

Comité Éducationnel
et de Pratique Clinique



NUTRITION ARTIFICIELLE

GUIDE **DES TRANSITIONS** **VERS L'ÂGE ADULTE**



Tous droits réservés.



en partenariat avec

PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE
homeperf

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

Asept InMed
Essentiellement simple...et tout simplement Essentiel

GUIDE DES TRANSITIONS
VERS L'ÂGE ADULTE

EDITO

Le passage de «l'état d'adolescent» à «l'état adulte» est marqué par d'importantes transformations psychiques et physiques. C'est une étape au cours de laquelle le jeune adulte doit acquérir son identité personnelle, en apprenant à imposer sa personnalité, à «couper le cordon», et à s'intégrer dans un environnement extra-familial.

Il y a encore quelques décennies, ce sujet était peu développé dans la pratique médicale. Il est très discuté aujourd'hui car les progrès techniques et médicaux permettent aux jeunes atteints de maladies chroniques de vivre une vie d'adulte. Mais la lourdeur de la maladie chronique s'ajoute aux habituels tourments de l'adolescence ou de la post-adolescence, risquant de voir le jeune rentrer dans **un grand couloir de solitude et d'inquiétudes.**

Il se pose et soulève de nombreuses questions :

- ❖ comment se déroule le passage de la prise en charge du secteur pédiatrique au secteur adulte ?
- ❖ quels sont les écueils et les difficultés ressentis par les jeunes, leurs parents et leur entourage ?
- ❖ comment le jeune se représente-t-il sa maladie, son traitement, son corps ?
- ❖ comment devient-il autonome et quelles sont ses capacités d'adaptation ?
- ❖ son indépendance consiste-t-elle uniquement à savoir se brancher et se débrancher ?
- ❖ quid de sa qualité de vie ?
- ❖ comment éviter la rupture du parcours de soins à cet âge sensible ?
- ❖ comment encourager son implication dans toutes les dimensions de ces transitions ?
- ❖ quelles sont les raisons fréquentes de sa non-observance ? Alerter ? Abattre les obstacles à sa liberté ? Prendre de la distance par rapport à sa famille et au milieu médical ?
- ❖ comment les équipes soignantes sont-elles préparées à accompagner ce passage délicat ?





C'est aussi **une étape synonyme d'optimisme, d'indépendance, et de nouveaux défis**. Ce n'est pas une perspective malheureuse... , au contraire, le jeune va progressivement acquérir indépendance et épanouissement... C'est plus reposant que d'être un enfant modèle ou un enfant rebelle...

Il n'existe pas de processus standard pour assurer cette transition, mais il revient à tous - équipes médicales, parents, jeunes - d'adopter 3 règles clés : **anticipation, préparation et collaboration** pour une transition harmonieuse, et «sur-mesure» car chaque situation est unique et dépendante de la lourdeur de la prise en charge et du projet thérapeutique : nutrition entérale ou parentérale, type de maladie (médicale ou médico-chirurgicale), pathologies associées... mais également du contexte familial et des perspectives d'études ou d'insertion professionnelle du jeune etc...

Ce guide pratique a pour objectif d'accompagner tous les acteurs pour leur permettre de réussir le transfert du monde médical de la pédiatrie à celui des adultes dans **les meilleures conditions de continuité et de réalisation des soins**.

Il a également pour vocation d'aider ces jeunes malades en nutrition artificielle à **faire face à leurs nouvelles réalités de jeunes adultes** : démarches administratives, études, travail, amitié, vie amoureuse et intime, estime de soi...



INTRODUCTION

Créée en 1987, La vie par un fil agit pour les enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile.

Nous sommes au service de toutes celles et ceux qui nécessitent une nutrition artificielle. Les besoins et attentes de ces enfants et adultes évoluent en même temps que la connaissance progresse et que les techniques et les matériels se perfectionnent.

Initialement dédiée aux enfants en parentérale et portant principalement sur l'aide aux familles et sur la lutte contre l'isolement, l'association a élargi son périmètre d'intervention à l'entérale puis aux adultes. L'association se pose aujourd'hui comme interlocutrice et partenaire privilégiée des professionnels de la santé spécialisés dans la nutrition clinique.

Cette nouvelle étape est marquée par une intervention plus en profondeur de l'association sur les contenus, les techniques et les pratiques de la nutrition artificielle à domicile (NAD).

A terme notre orientation pourra nous permettre, pourquoi pas, d'influencer et d'aider le monde de la recherche.

Dans le but de faire partager l'expérience de nos familles en aidant et informant les patients nouvellement en nutrition artificielle, La vie par un fil a créé et fait paraître **le premier tome du Livre Blanc de la Nutrition Artificielle** au congrès de Bordeaux de la SFNEP en décembre 2013. Il **concerne le quotidien de la nutrition parentérale et entérale à domicile**, sous forme de fiches pratiques.

Le deuxième tome de ce Livre Blanc concerne la transition de l'adolescence vers le monde des adultes, dans le cas particulier des patients atteints de maladies chroniques et déjà en nutrition parentérale et/ou entérale en pédiatrie.

Ce passage est délicat, déstabilisant pour tous les acteurs concernés : le jeune patient, sa famille, tous les soignants de pédiatrie et ceux d'adultes. Lors des Congrès de nutrition de cette année 2014, ce thème a été l'un des principaux sujets des présentations et débats. Cette transition critique fait l'objet de toute l'attention des parties concernées pour éviter l'errance thérapeutique, sociale et professionnelle des adolescents devenus adultes.



Compte tenu du sujet complexe, ce guide se veut moins «pratique» mais plus «psy» et «social» que le premier. Comme celui-ci, il est rédigé par Leatitia Bercovitz de l'agence de communication SBMA, avec l'appui des témoignages de patients adolescents et adultes, de leur famille et partenaires, et de soignants (infirmières coordinatrices, stomathérapeutes, médecins, psychiatres, tant du secteur pédiatrique que de celui des adultes). Chacun a contribué à développer le sujet dans son domaine propre et les relecteurs, en particulier les médecins, ont validé le texte d'un point de vue médical et éthique. **C'est donc dans l'esprit d'un consensus général et total de tous les intervenants que le sujet de cette transition de l'adolescence vers l'âge adulte a été traité.**

Nous avons élargi cette année l'éventail de nos partenaires : Homeperf comme l'an dernier (prestataire de santé à domicile), Nutricia Nutrition Clinique (laboratoire spécialisé dans la nutrition médicale) et Asept InMed (distributeur de dispositifs médicaux à usage unique).

A terme notre volonté est d'élargir notre partenariat à l'ensemble des professionnels du monde de la NAD. Nous sommes maintenant sollicités par le corps médical pour témoigner à leur côté sur la NAD. Cette nouvelle solidarité visible est clairement une force qui va nous aider tous dans le cadre de nos projets actuels et futurs. Les médecins nous l'ont témoigné : nous prenons le temps d'écrire ce qu'ils n'ont pas

le temps d'écrire à destination du patient et des soignants sur tous les aspects du quotidien à domicile et toutes les étapes de la vie. C'est bien notre mission d'association de patients en NAD.

Cette démarche de Livre Blanc de la NAD est une clef de voûte dans le cadre de collaborations durables entre toutes les parties et bien sûr au service du patient et dans la défense de son intérêt.

Pour complément, la méthodologie utilisée a été suivie de façon rigoureuse suivant les phases ci-dessous :

Phase 1 : Définition des objectifs du Guide (réunion Comité Stratégique La Vie par un fil)

Phase 2 : Définition du cahier des charges

Phase 3 : Sélection des partenaires qui nous accompagnent

Phase 4 : Interview des patients, familles, soignants, médecins

Phase 5 : Rédaction de la version originale du Guide Ado-Adulte

Phase 6 : Cycles de relectures (médecins, soignants, sponsors-partenaires, patients, conjoints, familles)

Phase 7 : Choix de la maquette (couverture-intérieur)

Phase 8 : Mise en page avec le texte définitif

Phase 9 : Dernières corrections coquilles

Phase 10 : Edition, impression, mise en ligne sur les sites de La vie par un fil et des différents partenaires.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les participants et les relecteurs, qui ont témoigné et se sont impliqués dans ce guide, y mettant tout leur coeur et leurs compétences :

Les médecins

Pr Olivier Goulet,

chef du service de nutrition pédiatrique, Centre de Référence pour les Maladies Rares Digestives, responsable du Centre Agréé de Nutrition Parentérale à Domicile, Hôpital Necker Enfants Malades, Université Paris Descartes, Paris

Pr Francisca Joly,

professeur de nutrition, gastro-entérologue au CHU Beaujon, responsable du Centre Agréé de Nutrition Parentérale à Domicile, Clichy

Dr Cécile Lambe,

pédiatre, Centre Agréé de NPAD, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Dr Dominique Guimber,

gastro-entérologue pédiatre CHRU, Centre Agréé de NPAD, Lille

Dr Pierre Canouï,

pédopsychiatre, docteur en éthique médicale, responsable de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, service du Pr Bernard Golse, chef du service psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Dr Nolven Rouvière,

Psychiatre, praticien hospitalier, service de pédopsychiatrie du Pr David Da Fonseca, Hôpital Salvator, Marseille

Dr David Soffer,

Psychiatre d'adolescents, Marseille

Dr Robert Janer,

Chirurgien gastro-entérologue, directeur médical du PSAD Homeperf

Les soignants

Catherine Poisson,

infirmière formatrice coordinatrice Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Virginie Duval,

puéricultrice coordinatrice CHRU, Lille

Paule Moisan,

infirmière stomathérapeute pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Cynthia Tonelatto,

Infirmière puéricultrice stomathérapeute, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Delphine Paradis,

infirmière stomathérapeute, Hôpital Beaujon service d'adultes, Clichy



Les patients et leur famille

Violaine,

maman de Pierre, et **Pierre**, en nutrition parentérale, 14 ans et demi, et le papa de Violaine, **Bertrand**

Hélène,

maman de Nicolas, en nutrition parentérale, 15 ans

Catherine,

maman de Thomas, **Stéphane**, papa de Thomas, et **Thomas**, en nutrition parentérale, stomisé, 15 ans

Nathalie,

maman de Nicolas, en nutrition entérale, 16 ans

Eliane,

maman de Guillaume, **Jacky**, le papa de Guillaume, et **Guillaume**, en nutrition parentérale, 17 ans

Eléonore,

maman de Jules, **Jean-Daniel**, papa de Jules, et **Jules** en nutrition entérale, 19 ans

Adeline,

en nutrition parentérale/entérale, 27 ans, et son compagnon **Alexandre**

Jacqueline,

maman de Florent, et **Florent**, en nutrition parentérale, stomisé, 28 ans

Morgane,

en nutrition entérale/parentérale, stomisée, 37 ans, et son compagnon **Stéphane**

Yasmine,

en nutrition parentérale, 39 ans, et son mari **Jérôme**

Hubert Donat,

vice-président de La vie par un fil

Benoît Decavèle,

président de La vie par un fil

Les partenaires

Dr Robert Janer et **Alban Lascar**

pour Homeperf

Teodora Delova et **Béatrice Dorigny**

pour Nutricia Nutrition Clinique

Elen Gonnet et **Eric Strobel**

pour Asept InMed



A Sacha.

- 01** p.10/13 **Le passage à l'âge adulte, une étape de vie propre à chacun**
- ▶ Bouleversement du calendrier de passage à l'âge adulte
 - ▶ Devenir adulte, un processus fait d'engagements
 - ▶ Devenir et être adulte avec une maladie chronique
- 02** p.14/25 **La transition en service d'adultes : un passage qui se prépare**
- ▶ Quelle est cette transition ?
 - ▶ Quels sont les signes annonciateurs de cette transition ?
 - ▶ Vers un passage en douceur
 - ▶ Le travail d'éducation et d'accompagnement thérapeutique
 - ▶ Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant et l'équipe pédiatrique ?
 - ▶ Dans le contexte de la transition, le système de poche change-t-il ?
 - ▶ L'arrivée en service adulte, une adaptation de tous, en amont et en aval
- 03** p.26/37 **Passage à l'âge adulte : développement de conduites à risques & inobservance des soins**
- ▶ La mise en danger, phénomène qui surgit lors de la transition
 - ▶ Quelles sont les conduites à risques ?
 - ▶ Quand on est en situation d'angoisse et de peur, plusieurs points d'appuis précieux peuvent être structurants
- 04** p.38/43 **Le transfert : vécu, projections & suggestions**
- ▶ Témoignages de patients
 - ▶ Témoignages des soignants
 - ▶ Suggestions de toute nature
- 05** p.44/53 **Couple, vie intime et sexualité**
- ▶ Communication et rencontres amoureuses
 - ▶ La vérité comme ferment du couple
 - ▶ Quand la maladie rapproche...
 - ▶ La sexualité est aussi libératrice de parole
 - ▶ Le nouveau partenaire devient-il un soignant ?
 - ▶ Intimité et quotidien
 - ▶ La pratique de l'humour
 - ▶ La culpabilité du patient dans sa relation amoureuse
- 06** p.54/61 **Vie amoureuse & stomie**
- ▶ Comment expliquer une stomie sans que cela paraisse sale ?
 - ▶ Avoir l'image d'un corps pas normal, défiguré ?
 - ▶ Comment se montrer et appréhender les rapports amoureux avec la stomie ?
 - ▶ Comment améliorer l'intimité avec la stomie ?
 - ▶ Comment préserver toute sa sensualité avec la stomie ?
 - ▶ Comment gérer les problèmes d'odeurs et de gaz-selles dûs à la stomie ou aux problèmes digestifs ?



07 p.62/65 Regards de partenaires

08 p.66/69 Enseignement

- ▶ Comment continuer ses études en cas de longue hospitalisation ?
- ▶ Est-il nécessaire de prévenir quelqu'un si l'on vient avec du matériel médical durant une épreuve ?
- ▶ Est-ce possible d'obtenir un tiers temps ? Quelle est la procédure à suivre ?
- ▶ Est-ce possible d'effectuer un soin médical durant une épreuve et de pouvoir la finir par la suite ?
- ▶ Comment gérer son stress à l'approche des examens ?

09 p.70/73 Orientation & vie professionnelle

- ▶ Le fait d'être branché donne-t-il le statut de travailleur handicapé ?
- ▶ Si oui, quelles sont les démarches pour l'obtenir ?
- ▶ Quels avantages et inconvénients ce statut peut procurer ?
- ▶ Peut-on postuler pour tout type d'emploi ?

10 p.74/77 Estime de soi & regard des autres

- ▶ Regard des parents et regards des autres
- ▶ Se libérer du regard des autres
- ▶ Apprendre à mieux se connaître et s'aimer soi-même

11 p.78/83 Coordination et administratif

- ▶ Comment avoir une copie ou un résumé de ses dossiers de pédiatrie ? Comment obtenir les comptes-rendus de ses examens à l'hôpital ?
- ▶ Où trouver une liste des démarches à faire pour le passage des trois étapes de 16, 18 et 20 ans ?
- ▶ Où demander de l'aide pour réussir à gérer et comprendre ces démarches ?
- ▶ Comment gérer les problèmes administratifs lorsque que l'on change de CAF ?
- ▶ Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de statut à la sécurité sociale (SS) ?
- ▶ Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de MDPH ?
- ▶ Comment choisir la mutuelle adéquate ?
- ▶ Comment obtenir un dossier complet pour pouvoir faire des demandes à la MDPH ?
- ▶ Vais-je devoir payer plus cher mon assurance ?

p.84 Et ensuite... ??? ...

p.84 Petit mot de conclusion à l'attention des parents

01

LE PASSAGE À L'ÂGE ADULTE, UNE ÉTAPE DE VIE PROPRE A CHACUN

Bouleversement du calendrier de passage à l'âge adulte

L'adolescence, du latin *adulturn-esse* signifie «devenir adulte» mais aussi croître. C'est une période charnière dans la vie humaine au cours de laquelle on acquiert maturité sociale et sexuelle.

Quant au mot «**adulte**», il est défini comme état de la maturité : «celui qui est parvenu au terme de sa croissance, à son plein développement», «qui fait preuve d'équilibre». Les synonymes sont parlants : «majeur», «accompli», «responsable», «pondéré», «réfléchi», «raisonnable», «sérieux»...

Ce passage est une étape de la vie qui se fait plus longue et ambiguë aujourd'hui qu'à l'époque de nos aînés. Si l'âge d'entrée dans l'adolescence est placé autour de 13-14 ans, en revanche, l'âge de sortie est de moins en moins précis...



Les majorités dont l'âge est fixé par la loi

15 ans est l'âge de la majorité sexuelle, 18 ans, l'âge de la majorité civile.

La majorité sexuelle considère l'individu comme pouvant entretenir une relation sexuelle avec un partenaire de son choix sans mettre ce dernier dans l'illégalité.

La majorité civile est l'âge auquel l'individu est juridiquement considéré capable et responsable civilement, c'est-à-dire auquel il est capable de s'engager dans les liens d'un contrat ou d'un autre acte juridique...

Mais est-on adulte parce que l'on peut courtiser, être courtisé, avoir des relations sexuelles, endosser un contrat ou voter ?

Il y a moins de 50 ans, **les rites de passage** se fondaient sur trois étapes chronologiquement ordonnées : le service militaire, le premier travail et le mariage. Depuis, on envisage davantage cinq jalons qui marquent l'entrée dans l'âge adulte : la fin des études, le départ du cocon familial, l'autonomie financière, la vie de couple et la naissance du premier enfant.

Mais l'idée même de ces jalons est relativement dépassée, **elle impliquerait l'existence d'un chemin déjà tracé vers l'âge adulte alors que les jeunes ne marchent pas tous d'un même pas sur la route de la maturité**. Chacun a son rythme. Certains franchissent rapidement les cinq étapes, d'autres n'auront pas de vie de couple, n'auront pas d'enfant, ou encore vivront ces phases dans le désordre.



Certains psychologues américains parlent de la phase de la vingtaine comme «l'âge adulte émergent» (*emerging adulthood*). D'autres, en Europe, évoquent «la haute adolescence», car l'idée de devenir adulte à 18 ans n'a pas de sens, cela ne se passe pas d'une minute à l'autre. Ils expliquent que cette nouvelle tranche d'âge est née du contexte socio-économique actuel : l'allongement de la durée des études, la raréfaction des emplois destinés aux débutants, l'entrée dans les mœurs du concubinage et de la contraception retardant les projets de mariage, le fait que les femmes ont un large choix d'évolutions professionnelles et que la procréation assistée peut faire repousser leur grossesse au-delà de l'âge pendant lequel elles sont le plus fertiles...

Autre raison, les parents «hélicoptères», toujours en train de tourner autour de leurs enfants, toujours prêts à résoudre leur problèmes sur-le-champ... Les jeunes n'ont peut-être pas envie de grandir car ils sont trop assistés. Les parents les infantilisent...

Et puis si **les jeunes se sentent à la fois plus libres dans leurs actions que leurs anciens**, (accès facile à l'information, choix d'orientations scolaires, trajectoire professionnelle, vie sentimentale et sexuelle...), **ils sont aussi plus contraints par la pression sociale, le poids de l'image et un droit à l'erreur limité...**

Surlignant ce brouillage des frontières pour redéfinir des âges charnières, les sociologues et les médias ont adopté le néologisme «**adulescents**», mot-valise qui désigne une fraction de la population "coincée" entre l'adolescence et l'âge adulte. Un état d'esprit où l'on ne voudrait ni grandir, ni vieillir, ni mourir...



Devenir adulte, un processus fait d'engagements

C'est un moment exigeant de la vie : faire des choix qui engagent dans un avenir et un monde incertains. C'est une étape fragile mais fondatrice de la personnalité. On délaisse son enfance pour affronter la vie.

Ce tournant signe la maturité. Etre mûr, c'est savoir faire avec une forme de clairvoyance, accepter la prééminence du principe de réalité sur le principe de plaisir, supporter la frustration que tout ne soit pas possible... et s'adapter ...

LES 3 PILIERS DE L'ÂGE ADULTE SELON LES JEUNES

L'INDÉPENDANCE FINANCIÈRE

LES RESPONSABILITÉS

L'AUTONOMIE

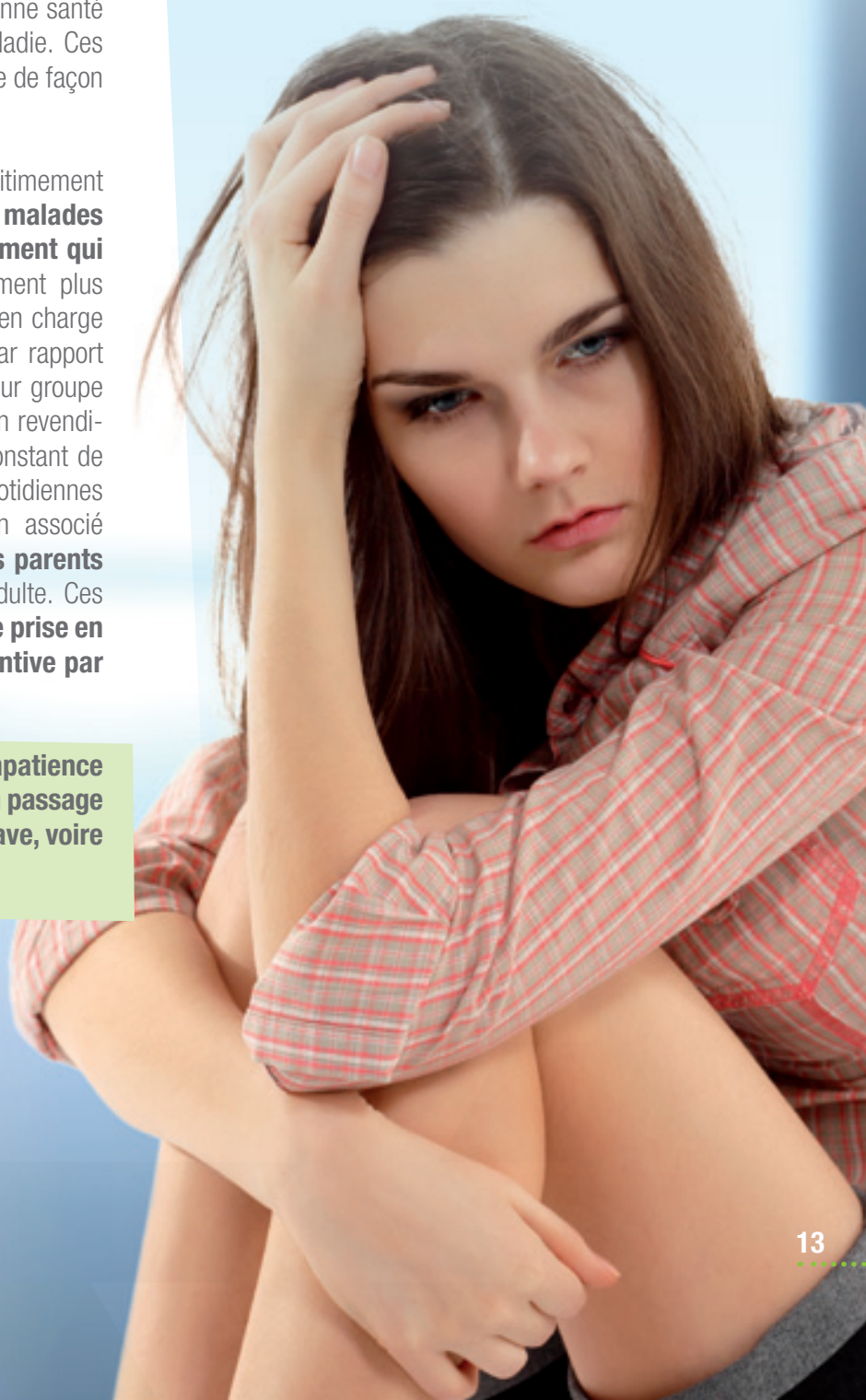


Devenir et être adulte avec une maladie chronique

L'évolution vers l'âge adulte est marquée par de profonds bouleversements physiques et psychiques qui conduisent à l'indépendance. C'est une période où peuvent se mêler pulsions sexuelles, questionnements spirituels, crise intellectuelle ; **autant de petits et grands séismes qui peuvent «chambouler» le jeune mais aussi tout son entourage.** Ceci est vrai pour les jeunes en bonne santé comme pour ceux qui sont atteints d'une maladie. Ces derniers peuvent vivre l'entrée dans la vie adulte de façon encore différente et parfois très délicate.

Au moment où les jeunes recherchent légitimement l'indépendance et l'autonomie, **les jeunes malades sont confrontés à des exigences de traitement qui limitent leurs libertés.** S'ils sont généralement plus responsables et mûrs que leurs pairs, la prise en charge de leurs soins peut les mettre en décalage par rapport à eux, ils peuvent même se sentir exclus de leur groupe social à un âge où l'on vit tant d'expériences en revendiquant une émancipation totale et un besoin constant de s'affirmer... Cet isolement des activités quotidiennes scolaires et sociales, ce sentiment d'éviction associé parfois à **une attitude de surprotection des parents** peuvent inhiber le passage à la vie sociale adulte. Ces problématiques médico-sociales supposent **une prise en considération et une préparation très attentive par les soignants et par l'entourage du jeune.**

Certains adolescents attendent avec impatience cette nouvelle étape, pour d'autres, c'est un passage obligé plutôt synonyme d'angoisse, d'entrave, voire de rupture.



02

LA TRANSITION EN SERVICE ADULTE : UN PASSAGE QUI SE PREPARE

Quelle est cette transition ?

C'est la période de passage planifiée d'une prise en charge pédiatrique vers une prise en charge adulte pour de jeunes patients atteints de pathologies chroniques afin d'assurer la bonne continuité des soins. Ce passage doit correspondre à une période stable tant sur le plan médical que psychologique, en veillant à ce que la puberté et le plus souvent la croissance soient achevées.

Ce peut être une étape très critique et insécurisante chez le jeune car l'adolescent est lié à «son pédiatre» et «son équipe soignante». Il est attaché à l'ambiance privilégiée du service, il y a ses habitudes, ses réflexes, il n'a pas nécessairement envie de changer de système...

Il est vrai que la culture et l'organisation des soins en pédiatrie sont sensiblement différentes de ce qui prévaut en service d'adultes. **En pédiatrie, les soins axés sur l'enfant demandent une grande participation des parents. Chez les adultes, le patient doit être autonome et indépendant, et la participation familiale limitée.**

Si ce passage revêt des aspects très positifs car moteurs pour le jeune, des appréhensions peuvent perturber le processus. La transition doit être adaptée individuellement. Une approche concrète en fonction des besoins particuliers de chaque jeune est capitale pour lever les obstacles émotionnels et pratiques qui pourraient altérer les conditions de cette transition.



Quels sont les signes annonciateurs de cette transition ?

Il faut se placer sur un «mode patient» : le pédiatre va se rendre compte que le grand adolescent, par son comportement, par ses paroles, est déjà dans une démarche plus adulte. C'est le médecin qui sait faire cette analyse car il est assez rare que le jeune manifeste explicitement qu'il souhaite passer en secteur adulte.

L'âge correspondant à ces signes est très variable, la phase se situe généralement entre 16 et 21 ans.

Lorsque les signes ne se sont pas manifestés, c'est le

pédiatre qui aborde la question de la transition et fait émerger peu à peu le souhait du passage vers la médecine des adultes. Si le médecin se rend compte que le jeune n'est pas pressé, qu'il n'a pas envie d'être «le plus jeune» dans un service d'adultes, il tempore et va aménager ou adapter cette transition... - mais il faut aussi savoir faire avancer les réticents qui ne sont pas toujours les moins matures !

Quelques exemples de signes typiques qui évoquent un changement prochain :

- ❖ Le jeune veut être vu sans ses parents, cela signifie qu'il est dans une autonomie qui lui permet d'affronter le rapport soignant sans le soutien de ses parents.
- ❖ Il commence à être gêné par les bébés et les tout-petits dans le service. La structure devient donc moins adaptée à ses besoins et à ses attentes.
- ❖ Il manifeste l'envie de donner son propre avis et s'exprime dans un langage d'ado un peu «brutal». Il veut avoir la main sur sa maladie, il prend la décision de gérer son traitement. Il souhaite un dialogue direct avec son médecin.



Ces signes permettent de préparer le transfert. Cela ne veut pas dire que du jour au lendemain, l'adolescent a rendez-vous avec un médecin adulte et que la «bascule» se fait dans la rupture.



Vers un passage en douceur

Lorsque ces manifestations se confirment, le médecin va conditionner le jeune et le préparer très soigneusement au passage vers les adultes.

Cette transition se déroule au rythme de l'adolescent afin qu'il soit prêt à assurer la poursuite de son suivi médical. C'est un véritable accompagnement de ce passage vers le monde des adultes. Il est riche de sens tant pour le patient, ses parents que les équipes médicales, il doit **se dérouler par étape de façon la plus harmonieuse possible.**

La relation entre le jeune et le pédiatre avec son équipe soignante doit être simple et sans tabou. Il doit avant tout expliquer et rassurer. **Deux à trois consultations de préparation sont nécessaires.** Idéalement, la dernière devrait être conduite en présence du collègue qui assurera la suite de la prise en charge. Lors de ces consultations, les parents sont toujours présents, sauf demande expresse commune de l'enfant et de ses parents. Le médecin leur explique à qui il va l'adresser, comment il sera suivi, le lieu d'hospitalisation, comment va se dérouler la première consultation adulte, etc... Il va également les rassurer en valorisant la confiance mutuelle des équipes pédiatrie et adulte, leur coopération étroite avant, pendant et après le passage. Bref, toutes **les modalités humaines, techniques et pratiques de son passage** effectif vers le monde médical des adultes.

Le médecin spécifie également que **ce passage est «sans retour possible»**. Cela peut paraître abrupt, mais c'est une réalité dont le jeune et sa famille doivent prendre conscience. Le passage est une étape obligatoire, ne serait-ce que pour une question d'âge. A cet égard, il faut souligner qu'en raison de l'âge et des caractéristiques physiques, les structures de pédiatrie ne peuvent plus être des recours pour des hospitalisations de plus de 24h et/ou des investigations particulières ou plus encore dans un contexte d'urgence. Les jeunes comprennent en général ces arguments, se les approprient parfois même plus facilement que leurs parents.

A chaque consultation, le pédiatre doit évaluer l'évolution psychologique du jeune et s'il se met sur le chemin. **Il lui demande ce qu'il en pense, quelles sont ses besoins d'informations et ses craintes...** Certains jeunes peuvent être très anxieux, s'accrocher à l'environnement rassurant du service pour retarder le passage chez les adultes.



Les appréhensions possibles de la transition

La transition vers l'âge adulte est une étape de taille, elle met en perspective de nombreuses peurs inter-reliées.



- ❖ Le jeune peut craindre de perdre une relation privilégiée et prolongée avec son médecin, et ressentir un sentiment d'abandon, **la fin d'un lien émotionnel et affectif fort** à un moment très sensible.
- ❖ Le jeune va nécessairement changer d'univers de soins : «le passage d'un monde de Bisounours à un service qui peut être vu comme une grosse machine froide et triste». On peut trouver cela morne quand on a été habitué aux couleurs aquarelle, au rose pâle ou au bleu flashy...
- ❖ L'arrivée dans un service d'adultes est aussi **la peur d'être «paumé»**, de ne pas être à sa place, de n'être qu'un numéro dans une file de patients ou encore celle de cohabiter avec des adultes âgés dans des conditions pénibles ou à l'apparence physique difficile...

- ❖ Le jeune peut craindre que le médecin adulte ne soit pas capable de cerner sa maladie, ou les aspects complexes de sa condition singulière, et considérer que le pédiatre est le mieux placé pour le soutenir et lui donner des conseils médicaux et psychosociaux adaptés.

- ❖ Le jeune peut se sentir un peu seul pour assurer la qualité de l'information sur sa maladie et avoir le sentiment que son dossier médical n'est pas suffisant pour bien retracer son cas, ses spécificités... En outre, **ce travail de mémoire peut se révéler douloureux...**

- ❖ Autre appréhension : les limites de temps, parfois assez strictes, lors des consultations en service adulte. Le jeune attend que son médecin développe avec lui des rapports de confiance qui vont au-delà de ses besoins médicaux, et qu'il lui accorde **le temps et la flexibilité nécessaires à une vision globale de qui il est**. Le jeune attend naturellement de son nouveau médecin qu'il comprenne bien «qu'il n'est pas que sa maladie», mais qu'il s'intéresse à sa psychologie, à ses centres d'intérêts, à ses besoins, à ses projets...

- ❖ La «peur» de l'avenir peut créer un sentiment de lourdeur et de «à quoi bon...» tel que le jeune **cesse d'adhérer aux soins et se mette en danger**.



Le travail d'éducation et d'accompagnement thérapeutique



La vie d'adulte est faite de responsabilités nombreuses et variées qui supposent de se comporter avec maturité, autonomie, et persévérance. Passer en service adulte, c'est devoir agir en tant que tel...et ça fait peur ! **Si le jeune vit mal la perspective du changement, il peut être utile de lui proposer de consulter un psy (psychologue, psychiatre, psychothérapeute, psychopraticien) pour travailler les questions d'indépendance et explorer ses appréhensions.**

Le pédiatre se donne environ 18 mois pour préparer ce passage et faire qu'il soit le plus « accompagné » possible. Il est souhaitable que par des comptes rendus de consultation, le médecin d'adultes suive cette évolution. Les comptes rendus sont reçus par les parents, le jeune pouvant les lire. Il s'assure ainsi que les informations importantes et les données actuelles sont bien connues de son futur médecin.

Si ce passage est toujours un défi car il est éprouvant de changer de médecin alors qu'on le connaît depuis plus de 15 ans, **l'épreuve est amortie par des mesures dont une des plus essentielles est l'éducation thérapeutique.**

Le travail d'éducation thérapeutique est de prendre son avenir en main en **devenant acteur de son traitement** alors que pendant longtemps le jeune était certainement dans une posture passive au moment des soins... L'éducation thérapeutique est bien entendu très différente suivant qu'il s'agit d'une nutrition parentérale sur cathéter ou sur chambre implantable, ou d'une nutrition entérale, en général par une gastrostomie. A cela peuvent s'ajouter des soins d'entérostomie voire pour certains de sondages vésicaux ou encore d'autres soins.

Au fur et à mesure, **le jeune s'approprie ou se réapproprie sa maladie.** Il acquiert des compétences qui l'aident à comprendre les décisions médicales concernant sa santé. Les adolescents doivent connaître les possibilités thérapeutiques qui s'offrent à eux et être encouragés à participer à la prise de décision.

Le jeune devient décideur : il doit développer ses connaissances d'auto-prise en charge, connaître ses antécédents médicaux, et les risques ou complications. Il apprend à participer de manière autonome et active à ses soins. En prenant les commandes, **le jeune est vraiment informé et encouragé, et ainsi plus disposé à adhérer au plan thérapeutique.**



”

Il apprend à se brancher en ce moment, c'est lui qui a décidé. Il sait se débrancher depuis l'âge de 16 ans. Concernant le branchement, c'est vrai que c'est plus complexe, il commence à s'en sortir mais toujours avec moi ou son papa à côté de lui. Il sait quoi faire quand son cathéter est fissuré ou bouché... “

Eliane, maman de Guillaume, 17 ans.



❖ Il doit prendre la parole : que ce soit en service pédiatrique ou en service adulte, **il devient totalement maître de son mode de communication**. Cela signifie qu'il ne doit pas hésiter à poser des questions, à exprimer ses inquiétudes, discuter facilement avec les équipes.

❖ L'apprentissage des mesures de traitement personnel **représente un moyen important d'accroître l'estime de soi, l'autonomie et d'habiliter le jeune à devenir un adulte responsable**. S'il gère ses soins de mieux en mieux, son estime personnelle va grandir et la mutation «séparation - indépendance» va être facilitée.



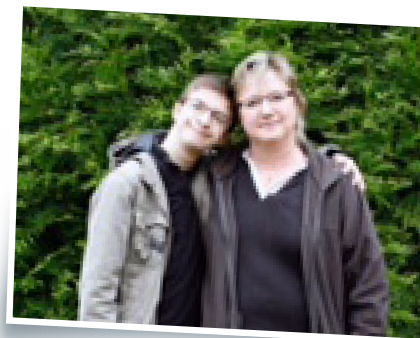
” Nicolas doit faire très attention à son régime. Il connaît son régime depuis un an, tous les aliments auxquels il a droit ou pas. Quand il fait les courses avec les éducateurs, il leur explique. Il est même parti en séjour de ski pendant une semaine sans nous. “

Hélène, maman de Nicolas, 15 ans.



” L'année prochaine, en avril, je vais faire une formation pour être autonome. Elle aura lieu à Paris. J'ai hâte de savoir me brancher ! “

Pierre, 14 ans et demi.

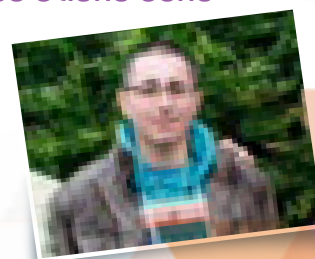


” Nicolas sait se brancher et se débrancher. Mais il se trompe encore lorsqu'il on lui demande son poids, et j'aimerais qu'il sache encore mieux parler de sa maladie, la flaminopathie A. C'est une maladie génétique rare qui entraîne chez Nicolas des problèmes gastriques, cardiaques, respiratoires, rénaux, orthopédiques, endocriniens. “

Nathalie, maman de Nicolas, 16 ans.

” Je ne veux plus dépendre de quelqu'un. Je veux être très acteur de ma santé. Je pense que ce sera bien, je pourrai faire des voyages. Ma mère a toujours de l'appréhension quand je pars... Un jour, ma sœur m'a offert un séjour à Eurodisney, c'était génial. C'est ma sœur qui s'est occupée de moi, elle est extraordinaire. Nous étions sans nos parents. “

Guillaume, 17 ans.



L'acquisition et l'intégration de la thérapeutique et des questions d'observance sont une bonne échelle qui permettra de situer l'adolescent dans son évolution. S'il se souvient de tous ses antécédents, des protocoles, de certains signes d'alerte, des risques, des situations d'urgence alors que trois consultations auparavant, il était incapable de citer le nom de son traitement ou de telle réaction de son organisme, **c'est une preuve qu'il a évolué et que le travail d'éducation fonctionne ; le jeune s'inscrit bien dans une dimension d'autonomie qu'implique la prise en charge adulte.**

L'infirmière formatrice et coordinatrice joue un rôle essentiel dans ce travail d'éducation. Catherine Poisson qui exerce ce métier à l'hôpital Necker explique le programme de formation pour le jeune en nutrition parentérale. Ce programme s'étale sur une année. Il comprend des aspects théoriques : voie centrale, risques mécaniques et infectieux, hygiène, hygiène de l'environnement, poche de nutrition, pompe... Et des aspects pratiques : la réalisation des branchements, des pansements, les conduites à tenir en cas de risque et les urgences...



” C’est au cas par cas. Il faut suivre le jeune selon sa propre expérience. Pour un jeune qui a très envie de manipuler, on commence toute de suite par les aspects pratiques puis la théorie. Les formations peuvent être individualisées ou à deux. “

Au fur et à mesure des séances, **l'infirmière fait un bilan avec les parents pour évaluer les acquisitions.** Les sessions de formations peuvent avoir lieu pendant les vacances scolaires ou hors congés, tout dépend de la disponibilité de l'infirmière mais aussi du jeune.

” C’est une nouvelle écoute et le jeune va apprendre sans doute différemment par rapport à ses parents qui ont été formés il y a 15 ans ou plus... “

Lors des retours à domicile, si le jeune a besoin d'aide, il peut être judicieux de faire appel à un soignant extérieur au cercle familial, par exemple, **l'infirmière formée par le prestataire de santé à domicile (PSAD), prestataire qui est aussi une très bonne épaule pour orienter le jeune à travers un accompagnement thérapeutique étroit et impliqué.** En ce cas, laisser l'ado en contact direct avec son infirmière.

” L’ado peut rester, pour chaque session, 3 jours consécutifs et dormir à la maison des familles s’il vient de province. “



Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant et l'équipe pédiatrique ?

Etant donné que les parents ont consacré beaucoup de temps à prendre soin de leur enfant, - parfois la maladie les a mis en dehors d'une carrière professionnelle - ils peuvent trouver difficile de le laisser aller, l'estimer incapable de se débrouiller seul, et même décourager ses efforts pour gagner en indépendance.



” Ces enfants sont assistés et se sont parfois laissés aller. La séparation n'est donc pas facile. “

Jean-Daniel, papa de Jules, 19 ans.

Pourtant le rôle des parents est majeur pour couper le cordon et aider l'enfant à endosser ses nouvelles responsabilités. **Piliers dans le processus d'autonomisation, les parents sont des alliés clés de l'équipe médicale.**

” Pierre en sait beaucoup plus qu'il n'en fait en pratique. C'est tellement plus facile que ce soit maman qui gère tout, puisqu'elle le fait depuis 14 ans. En revanche, il est vrai que lorsque je vais complètement lui passer la main...cela va être compliqué pour moi ! “

Violaine, maman de Pierre, 14 ans et demi.



” Thomas est en train d'apprendre à se brancher, il y arrive, mais il doit encore apprendre l'ordre des tubulures. Il sait se piquer tout seul et gérer ses poches de stomie (iléostomie). Je lui prépare le matériel, mais c'est de la fainéantise, il sait le faire.

Je dois lui faire penser à ses cachets, les règles d'hygiène liées aux soins... On a toujours voulu qu'il soit autonome. C'est vrai que parfois c'est perturbant car on n'a plus notre mot à dire d'un point de vue médical.

Mais ceci est vrai de toute façon pour tous les enfants.

J'espère qu'il n'aura pas une mauvaise influence des autres, qu'il connaîtra bien ses limites, qu'il n'ira pas au-delà... mais c'est l'expérience de la vie qui lui indiquera ses limites. “

Catherine, maman de Thomas, 15 ans.



Les médecins sont invités à aider les parents à trouver un équilibre entre leur supervision et l'autonomie que doit acquérir le jeune envers ses soins.

Parce que les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur adolescent, ils sont nécessaires aux médecins car ils ont, avec eux, le même travail pour le préparer à passer dans un monde adulte, avec ce que cela représente pour les orientations scolaire et professionnelle, les démarches administratives, le choix d'une habitation... Les parents aussi essaient de le faire grandir, leur aide est très précieuse.

Au cours de la transition précédente, vers les 12-13 ans du jeune, le pédiatre fait déjà un travail sur les mamans. Il explique aux mères qui sont «trop sur leur enfant» qu'il faut lui donner une «fenêtre», une «ouverture» pour prendre les rênes de sa maladie, sinon il aura des soucis quelques années plus tard. Les mamans ont les défauts de leur qualité, elles font très bien les soins mais leur enfant reste très passif. Si elles sont un confort absolu pour les équipes soignantes, il faut aussi les aider à préparer le transfert. Pour cela, il est opportun de choisir ensemble ce que le jeune va gérer, et les parents deviennent contrôleurs de ce qu'il fait pour s'assurer qu'il le fait bien.

Dès 12 ou 13 ans, lors du branchement, l'enfant peut préparer le matériel sous le contrôle de ses parents. Ce processus peut être mis en place très progressivement, d'autant qu'il prend un temps différent selon que le patient est une fille ou un garçon.

Les parents doivent montrer à leur adolescent qu'ils accordent toute confiance à l'équipe pédiatrique pour préparer la transition, et qu'ils savent reporter le mieux possible cette confiance dans l'équipe adulte.



Dans le contexte de la transition, le système de poche change-t-il ?

Concernant la **nutrition parentérale**, chez les enfants, au cours de la croissance, les apports sont régulièrement adaptés. Plus de 90% des poches sont fabriquées «à la carte» par un façonnier alors que pour les adultes, ce sont, pour plus de 50% des patients, des poches standard. L'adaptation se fait en fonction du niveau de dépendance en apports parentéraux et de l'existence de pertes digestives importantes (entérostomie). Le matériel de perfusion ne diffère pas de façon importante entre la pédiatrie et les adultes.

En **nutrition entérale**, afin de répondre au mieux aux besoins nutritionnels qui évoluent avec l'âge, il existe des produits adaptés par tranche d'âge : 0-1 an, 1-7 ans, 7-16 ans et au-delà de 16 ans. Il est important d'utiliser le bon produit, il ne faut donc ni prolonger l'utilisation d'un produit pour enfant, ni passer trop rapidement à un produit adulte.

La gamme adulte est, dans sa globalité, en continuité avec la gamme pédiatrique avec une formulation adaptée aux besoins nutritionnels de l'adulte. Le système de poche ne change pas. Les quelques différences se situent au niveau des étiquettes : les emballages des produits de pédiatrie sont plus colorés et utilisent parfois des pictogrammes pour donner un côté plus sympathique et enfantin.

Concernant les dispositifs médicaux, le matériel est aussi identique, mais il peut y avoir, par exemple, des sondes de longueur et de diamètre différents. Chez les tout petits, on utilise des sondes toutes fines et le diamètre augmente souvent avec l'âge.

Les industriels ont donc modélisé leurs produits pour engendrer le moins de difficultés techniques et faciliter la transition en évitant les changements d'habitudes pour les patients et leurs aidants.



L'arrivée en service adulte, une adaptation de tous, en amont et en aval

Si l'équipe pédiatrique, le jeune et les parents doivent s'adapter à ce passage charnière, les équipes en service adulte sont également mobilisées. Ces dernières peuvent avoir très peur de mal faire, d'être malhabiles pour accueillir de jeunes adultes car elles sont plus habituées à des adultes «mûrs». **Ce transfert est vraiment l'affaire de tous. Il peut être amorti par la dimension humaine et la compréhension réciproque de chacune des parties prenantes.**

Le jeune peut-il choisir le moment le plus propice pour son entrée chez les adultes ?

Le moment pour faciliter la transition définitive peut être une étape symbolique : l'obtention d'un diplôme, l'entrée en apprentissage, dans la vie active... Cela peut permettre de mieux l'accepter et de l'inscrire dans une mouvance positive de progrès. Encore faut-il s'assurer que toutes les priorités du jeune à ce moment ne sont pas en concurrence avec la gestion de ses soins...

A-t-on le droit de choisir son futur médecin et son futur hôpital ?

Oui. **C'est un droit fondamental, c'est le libre choix du médecin et de la structure hospitalière, dans la limite de la disponibilité des structures et dans le respect du cadre réglementaire.** Bien évidemment, on ne peut pas choisir un hôpital pour enfants quand on est devenu adulte.

Ceci dit, les jeunes en nutrition thérapeutique depuis leur enfance sont des patients qui ont des maladies relativement rares. Tout le monde n'est pas capable de les prendre en charge de façon efficace et en toute connaissance de cause. Ces maladies rares étant le plus souvent très complexes, le pédiatre aura à cœur de confier le jeune à un médecin qui connaît très bien le sujet.

Par conséquent, **le choix se fait dans un panel de médecins et de services spécialisés.** Les patients le savent bien, ils sont très attachés à la structure qu'ils connaissent et ils ne vont pas être pris en charge par «n'importe qui». Le médecin pédiatre les recommande à des médecins d'adultes de son réseau et s'assure du bon transfert du dossier médical complet, pas simplement du transfert administratif mais aussi de toute la bonne appropriation de l'historique du jeune.

La première consultation en service adulte

Si elle n'a pas été précédée d'une consultation conjointe avec le pédiatre et le médecin d'adultes, c'est une consultation de toute première importance. Elle se fait en présence des parents.

Sont pris en considération : le dossier médical (transmis en amont), l'état d'esprit du jeune patient adulte et celui de ses parents. Sont données toutes les explications nécessaires sur la structure hospitalière adulte en termes d'infrastructures, d'organisation et de fonctionnement.



” Je fais confiance à mon médecin pour bien m'orienter. “

Guillaume, 17 ans.



Comment faire face à l'urgence ?

Comme cela a été évoqué, le contexte de l'urgence doit être bien anticipé, organisé et expliqué. Certaines «facilités» de communication (téléphone, portable parfois, fax, mail...) et d'organisation connues dans les hôpitaux d'enfants ne sont pas exactement reproduites en milieu adulte. Il faut faire en sorte que le jeune puisse être accueilli en milieu spécialisé et non dans une structure d'urgences, assez souvent surchargée.

Le jeune doit recevoir toutes informations et connaître les moyens de communication pour gérer ses urgences. Il appartient aux médecins d'adultes de les leur donner. Les numéros de téléphone hospitalier directs du médecin ou de son secrétariat qui les joindra au plus vite,

leur email ainsi que ceux des infirmières coordinatrices doivent être fournis. En cas d'admission, de décision à prendre ou d'avis à donner, aujourd'hui, l'informatique permet facilement à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire d'accéder au dossier.

Le dossier médical

EN SAVOIR PLUS

Il réunit l'ensemble des informations formalisées sur un support, notamment des résultats d'examens, des comptes rendus de consultations ou d'interventions, des prescriptions thérapeutiques, des correspondances entre professionnels de santé.

Qui peut consulter un dossier médical ?

Plusieurs personnes peuvent consulter le dossier médical d'un patient. Il s'agit :

- du patient lui-même,
- de son représentant légal si le patient est mineur ou majeur sous tutelle (une personne sous curatelle peut consulter elle-même son dossier),
- de son médecin si le patient, ou son représentant légal, l'a choisi comme intermédiaire,
- de ses héritiers après son décès, sous réserve d'indiquer le motif de la demande et sauf volonté contraire exprimée par le patient avant son décès.

Comment faire la demande ?

La demande d'accès au dossier du patient doit être adressée :

au professionnel de santé exerçant en libéral, ou au responsable de l'établissement de santé (hôpital par exemple), ou à la personne désignée par le responsable à cet effet, ou à l'hébergeur des données de santé, lorsqu'elles ne sont pas conservées sur place.

Le destinataire de la demande vérifie la qualité du demandeur, à savoir son identité et sa qualité de bénéficiaire d'un droit d'accès au dossier.

Le délai de communication à réception de la demande est limité à :

- 8 jours pour un dossier récent,
- 2 mois pour un dossier dont la dernière pièce remonte à 5 ans.

Quel est le coût ?

La consultation sur place est gratuite.

Lorsque le demandeur souhaite la remise de copies, les frais à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et le cas échéant, de l'envoi des documents.



03

PASSAGE À L'ÂGE ADULTE : DEVELOPPEMENT DE CONDUITES A RISQUES & INOBSERVANCE DES SOINS



La mise en danger, phénomène qui surgit lors de la transition

Il est délicat, dans le contexte de la maladie chronique, d'affirmer : « Grandir c'est accepter la maladie, et aussi les limites que la maladie impose... » pourtant c'est assez vrai. Le corollaire est le danger auquel le jeune pourrait s'exposer en étant dans le déni ou la non compliance. Ainsi, au cours de cette période délicate, les jeunes adultes malades peuvent se mettre en danger. **Pourquoi ?**

Pour exister, pimenter sa vie ? Pour s'endurcir ? Pour extérioriser un conflit ? Pour tester ses limites, sa fiabilité, celles de sa famille, celles de la société ? Pour soigner l'expression de sa souffrance profonde ? Parce que personne ne peut le comprendre et que tout paraît injuste ? Pour exercer un nouvel esprit critique ? Pour remettre en question l'autorité parentale ? Pour afficher une vision défaitiste de l'avenir ? Parce que l'on se sent oppressé entre la nécessité de veiller à sa santé et ses nouvelles responsabilités d'adulte ? Parce que l'on est déprimé ? Pour faire souffrir un corps qui nous fait souffrir ? Pour éprouver encore plus un corps qui fait défaut ? Par sentiment de toute-puissance sur la prise de risque ? Par ignorance des conséquences du péril encouru ? Pour se sentir excité par le jeu du danger ? Parce que le traitement quotidien est vécu comme un fardeau ? Pour effacer ce qui différencie des autres ?...

Plusieurs origines et causes sont envisageables, les situations abordées dans les prochaines lignes ont valeur d'exemples et de pistes d'explorations éventuelles.

Il est nécessaire d'appréhender chaque situation, chaque environnement dans sa globalité et sa singularité.



Les attitudes parentales peu adaptées ou bloquantes

Un discours préventif angoissant, une attitude trop directive, une sur-protection excessive induisent chez le jeune le sentiment qu'il va casser tous les efforts que ses parents ont fait pour le soigner jusqu'à maintenant. Ici, les parents sont dans l'hyper contrôle, quasi intrusifs, et ils l'enferment... Ils peuvent le culpabiliser injustement.

Un parent trop effacé, laxiste, ou absent qui le laisse tout faire, n'affronte pas les préoccupations réelles de l'adolescent, et n'invite pas à l'émancipation responsable.

Une indifférenciation intergénérationnelle qui empêche le jeune de se distancier et d'être considéré dans sa propre temporalité.

Autant d'attitudes qui tendent à conduire à une déresponsabilisation de celui qui va devenir adolescent puis jeune adulte.



Une séparation parentale conflictuelle

Si des parents vivent une situation de tension permanente et font de leur enfant un objet de rivalités, cela peut devenir explosif. Le jeune peut décider de se mettre à risque en pure réaction pour s'extraire de ce conflit.

” Vous voyez bien qu'il y a des sujets plus importants que votre guerre des nerfs, vos piques, votre histoire «foireuse» ? “

La prise de risques est ici une façon d'ébranler l'édifice familial et de poser une question qui touche au sens de l'existence.

Les restrictions imposées par la maladie

Lors du passage vers l'âge adulte, les jeunes, malades ou non, recherchent, pour la plupart, un sentiment d'appartenance au sein de groupes extra-familiaux. Ils vont ainsi transférer une grande partie de l'attention qu'ils accordaient à leur famille vers leurs copains.

Les patients atteints d'une maladie chronique peuvent éprouver des difficultés à créer ou conserver ces amitiés en raison des hospitalisations, des consultations fréquentes chez les médecins et des restrictions imposées par la maladie... Cet «absentéisme» peut provoquer un isolement social, et par ricochet, une réaction de refus de tout ce qui peut entraver les moments de partage et les sorties avec ses amis.



L'apparence physique

Les adolescents sont très préoccupés par leur apparence physique, leur développement pubertaire, et leur degré de maturité sexuelle. Les adolescents atteints de maladie chronique peuvent craindre davantage de souffrir de retard pubertaire ou d'anomalies physiques. Des **modifications physiques liées aux traitements peuvent survenir** (odeur corporelle, hirsutisme, acné...). Les jeunes peuvent aussi ressentir une très grosse gêne concernant leur appareillage : gastrostomie, sonde, cathéter, fistule, stomie de sortie... Autant de facteurs qui accroissent l'anxiété causée par l'image corporelle, déprécient l'estime personnelle, et peuvent conduire à des situations de repli et de rejet des exigences thérapeutiques.



”

L'adolescent a une nouvelle représentation de son corps. La vision esthétique, sensuelle, la perception sexuelle peuvent être mises à mal par la médecine.

Cela peut être très difficile de supporter une prothèse, et vécu comme une effraction corporelle pour lui.

“

Dr Pierre Canoui.

La double trahison du corps

Lorsque l'on devient adulte, la transformation peut être vécue comme une première trahison. Mais en plus, la maladie, les soins, les équipements peuvent aussi entraîner des difficultés... c'est comme une double trahison.





Premiers déboires et chagrins sentimentaux

” Elle m’a quitté parce que je suis malade, c’est sûr ! “

La maladie peut devenir la cause de tous les maux et de tous les «râteaux» !

Le jeune peut décider de tout lâcher pour faire comme s’il n’était, et n’avait jamais été malade.

La mort d’un camarade

Le jeune atteint d’une maladie chronique devra, peut-être, affronter le deuil d’un ami souffrant de la même maladie ou d’une autre maladie qui les avait réunis pendant de longues années dans leur service pédiatrique. La perte de cet ami, **la négation de faire face à sa propre mort peuvent aussi générer des comportements à risque.**

Une «déception» scolaire

Un jeune qui pensait pouvoir entamer de longues études supérieures et voit son projet mis en échec, soit parce qu’il se rend compte qu’il n’a pas les aptitudes requises, soit parce que la maladie l’en empêche, peut décider de ne plus prendre en charge son traitement.

Le fait que la maladie impose des contraintes peut devenir insupportable et entraîner une rupture.

” Si je ne suis plus malade, je ne serai pas rejeté, donc je n’aurai plus d’échec !!!! »
C’est l’effet enfantin de la pensée magique, l’équation de l’évitement de la maladie :
« Je ne me soigne plus puisque je considère que je ne suis plus malade, et donc tous mes soucis vont disparaître ! “



Les réalités de la vie d'adulte, période de désillusions

Lors du passage à l'âge adulte, on peut découvrir que pendant des années, on nous a menti ! Oui, en effet, on pensait qu'adulte, on ferait tout ce que l'on veut, comme on veut, quand on veut, avec qui on veut et n'importe où car les horizons étaient sans limite et sans frontière...

Mais à ce moment de sa vie, on est rattrapé par la réalité, on ne peut pas faire ce que l'on veut, mais uniquement ce que l'on peut...

La vie n'est pas si simple, elle est faite de devoirs et de contraintes. Pour atteindre ses ambitions, il faut qu'un certain nombre de critères soient réunis... et parfois, ce n'est pas possible...

Il faut donc faire le deuil de ces images d'Epinal, abandonner une certaine naïveté, et c'est «vachement» triste !



” Je dois donc prendre en charge une vie qui est finalement moins intéressante que je ne le pensais, la vie qu'on me propose n'est pas si stimulante que cela, donc je décide d'arrêter mon traitement ! “



Pour faire comme les autres

Comme si une conduite à risques permettait de mieux s'intégrer, adopter les rites, et appartenir à un groupe de son âge (une bande) qui cherche à s'opposer à l'ordre établi, à transgresser les interdits, à provoquer l'agressivité...

Une priorisation difficile à définir

La prise en charge de sa maladie et de son traitement peuvent devenir de plus en plus pénibles à équilibrer avec ses autres priorités : départ de la maison familiale, entrée à l'université, début d'un premier emploi...

Face à toutes ces priorités, le jeune peut se sentir complètement dépassé et incapable de gérer à la fois ses soins et ses nouveaux engagements d'adulte... C'est parfois très angoissant de trouver le bon équilibre, et on peut négliger certains aspects cruciaux de ses soins.



Les contraintes budgétaires

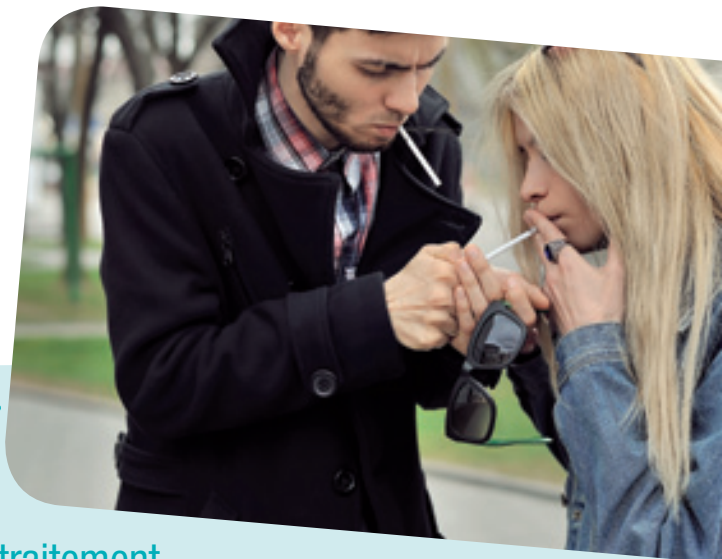
Lorsque l'on quitte le foyer familial, on doit faire face à des besoins qui étaient satisfaits, jusque-là, par ses parents : loyer, nourriture, vêtements, frais d'assurance, de transports, gestion administrative et bancaire... Cette nouvelle responsabilité financière peut s'avérer très troublante et effrayante... Le jeune peut se sentir incapable d'assumer ces nouvelles obligations et sous l'effet de la pression, être défaillant dans le suivi de ses soins, contrainte supplémentaire à celles auxquelles il doit faire face.



” Quand on a entre 16 et 21 ans, il se passe beaucoup de choses dans la vie : l'école, le premier appartement, l'amour, les amis... Le respect rigoureux des traitements ne fait pas forcément partie de ses priorités. Puis si on ne se présente pas à l'hôpital pour ses rendez-vous, personne ne va nous courir après comme ce pouvait être le cas à l'hôpital pour enfants. On peut se sentir perdu. “

Quelles sont les conduites à risques ?

- ❖ arrêt des soins
- ❖ manque de respect des mesures d'asepsie
- ❖ non adhésion aux protocoles, à la durée de traitement...
- ❖ conduites sexuelles déviantes, non protégées
- ❖ conduites sportives excessives
- ❖ conduites dangereuses en véhicules motorisés
- ❖ consommation de drogue, de substances toxiques, d'alcool
- ❖ «binge drinking» (boire jusqu'à tomber dans le coma)
- ❖ attaques contre son corps : piercings sauvages, scarification...
- ❖ abandon de ses projets
- ❖ marginalisation sociale
- ❖ ...



” J’ai pris des risques non pas avec les branchements mais avec les médicaments. Personne ne l’a vraiment jamais su. Puis, j’ai compris qu’il fallait arrêter, car lorsque je sautais des branchements, je le payais, et après, j’étais fatiguée, déshydratée...”

Morgane, 37 ans.



” J’avais l’âge rebelle à 15 ans, je ne voulais plus me soigner car cela bloque pour faire des sorties... et un ras-le-bol général des traitements. Parfois je ne prenais pas les médicaments, j’étais très rusée, et je pouvais très bien cacher les choses. Je n’ai pas joué avec ma vie mais parfois, je ne me branchais pas le soir, je n’en avais pas envie ; je me disais toujours « j’ai eu une période d’un an seurée » donc je m’imaginais que c’était possible. ”

Adeline, 27 ans.

En nutrition artificielle, on se rend compte que la prise de risque est relative. Ils ont besoin de certaines expérimentations pour tester leurs limites, mais avec une grande sagesse.



” J’ai déjà bu dans un cadre de fêtes, j’ai vu mes limites. Je serais rigoureux et je ne me mettrai pas en danger, je n’ai pas envie d’être sur la touche. Il faut que je puisse travailler. “

Thomas, 15 ans.



” Je ne peux pas faire de paintball. Je ne vais pas me mettre en danger. Je vais faire tout ce que je peux pour vivre ma vie à fond mais sans courir de risque. “

Guillaume, 17 ans.



Quand on est en situation d’angoisse et de peur, plusieurs points d’appuis précieux peuvent être structurants

Que peut-on faire, qui peut intervenir pour limiter ces périodes qui mêlent peur et mises en danger, repli et ruptures de traitement, audace et «auto-menace» ?

les parents

Etre à l’écoute de l’enfant et de ses états émotionnels. Etre là, pas tout le temps, pas toujours, mais suffisamment.

Afin que, si des pensées ou des comportements destructeurs se faisaient jour en lui, il puisse en parler avant d’agir.

Afin qu’il sache que quelqu’un peut être là pour lui. Continuer à l’entourer et ne pas le lâcher, tout en veillant à ne pas être envahissant.

Cela ne veut pas dire l’étouffer mais poursuivre le dialogue, ne pas le culpabiliser ni dramatiser car la prise de risques lui appartient et contribue à forger sa personnalité. Même si le jeune a un côté «emmerdeur domestique», qu’il remet tout en cause, n’attend pas la complicité mais recherche plutôt la confrontation, les parents doivent accepter d’être l’objet de tensions dirigées contre eux. Ils doivent le rassurer, le réconforter, le sécuriser sur le

chemin de l’autonomie. Sans cette sécurité et le lien affectif sincèrement exprimé, l’enfant pourrait se sentir abandonné. Ils doivent répondre à l’appel, et lui confirmer leur présence et leur soutien.

Pour faire cesser les prises de risques, il faut relancer la motivation, l’aider à retrouver un intérêt à s’engager dans la vie et passer activement aux actes.

Exister dans la société, c’est pouvoir y être seul, faire face et se débrouiller sans que personne ne nous tienne la main. C’est la seule preuve vraiment définitive que l’on atteint les rives du monde des adultes. On peut donc avoir peur, reculer... Les parents ont un rôle clé, il faut qu’ils soient capables de pousser leur enfant à avancer sans craindre une apparente dureté. **Encourager à abandonner certaines illusions et faire face aux réalités est un marqueur de confiance entre les parents et leur enfant.**



C'est ainsi **lui donner goût au lendemain** : faire des choix d'avenir et en tirer satisfaction.

D'un point de vue scolaire, cela peut consister à l'orienter et le soutenir dans des pistes alternatives auxquelles il n'avait pas pensé. Ce peut être aussi proposer son aide pour dessiner des projets professionnels nouveaux et tout aussi gratifiants que ceux dont il fait le deuil.

Les parents peuvent aussi repérer un ami solide et en faire un point fort d'appui pour qu'il ait une influence positive, empathique et qu'il fasse partie du processus d'encouragement et de réactivation des envies du jeune. Ils peuvent aussi demander au co-locataire de leur enfant une certaine veille pour vérifier que tout va bien.



le médecin

En général, le médecin s'en aperçoit assez rapidement.

” On sent ces moments de vie difficile, cela fait partie de la dimension humaine requise pour exercer un certain niveau de médecine. On s'en rend compte par des signes d'alerte que l'on se doit de voir : un gamin qui tourne la tête, qui ne répond pas aux questions, qui pense à autre chose. Cette dimension d'empathie est fondamentale. C'est le métier du médecin. “

Dr Robert Janer.

Le médecin va rapprocher les moments de consultation pour vérifier si son sentiment se confirme. Si tel est le cas, **il suit son patient de plus près pour savoir si les signes sont passagers ou si le jeune «s'enfonce»**. Lorsque cela perdure, il est proposé une ré hospitalisation et l'intervention d'une assistante sociale ou d'une aide psychologique.



quelques bons amis

Les groupes du même âge constituent, dans cette période, de puissants agents tant de socialisation que de soutien dont les fonctions sont complémentaires à celles de la cellule familiale.

Au courant de la maladie et des traitements, les bons «potes» peuvent jouer un rôle très important pour maintenir le jeune dans les meilleures conditions.

Ce groupe peut être les meilleurs amis mais aussi la bande de copains de sortie. Parmi eux, certains, plus «capitaines de groupe» que les autres peuvent se faire les interprètes et veiller à ce que l'on fasse attention à leur ami malade, et qu'il profite des sorties et activités en fonction de son rythme et de ses possibilités. En bref, **ce sont des personnes de confiance qui ont une attitude responsable et sont attentifs à aménager les moments collectifs pour que leur ami puisse y participer.**

” Quand j'étais angoissée, j'en parlais à ma meilleure amie Shéhérazade, c'était ma confidente. “

Morgane, 37 ans.

” J'ai un copain protecteur, proche, il connaît ma maladie, il fait attention à ce que je prenne bien mes cachets, cela fait trois ans. Il a eu des antécédents médicaux, il est en rémission d'une leucémie... “

Thomas, 15 ans.

” Quentin est toujours à côté de moi depuis la 6ème, je lui dis tout, il est ultra bienveillant. Il est là, il me protège. “

Guillaume, 17 ans.



un thérapeute, psychologue ou psychiatre

L'excès de timidité, l'isolement, le sentiment de rejet, le renfermement sur soi, des somatisations récurrentes, des troubles de comportement, des conduites à risques... sont autant de symptômes qui traduisent un malaise et une nécessité d'être accompagné.

Il est important que l'entourage puisse faire entendre au jeune adulte qu'en cas de mal-être il serait bien qu'il consulte un spécialiste.

” Regarde, toi et ton environnement, cela ne semble pas aller très fort... “

Ainsi soit parce qu'il le ressent, soit parce qu'il y est encouragé par ses proches, le jeune peut être suivi. Ces consultations sont avant tout un espace de temps protégé pour déposer sa souffrance, son mal-être, s'exprimer, être écouté sans jugement. En disant ce qu'il ressent, il va pouvoir comprendre son comportement, en prendre conscience et donner du sens à ses problèmes. Il peut aussi découvrir quel adulte il souhaite devenir. Comprendre ses difficultés, c'est déjà le premier pas vers des voies de solutions possibles. **Le thérapeute est là pour le guider, l'aider à trouver son propre chemin : il va essayer de le comprendre dans toute sa complexité avec une neutralité bienveillante, un engagement personnel du psychothérapeute et une empathie qui sont le cœur de la relation d'aide psychologique.**

Le secret professionnel est un des piliers de l'alliance psychothérapeutique, c'est lui qui peut permettre de délier la parole et d'avoir accès à l'intime du jeune.



un adulte «relais»

Il y a un mouvement de distance vis-à-vis de la cellule familiale, c'est une période où l'identification à ses parents devient plus floue. **Le jeune peut donc chercher à s'appuyer sur un adulte «ami» qui devient son «référent»** à ce moment là.

” Je crois beaucoup aux rencontres entre adolescents et adultes, ce peut être un infirmier, un éducateur sportif, un professeur de musique, le père d'un ami, un oncle, une tante... qui est présent pendant cette période de «no man's land». En somme, tout adulte qui est une figure d'identification pour l'adolescent. “



les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux créent de l'isolement ? N'est-ce pas un tantinet facile ? Un poncif trop éculé ?

Au contraire, grâce à Internet, le jeune peut trouver les témoignages d'autres malades, se sentir rassuré à la lecture de leur expérience, échanger avec eux...



Le sentiment de découragement face à la maladie peut être diminué par **l'appartenance à une communauté**, un espace d'expression sûr au sein duquel il se sent compris. Quand la douleur est très présente, ces échanges sont très bénéfiques pour les patients, ils les aident à exprimer ce qu'ils ressentent, surtout lorsqu'ils ne se plaignent pas. Ils peuvent même se sentir très valorisés et très actifs lorsqu'ils sont «**patients experts**» en délivrant des informations régulières au sein de leur communauté. Il existe des réseaux dédiés aux pathologies chroniques



A en croire Michael Stora, psychologue, psychanalyste et cofondateur de l'Observatoire des Mondes Numériques en Sciences Humaines, **on peut trouver des avantages à ces systèmes devenus incontournables pour les nouvelles générations qui sont nées avec les réseaux sociaux**. Ils dressent une sorte de grand miroir qui peut neutraliser leurs blessures plus ou moins narcissiques, les doutes, etc. C'est aussi une épreuve de vérité quand leur post fait un flop... ça fait grandir !

”

Ils peuvent chercher dans le virtuel des sources de valorisation que la réalité ne leur offre pas. Evidemment, le risque existe toujours que personne ne réagisse quand ils mettent un lien qu'ils trouvent génial. L'intérêt, c'est que le timide ou l'inhibé peut profiter de cet espace pour se désinhiber et connaître plus de succès sur Facebook, avec son blog ou sur Twitter que celui qui est leader.

“



les associations de patients

Elles sont là pour sortir les malades de leur isolement, les informer, défendre leurs droits et les aider de façon pratique. Leurs réunions et groupes de parole sont un espace d'échange particulier pour se retrouver, se comprendre, dénouer certaines angoisses, trouver des solutions d'adaptation, et développer de la solidarité. **Grâce à ces associations, on peut se faire un cercle d'amis qui connaissent les mêmes épreuves, vivent des parcours proches, et délier la parole plus facilement et sans tabou.** C'est un espace précieux pour exister et se sentir épaulé par ses pairs. Il existe de nombreuses associations en fonction de la pathologie du patient. **Sur le sujet de la nutrition thérapeutique, l'association la vie par un fil, créée en 1985,** rassemble jeunes et adultes autour de la nutrition parentérale et entérale. Les patients et leurs familles se réunissent une fois par an, en mai, dans un camp de vacances, pour partager expériences, initiatives et convivialité, et plusieurs fois dans l'année, par antenne régionale, pour développer rencontres et entraides.



<http://www.laueparunfil.com/1/la-vie-par-un-fil/>

Association Nationale "loi 1901" reconnue d'intérêt général pour les enfants et les adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile, l'association «**La vie par un fil**» a pour objectifs de :

- Rompre l'isolement des familles
- Informer sur la nutrition artificielle, les infrastructures mises en place et les questions administratives
- Susciter l'entraide et faciliter le lien avec le corps médical
- Dynamiser et soulager les familles
- Favoriser l'insertion scolaire et sociale.

Maisons Des Adolescents

Il existe des « Maisons Des Adolescents » (MDA) conçues pour des jeunes de 11 à 25 ans et leurs proches. Il en existe une dans chaque département.

C'est un lieu d'accueil, d'expression et de conseil pour tout ce qui concerne les jeunes en matière de santé, relations (famille, amis), sexualité, scolarité, mal-être, etc.

La MDA fournit des réponses rapides et adaptées à l'intention des adolescents et de leur entourage familial. Leur activité complète celles des professionnels des établissements de santé. La santé y est considérée dans ses dimensions physique, psychique, relationnelle, sociale, et éducative.

Les MDA sont de petits dispositifs qui mobilisent des professionnels de pratiques diverses : médecins, infirmiers, psychologues, éducateurs, assistants de service social...

Les consultations sont sans rendez-vous, gratuites, peuvent être anonymes si le jeune le souhaite, et l'autorisation parentale n'est pas obligatoire.

<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/famille,774/dossiers,725/protection-de-l-enfant-et-de-l,1112/la-sante-des-adolescents-et-des,1266/les-maisons-des-adolescents,1798/les-maisons-des-adolescents,5537.html>

Un grand merci au Docteur Nolgen Rouvière, au Docteur David Soffer et au Docteur Pierre Canouï pour leur temps lors du recueil d'expériences, leurs conseils, leurs propositions d'orientations concrètes et leur intérêt dans le cadre de ce thème

Dr Nolgen Rouvière

Praticien hospitalier

Service de pédopsychiatrie du Pr David DA FONSECA
Hôpital Salvator - Marseille

Dr David Soffer

Psychiatre d'adolescents
Marseille

Dr Pierre Canouï

Pédopsychiatre, responsable de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison Service du Pr Bernard Golse, Chef du Service psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital Necker Enfants Malades. Docteur en éthique médicale

04

LE TRANSFERT :
VECU, PROJECTIONS
& SUGGESTIONS

A travers quelques témoignages de patients et de soignants, nous sommes invités à mieux comprendre comment la transition est vécue de l'intérieur, comment elle est appréhendée. Chaque entretien prouve qu'il n'y a pas de parcours tout tracé, de recette toute faite, de réaction toute sombre ou complètement radieuse. Cependant, au regard de ces différentes expériences, certains leviers d'amélioration et quelques suggestions communes peuvent valoir la peine d'être partagés pour éclairer les prochains passages.

.....➤ Témoignages de patients

Morgane,
en nutrition entérale/parentérale, 37 ans.

... En service de pédiatrie, les infirmières sont très gentilles, elles nous maternent, nous nous sentons vraiment choyés. Outre ce sentiment enveloppant, il y a un espace d'activités où l'on peut se retrouver entre jeunes des différents services et participer à un tas d'animations : ping-pong, jeux de cartes, ateliers de photos et d'arts plastiques, billard, baby-foot, une salle de musique, un espace avec des ordinateurs... Il y a aussi des soirées qui sont organisées : karaoké, théâtre, concerts... Quand je suis arrivée au service adulte, il n'y avait rien.

Mon pédiatre avait pris contact avec le médecin adulte et j'ai visité le service adulte avec la surveillante du service et un copain. **J'étais timide, je ne parlais pas beaucoup.** Cependant, contrairement à beaucoup de jeunes de 18 ans, j'ai aimé mon passage. Il y a beaucoup de personnes âgées, mais cela ne me dérange pas. Ils me racontaient des histoires, je rencontrais leurs enfants... Mais c'est vrai que **lorsque l'on a 18 ans, voir des personnes, même de 40 ans, cela semble déjà bien vieux...**

Ce qui m'a manqué, c'est vraiment un espace de loisirs comme nous avions en pédiatrie. Il y a uniquement une cafétéria chez les adultes.

Ce qui a pu être difficile, c'est **perdre de vue les copains qui ont deux ou trois ans de moins** que nous et que l'on ne retrouve plus de fait...



Adeline,
en nutrition parentérale/entérale, 27 ans.

”

... **Il faut accompagner l'adolescent et ne pas le laisser se débrouiller tout seul car on peut se sentir très vite isolé.** Pour ma part, cela ne s'est pas très bien passé. J'avais 21 ans. **Je me suis sentie mal orientée et j'ai même cherché un autre médecin adulte.** Selon moi, la prise en charge de mon cas fut trop laxiste. Mon pédiatre avait juste fait un courrier de recommandation, et j'ai dû tout ré expliquer depuis ma naissance. C'est moi qui ai appelé pour obtenir un rendez-vous de consultation, je n'ai pas été accompagnée. **J'ai découvert tout un nouveau monde toute seule.**

J'ai eu le sentiment, que le médecin que je rencontrais ne faisait que renouveler ma prescription. **La consultation durait 5 à 10 minutes : une prise de sang, pas de problème particulier, et reconduction de mon ordonnance ! J'avais le sentiment d'une prise en charge ni humaine, ni spécifique, ni globale...** Cela m'a beaucoup manqué au départ. Au bout de 18 mois, j'ai demandé à changer de médecin, puis j'en ai pris l'initiative. J'ai cherché autour de moi, je suis amie avec des malades. Par chance, j'étais inscrite sur un forum et j'ai échangé avec un garçon de mon âge. Il m'a parlé d'un médecin très attentif et attentionné. J'ai réussi à trouver le «bon médecin», c'est-à-dire celui qui a été vraiment à mon écoute et m'a posé des questions de tous ordres. Tout d'abord, c'est un médecin «femme» et je me sens plus à l'aise. Sa prise en charge est globale : elle me pose des questions sur mon moral, ce qui est très important car cela peut avoir des incidences sur le traitement, ma vie de couple, des nouvelles de mon conjoint, comment nous vivons, etc...

Que ce soit cette transition ado-adulte ou même le passage enfant-adolescent, cela n'a pas été facile. En effet, même plus jeune, par exemple, il n'y avait pas vraiment d'éducation thérapeutique à ma portée. **On expliquait à mes parents et jamais à moi directement** alors que dès l'âge de 11 ans, j'ai commencé à me gérer toute seule. Le pédiatre s'adressait à ma mère pour poser des questions sur mon transit et pas à moi..., son vocabulaire ne m'était pas accessible, pas adapté...

Aujourd'hui, quand je suis face à un problème, je peux joindre facilement la secrétaire de mon médecin mais aussi mon prestataire de santé à domicile pendant son astreinte. D'ailleurs **les infirmières et diététiciennes de mon prestataire m'ont beaucoup aidée quand je leur posais des questions d'ordre technique au téléphone**, je pouvais avoir des soucis avec mes débits, ma chambre implantable... J'ai eu une très bonne écoute et des réponses très efficaces. Je peux vraiment compter sur eux.

Concernant les démarches administratives, c'est ma maman qui s'en est occupée, à l'hôpital adulte, ils n'aident pas ...

“



Florent

en nutrition parentérale, 28 ans.

”

...En service pédiatrique, j'avais tout l'équipement le mieux, au top. Des pompes qui fonctionnaient, des tubulures parfaites.

Michèle Lamor m'a tout appris pendant 3 semaines, et elle était dure, mais formidable.

Mes parents étaient assistants, et moi l'opérateur.

Arrivé à l'hôpital adulte, des pompes de la guerre «1914-1918», pas de paliers automatiques... J'avais 3,5 litres à passer sur minimum 12 heures. J'ai dû refaire tous mes calculs de paliers. C'étant angoissant, il fallait tout recommencer à 0.



J'aurais voulu être plus écouté. Ils savaient tout dans ce service d'adultes ! Encore 10 ans après, leur méthode est totalement vieillotte.

Parfois je m'énervais, même si ce n'est pas mon habitude, mais quand «ça pète», je dis tout ce que j'ai sur le cœur.

Les deux hôpitaux auraient dû se mettre en relation, s'appeler, se poser des questions si ça va bien...

Ça a été la rupture totale...

“





.....» Temoignages des soignants

”

... On s'appelle une à trois années avant le transfert éventuel. En pratique, **la difficulté est pour tous** : le jeune, la famille, les médecins et toute l'équipe. On a une certaine appréhension car le jeune qui arrive est très habitué à son service pédiatrie. Par exemple, à Necker, il y a l'espace d'activités Plein Ciel ; ils arrivent à Beaujon et il n'y en a pas... Tout le monde est en blouse, se vouvoie... **Cela peut être très brutal.** Ils peuvent être très perdus lors de la première hospitalisation en adultes. Ce sont aussi **les moments de colère qui ressortent.** Il faut beaucoup de temps avant qu'il y ait de la confiance avec la nouvelle équipe.

L'arrivée chez les adultes est aussi **une étape positive.** C'est un moment pour **s'ouvrir aux autres.** Il faut s'ouvrir à d'autres patients qui ont d'autres maladies, d'autres handicaps... Il y a de **l'entraide.** Cette transition, c'est **une porte que l'on ouvre vers la vie.** Le plus souvent, cette transition est également synonyme d'autonomisation et d'une nouvelle liberté. Nous parlons d'éducation thérapeutique, d'une autonomie complète vis-à-vis de soins, possible pour le jeune adulte qui pourra ainsi réaliser les branchements, débranchements seul s'il le souhaite. Parfois, je suis étonnée de voir qu'un jeune totalement autonome continue à faire faire une partie des soins techniques par l'un des parents. Il s'agit probablement de cette transition nécessaire de l'adolescence où l'on aspire à être libre tout en restant «chouchouté» par ses parents. Il faut probablement respecter ce temps de transition mais cette autonomie est un véritable pas vers l'avenir en tant qu'adulte. Comment envisager de partir de la maison, fonder une famille, trouver un job, faire des études ou un stage ou simplement sortir en boîte avec des amis, si le papa ou la maman sont là à chaque instant pour préparer, encadrer voire faire le soin. Cette période peut être difficile pour les parents qui, en perdant ce rôle de «soignant» de leur enfant, peuvent se sentir un peu dépossédés de leur rôle, mais n'est ce pas le passage obligé de tout parent qui voit son enfant grandir ?

Chez les adultes, c'est vrai, on a moins de moyens, moins de ressources. La masse des patients est plus importante qu'en pédiatrie. Mais **nous ne sommes pas des «sauvages».** Nous respectons les protocoles débutés en pédiatrie, et nous essayons réellement de préparer en amont l'arrivée d'un nouveau patient. Lors de certaines consultations, j'ai le conjoint, les parents ou quelqu'un de confiance... C'est important de les recevoir ; mais je demande toujours un temps de consultation seule avec le patient. On doit aborder de nombreux sujets plus ou moins délicats, qu'il n'est pas possible de discuter en présence d'un parent : sexualité, contraception, addictions... mais il y a aussi des sujets liés à la transition administrative. L'adulte qui cherche un appartement, un job, ce n'est pas forcément évident... On ne sait pas toujours comment les aider, on se retourne vers des assistantes sociales. On doit aussi être vigilant, il peut y avoir des sentiments d'abandon en cas de soucis aigus, il faut vraiment les éviter. Autre point de prudence : lorsque le jeune fait partie d'une fratrie. **La transition et l'arrivée à l'âge adulte peuvent bouleverser les familles** - éclatement, séparation... - Il faut pouvoir en parler.

Je constate aussi **des refus d'autonomisation.** Parfois, le parent d'un adulte de 25 ans reste dans la chambre lors des soins en disant "Je suis là au cas où, je ne fais rien..." C'est sans doute juste pour se rassurer, mais il faut envisager le jeune demain seul chez lui. Un des gros problèmes lors de la transition : comment mettre en lien tous les acteurs et médecins ? Cela signifie **mettre en place un réseau** car il n'y a pas de consultation multidisciplinaire. Cependant, il peut y avoir des collaborations entre équipes : par exemple, un chirurgien qui vient en service adulte car il connaît le jeune parfaitement, l'a déjà opéré plusieurs fois...

Des consultations communes peuvent être une piste de réflexion systématique car lorsque le jeune nous voit ensemble, on parle d'une même voix même si on ne fait pas tout de la même façon ... “

Francisca Joly,
professeur de nutrition, gastro-entérologue au CHU Beaujon de Clichy,
responsable du Centre Agréé de Nutrition Parentérale à Domicile.

”

... Dans ma génération de médecins, nous avons travaillé uniquement dans le monde de la pédiatrie. Depuis que j'ai 24 ans, je ne connais que la pédiatrie et pas le monde adulte. On est immergé dans le monde des enfants. On utilise toujours le «tu». On ne se rend pas compte du choc possible lors du transfert.

**Il n'y a pas de mode d'emploi, ce n'est pas enseigné à la faculté.
C'est un thème à travailler et à développer avec les familles.**

Notre devoir en tant que pédiatre est de «faire bien grandir les enfants». Aider l'ado sur tout ce à quoi il est confronté comme la contraception, par exemple. Lui apprendre à gérer ses soins, ce qui n'est possible que si les parents acceptent cette délégation et si le jeune en a envie... A-t-il toujours envie d'avoir les mains libres ?

Autre problématique liée à la transition, les questions d'ordre financier. Des parents s'inquiètent « Comment cela se passe t-il quand mon enfant aura 18 ans, qui aura les aides, comment l'aider à les obtenir ? » ...

“

Cécile Lambe,
pédiatre, Centre Agréé de NPAD
Hôpital Necker - Enfants Malades - Paris.



”

... L'adolescent peut être compliqué, il peut rejeter, dévier, tester... Il y a les problématiques d'image de soi, d'autonomie par rapport aux parents... Pour nous, ce sont nos petits, on a du mal à «les lâcher», **on les cocoone**. C'est difficile quand on ne les sent pas assez responsables, difficile aussi de demander aux parents de lâcher du lest ...

“

Virginie Duval,
puéricultrice coordinatrice CHRU de Lille.

”

... La transition peut paraître plus facile en entérale... mais cette vision est trop simpliste. Car la maladie est parfois tout aussi compliquée notamment sur le polyhandicap. La transition est une étape sensible que l'on soit en entérale ou en parentérale.

On a besoin des associations surtout pour ces maladies rares... Elles sont un lieu d'entraide incomparable. Et elles ont un pouvoir important auprès des instances publiques...

“

Dominique Guimber,
gastro-entérologue pédiatre CHRU de Lille
Centre Agréé de NPAD.



Suggestions de toute nature

- ❖ Les jeunes tissent un émotionnel à long terme avec leur pédiatre qui ne se limite pas à la simple présentation des faits médicaux et des directives de traitement. Une consultation peut concerner le développement de compétences pour aider le jeune à gérer un large éventail de problèmes quotidiens directement ou indirectement liés à sa maladie : prévention, copains, école, choix d'un métier, contraception... Ce type de soutien semble diminuer lors du passage aux soins pour adultes. Les interactions se concentrent davantage sur les aspects médicaux que sur les questions psychosociales. Prendre le temps d'avoir une **vision globale de sa situation**. On ne s'adresse pas à un individu en général mais à une personne unique. Il faut savoir qui elle est, quelle est sa conduite, quelles sont ses préoccupations, ses projets de vie...
- ❖ Les équipes soignantes et l'entourage du jeune devraient lui poser des questions sur son **environnement et ses relations avec ses copains**, afin de s'assurer qu'il conserve et noue des amitiés très précieuses à cette étape de la vie.
- ❖ Les parents comme les équipes médicales doivent encourager le jeune à devenir le plus indépendant possible en tenant compte d'une **évaluation objective de ses capacités et de ses limites**...
- ❖ Les équipes soignantes peuvent **aider les enseignants à comprendre l'état du patient** et à faciliter l'intégration et le suivi de son programme scolaire. Ils doivent aussi aider les parents à nourrir **des attentes réalistes envers la réussite scolaire** de leur ado atteint d'une maladie chronique.
- ❖ Aborder **la question de la sexualité du jeune**, en respectant son degré de maturité, est fondamental. Les parents doivent aider le jeune à en parler à un tiers, ce peut être le médecin, un thérapeute, un gynécologue, le médecin généraliste. Cela permet au jeune de poser des questions sur sa sexualité (qu'il soit actif ou pas), son orientation sexuelle, ses activités, s'interroger sur ce qu'est un abus physique ou sexuel... C'est aussi le moment de lui apporter des réponses sur les types de contraception compatibles avec sa maladie, son traitement, les maladies sexuellement transmissibles, les aspects héréditaires de sa maladie, la grossesse, les répercussions de sa maladie sur la grossesse... Ces questions peuvent être discutées avec le médecin sans la présence des parents.
- ❖ Pourquoi ne pas proposer **la visite du bâtiment du service adulte accompagnée par un ancien de la pédiatrie**, transféré il y a un ou deux ans, qui pourrait guider le jeune et lever ses appréhensions. Une prise en charge individuelle et par groupe pour aider les jeunes adultes à se connaître et à s'entraider.
- ❖ Les services d'adultes pourraient dédier un espace pour les jeunes : qu'il y ait un lieu collectif avec des canapés, une machine à café où ils pourraient tous se rencontrer et se réunir... Ces moments de loisirs sont capitaux car ils donnent l'occasion aux jeunes d'avoir un espace de liberté pour exprimer leurs craintes et leurs angoisses et partager leur expérience.
- ❖ Les équipes de soins et les parents doivent **s'informer sur les organisations, groupes d'entraide et associations de patients** qui peuvent soutenir le jeune.
- ❖ Pour les jeunes dont l'apparence physique est modifiée, pourquoi ne pas faire appel à des conseils professionnels sur la coiffure, le maquillage, les vêtements... ?
- ❖ Pour **faciliter les démarches administratives**, les parents doivent verrouiller les dossiers de leur enfant et préparer le transfert avec des papiers en règle et à jour.
- ❖ L'association La vie par un fil propose **d'organiser et d'animer des groupes d'adolescents dans les hôpitaux** avec des intervenants adultes ayant déjà passé le cap.



05

COUPLE,
VIE INTIME
ET SEXUALITE

La temporalité du passage adolescent-adulte est aussi celle des premières histoires d'amour, des couples qui se forment, des ruptures plus ou moins douloureuses. C'est aussi le temps des questions sur l'amour, le sens de l'amour, la communication entre deux êtres amoureux, la séduction, l'intimité, la libido, la complicité et l'épanouissement sexuel, la durabilité des sentiments, ...

En phase de découverte, en initiation, ou en développement, **la vie amoureuse est une préoccupation forte que partage la majorité des jeunes** : ils sont amoureux, l'ont été ou rêvent de l'être. Une relation amoureuse procure souvent plaisir, peut entraîner déception et

tristesse, mais elle est la plupart du temps **une forme d'apprentissages importants**. Elle permettrait notamment **la socialisation par la découverte de l'autre et des modes d'interaction appropriés avec l'autre**. De plus, les jeunes apprennent à faire une sélection progressive d'un partenaire en évaluant les aspects positifs ou négatifs de leurs expériences. La relation est **aussi source d'estime de soi** en démontrant qu'on est en mesure d'accéder à un partenaire, confirmant ainsi que l'on est désirable. Elle encourage aussi l'engagement dans l'intimité émotionnelle et physique, la clarification puis l'affirmation de **son identité sexuelle**.

Aujourd'hui, et sans adopter des préjugés sociaux, la génération des 16-21 ans est plutôt zappeuse, on change facilement de logement, de lieu d'études, de job... Dans ce contexte mouvant, le couple est devenu un sésame, la quête de la valeur refuge, d'autant que les jeunes ont souvent été confrontés dans leur famille à des cas de divorce.

Ils aspirent donc à des relations solides et durables. Ce souhait est déjà bien difficile à satisfaire, qu'en est-il lorsque l'on est jeune et appareillé d'un bouton de gastrostomie, d'un cathéter, d'une stomie, de tout autre «équipement» **que l'on doit faire face à des temps de branchement, des impératifs de repos, des craintes sur des situations d'urgence...** Comment en parler, comment ne pas freiner la spontanéité des élans, **comment initier et pérenniser un rapport mutuel équilibré** sans faire de la relation de couple un lien patient-soignant ?





” J’ai peur d’avoir des rapports intimes avec une fille, peur de ses réactions, peur qu’elle réagisse mal, qu’elle ait peur, qu’elle soit surprise, qu’elle me rejette. “

Guillaume, 17 ans.

Les défis les plus communs impliquent communication et intimité.

Communication et rencontres amoureuses

Quand parler de son mode de nutrition à son nouveau partenaire ?

La question est délicate car il n’y a pas de conseil prêt à communiquer, pas de réponse binaire. On isolera ici le cas des aventures sans lendemain où il est inutile d’aller plus loin dans les confidences.

Certains en parlent d’emblée, directement et franchement pour susciter une réaction, même la pire. D’autres décident d’en parler progressivement et en douceur. Certains l’évoquent de façon détournée en faisant une allusion à une personne de leur entourage pour «tâter le terrain», et se protéger d’un éventuel rejet qui peut être vécu violemment. Et enfin, d’autres prennent beaucoup de temps.

Quand on le dit rapidement, cela peut poser problème car on ne se connaît pas encore suffisamment. Il faut du temps pour apprendre à se découvrir, se dévoiler et s’attacher l’un à l’autre. En revanche, si le bien-aimé est informé tardivement, il peut aussi se sentir floué, trahi et devenir méfiant.

Il s’agit, sans doute, d’une question de juste dosage qui varie d’un couple à l’autre en fonction de son histoire, sa personnalité et sa propension à la communication.

” Avant de sortir avec un «mec», je le fréquente pendant quelque temps. Au début, tu n’expliques pas tout, tu ne lui fais pas peur, tu ne rentres pas trop dans les détails. S’il te redonne un rendez-vous, et qu’il n’a pas pris ses jambes à son cou, tu continues à lui expliquer... Cela ne se passe pas du jour au lendemain.

Morgane, 37 ans.



Initier une communication ouverte

Au début d'une relation, **il est vrai qu'annoncer sa maladie et son mode de nutrition peut constituer un défi énorme tout simplement parce que cela peut sembler «casser l'ambiance»**. Son histoire de malade et ses contingences quotidiennes sont des invitées malvenues. Comment le dire ? Ce n'est pas très romantique ! La différence va faire peur et va faire fuir ! Avoir tout fait pour avoir une vie sociale animée et une confiance solide, ce n'est pas pour annihiler les chances d'une belle rencontre !

Pourtant, si l'annoncer peut paraître risqué, c'est aussi apprécier si l'autre s'éloigne ou se rapproche.

Un couple, même à ses prémices, doit accepter de parler de ses projets de vie respectifs pour mieux définir ses priorités et ses objectifs communs. **Un couple doit gérer les réalités de la vie et en être conscient pour survivre.** Les conjoints sont amenés à partager leur quotidien et faire face aux épreuves plutôt que de ployer sous les craintes et les obstacles.

Une communication ouverte est donc un bon moyen de savoir ce qui est vraiment important dans le couple et ce qui est insignifiant.



Un dialogue sur ce sujet est une étape normale. La révélation de soi consiste à donner verbalement à l'autre de l'information sur ce qui se passe dans son monde intérieur ou son jardin secret. **La révélation de soi correspond en quelque sorte à l'ouverture à l'autre. C'est un bon indice de l'intimité attendue dès le début d'une relation.** Et ce n'est pas parce que parler de son mode de nutrition est un sujet qui requiert une certaine profondeur d'échange, que cela peut «plomber» la légèreté des premiers mois, la magie de la romance et les étincelles dans les yeux.



De la fusion au choix...

Lorsque deux personnes se rencontrent, c'est le choc amoureux, on est dans l'idéalisation, la fusion. On a tendance à porter des œillères sur l'être aimé, à ne vivre que des moments d'intensité et d'exaltation amoureuses... puis vient le temps des choix. Non pas que tout était beau et rose et que tout devienne désillusion et morosité, mais la relation amoureuse s'installe si les conjoints décident ensemble de confronter leurs différences et de poursuivre ensemble le chemin. L'amour de couple est une affaire de décision et de volonté, on est au-delà des humeurs, des émotions, de l'image, du paraître... On choisit de construire dans la réalité. Cela suppose que l'on a développé une aptitude suffisante pour accepter le partenaire tel qu'il est vraiment. **On décide de créer un espace commun au couple sans oublier son espace vital personnel.**

Comment parler de son mode de nutrition à son partenaire ?

Les mots pour le dire

Trouver les bons mots sans effrayer l'autre n'est pas facile. Il n'y a pas de réponse univoque. Voici quelques formulations chinées à travers les témoignages recueillis dans le cadre de la rédaction de ce sujet.



” Je mange normalement mais j'assimile très peu ce que je mange. Quand j'étais enfant, on m'a opéré à l'âge de 9 ans et l'on m'a enlevé la quasi totalité de l'intestin grêle... J'ai des problèmes d'assimilation et pour compenser, j'ai des perfusions. Je montre ma fistule...”

Yasmine, 39 ans.

” J'explique que j'ai une maladie intestinale et que j'ai dû être opérée plusieurs fois. Comme j'ai eu plusieurs interventions, il me manque pas mal d'intestin et je n'absorbe pas comme tout le monde... Je dois avoir des perfusions la nuit. Je ne parle pas de branchement mais de perfusion, car «branchement», cela donne l'impression que je vais me brancher sur du 220 V comme la voiture électrique Zoé ! J'explique que j'ai une chambre implantable et qu'elle ne se voit pas, je lui propose de la toucher s'il souhaite. Je dis aussi que je suis nourrie par des poches qui contiennent des vitamines, des oligo-éléments... Tout ce dont j'ai besoin pour vivre normalement comme lui.”

Morgane, 37 ans.



La vérité comme ferment du couple

Une communication authentique, dès le début d'une relation, suppose la prise en considération de sentiments tirillés que chacun peut vivre lors de l'annonce.

Le non-malade peut :

- ressentir la peur de voir l'autre diminuer, mourir
- se sentir insécurisé et déstabilisé
- culpabiliser d'être bien portant
- ne pas vouloir assumer des responsabilités de soignant
- craindre de ne plus pouvoir s'amuser, rire, se relaxer si l'autre ne peut pas participer
- appréhender un niveau d'exigence émotionnelle trop élevée
- ne pas se sentir à la hauteur
- être dans le déni

La maladie peut le rebuter, le bloquer, le désarmer, lui renvoyer une certaine forme d'impuissance...

Parler de sa maladie et de ses traitements à la personne que l'on vient de rencontrer expose sa vulnérabilité. On peut avoir légitimement peur du rejet et de la fuite. En parler permet donc de se rassurer par rapport à cette peur. Et si les réactions de peur, de peine, de douleur, de colère, de honte, de culpabilité existent, **le partenaire peut aussi faire preuve de compréhension, de délicatesse, de bienveillance.**

D'une certaine façon, **cela permet aussi de «faire le tri» entre ceux qui sont dans «l'être» et ceux qui sont dans «le paraître».**

Cela aide à mieux choisir son partenaire potentiel et à savoir si on peut s'ouvrir davantage.

Découvrir l'ouverture et l'authenticité aide véritablement à créer un capital confiance avec l'autre et peut déboucher sur un trésor de sentiments.

Apprendre à bien verbaliser encourage une plus grande révélation et une progression de l'un vers l'autre.

Le malade peut :

- préférer la rupture par peur de gêner la vie de l'autre ou l'enchaîner
- vouloir la séparation afin de ne pas faire souffrir l'autre, ne pas ressentir sa pitié ou son soutien par devoir
- se sentir un fardeau...

❖ ne pas avoir peur que la relation ne soit pas assez forte pour pouvoir être franc

❖ ne pas avoir peur qu'une discussion franche affecte son état de santé

❖ le silence n'est pas une bonne stratégie



Quand la maladie rapproche...

Il faut savoir que, quel que soit l'âge, la maladie peut rapprocher, unir le couple. Affronter ensemble, se parler franchement, peut être une première expérience qui va faire grandir le couple et son amour en renforçant les liens qui se tissent dans le temps.

C'est aussi parce que chacun s'exprimera et manifestera ses besoins, attentes et appréhensions que le couple pourra parler avenir, petits et grands projets.

La sexualité est aussi libératrice de parole

La sexualité peut intervenir dans la décision d'en parler. De nombreuses questions peuvent se poser : comment mon partenaire va-t-il percevoir mon corps ? Mes cicatrices ? Les choses vont-elles se passer de façon naturelle ? N'aura-t-il pas peur de me faire mal ? de me toucher ? S'il veut faire un câlin et que je suis fatigué, comment va-t-il réagir ?

Mais c'est aussi une grande source de complicité, de tendresse et de bienveillance qui aide à se révéler.

” Avant, je me disais comment vais-je trouver quelqu'un qui va m'accepter comme je suis avec les perfusions...ce n'est pas facile à admettre...mais finalement tout s'est fait naturellement. “

Adeline, 27 ans.



” On rit beaucoup. Je lui dis tant que tu me touches et que je ne crie pas, c'est que cela ne me fait pas mal. Nous dédramatisons beaucoup. La nutrition ne gêne pas en soi. “

Morgane, 37 ans.

” Je n'aime pas trop que l'on me touche sur les cicatrices, je n'aime pas être caressée à ces endroits, je le dis, c'est tout, tout simplement. “

Adeline, 27 ans.



Le rôle des parents

- ❖ Tous les adolescents, malades ou non, s'interrogent à propos de leur vie relationnelle, quelle que soit leur orientation sexuelle, et leur vie intime. Le rôle des parents peut intervenir de différentes façons :
- ❖ Un enfant s'élève en observant les comportements de ses parents. Si les parents ou adultes éteignent la télévision, interrompent un passage de film dès qu'un couple se rapproche, un message d'interdit ou de «ce n'est pas naturel» est forcément distillé. Il paraît donc important de faire face et d'aborder les questions sur l'intimité, sans pour autant devancer sa réflexion en apportant des réponses à des questions qu'il n'aura pas encore posées.
- ❖ Etablir un climat de confiance et détendu autour de ce type de sujets pour que le jeune puisse mûrir son cheminement sans gêne et simplement. Il sait ainsi que lorsqu'il souhaite parler sexualité, c'est envisageable et à son propre rythme
- ❖ Le jeune ne se retourne pas forcément vers les membres de sa famille pour soulever ces questionnements. Le parent doit donc lui proposer de l'informer sur les personnes et les lieux où il pourra trouver facilement des réponses : médecin dans lequel il a confiance, service d'information public spécifique, planning familial...
- ❖ La maladie, le traitement sont des points supplémentaires qu'il faudra que les parents comme le jeune prennent en considération dans les recherches d'informations, les orientations et leurs échanges.



Le nouveau partenaire devient-il un soignant ?

Dans un couple, chacun est compagnon de l'autre, un compagnon de route. En revanche, le partenaire ne doit pas devenir un soignant, mais plutôt un aidant. Ceci étant d'ailleurs réciproque. Chacun apporte à l'autre soutien moral, présence affective tout en veillant à préserver son espace de ressourcement personnel et à respecter ses propres limites. **Le partenaire non-malade n'est ni un médecin ni un infirmier, c'est au corps médical et aux soignants d'endosser ce rôle.**

”

Je le rassure aussi tout de suite en expliquant que je sais tout gérer toute seule et que je ne cherche pas du tout un infirmier. Je suis tout à fait autonome. “

Morgane, 37 ans.

Si vous et votre conjoint souhaitez que celui-ci acquiert un minimum d'éducation thérapeutique, votre prestataire de santé à domicile (PSAD) – si vous êtes suivi par un prestataire – peut être sollicité pour faire cet accompagnement. L'infirmière coordinatrice du PSAD ou du Centre Agréé ou l'infirmière libérale peut venir à domicile et lui donner les consignes essentielles sur la technique de votre traitement, ou les dysfonctionnements possibles, lui indiquer les signes de déshydratation, d'hypoglycémie, les soucis cutanés..., lui apprendre les gestes simples pour pallier ces problèmes.



Intimité et quotidien

Le mot «intimité» vient du latin *intimus* qui veut dire «le plus intérieur» ou «le plus profond». L'intimité conjugale fait référence à une qualité de la relation et correspond à la manière dont les deux partenaires gèrent mutuellement l'ouverture de leur monde intérieur à l'autre ainsi que leur proximité quotidienne. L'intimité est composée de multiples ingrédients, physiques, intellectuels et émotionnels... entre deux personnes. Mais là n'est pas le point à approfondir. Le but ici est de parler de ce qui peut déranger dans la vie intime et quotidienne lorsque l'on est en nutrition artificielle et que l'on commence une vie à deux.

L'expression «vivre ensemble» traduit bien les implications de l'installation du couple sous le même toit. Il s'agit en effet de «partager» sa vie. Si l'image idéalisée de l'autre des premiers temps de l'amour masque les petits défauts, **le «vivre-ensemble» suppose d'accepter de cohabiter dans la compréhension et le respect, de savoir faire une place à l'autre.**

Bien souvent, et comme vous le lirez dans les témoignages, **les blocages, les gênes viennent du partenaire malade** qui a tendance à s'accabler et/ou vivre dans un monde de pudeurs et d'a priori trop prégnants. Il a tendance à mettre un effet de loupe sur tout ce qui lui semble contraire à la séduction et au glamour.



les appareillages

” La sonde ce n'est pas très glamour, mais je ne la portais pas dans la journée et comme il travaille de nuit, finalement, il ne voyait pas grand-chose. ”

Adeline, 27 ans.



” Quand tu es branché, il faut simplement faire attention de ne pas se prendre les bras ou les jambes dedans pendant les câlins. Je mets suffisamment de tubulure, des prolongateurs pour que nous soyons libres de nos mouvements. ”

Morgane, 37 ans.

” Le son de la pompe le gênait au début, mais maintenant j'en ai une plus silencieuse. Ma potence a des roulettes et cela fait du bruit sur le parquet, j'ai peur de le réveiller. ”

Adeline, 27 ans.

” Je porte toujours un tee-shirt pour des raisons de pudeur quand je fais l’amour. Quand on est branché, c’est moins créatif, des positions plus plates, moins fun. Je ne me lâche pas, je fais attention, je réfléchis aux positions. Je fais attention à mon cathéter. J’ai toujours peur qu’il s’arrache. “

Florent, 28 ans.



” Quand je suis branchée, nous n’avons pas de rapports amoureux, cela nous gêne concrètement et j’ai peur des risques d’arrachage. “

Adeline, 27 ans.

problème de transit et autres troubles embarrassants

” Ce qui est gênant, c’est le transit. Je peux avoir le transit perturbé, et ce n’est pas toujours facile à dire et à expliquer. J’ai des diarrhées, je me lève souvent. Lorsque nous sortons, je dois repérer rapidement où sont les toilettes. Et au niveau des toilettes, les odeurs sont fortes. Parfois, j’ai des crises et nous devons mettre en pause un film plusieurs fois pendant son visionnage... Cela me met dans l’inconfort. Mais lui, il prend tout très bien, il est très naturel, et nous en rions. “

Adeline, 27 ans.



stomie

Cf. FICHE DÉDIÉE : VIE AMOUREUSE & STOMIE.





La culpabilité du patient dans sa relation amoureuse

Le patient peut se sentir un poids face à son conjoint pour plusieurs raisons pratiques du quotidien :

- des aménagements dans l'emploi du temps en raison de fatigues fréquentes
- des temps de sortie pour participer à des activités sociales et de loisirs plus courts
- des difficultés, parfois, pour se projeter dans l'avenir
- un «ras-le-bol» des examens médicaux, d'être dans l'attente des résultats, de faire face à la récurrence de certains symptômes tels que les douleurs...

Ces sentiments peuvent être vraiment très invalidants dans la vie de couple et rendre le malade amer, mal physiquement et moralement. Il peut éprouver le besoin de s'isoler, de se taire pour se retrouver face à lui-même dans ses propres ressources pour faire le point.

Le malade peut également avoir tendance à aggraver sa situation.

La pratique de l'humour

L'humour peut être un des moyens de dédramatiser subtilement une situation ou encore d'aborder des sujets sensibles, sans les amplifier ni les banaliser, dans un climat plus détendu. Il a des vertus incontestables qui permettent d'instaurer une relation de connivence.

Si vous sentez que votre communication est bloquée, faites confiance à votre vivacité d'esprit, en trouvant le mot juste, le petit mot farceur, le jeu de mots sympathique ; vous pouvez ainsi dénouer un problème, libérer des tensions. L'humour peut permettre de prendre du recul tant pour le malade que pour son partenaire. L'humour permet d'accéder à une question délicate sous un angle différent. Rire de sujets embarrassants évite d'y rester enfermés et permet de mieux s'ouvrir à l'autre tout en le mettant à l'aise. L'humour peut éviter de blesser, d'être blessé, d'offenser et d'être offensé. **C'est une façon efficace de mieux se faire comprendre, et de mieux se comprendre dans un couple.**

” Quand j'ai mal, je suis irritable avec mon conjoint et je me sens coupable. Je me sens coupable de ralentir les activités ou de les supprimer ; je pleure, je ne suis pas bien, et je m'en veux. “

Morgane, 37 ans.



” Je cours entre les soins tout le temps. Et quand je suis hospitalisée, il doit aller à son boulot, gérer la maison, passer me voir, il est crevé, il s'angoisse, c'est dur pour lui. “

Adeline, 27 ans.

Le fait de parler est l'un des moyens les plus efficaces pour évacuer les problèmes. Il vaut mieux privilégier un dialogue continu que de rentrer dans le silence ou le repli qui crée de la distance.

06

VIE AMOUREUSE
& STOMIE

La stomie est créée au cours d'une opération chirurgicale. Elle se définit comme un abouchement à la peau, au niveau de la paroi abdominale (le ventre), d'un segment de l'intestin ou de l'appareil urinaire dans le but d'évacuer les selles et les gaz, ou des urines, lorsqu'ils ne peuvent plus l'être par les voies naturelles.

La stomie peut être transitoire ou définitive. Elle nécessite toujours le port d'un appareillage que l'on appelle poche de recueil ou poche collectrice. Nous ne parlons, ici, que de stomies de décharge et de relations amoureuses récentes.

Comment expliquer une stomie sans que cela paraisse sale ?

Non seulement il n'est pas facile d'avoir un corps étranger sur soi, mais en parler est aussi compliqué et peut sembler sale, voire répugnant. L'expliquer est cependant nécessaire car c'est déjà initier une relation de confiance avec l'autre.

On peut présenter la stomie avec des mots simples.

”

J'ai une ablation d'intestin grêle.
J'ai une poche qui m'alimente artificiellement
et j'ai une poche de stomie ;
et je vais donc souvent aux toilettes. “

Florent, 28 ans.

”

Je dis que j'ai une poche sur le ventre qui
recueille mes sécrétions gastriques. “

Morgane, 37 ans.



On peut, dans un premier temps, expliquer la pathologie et ses conséquences ; la stomie étant une des conséquences. Puis présenter cette poche comme quelque chose qui permet d'aller beaucoup mieux, d'être en bonne santé et de pouvoir profiter normalement de sa vie sociale. En parler ainsi, c'est l'accepter pleinement et faire preuve d'estime de soi.

Avec ses mots et sa personnalité, on peut apporter de la douceur dans la description : c'est une «poche de recueil», «un petit système de dérivation». Evitez le jargon médical, effacez le côté technique qui n'apporte rien au partenaire.

On peut aussi proposer à l'autre de taper des mots-clés liés à la stomie sur Internet, et faire ces recherches ensemble. On peut ainsi trouver des définitions, des visuels, des témoignages de partenaires de stomisés sur des blogs et des forums. Certains sont très réfractaires à proposer d'explorer le web car les moteurs de recherche référencent parfois des photos et des contenus qui peuvent plus effrayer qu'aider à se projeter.

”

J'ai dit à ma copine que j'étais malade depuis que j'étais petit, je ne lui ai pas dit le nom de la maladie pour ne pas qu'elle cherche et trouve des photos pas terribles... Je lui explique que c'est une maladie rare... que je suis nourri par perfusion et que j'ai une stomie car j'ai les intestins un peu déviés, et donc je ne peux pas aller aux toilettes comme tout le monde. Je ne dis pas «poche», car cela fait poche de pantalon. Je n'ai aucun souci à en parler. On a dormi ensemble, il n'y a pas de problème. Je lui ai bien expliqué. “

Thomas, 15 ans.



Avoir l'image d'un corps pas normal, défiguré ?

” Quand tu te regardes dans le miroir, tu te dis comment le «mec» peut-il accepter cela ? “

Morgane, 37 ans.

Il est vrai que lors de la création d'une stomie, l'image de soi peut être bouleversée et la première étape consiste à accepter ce changement.

Ce qui est un cap certain à passer dans un monde où le corps est la première victime de la quête de la beauté. La perfection devient un devoir, et la domination de l'apparence, une norme. Il faut avoir une saine appréciation de cette modification de l'image corporelle. Les premières perceptions du corps peuvent être un corps amputé, endommagé, meurtri, générateur de honte, d'humiliation, de régression, de saleté, de craintes. En respectant un temps d'adaptation propre à chacun, en étant accompagné par des spécialistes comme les stomathérapeutes, la stomie peut aussi être perçue comme une nécessité très positive pour un mieux-vivre face à une maladie qui était invalidante.

Grâce à la stomie, on peut retrouver confiance en soi, un regard sur soi «redoré» et un confort de vie : plus de liberté, d'enthousiasme et d'aisance pour participer à des activités de toute nature.

Savoir s'adapter et accepter son corps tel qu'il est est fondamental, car l'image que vous avez de vous-même influence totalement celle que votre partenaire aura de vous.

” Mon corps est comme le bon vin, il se bonifie. “

Florent, 28 ans.



Ne considérez pas que la stomie ne concerne que vous, elle doit être intégrée dans la vie du couple.

Il est normal d'être dans la retenue lors de la rencontre d'un nouveau partenaire. Cependant, si la relation mûrit, il est nécessaire d'aborder le sujet. Cela fait partie de la découverte de chacun. Si vous ne vous dévoilez pas au bout d'un certain temps, cela peut créer des questionnements, de la distance, jeter un froid, et l'autre peut finir par ne pas comprendre. La communication et la confiance sont au cœur du mouvement d'acceptation, de bienveillance et d'harmonie.



Comment se montrer et appréhender les rapports amoureux avec la stomie ?

” Les premières nuits, il ne se passe rien. C’est plutôt la découverte des corps. “

Morgane, 37 ans.

Que vous appréhendiez beaucoup la première fois avec un nouveau partenaire est tout à fait normal, **mais ne mobilisez pas tout votre esprit sur la poche, sur votre perception de «tue-l’amour», et ne pensez pas à la place de l’autre...**

Préservez votre énergie pour oublier la stomie pendant ce moment d’affection et de tendresse. Vous avez la maîtrise de votre corps et de vos réflexes intimes.

Si votre partenaire vous demande de voir la stomie et s’il n’y a pas de risque de vous faire mal pendant l’acte amoureux, c’est à vous de le rassurer et d’expliquer que les relations intimes ne sont pas un problème avec une stomie.

Il vous est tout à fait possible de montrer votre poche sans être dénudé. Quoiqu’il en soit, si votre partenaire manifeste le besoin de voir, même de toucher, ne faites pas barrage. Cela créerait une idée fausse, préconçue, peut-être un tabou qui provoquerait maladresse ou rejet.



Comment améliorer l’intimité avec la stomie ?

- Videz votre poche avant toute relation sexuelle.
- Vous pouvez porter une mini-poche : des poches plus petites, opaques, très pratiques et discrètes existent. Certaines marques proposent même des petites poches qui s’adaptent à la morphologie de chacun et aux mouvements du corps pour obtenir et maintenir une adhésivité parfaite entre l’appareillage et le ventre.
- Si vous avez une colostomie, vous pouvez faire une irrigation colique avant le rapport. Il s’agit d’un lavement qui permet d’évacuer la totalité du contenu colique, c’est-à-dire de dégager l’intestin en provoquant la sortie des selles. L’irrigation peut se réaliser tous les deux à trois jours. Elle se fait avec environ 800 ml d’eau du robinet tiède et un petit kit d’irrigation simple conçu à cet effet.

Comment préserver toute sa sensualité avec la stomie ?

Si dans la vie de tous les jours, il est possible de dissimuler facilement sa stomie sous les vêtements, dans l'intimité, il est plus difficile de la cacher.

C'est à vous de décider si vous souhaitez exposer votre stomie au regard de l'autre ou pas pendant le rapport intime.

Vous pouvez couvrir votre poche avec des sous-vêtements (tee-shirt, shorty, boxer, nuisette, jupette...), des bandeaux, des foulards autour de la taille, de la lingerie spécialement conçue pour les stomisés ou encore un couvre-poche. Cela a aussi le mérite d'éviter le contact de la peau avec la matière plastique.

” J'ai une nuisette ou un haut avec un petit shorty qui recouvre la stomie. “

Morgane, 37 ans.

Le couvre-poche est une enveloppe de coton ou de matière non-tissée dans laquelle se glisse la poche. Il existe des modèles très classiques, mais aussi recouverts de dentelles ou d'imprimés les plus fantaisistes... Indépendamment du confort ainsi obtenu, il permet de prévenir les irritations parfois provoquées par la transpiration.

Il existe aujourd'hui des sites e-commerce qui commercialisent des lignes de sous-vêtements pour hommes et femmes stomisés qui pourraient faire pâlir les plus jolies marques de lingerie grand public. Finis les complexes avec ces tenues séduisantes, voire sexy : boxer en satin, caraco en dentelle, slip et corset brodés...



<http://www.fsk.fr/64-1843-sous-vetement-adaptés.html>

<http://www.micipourlavie.com/fr/merch>

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

<https://www.ostomysecrets.com/life-style/from-our-founder.aspx>

<http://www.couvre-poche.fr>



Ces sous-vêtements et accessoires ont aussi l'avantage de vous apporter maintien – la poche épouse bien la paroi abdominale – et confort pendant les actes amoureux et évincent la peur des problèmes de fuite.

La sensualité peut aussi être favorisée par tout un décorum avant le rapprochement amoureux :

- le choix d'un tissu soyeux pour habiller le lit
- le choix d'un parfum d'ambiance, d'une musique, d'une lumière à la bougie
- la préparation intime : peau douce, fragrance, épilation, rasage...

La stomie n'enlève que peu de spontanéité dans les jeux amoureux, elle suppose une petite préparation, mais finalement comme toute personne non stomisée qui prend une douche rapide et se pomponne pour susciter le désir et exercer l'art de la séduction...
Le seul bémol : éviter d'être appuyé sur le ventre.



” Quand j'ai un rapport, je mets un débardeur. Je mets des petites poches car c'est plus discret. Je n'ai pas du tout peur des fuites de poches... on ne fait même pas attention. Je peux faire toutes les positions. “

Thomas, 15 ans.



Et si stomie peut rimer avec sexy ?

Allez surfer sur le blog de Jessica, jeune Canadienne, pleine d'énergie, aussi intéressée par les nouvelles technologies, le graphisme, que la mode et le mannequinat et qui assume sa féminité et sa stomie, sans détour !

<http://uncoverostomy.org/2011/10/30/who-said-an-ostomy-cant-be-sexy/>

<http://uncoverostomy.org/2011/10/30/ostomy-up-close/>

<http://uncoverostomy.org/>

<http://about.me/jessgrossman>



Comment gérer les problèmes d'odeurs et de gaz..selles dus à la stomie ou aux problèmes digestifs ?

”

Parfois la poche laisse passer les odeurs. Je n'en suis pas très fière. Je mets du Fébrèze® dans la cuve des toilettes. Cela dit, une personne «normale» sent aussi !

“

Morgane, 37 ans.

La plupart des stomies sont dotées d'un filtre qui permet l'évacuation des gaz et la filtration des odeurs. On peut aussi utiliser des solutions locales pour neutraliser ces fuites d'odeurs :

- une solution lubrifiante et désodorisante à verser à l'intérieur de la poche, cela permet aux selles de descendre vers le bas de la poche
- des désodorisants et assainisseurs d'air
- craquer une allumette (en avoir toujours sur soi) lors des vidanges de poche

Pour les gaz, vous pouvez aussi apposer votre main sur la poche pour les modérer un peu... mais ne soyez pas dans la gêne permanente, c'est ainsi, il faut que cela se libère, c'est normal... Nous avons tous des gaz, des flatulences... cela n'empêche pas de vivre en couple et en société.



Quelques conseils permettent de réduire les gaz et les odeurs des selles. Consommer avec modération :

- ❖ aliments gras, plats trop épicés, légumes secs (lentilles, pois cassés, flageolets...), choux, navets, artichauts, salsifis, champignons, concombres, maïs, choux de Bruxelles, ail, asperges, œuf, boissons gazeuses, bière
- ❖ fromages fermentés, viandes faisandées, charcuterie, boudin noir...



La stomathérapie

La stomathérapie (une spécialité très jeune, qui existe depuis une petite trentaine d'années) concerne les stomies digestives, urinaires, les fistules, l'incontinence urinaire et fécale, les plaies et la cicatrisation.

Un **stomathérapeute** est un infirmier qui a une expérience de travail de plusieurs années dans un service de chirurgie digestive ou urinaire ou un service de gastro-entérologie. Il a suivi une formation supplémentaire en plusieurs modules pour obtenir un certificat clinique de stomathérapie. Le stomathérapeute intervient dans le choix de l'appareillage et dans l'éducation des patients.

- Il a une parfaite connaissance des différents modèles d'appareillage mis sur le marché, ce qui permet de trouver une réponse « technique » aux problèmes d'appareillage et d'irritation cutanée.
- Il aide le patient sur un plan psychologique pour le conditionner à l'apprentissage des soins, l'aider à acquérir son autonomie et favoriser son retour à une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale aussi normale que possible.

Le stomathérapeute travaille en collaboration avec des équipes pluridisciplinaires :

- chirurgiens, gastro-entérologues, diététiciens, équipes soignantes au sens large, réseau de soin de ville...
- les fabricants de matériels (évaluation des produits, réunions...)
- le patient et son entourage.

Le stomathérapeute peut être une aide précieuse pour aborder les sujets sensibles liés à la sexualité et la stomie tant pour un jeune adulte que pour une personne plus expérimentée.

Il n'y a pas d'âge pour faire de nouvelles rencontres !

Le patient peut solliciter le stomathérapeute pour une visite en solo ou en duo.

Le partenaire du patient stomisé peut aussi demander une réunion avec le stomathérapeute pour soulever des points de doute, des non-dits, des appréhensions...



Un grand merci à Mesdames Paule Moisan, Cynthia Tonellato et Delphine Paradis pour leur temps lors du recueil d'expériences et d'informations sur les stomies et la stomathérapie dans le cadre de ce thème.

Paule Moisan

Infirmière stomathérapeute pédiatrique
Centre Hospitalier Universitaire Necker Enfants Malades

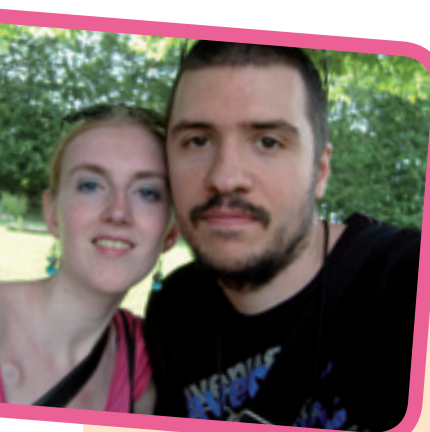
Cynthia Tonellato

Infirmière puéricultrice stomathérapeute
Centre Hospitalier Universitaire Necker Enfants Malades

Delphine Paradis

Infirmière stomathérapeute
Hôpital Beaujon service adulte

07

REGARDS
DE PARTENAIRES

.....➤ Alexandre, en couple avec Adeline.

“

... On s'est rencontré sur Internet, avant de se voir vraiment, on a beaucoup discuté, elle ne m'a pas tout de suite dit son mode de nutrition, juste qu'elle était malade, mais je comprenais qu'il y avait quelque chose.

Au bout de quelques mois, on a décidé de se voir. Elle est venue chez moi à Colmar.

Ma première réaction : elle est petite, elle a l'air de rien avoir...

On a discuté mais pas de la maladie, juste comme un couple normal qui se découvrait. Je suis très libre, je n'ai pas eu de rejet avec mon cœur.

Elle m'a expliqué ensuite qu'elle a un «apple peel syndrom» et qu'elle devait se brancher tant de temps et tant de jours par semaine... qu'elle devait faire attention à ce qu'elle mange...

Je suis quelqu'un qui ne suis pas compliqué, j'ai compris et j'ai simplement dit "OK".

Lorsque j'ai vu les premiers branchements, la potence et la pompe, c'est impressionnant, mais cela ne m'a pas choqué plus que cela. **J'étais amoureux, je l'aime toujours de plus en plus, je l'accepte comme elle est.**

Pour les rapports, aucun souci. Au début, elle se branchait directement le tuyau dans le nez, après avec le cathéter et la chambre implantable, il fallait juste faire attention de pas appuyer ou toucher pendant le rapport, sinon aucun souci, «à fond les bananes !»

Par contre, pendant les branchements, pas de rapport pour ma part.

Concernant les précautions à prendre avant le rapport, aucune, c'est bon, elle n'est pas en sucre, pas besoin de prier avant ou de rite sacrificiel :-)

Concernant les cicatrices d'Adeline, pas de problèmes particuliers. Je n'ai pas été très surpris, c'était plus comme un jeu. Elle me montrait "Ah j'en ai une là et une autre ici". Et je lui disais "moi aussi regarde ici et là..." On a fait un concours de celui qui en avait le plus et c'est moi qui ai gagné !



Pour les cas d'urgence, comme pour toute personne étant malade, j'appelle l'infirmière et sinon le SAMU, et je sais qu'il faut bien clamber le cathéter s'il y a arrachement.

Nous n'avons aucun problème de jalousie. Je fais tout pour qu'elle ne le soit pas. Tout ce qu'elle ne peut pas manger, je ne le mange pas devant elle, tout ce qu'elle ne peut pas faire, je le fais à sa place. **Je fais tout ce qui est possible pour qu'elle se sente comme tout le monde.**

Tout ça pour dire que quand on aime quelqu'un, qu'il soit malade, handicapé, mourrant, à mes yeux c'est quelqu'un comme tout le monde, et je considère Adeline comme mon égal, voilà ... ”

.....» Stéphane, en couple avec Morgane.

“

... Je savais en la rencontrant qu'elle avait des problèmes de santé, et au cours de nos discussions, elle a eu le temps de m'expliquer le rôle des poches de perfusion en complément de son alimentation, ainsi que les méthodes de branchement et débranchement en stérile.

Il n'y a pas de risque à pratiquer des rapports sexuels, il faut faire un peu attention mais les poches sont solides et en faisant un peu attention, ça se passe très bien. On n'y pense même pas parfois. Pour les précautions, Morgane a en permanence une ceinture de stomie qui sert à maintenir la poche, il faudrait vraiment le vouloir pour qu'il arrive un problème. Idem pour la chambre implantable, ça ne bouge pas, et l'aiguille est protégée par le pansement donc «no souci» ou presque. Mais Morgane s'en s'inquiète un peu plus, je ne pense pas qu'elle se sente aussi à l'aise que je le décris.

C'est surtout le branchement en soirée qui est un «tue-l'amour» : il faut prendre une douche, ne pas faire de poussière dans la chambre, et ensuite brancher ; au total environ 1H00 c'est fatigant.

Les pansements, il y en a peu, juste en branchant pour protéger l'aiguille et la chambre implantable, sinon rien n'est visible. Côté intestin, on ne l'entend pas ou très peu.

Pour les hospitalisations, comme pour tout le monde, c'est un peu dur quand il y a besoin (que ce soit en urgence ou pas) mais de toute façon on n'a pas le choix.



“Ma femme est jolie” c’est tout ce que je trouve à dire... la chambre implantable ne se voit pas. Et la stomie ? Pas besoin de s’y arrêter plus que sur autre chose... c’est pas bien différent d’une autre personne comme je le disais avant. C’est moi qui lui ai demandé à voir pour connaître. C’est juste une méthode différente. Et comme je le dis tout le temps aux enfants (parce que je fais de l’éducation à l’environnement auprès des écoles notamment) : “Tout ce qui entre doit bien ressortir !” ... Par exemple, Morgane ne m’a pas mal parlé de mon «nez cassé» et **elle parle beaucoup de sa cellulite ou du petit truc qu’elle a là et qu’elle n’aime pas non plus... Donc finalement, je me répète : c’est pas plus qu’autre chose...**

Pour les problèmes d’odeurs et de gaz ? C’est comme tout le monde... j’avoue, quand je vais aux toilettes, ce n’est pas gai non plus hein !

Morgane ressent un peu de culpabilité lorsque notre emploi du temps peut être perturbé, mais ce n’est surtout pas facile pour elle. Donc **je lui répète qu’elle n’a pas à se sentir coupable. Et quand on doit annuler ce n’est pas grave, on reprogramme à plus tard.**

Concernant les problèmes de jalousie entre le malade et le non malade, ce n’est pas évident, surtout qu’en réalité ce n’est pas que le couple, c’est avec tout le monde.

On essaie justement de faire plein de trucs différents car comme elle le dit très bien elle même : “elle n’est pas «handicapée»”. Ça veut juste dire qu’on a toujours moyen de faire plein de choses. Là par exemple, on va aller aux thermes à Amnéville ! On a fait du parapente et on va au ski l’hiver ! ... ”





.....➤ Jérôme, mari de Yasmine.



“ ... Yasmine m’a expliqué son mode de nutrition le plus simplement du monde. Elle m’a dit qu’elle n’avait presque plus d’intestin, que sa digestion était accélérée et donc qu’elle avait besoin d’un autre mode de nutrition.

Quand j’ai connu Yasmine, j’avais un peu peur de l’impact de sa pathologie sur notre vie future. J’ai vite vu qu’elle était complètement autonome, excessivement devrais-je dire. Ça m’a rassuré. **Elle a toujours tout fait pour que son état n’influe pas sur notre relation et notre vie de famille, c’était presque invisible.** Elle travaille à temps plein depuis toujours, est très autonome et pleine de vie. J’aurais tendance à dire qu’elle tire un peu sur la corde (surtout cette année), mais ça ira mieux dans un an, après sa formation et la construction de la maison.

Yasmine prend beaucoup sur elle. Je lui fais comprendre que l’emploi du temps n’est pas une priorité et on s’arrange toujours. **Elle est la priorité sur tout le reste. Et ce serait le cas avec ou sans pathologie.**

J’ai tendance à devenir un peu plus protecteur, mais cette année est difficile et nous sommes fatigués tous les deux. Ce qui ne nous empêche pas de parler d’un possible voyage en Australie !

Il n’y a aucun risque à pratiquer des rapports sexuels et aucune précaution particulière. On sait juste qu’il y a un fil qui se balade, on l’écarte si besoin.

La fistule fait partie d’elle, je le savais dès le départ donc je ne me pose plus de questions là-dessus, même si elle mettait un foulard sur sa fistule au début. . .

En cas d’urgence, Yasmine sait très bien ce qu’il faut faire et me guide. Nous avons le téléphone du médecin de famille, qui la connaît bien. . . ”

08

ENSEIGNEMENT

Comment continuer ses études en cas de longue hospitalisation ?

Dans une circulaire de 1991 (n°91-303), le Ministère de l'Éducation stipule qu'il est nécessaire «*d'assurer la scolarisation pendant les temps d'hospitalisation, soit en favorisant la constitution de groupes d'enfants et d'adolescents dans l'établissement de soins, soit en proposant un enseignement individualisé auprès du malade.*».

En pratique ce dispositif s'adresse généralement aux enfants hospitalisés au-delà de 2 semaines. Lorsqu'un retour à domicile est effectué sans pour autant

que l'enfant puisse retourner dans son établissement scolaire, le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) peut intervenir et travailler en lien avec l'établissement scolaire de l'enfant. Certains contrats d'assurance prévoient la prise en charge par un professeur particulier à l'hôpital et/ou à domicile.

Le ministère en charge de l'éducation a mis à la disposition des parents d'enfants en situation d'handicap et des enfants eux-mêmes, un numéro d'appel. Il apporte aide et soutien dans les relations avec les services scolaires :

0810 55 55 00 ou par mail :

aidehandicapecole@education.gouv.fr

Concernant les étudiants universitaires, le Conseil Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS) peut être une ressource en terme de conseil et de mise en place d'aides.

Il y a également parfois la possibilité d'un partenariat avec un établissement scolaire et/ou d'études supérieures et un organisme d'études par correspondance comme le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).

”

J'avais des profs géniaux qui me faisaient des cours à l'hosto quand je passais mon BTS et aussi au téléphone en cas de problème. “

Adeline, 27 ans.





Est-il nécessaire de prévenir quelqu'un si l'on vient avec du matériel médical durant une épreuve ?

Si ce matériel médical n'entrave pas le déroulement de l'épreuve pour l'étudiant ou ne demande pas l'assistance d'un professionnel formé, pas de consignes spécifiques sinon on retombe dans la procédure décrite un peu plus haut. Par courtoisie, on peut décider de prévenir...

Est-ce possible d'obtenir un tiers-temps ? Quelle est la procédure à suivre ?

Pour pouvoir bénéficier d'un tiers-temps ou d'une adaptation pour les examens, concours, contrôles continus, etc, il faut que le candidat présente un handicap reconnu à savoir : « **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant** ».

La demande d'aménagement doit être effectuée auprès d'un médecin désigné par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**.

Il est recommandé, au cas où l'élève ou l'étudiant a un handicap reconnu au moment des inscriptions, de faire la demande d'aménagement en même temps que l'inscription. Pour les autres, il est préférable de déposer une demande deux mois avant les dates d'examens.

Dans tous les cas, une copie de la demande (sans les éléments médicaux) doit être adressée au service qui organise l'épreuve. Le médecin va émettre ce que l'on appelle un avis qui va préciser les conditions particulières du déroulement des examens. Il va également préciser les autorisations comme celles d'être dispensé d'une épreuve partiellement ou dans sa totalité, d'étaler le passage des épreuves, etc... L'avis sera reçu par le candidat et par l'autorité administrative qui organise les examens.

Est-ce possible d'effectuer un soin médical durant une épreuve et de pouvoir la finir par la suite ?

Ce cas de figure relève de l'aménagement des examens en cas de situation de handicap de l'élève ou de l'étudiant. La procédure est donc la même que celle décrite précédemment et va relever de l'avis du médecin désigné par la CDAPH.

Comment gérer son stress à l'approche des examens ?



Une bonne idée, c'est le porte-bonheur !

Un porte-bonheur, c'est un petit porte-chance offert ou transmis par une mamie, un papa, une cousine, une meilleure amie.

Pourquoi ça marche ?

Parce que l'on sait qu'il va nous aider, non pas à savoir des choses si on ne les a pas apprises, mais à restituer un savoir que l'on a acquis.

Au moment d'arriver en salle d'examen, le porte-bonheur vous donne la confiance que vous lui prêtez dans votre capacité à réussir.

Plutôt que d'être hanté par la peur de l'échec, vous allez penser à toutes vos chances de réussite et votre intime conviction de remporter le défi.

Le porte-bonheur, c'est le pouvoir de porter chance et la puissance de la croyance pour contourner stress, panique et émotivité.

Bien sûr, encore une fois, si on a rien «fichu», cela ne marche pas et son pouvoir hyper-opérationnel tombe à l'eau.

Quelques de gestion du stress...

La respiration abdominale

Cette technique de relaxation est utilisée pour soulager rapidement des états de stress, d'anxiété, et d'émotions désagréables telles que la colère, la tristesse et la peur.

Un des principaux avantages de cette technique, c'est que vous pouvez l'utiliser pratiquement n'importe où et elle ne prend que quelques minutes à faire.

Elle peut être expliquée par certaines infirmières, le psychologue ou le médecin stomacien du service. N'hésitez pas à leur demander une méthodologie.

La sophrologie

Créée dans les années 60 par un spécialiste en neuropsychiatrie pour améliorer la qualité de vie de ses patients, la sophrologie est une synthèse des techniques orientales, de méditation, de yoga et de relaxation occidentale. **La sophrologie permet d'activer de façon harmonieuse le corps et l'esprit, et de chasser peurs, stress.** Elle associe le relâchement musculaire, la respiration, la visualisation, la mise en avant de pensées positives.

Ce peut être un moyen qui aide à devenir autonome dans la gestion du stress et s'adapter en permanence. Il existe d'autres types de relaxation qui peuvent aider les patients (par exemple la méthode de Schultz ou celle de Jacobson).

Autres conseils pour écarter la panique

Organiser ses révisions tout au long de l'année.

Maîtriser ses sujets, si le facteur chance existe, les miracles sont rares !

Eviter l'adrénaline des préparations la veille au soir : c'est ultra-couteux en stress !



La Méditation Pleine Conscience ?

Utilisée initialement pour réduire le stress dû à la maladie, aux douleurs chroniques, aux traitements pénibles, cette méthode a contribué largement à l'amélioration de la qualité de vie de nombreux patients.

La méditation n'implique pas de rester des heures assis sur un tapis de yoga. Ce n'est pas une pratique de hippies ou de gens oisifs.

Elle consiste à focaliser pleinement son attention sur le moment présent et à analyser les sensations ressenties. Peu importe la durée, seule la pratique régulière compte. Idem pour l'endroit où la méditation est effectuée; on peut s'y adonner en marchant, en courant, en se brossant les dents, avant d'aller dormir...



Bibliographie conseillée

Mindfulness : la pleine conscience pour les ados

Mieux gérer son stress et ses émotions - Améliorer la concentration et la confiance en soi

Auteur : David Dewulf

[Fiche descriptive](#)

Depuis quelques années, la pleine conscience est devenue une des méthodes les plus importantes pour apprendre à gérer le stress. Elle se base sur la méditation, une technique d'entraînement de l'attention qui peut aider les adolescents à traverser les hauts et les bas de cette étape de vie stressante et délicate. Au lieu de ressasser le passé ou de toujours tendre vers des buts éloignés dans l'avenir, la pleine conscience apprend à être présent à ce qui est là, dans l'instant, avec une attention bienveillante et ouverte.

Sous la forme d'un programme en 8 étapes, ce livre montre comment la pleine conscience peut être une voie vers une meilleure concentration, une meilleure confiance en soi, moins de ruminations mentales et un plus grand respect de soi. Les adolescents, leur famille, leurs éducateurs trouveront dans ce guide des mises en situation, des vignettes illustratives, des témoignages ainsi que des suggestions d'activités et d'exercices à pratiquer au quotidien.

Médecin, **David Dewulf** est une autorité dans le domaine de la pleine conscience. Il dirige l'Institut pour l'Attention et la Mindfulness, et anime de nombreuses formations tout au long de l'année, tant pour les adultes que pour les jeunes. Il travaille également avec différentes universités aux fins d'étudier les effets de la pleine conscience.

Tout est là, juste là - Méditation de pleine conscience pour les enfants et les ados aussi avec 1 CD audio

Auteur : Jeanne Siaud-Facchin

[Fiche descriptive](#)

La méditation de pleine conscience, c'est apprendre à être vraiment présent. Être présent à ce que l'on vit. Au moment où on le vit. Juste maintenant. C'est cela qui change tout. Pour chacun d'entre nous, pour les enfants et les ados aussi ! Ce livre a été écrit pour aider les enfants à grandir, à s'épanouir, à vivre mieux, à résister à la dispersion, à être moins stressés, plus concentrés. Tout est là pour ne pas se faire engloutir par le flot de ce monde. Ainsi pourront-ils devenir des adultes bien dans leur tête, dans leur cœur, dans leur vie, en accord profond avec ce qu'ils sont.

Jeanne Siaud-Facchin est psychologue clinicienne, psychothérapeute, fondatrice des centres Cogito'Z. Elle pratique et enseigne la méditation de pleine conscience à Paris et à Marseille. Spécialiste reconnue des surdoués, elle est l'auteur notamment de «L'Enfant surdoué», «Aider l'enfant en difficulté scolaire», «Trop intelligent pour être heureux ?» et «Comment la méditation a changé ma vie ?» qui ont tous été d'immenses succès.

09

ORIENTATION
& VIE PROFESSIONNELLE

Le fait d'être branché donne-t-il le statut de travailleur handicapé ?

Est considéré 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)**.

Si oui, quelles sont les démarches pour l'obtenir ?

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 ?

Si une reconnaissance a lieu par la CDAPH, le travailleur peut bénéficier de certaines aides pour faciliter son insertion et son maintien dans une activité professionnelle.

Dans sa recherche d'emploi, il peut bénéficier des services du réseau CAP Emploi (créé par le Ministère en charge du Travail) et d'actions spécifiques prévues par les programmes départementaux pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PDITH).

Différentes aides financières de l'État et éventuellement de la région sont prévues pour favoriser l'embauche, l'aménagement du poste de travail, l'accompagnement ou le maintien dans l'emploi et éventuellement, compenser la lourdeur du handicap.

L'Agefiph (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) propose également des services et des aides financières aux employeurs et aux travailleurs handicapés.

C'est à chacun de décider s'il déclare ou pas sa RQTH à son employeur, actuel ou futur. C'est une décision au cas par cas. Si vous avez un emploi, la RQTH peut permettre :

- l'accès facilité à certaines formations pour son évolution professionnelle ;
- l'accès facilité au bilan de compétences et d'orientation professionnelles ;
- la possibilité de faire valoir cette reconnaissance spécifique auprès d'un employeur pour un aménagement de poste, l'achat de matériel, etc.

Les travailleurs handicapés bénéficient aussi d'une obligation de reclassement, lorsque l'évolution de leur état de santé les rend inaptes à conserver leur poste actuel. Ils sont également protégés contre les licenciements abusifs.

Si vous rencontrez des problèmes à un moment donné, que vous êtes particulièrement fatigué ou absent, si votre employeur sait que vous disposez de la RQTH, il pourra peut-être aussi mieux comprendre vos difficultés. Dans ce cas précis, la RQTH est une reconnaissance officielle de votre problème de santé, qui doit donc être pris en compte par votre employeur, par vos supérieurs hiérarchiques, et vos collègues.

En outre, les moments difficiles forment le caractère. Selon le poste qui vous intéresse, votre expérience pourra être un critère d'éligibilité non négligeable ; et vous aurez peut-être, plus que d'autres, développé une détermination, une aptitude à la réflexion, un talent, une forme de sensibilité, une forte combativité, une attention accrue aux autres, et sans doute de l'humour comme de l'enthousiasme... Certains employeurs en sont tout à fait conscients, et savent que votre énergie est tout à fait compatible avec leurs besoins de rentabilité.

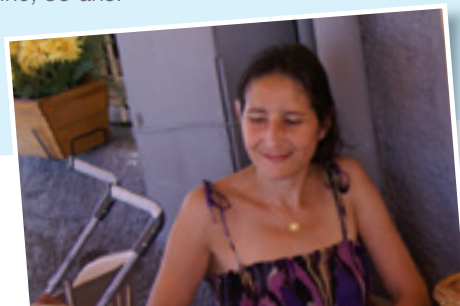
” Je me suis demandé s'il fallait que j'en parle quand j'ai postulé. C'est la grande question : est ce que j'en parle ou pas ?

J'ai le statut de travailleur handicapé. Je lui en ai quand même parlé. Il m'avait mise en confiance pendant l'entretien et j'avais peur qu'on me reproche de ne pas le dire. À un moment de l'entretien, il m'a proposé des horaires décalés, j'ai donc dû en parler par la force des choses car le matin à 6H00, je suis encore branchée. Il m'a dit tant que vous êtes là à l'heure et que vous faites votre travail, pas de souci. “

Adeline, 27 ans.

” Je suis rentrée dans une filiale d'Orange en alternance et j'avais déclaré ma maladie. Quand j'ai postulé dans la maison mère, je ne l'ai pas dit de prime abord, mais après je l'ai expliqué à mon manager. “

Yasmine, 39 ans.



Peut-on postuler pour tout type d'emploi ?

Peut-on être médecin avec une nutrition artificielle ? Est-ce compatible avec des gardes ? Peut-on être rugbyman ? Peut-on être Lieutenant ?...

Ici encore, pas d'allégation évidente, pas de contraintes généralisables à tous...

Ci-dessous, un petit florilège de réponses de témoins en cours d'orientation professionnelle, en stage ou en poste.



” Je voulais être diététicienne et il fallait faire des stages dans les hôpitaux et je n'avais pas le droit d'être vaccinée... Mais, j'ai un ami qui est photographe international, l'autre qui est infirmier, quasiment tous les métiers sont envisageables à mon avis. “

Morgane, 37 ans.



”

Je voulais être militaire, mais on m'a dit que c'était difficilement possible, rythme, intensité... J'ai un copain dans la Marine. Ils partent une semaine en bateau, pour moi, ce serait trop dur à gérer au niveau logistique et soins. Je voulais être ambulancier et on m'a dit de ne pas le faire, car je ne peux pas porter de charge trop lourde. Sinon, j'ai fait un stage de magasinier dans un magasin de bricolage. C'était un travail très physique, je mettais en rayon des sacs de ciment de 25 kgs. Je travaillais très vite. J'ai juste dit que j'avais besoin d'un accès aux toilettes régulier. Je suis super content, j'ai adoré ce stage. Le patron m'a même proposé d'être pris pour les prochains stages... Mais bon, c'était un stage de 3 jours, je ne suis pas sûr que c'était vraiment adapté à ma condition, après le stage, j'étais crevé !... J'ai envie d'être commercial. “

Thomas, 15 ans.



”

Je travaille à plein temps. Je suis cadre et je peux aménager mes horaires de travail... “

Yasmine, 38 ans.



Dans certains hôpitaux, comme à Cochin, il existe des consultations pour l'orientation professionnelle. La transition passe par cette réflexion. Ne pas hésiter à se renseigner.



10

ESTIME DE SOI
& REGARD DES AUTRES

La maladie comme le handicap visible ou invisible provoquent bien souvent blessure, souffrance tant physique que morale et un sentiment d'injustice. Le regard des autres peut amplifier cette souffrance et provoquer des réactions diverses : repli sur soi, isolement, solitude, absence de prise de responsabilité, ou prise de risque démesurée, agressivité, exhibitionnisme...

Beaucoup de jeunes sont très sensibles au regard des autres qui devient un œil impitoyable, et cette sensibilité peut augmenter avec toutes les mutations liées aux transitions vers la vie adulte.

Il y a d'abord l'influence des médias qui, pour beaucoup, est assez importante. Ils transmettent des codes sur la manière dont il faudrait être, penser, s'habiller, réussir sa vie en société... Des codes qui formatent et enferment dès lors que le jeune se sent différent ou éloigné de ces carcans...

Et il y a l'image que projettent les autres dans la vie sociale. Les regards et les paroles des parents, de l'entourage familial, des amis et des tiers qui renvoient à une image de soi qui peut révéler, éveiller, fonder, questionner, déstabiliser...

Regard des parents et regards
des autres

A l'adolescence, comme on change dans son corps et dans sa tête, on a besoin d'être confirmé par le regard de ses parents. On accède à un corps d'homme ou de femme, on forme sa personnalité, ses goûts, et l'on cherche dans le regard de ses parents la confirmation que l'on peut être aimé, même si c'est parfois dans la confrontation ou le conflit. On prend alors confiance en soi grâce à ce regard bienveillant, sécurisant, mais qui doit aussi laisser une part importante de liberté et reconnaître sa singularité. Il y a aussi d'autres regards positifs, celui d'un prof, d'un ami, d'un collègue, d'un formateur qui encouragent et permettent de faire face aux difficultés.

Pourtant beaucoup de jeunes sont paralysés par le regard des autres. Si on appréhende le regard d'autrui, c'est parce que son jugement est redouté : la peur que l'autre renvoie une image dévalorisante de soi. Cette peur fait évidemment référence à une fragilité de l'estime de soi, à un manque de confiance en soi, et à une menace de son identité... **L'importance donnée au regard des autres n'est que la conséquence d'un manque d'estime de soi.**





Se libérer du regard des autres

Impossible d'avancer dans la vie sans les autres. Mais comment faire de leur jugement et de leur regard un moteur et non un couperet blessant ? Comment minimiser l'impact du regard des autres sur soi et valoriser sa propre estime ?

Acceptez de ne pas savoir ce que pensent les autres

Vous ne pouvez pas le savoir et vous ne pouvez pas contrôler les pensées des autres.

C'est ainsi, acceptez-le et vous perdrez beaucoup moins de temps à vous faire du mal et à vouloir plaire à tout le monde, ce qui est d'ailleurs impossible !

Acceptez le fait que ce que pensent les autres ne regarde qu'eux

Chacun a le droit d'avoir son jardin secret. Un monde dans lequel toutes les pensées seraient accessibles à tous serait vraisemblablement invivable.

Chacun a des pensées égoïstes, des préjugés ou des critiques relativement mauvaises. Elles ne sont pas forcément logiques ou même explicables. Une personne peut penser des choses déplaisantes, c'est son problème, pas le vôtre.

Les autres sont beaucoup plus occupés à penser à eux qu'à vous en réalité

Les autres ne vous jugent pas autant que vous pensez car ils n'ont pas tant de temps à vous consacrer. Ils sont beaucoup plus occupés à se juger eux-mêmes et à se demander ce que les autres pensent d'eux. C'est une pratique de carnaval où chacun peut mimer l'autre sans fin... Gagnez en paix et en sérénité, et conservez votre énergie à des réflexions plus positives.

Respecter et cultiver sa singularité

Avoir envie d'appartenir à un groupe et d'être accepté par tous ses membres est naturel.

C'est la raison pour laquelle beaucoup imitent les personnes dites « populaires » afin d'être aimés et reconnus par le plus grand nombre. Mais cela peut « embrouiller » le vrai « moi » qui n'agit, dès lors, plus selon son propre référentiel mais selon les idées d'autres personnes...

Agir selon ses propres croyances et convictions permet de se respecter, de se faire confiance, et d'accepter toutes ses différences qui font que l'on est soi, que l'on est « original ».

Reconnaître ce que l'on évalue comme des défauts ou des manquements nous rend plus réalistes et nous fait grandir : accepter l'imperfection et la faillibilité dont il est normal de faire preuve...

Les autres nous veulent du bien, au pire ne nous veulent pas de mal...

En général, les gens que nous côtoyons nous veulent du bien, au pire ne nous veulent pas de mal ou sont simplement indifférents. La médisance et la méchanceté sont moins courantes que ce que nous avons tendance à décoder.

”

On me pose des questions : pourquoi tu as eu ça, comment ça se fait ? Mais je trouve cela normal. “

Jules, 19 ans.



L'importance que nous accordons au regard des autres, c'est leur conférer trop de pouvoir. Plus on attribue de l'importance au jugement d'autrui, plus son propre jugement perd de la valeur. C'est ainsi qu'est donné aux autres le pouvoir de déterminer notre propre valeur ! Ce qu'ils pensent n'appartient qu'à eux, dans la mesure où leurs opinions et jugements se fondent sur leur système de valeurs, de goûts, de perceptions qui n'est pas universel. Leurs regards et pensées n'engagent qu'eux ! Fréquemment, notre lecture de pensée est déformée et exagérée. Nous nous méprenons largement sur ce que nous imaginons que les autres pensent... Encore une fois, c'est une sacrée perte de temps et d'énergie que d'avoir des interprétations **abusives et dénigrantes...**

Apprendre à mieux se connaître et s'aimer soi-même

Il faut prendre le temps d'apprendre à se connaître pour pouvoir ensuite «filtrer» et interpréter les remarques et réactions des autres.

Comment faire pour apprendre à se connaître ?

C'est quelque chose qui se fait progressivement avec le temps. On peut discuter avec une personne proche en qui l'on a confiance : un ami, un membre de sa famille, un médecin. Il s'agit d'évaluer avec cette personne ce qui fait notre richesse, nos atouts, nos forces, notre originalité. On peut aussi se remémorer des pans de sa vie au cours desquels on a été reconnu, remercié, félicité pour ses compétences, sa ténacité, sa bravoure, ses «bonnes actions», son sang-froid, etc....

Si l'on n'a personne pour échanger sur ces points, on peut se faire aider et échanger avec un psychologue. On peut aussi à la fin de chaque journée, repenser à des petits moments gratifiants pour développer de la confiance et de l'estime personnelle.

Comment développer une juste estime de soi ?

Pour ne pas être dépendant de l'opinion et de la considération des autres (sans devenir pour autant égocentré et se replier sur soi), il existe plusieurs clés pour développer l'estime de soi et ce tout au long de sa vie :

- avoir confiance en ses valeurs personnelles
- cultiver des attitudes positives
- exploiter les compétences de son corps plutôt que ses défaillances : théâtre, sport adapté, danse...
- être satisfait de soi le plus souvent possible
- être optimiste
- saisir de nouvelles responsabilités et les assumer
- prendre soin de soi
- accepter ses émotions
- ne pas se comparer aux autres
- se fixer des objectifs réalistes
- trouver ses propres tactiques pour résoudre ses problèmes
- comprendre que faire de son mieux est plus important que «gagner»

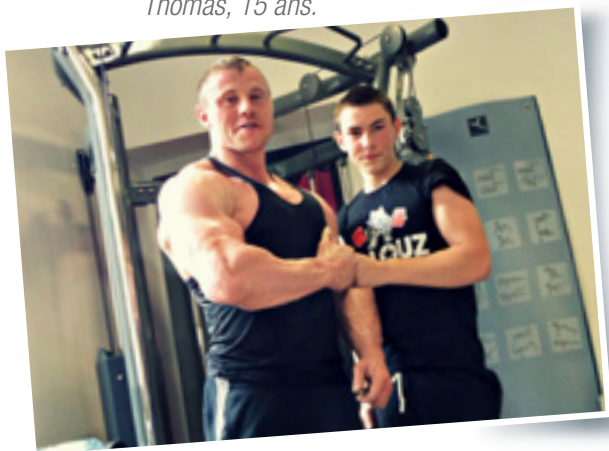


”

Je considère mon corps bien mais depuis que je fais de la muscu, j'ai pris goût à mon corps, on me fait des remarques que j'ai changé, que j'ai grandi, tout le monde me félicite. A Neckers on m'avait complètement déconseillé, je ne devais pas porter plus de 10 kg, je suis environ à 65 kg. J'y vais 3 fois par semaine environ 1H00 à 1H30 par séance. Avant, j'étais gringalet et chétif. J'ai pris beaucoup d'assurance. Je me sens plus à l'aise avec les gens. Ça m'a beaucoup aidé et avec les filles aussi :-).

“

Thomas, 15 ans.



”

J'ai passé mon BAFA et j'ai même fait du camping sauvage. Les conditions étaient difficiles, et je l'ai fait !!

“

Jules, 19 ans.



Quels peuvent être les effets d'une faible estime de soi ?

Une faible estime de soi est comparable à des chaînes, des boulets aux pieds ou une prison intérieure qui enferme dans le doute, la peur de l'échec, et la crainte sclérosante...

Les conséquences sont variables et toutes empêchent d'avancer et d'actualiser ses potentiels :

- manque de socialisation / méfiance continue envers les gens
- maigre sentiment de contrôle sur sa vie
- difficultés d'apprentissage et d'orientation
- anticipation négative de son avenir, immobilisme
- incapacité à prendre des décisions
- être facilement influencé
- timidité, gêne, inconfort, stress
- risques de comportements auto-destructeurs...

L'estime de soi repose sur l'acceptation de soi, avec une appréciation précise de ses forces, de sa valeur, et sur le fait de se sentir capable de faire face aux défis inévitables de la vie. Se forger une perception de soi forte, solide et saine est l'assise de son harmonie et de son bien-être.

11

COORDINATION & ADMINISTRATIF

Vous trouvez ci-après de nombreuses informations sur les aspects très pratiques et formalistes du passage vers l'âge adulte. Modalités administratives et organisationnelles sont traitées de façon sérieuse par des questions-réponses très pragmatiques. Chacun pourra y trouver rapidement des éléments de réponses à ses besoins.

Comment avoir une copie ou un résumé de ses dossiers de pédiatrie ? Comment obtenir les comptes rendus de ses examens à l'hôpital ?

En cas de patient mineur, une copie du dossier médical peut être demandée par le ou les représentants de l'autorité parentale. Avec l'accord du ou de ces derniers, le médecin traitant et/ou le spécialiste qui suit le patient peut également faire une demande.

Dans la majorité des cas, la demande doit être adressée au directeur de l'établissement. Des pièces justificatives peuvent être demandées comme une copie du livret de famille pour prouver la filiation ou une preuve écrite que le ou les représentants de l'autorité parentale autorisent le médecin à se procurer le dossier en question.

Toutes ces demandes se font en recommandé avec avis de réception





Où trouver une liste des démarches à faire pour le passage des trois étapes de 16, 18 et 20 ans ?

16 ans :

carte vitale individuelle + recensement en mairie

18 ans :

majorité légale - droit de vote - droit de conduire - choix de l'orientation professionnelle - ouvrir un compte bancaire personnel

20 ans :

1 an avant, déposer un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour le passage au secteur adulte - à réception de la notification, clôturer le dossier enfant à la CAF et faire ouvrir un dossier adulte en propre, demander la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

Le site officiel de la sécurité sociale, ameli.fr, peut fournir le détail des démarches à effectuer. Il suffit de se rendre dans la rubrique «droits et démarches» et choisir la situation professionnelle ou personnelle qui vous concerne.

Par exemple : «vous avez moins de 20 ans», «vous êtes lycéen», «vous êtes étudiant» etc...

Vous pouvez également vous rendre au guichet de votre caisse d'assurance maladie.



Où demander de l'aide pour réussir à gérer et comprendre ces démarches ?

En cas d'hospitalisation ou bien de consultations régulières en milieu hospitalier, le service social de l'établissement de soins est là pour vous soutenir.

Il y a également la possibilité de trouver de l'aide et du conseil auprès du numéro unique mis en place par l'assurance maladie : **36 46**

Enfin, chaque caisse d'assurance maladie dispose de permanences de conseillers ou d'assistants sociaux avec qui vous pouvez prendre rendez-vous.

Demandez aussi aux assistantes sociales du CCAS (Centre Communale d'Action Sociale) de votre mairie.



Comment gérer les problèmes administratifs lorsque que l'on change de CAF ?

Pour signaler un simple changement d'adresse, il est possible d'effectuer les démarches en ligne en utilisant le service de «Changement en ligne» sur le site caf.fr ou de prendre rendez-vous directement auprès d'un conseiller.

Si ce changement d'adresse entraîne un changement de secteur, la CAF s'occupe automatiquement du transfert du dossier vers votre nouvelle caisse. Ce transfert se fera dès l'enregistrement de votre nouvelle adresse.

Avant un changement de CAF, si vous recevez l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), essayez de prévoir un peu d'argent d'avance le temps que le transfert soit effectif.

Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de statut à la Sécurité Sociale (SS) ?

Le changement de statut à la SS s'opère lorsque l'on passe de celle de ses parents à la sienne en propre. Il faut faire transférer son dossier, sa reconnaissance d'ALD (Affection de Longue Durée) et son protocole de soins. Idem, si on transite par le statut étudiant qui est un statut particulier : la sécurité étudiante est une mutuelle. Passer au statut de travailleur est plus simple. Tous ces changements prennent un peu de temps, mais moins que ceux à réaliser avec la CAF.

Quand on change d'adresse, c'est moins compliqué : même principe que le changement d'adresse auprès de la CAF.





Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de MDPH ?

Il faut impérativement demander à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) du département d'origine le transfert du dossier vers la MDPH du nouveau département. Il faut le faire le plus rapidement possible afin que les prestations accordées ne soient pas interrompues. Il est important de bien préciser sa nouvelle adresse à la nouvelle MDPH et de lui fournir un justificatif de domicile. Prévoir une réserve d'argent et une copie de tous ses dossiers et papiers.

Comment choisir la mutuelle adéquate ?

Un étudiant à partir de 16 ans va devoir s'inscrire au régime étudiant de la Sécurité Sociale. A noter que les boursiers seront exonérés de payer des charges (environ 195€ pour une année universitaire). Certaines mutuelles spécifiques aux étudiants disposent d'une délégation du service public pour la gestion de la sécurité sociale étudiante, et jouent également le rôle d'une mutuelle complémentaire.

L'entrée dans la vie professionnelle ne permet plus d'avoir accès à ce type d'organismes.

Il existe pour les personnes ayant de faibles revenus, la possibilité de faire une demande de CMU (Couverture Maladie Universelle) complémentaire qui va rembourser le ticket modérateur pour tous les soins reconnus par la sécurité sociale. Elle est accordée pour un an (renouvelable sur demande) et sous conditions de ressources. L'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) est au-dessus du seuil d'attribution de la CMU et de la CMU complémentaire.

Pour les autres situations, l'adhésion à un organisme de mutuelle privé n'est pas obligatoire mais fortement conseillée. Le tarif va varier en fonction des garanties choisies. C'est pour cela que plusieurs devis sont souvent nécessaires avant d'effectuer un choix. Il est conseillé de choisir en premier lieu une mutuelle qui rembourse en priorité le forfait journalier hospitalier sans limitation de jours, et qui prend bien en charge les frais pharmaceutiques, matériels techniques, appareillages.



Comment obtenir un dossier complet pour pouvoir faire des demandes à la MDPH ?

Les formulaires de demande de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) sont accessibles et téléchargeables sur le site officiel du service public : service.public.fr dans la rubrique «services en ligne et formulaires».

Vous pouvez également trouver ces formulaires aux guichets d'accueil des MDPH de chaque département ou bien dans leurs antennes locales.

Les services sociaux des hôpitaux disposent également de ces formulaires.

Demander à l'hôpital et à son médecin traitant tous les comptes rendus d'hospitalisations, les résultats de laboratoires, d'examens radio et comptes rendus opératoires. Demander aussi au médecin du travail de faire un certificat.

Vais-je devoir payer plus cher mon assurance ?

Les assurances n'ont pas le droit de faire payer plus cher pour un contrat en raison du handicap ou de la maladie, sauf pour un emprunt. Dans ce cas, se référer à la convention AERAS. La convention «s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé» (AERAS) permet aux personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé d'obtenir plus facilement un prêt immobilier ou un crédit à la consommation.

<http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/lang/fr/Accueil>



Pour en savoir plus,
reportez-vous au lien dédié du site de l'association « La Vie par un Fil ».
<http://www.lavieparunfil.com/29/aides-aux-familles-et-aux-patients-en-nad/>



Un grand merci à Catherine Kajpr pour son transfert d'informations et aux coordinatrices sociales du prestataire de santé à domicile, Homeperf, qui ont fourni des réponses riches aux questions administratives ci-dessus.

Itinéraire Santé Homeperf :

Itinéraire Santé Homeperf est un service d'information et d'accompagnement social pour améliorer la prise en charge des personnes malades animé par l'équipe de coordinatrices sociales de Homeperf.

Certains patients ne peuvent pas, ou ne disposent pas de personnes ressources pour assurer les formalités ou démarches d'ordre social (sécurité sociale, aides sociales, logement, etc. . .). Les conséquences peuvent être dramatiques tant sur le plan social qu'en terme de continuité des soins.

Les coordinatrices sociales fournissent une écoute et un accompagnement social et apportent des réponses à des besoins d'ordre administratif (élaboration de dossiers ou recherches de financement) ou de gestion du quotidien (aides ménagères, auxiliaires de vie, associations).

Et ensuite... ??? ...

Et une fois à l'âge adulte ? Comme pour tous les autres adultes, tout le champ des possibles existe, à aménager avec les précautions liées à la nutrition artificielle.

Ce sera le thème suivant du Livre Blanc de la nutrition artificielle à domicile, pour ceux qui ont passé le cap de ces transitions et pour ceux qui ont besoin d'une nutrition artificielle plus tardivement.

Dans le cadre de la nutrition parentérale au long cours, avec ou sans stomies d'entrée ou de sortie, nous tenons à signaler une heureuse réalité en France : la conduite de 17 grossesses chez 13 jeunes femmes, avec de beaux bébés sans problème particulier, même s'il y a eu parfois des prématurés. Les mamans ont été très surveillées, avant, pendant et après la grossesse. Les équipes médicales et obstétricales ont beaucoup appris et progressé dans ce domaine. C'est un espoir pour tous ceux qui démarrent cette vie de «branchés».

Petit mot de conclusion à l'attention des parents

Les parents sont là pour accompagner leurs enfants jusqu'à l'âge adulte. Certains trouvent cela merveilleux, sont très «propulseurs», d'autres sont effrayés et le vivent avec désolation et affolement... Il n'y a pas de jugement, pas de comparaison, pas d'attitude plus exemplaire qu'une autre... Avoir été parent soignant est extraordinaire et les angoisses sont bien normales.

Mais, il faut que les enfants s'envolent du nid, c'est la vie ! Chaque parent doit soutenir son enfant et l'accompagner pour vivre le mieux possible ce départ et renforcer son capital confiance.

Pour rassurer les parents, il faut savoir qu'en réalité, il existe une sorte d'élastique invisible : les enfants feront des allers-retours... au départ, pour récupérer leur linge propre, des objets pour s'équiper au fur et à mesure... puis plus tard pour les vacances... Partir du foyer familial, ce n'est pas tourner le dos à sa famille !

