif est de ne surtout pas les éloigner d'un comportement alimentaire normal. C'est vraiment transitoire. Dans le traitement de l'anorexie, il n'y a pas de retour à domicile sans alimentation orale réappropriée donc pas de nutrition entérale à domicile. C'est vraiment en cas de dénutrition très aggravée et pour pallier à une situation compliquée qu'on utilise la nutrition entérale à domicile dans l'anorexie ; en aucun cas elle n'est le traitement de l'anorexie mentale. L'anorexie mentale est une maladie psychiatrique avant tout, dont la problématique principale tourne autour du comportement alimentaire et du contrôle du poids, du contrôle de l'image corporelle, de l'image de soi. C'est la maladie psychiatrique qui a le plus de retentissement médical somatique, et où il y a le plus de mortalité (10 % de mortalité à 10 ans dans notre cohorte de patients). Parfois dans l'anorexie mentale, les symptômes de la dénutrition sont au premier plan du tableau clinique et nécessite des soins spécialisés somatiques (médicaux/physiques). Nous, comme je vous

”

*Quand je parle
de nutrition entérale
à domicile, cela veut bien dire
"retour à domicile",
les patients l'entendent
tout de suite*

“

disais, nous sommes un service de recours, nous prenons en charge les cas les plus graves somatiquement ; il y a des patientes qui pèsent entre 20 et 30 kg, donc quand elles sortent de chez nous, en meilleur état nutritionnel, elles pèsent au plus 40 kg.

ET POUR LES DEUX AUTRES GROUPES DONT ON PARLAIT, EST-CE QUE CELA VIENT EN COMPLÉMENT D'UNE ALIMENTATION ORALE OU EST-CE EXCLUSIF ?

Cela dépend, cela est très variable. Il y a des patients qui vont continuer à manger mais très peu, les apports sont insuffisants, on met la nutrition entérale, et on les laisse avoir une alimentation "plaisir" à côté. Il y a des patients pour lesquels la nutrition orale est, soit impossible, soit contre-indiquée, ceux-là sont en nutrition entérale exclusive. Quoiqu'il en soit, la **nutrition entérale est présentée comme une aide, une béquille améliorant l'état général et donc la qualité de vie.**

”

La nutrition entérale est présentée comme une aide, une béquille améliorant l'état général

“

VOUS PARLEZ PRINCIPALEMENT DE NUTRITION ENTÉRALE DEPUIS LE DÉBUT DE NOTRE ENTRETIEN, C'EST VOTRE PRINCIPALE INTERVENTION EN ASSISTANCE NUTRITIONNELLE ?

Nous avons des patients, souvent, dans la majorité des cas, sauf exception, sur un temps court, qui ont un tube digestif qui est fonctionnel. Soit ce sont des patients qui ont des troubles du comportement alimentaire, soit ce sont des patients para ou tétraplégiques ou qui ont des troubles cognitifs, mais souvent ils n'ont pas de pathologies digestives proprement dit. Mais ils ont d'autres soucis qui ne leur permettent pas de manger ou d'utiliser la voie orale. **Si le tube digestif est fonctionnel et s'il y a une bonne absorption intestinale, on privilégie toujours la voie entérale, c'est la voie qui se rapproche le plus du naturel parce qu'on utilise le tube digestif. On le préserve.** Tant qu'on l'utilise, on garde sa fonctionnalité et c'est moins dangereux, moins de risques d'infections, moins de risques de complications mécaniques.

Nous sommes dans une unité aiguë, donc nous avons les patients pendant un moment pour gérer les problèmes métaboliques, et ils sortent pour la maison avec une nutrition entérale à domicile.

AVEZ-VOUS UNE PRISE EN CHARGE QUI VOUS AIT MARQUÉ EN PARTICULIER ?

Il y en a évidemment plusieurs. Mais nous avons un patient qui a une maladie génétique grave, le **syndrome de CACH**. C'est une **maladie neuro-dégénérative rare** qui donne un déficit neuro-musculaire qui s'installe progressivement depuis l'adolescence jusqu'au décès. Avant, l'espérance de vie était très limitée, ces patients mouraient de dénutrition et de complications infectieuses pulmonaires liées aux troubles de la déglutition. Aujourd'hui, elle est de plus en plus allongée avec l'amélioration des soins de supports, entre autres grâce à l'assistance nutritionnelle. Initialement, son pronostic était plutôt considéré comme sombre à moyen et long termes. Ce patient est malade depuis vingt ans. Il a 35 ans aujourd'hui. Sa maladie a évolué progressivement. Il était complètement autonome mais suite à un traumatisme crânien, des troubles ont commencé. Il est allé en neurologie et sa maladie génétique a été découverte à ses débuts. Il a commencé à se dénutrir de façon très progressive et parallèlement à sa perte d'autonomie. Il était suivi ici en rééducation régulièrement, chez nous, par nos collègues rééducateurs. Il a perdu tellement de poids qu'il a commencé à développer une escarre très importante aux fesses stade IV avec des troubles de la déglutition et des infections pulmonaires à répétition. Ce patient avait toutes ses capacités cognitives et intellectuelles mais sa communication était de plus

en plus difficile car il avait de plus en plus de mal à reprendre son souffle pour articuler et parler. On m'a appelée pour une nutrition entérale. Les parents étaient complètement opposés à une assistance nutritionnelle. Il a été hospitalisé dans l'unité pour faire un bilan nutritionnel. On leur a expliqué les bénéfices de la nutrition entérale, mais ils voulaient à tout prix continuer à lui mixer les aliments et lui donner des purées.... Malheureusement, à chaque fois cela "partait" un peu dans les poumons. Il faisait des pneumopathies, il n'allait pas bien, il avait de la fièvre régulièrement. Ils ont progressivement cheminé et accepté la NE par sonde naso-gastrique. Ils ont alors constaté que l'état de leur fils s'améliorait, qu'il n'avait plus de pneumopathie d'inhalation, que son escarre cicatrissait, qu'il reprenait du poids. Quand on l'a pris en charge, il pesait 32 kg, aujourd'hui, il pèse 52 kg, son état cutané est très bon, il sourit, il communique, il parle, enfin il dit quelques mots... Ses parents disaient "OK pour la sonde naso-gastrique, mais on ne mettra jamais en place de gastrostomie", l'idée pour eux que leur fils ait un trou dans le ventre était insupportable. Dernièrement, les parents m'ont appelé pour me dire "**Yannick est complètement transformé, il va bien mais la sonde le gêne, est-ce qu'on peut lui mettre une gastrostomie ?**". Nous nous sommes donc rencontrés, puis on lui a mis une gastrostomie par voie radiologique car on ne peut pas endormir ce patient ; cela se passe sous anesthésie locale, on pose le dispositif en l'espace de 20 minutes. Il vient de rentrer chez lui, et les parents sont contents.

En conclusion, je n'ai pas envie de dire que toute l'amélioration est liée à la nutrition, car encore une fois, notamment pour des patients polyhandicapés, la prise en charge est pluridisciplinaire, mais clairement **les patients que l'on a mis en nutrition entérale ont de grands bénéfices. Ces bénéfices sont essentiellement liés à la qualité de vie et à la diminution des complications.**

POUR ALLER PLUS LOIN

L'**indice de masse corporelle (IMC)** est une formule qui permet d'estimer la corpulence d'une personne. Elle a été inventée par Adolphe Quetelet, scientifique belge fondateur de la statistique moderne, cet indice est aussi appelé indice de Quetelet.

Cet indice se calcule en fonction de la taille et de la masse.
$$\text{IMC} = \text{masse (en kg)} / \text{taille}^2 \text{ (en m}^2\text{)}$$

L'IMC est utilisé pour détecter les problèmes d'obésité ou de sous-poids.

Le syndrome CACH "acronyme" pour l'anglais : Childhood Ataxia with Central Hypomyelination, soit "ataxie infantile avec hypomyélinisation centrale") désigne une affection rare qui fait partie des leucodystrophies, les maladies qui se caractérisent par la perte de myéline (substance qui protège les neurones) au niveau du système nerveux central et périphérique. La démyélinisation entraîne une mauvaise coordination des mouvements (ataxie), une hypertonie musculaire et des atteintes oculaires (nerf optique atrophié). Le diagnostic repose sur la mise en évidence des mutations génétiques responsables de la maladie. Il n'existe aucun traitement spécifique à l'heure actuelle.

CONCLUSION

La nutrition artificielle, qu'elle soit entérale ou parentérale, après le premier choc de son annonce et de sa mise en place, est vécue par tous comme une aide réelle parce qu'elle apporte un soulagement et un nouveau bien-être, permettant le retour à une vie "sub-normale" comme la présentait le Pr Ricour il y a 30 ans.

A chaque âge de la vie, le parcours est exceptionnel de richesse, malgré toutes les difficultés rencontrées et surmontées, qu'elles soient pour le patient lui-même ou sa famille, au plan médical, organisationnel, scolaire, professionnel, social.

Le premier guide était centré sur la sortie de l'hôpital en nutrition artificielle à domicile et la pédiatrie. Après le second axé sur la transition des adolescents vers l'âge adulte, nous sommes tout naturellement arrivés à la vie des adultes, qu'ils soient sous NAD depuis leur enfance ou branchés plus tard.

Dans la continuité de ces 3 tomes, le suivant concernera les enfants et adultes polyhandicapés en NAD, qui sont nombreux comme le souligne le Dr Hanachi-Guidoum. Ces personnes présentent la particularité d'alterner souvent le domicile et la vie en établissement en raison de leurs besoins d'éducation spécialisée et la demande de répit pour les parents et familles.

En plus des évolutions attendues dans la technique médicale, les aspects sociaux et éthiques sont également confrontés aux évolutions législatives discutées dans les instances d'État et dans toutes les associations qui concernent le patient, les personnes dites handicapées en général, quelles que soient les pathologies.

Cette aventure du Livre Blanc de la NAD, commencée en 2013, nous entraîne sur des chemins complexes et nous oblige à aller au fond des choses. D'autres tomes verront le jour ensuite, je l'espère, car nous n'avons pas fini d'en faire le tour. Tous les aspects de la NAD, à partir du retour à domicile avec la vie quotidienne chamboulée, sont à explorer avec toutes les conséquences sur la qualité de vie des patients et de leur entourage. Nous avons encore beaucoup de travail. L'Association La Vie par un Fil s'y engage.

Catherine Kajpr

Vice-présidente de La Vie par un Fil



Catherine, sa fille Laetitia, sa maman Françoise

LEXIQUE

NAD = nutrition artificielle à domicile

NE = nutrition entérale

NP = nutrition parentérale

LVF = association La Vie par un Fil concernant les patients en nutrition artificielle

Maladie de Crohn = maladie inflammatoire chronique de l'intestin

Iléon = partie terminale de l'intestin grêle

POIC = pseudo obstruction intestinale chronique

AERAS = assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé

MICI = maladie inflammatoire chronique de l'intestin

AFA = association François Aupetit concernant la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique

Apple peel syndrom = grêle court avec malabsorption des vitamines et des minéraux

CIP = chambre implantable percutanée

PSAD = prestataire de santé à domicile

HAD = hospitalisation à domicile

NPAD = nutrition parentérale à domicile

PMAD = pôle des maladies de l'appareil digestif

CLAN = comité de liaison en alimentation et nutrition

SSR = établissement de soins de suite et de réadaptation

PAC = Port-a-Cath = CIP = CPV = chambre de perfusion veineuse

RQTH = reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

MDPH = maison départementale des personnes handicapées

CDAPH = commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

GPE = gastrostomie par voie percutanée endoscopique

GPR = gastrostomie par voie percutanée radiologique

AVC = accident vasculaire cérébral

PICC Line = peripheric inserted central catheter = cathéter veineux de bras

LPPR = liste des produits et prestations remboursables par l'assurance maladie

HAS = haute autorité de santé

CNAM = caisse nationale d'assurance maladie

SGC = syndrome de grêle court

Infarctus mésentérique = nécrose des cellules du mésentère (enveloppe entourant l'intestin) par manque d'oxygène

Broviac = cathéter veineux central tunnellisé

HSCR = maladie de Hirschsprung = trouble congénital de la motilité intestinale avec occlusion intestinale dus à la présence de segment aganglionnaire

FAV = fistule artério-veineuse

Syndrome de Cach = childhood ataxia with central hypomyelination
= maladie neuro-dégénérative avec déficit neuro-musculaire



en partenariat avec

