



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



journal homepage: [//france.elsevier.com/direct/PEDPUE](http://france.elsevier.com/direct/PEDPUE)

JOURNAL
DE
pédiatrie
ET DE
puériculture

FLASH INFO

Comptes rendus du Medec Comment bien vivre son adolescence avec une mucoviscidose ?*

Les progrès de l'espérance de vie

J. Lafond

Association Vaincre la mucoviscidose, 181, rue de Tolbiac, 75013 Paris, France

L'adolescence est un sujet délicat pour tous les parents. Ces dernières années, elle est devenue une préoccupation majeure de l'association Vaincre la mucoviscidose. En effet, une maladie chronique comme la mucoviscidose rend cette période de la vie – déjà complexe – encore plus difficile. Au moment où le jeune se pose des questions sur sa vie et sur son avenir, les contraintes de la maladie rendent ces questions plus aiguës et les réponses plus difficiles. Il convient d'aborder cette période avec beaucoup de précautions parce que les problèmes rencontrés sont bien réels. Le rôle de l'association est de préparer ces jeunes à une vie d'adulte, qui n'était pas envisageable il y a peu de temps encore. Car l'espérance de vie à la naissance, qui était de sept ans en 1965, est aujourd'hui en moyenne de 42 ans. Un enfant atteint de mucoviscidose a une vraie vie devant lui, même si celle-ci peut lui paraître courte. Il est important de le lui dire, et de faire en sorte qu'il soit le plus autonome possible.

L'adolescence est souvent une période de refus. Un enfant atteint de maladie chronique comme la mucoviscidose peut refuser en bloc la maladie ou ses traitements. La relation parents/enfants se transforme, mais ces modifications ne doivent pas être un prétexte pour refuser la maladie. Ainsi, l'adolescent peut confondre autorité des parents et poids de la maladie. Le regard des autres devient très important. Puis, il y a la découverte de l'amour et de la sexualité, les questions qui concernent la fécondité, etc. L'éducation thérapeutique adaptée à l'âge du patient est indispensable pour que l'adolescent participe activement à

son traitement. L'organisation des soins doit être adaptée, avec notamment la présence de psychologues dans les centres de soins spécialisés. Enfin, un souci constant est de favoriser en douceur le passage du centre de soins pédiatriques au centre de soins adultes car une relation affective très forte s'est tissée avec l'équipe soignante depuis l'enfance, et il peut être difficile pour l'adolescent de quitter ce cocon rassurant.

C'est grâce à la collaboration patients-parents et soignants qu'un grand nombre de progrès ont pu voir le jour. L'association Vaincre la mucoviscidose a permis :

- la création de centres spécialisés et pluridisciplinaires, les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), qu'elle continue de soutenir en finançant des postes. Ce principe est aujourd'hui développé pour toutes les maladies rares ;
- la mise en place d'un observatoire épidémiologique, l'Observatoire national de la mucoviscidose (ONM) pour anticiper l'évolution des soins adaptés aux patients.

L'association Vaincre la mucoviscidose a également collaboré à la généralisation du dépistage néonatal qui permet de suivre plus tôt et donc mieux les enfants atteints de mucoviscidose.

C'est grâce à ces progrès qu'il est possible aujourd'hui d'aborder les problèmes de l'adolescence et la préparation du passage à une vie adulte, la plus autonome possible.

Adolescence et mucoviscidose

Quels enjeux ? Quelles difficultés particulières ?

P. Canoui

Service de pédopsychiatrie, hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

L'adolescence est un moment de passage, fondateur de la personnalité, souvent délicat, parfois douloureux, mais nécessaire. Cette période est marquée par des mutations psychiques et corporelles qui vont mener progressivement

* Extrait du compte rendu du Medec 2006 : « Comment bien vivre son adolescence avec une maladie chronique grave ? L'exemple de la mucoviscidose », en collaboration avec l'association Vaincre la mucoviscidose.

l'enfant de la dépendance à l'indépendance. C'est un moment où les pulsions corporelles, sexuelles et les crises intellectuelles et spirituelles vont se manifester par des comportements ou des attitudes qui peuvent étonner, intriguer, déranger l'entourage et l'adolescent lui-même. L'un des problèmes fondamentaux est la mutation psychique que va vivre l'adolescent dans sa confrontation avec les contradictions du monde extérieur, les insuffisances de ses parents, les incohérences des adultes, l'angoisse de la sexualité et de la mort. C'est pourtant à ce prix qu'il va pouvoir devenir un être indépendant, autonome et capable de penser sa vie, sa sexualité et d'accéder à des sentiments d'existence pleine et entière avec les autres et parmi les autres. Ce cheminement personnel va mettre en jeu ses assises narcissiques, va dépendre aussi des obstacles auxquels il va se confronter, des soutiens qu'il va trouver autour de lui et sur lesquels il va pouvoir s'appuyer.

En 2006, être un adolescent atteint de mucoviscidose est une gageure particulière. En effet, les progrès techniques et médicaux ont fait que la quasi-totalité des jeunes atteints de mucoviscidose vont pouvoir découvrir cette période de vie alors qu'il y a deux décennies, très peu atteignaient cet âge. Les exigences et les contraintes dues à la maladie et aux traitements peuvent interdire à ces jeunes d'accéder à une adolescence normale. Pourtant, malgré les progrès, un certain nombre de jeunes sont en panne d'adolescence, comme si la maladie leur volait cette période fondatrice de la vie. Certains peuvent rester à la porte de leur adolescence.

Au moment où les pulsions de vie les poussent à une autonomie, à une indépendance, à une demande de liberté, les adolescents atteints de mucoviscidose sont confrontés à des exigences de traitement et des habitudes depuis l'enfance qui peuvent les mettre en décalage vis-à-vis de leurs besoins, mais aussi vis-à-vis de leurs camarades. Beaucoup d'expériences de l'adolescence vont leur être sinon interdites, du moins tellement difficiles à réaliser qu'elles vont les mettre à part. Ils sont confrontés à une réalité de l'angoisse de la mort et de la sexualité qui a une violence sans commune mesure avec la problématique existentielle des autres adolescents. Cela peut faire d'eux des jeunes conscients, responsables, autonomes, mûrs et adaptés, ou alors les bloquer dans ce cheminement de l'adolescence.

Cela est d'autant plus compliqué si la maladie vient à s'aggraver à cette période de la vie et si les exigences de traitements freinent cet immense désir de liberté. En tant qu'adultes, professionnels et parents, il faut réfléchir au champ de liberté laissé afin de permettre à l'adolescent, malgré la maladie, d'accéder à l'éducation, l'enseignement, les loisirs et la culture des jeunes du même âge.

Il faudra encore beaucoup innover pour permettre à ces adolescents, malgré les soins, de suivre leurs programmes d'enseignement scolaire, universitaire et des formations professionnelles. Actuellement, il s'agit trop souvent de solutions hasardeuses. Les parents ont aussi besoin d'être aidés : être confronté(s) à l'adolescence d'un enfant atteint de mucoviscidose demande une révision de la manière de faire et de penser. Il faut différencier irresponsabilité ou conduite à risque de ce qui n'est que demande d'autonomie.

L'exemple de la mucoviscidose

S. Ravilly

Association Vaincre la mucoviscidose, 181, rue de Tolbiac, 75013 Paris, France

La mucoviscidose est une maladie génétique transmise par les deux parents. On compte environ 6000 patients en France aujourd'hui. Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de la mucoviscidose et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, le risque de donner naissance à un enfant atteint est d'un sur quatre.

La mucoviscidose touche de nombreux organes, en particulier le poumon et le tube digestif. Grâce au dépistage néonatal, effectif depuis 2002, elle est désormais repérée dès la naissance, ce qui permet une prise en charge précoce ; l'objectif étant de prévenir les complications et d'améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des patients. Les principales complications de la maladie sont respiratoires, avec l'apparition progressive d'une insuffisance respiratoire chronique. Quant au diabète, dont la fréquence augmente inexorablement à l'âge adulte, il touche 5 à 10 % des 15-19 ans et 25 % des 35-39 ans. Les autres complications sont ORL (sinusite, polypes), l'ostéoporose, l'incontinence urinaire chez les femmes, la pancréatite aiguë (qui peut révéler la maladie) et l'atteinte hépatique (10 à 15 % des enfants).

Il n'y a pas une, mais des formes de mucoviscidose. C'est pourquoi, le traitement et la prise en charge doivent être adaptés à chaque patient, dans des centres spécialisés, les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Depuis 40 ans, de nombreux progrès ont été réalisés dans la prise en charge de cette maladie. Cependant, elle nécessite des soins quotidiens incontournables, souvent très contraignants. C'est le cas de la kinésithérapie respiratoire. Le drainage bronchique, destiné à éliminer les sécrétions qui sont dans les bronches, doit faire partie de l'hygiène de vie journalière du patient. L'aérosolthérapie permet l'administration des médicaments (antibiotique, fluidifiant bronchique...) sous forme de nébulisation, directement dans les bronches. L'antibiothérapie intraveineuse par cures de deux à trois semaines, à raison de trois injections par jour avec un diffuseur portable ou en continu, est indiquée lorsque la voie orale est insuffisante ou en cas de germes très pathogènes. Normalement, elle justifie une hospitalisation, mais dans le cadre de la mucoviscidose, du fait de l'organisation des soins en réseau, les cures peuvent être réalisées à domicile.

Les enfants atteints de mucoviscidose peuvent être plus petits que leurs contemporains non malades, et leur puberté est parfois retardée. À l'adolescence, leur pic de croissance est moins intense, mais prolongé dans le temps et plus lent. Ils sont souvent plus minces et moins musclés. Enfin, les garçons s'interrogent sur leur avenir amoureux et familial. Ils peuvent rarement procréer spontanément. Quant aux filles, elles pourront être mères à condition que la grossesse soit préparée et programmée quand l'état respiratoire est correct, puis suivie comme toute grossesse à risque. Dans les deux sexes, les adolescents doivent être informés sur la contraception et les risques d'infection sexuellement transmissible.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4170444>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4170444>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)