

ANNEXE
POUR LES PARENTS

Devenir adulte avec la mucoviscidose
Ce que les parents doivent savoir

Vivre avec la
mucoviscidose

Ce que les
parents doivent
savoir

Devenir adulte avec la mucoviscidose

Informations pour les parents de jeunes
atteints de mucoviscidose



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)

Chers parents,

Voilà de nombreuses années déjà que vous accompagnez votre enfant atteint de mucoviscidose. La maladie a certainement marqué votre vie et celle de votre famille. Vous avez affronté aux côtés de votre enfant les hauts et les bas de la maladie, et il en a sûrement résulté un lien particulièrement fort. Comme chez tous les jeunes, la puberté est une étape fondamentale dans le développement des jeunes malades, non seulement physiquement, mais aussi sur le plan de la personnalité. Cela n'est simple pour personne et il peut en résulter des conflits, des changements de position, voire des ruptures. L'évolution n'est bien souvent pas linéaire, mais plutôt en dents de scie. Les jeunes sont parfois «de vrais adultes», parfois encore «tellement gamins». La situation peut évoluer de jour en jour.

Cette brochure a pour but de vous permettre de mieux comprendre votre enfant durant cette période et lui offrir le meilleur soutien possible.



« Parfois, j'ai l'impression que la nature a instauré la puberté pour que les mères puissent lâcher prise plus facilement. » (citation d'une mère)

Puberté retardée

Les amis deviennent de plus en plus importants

Il est aussi important de savoir que les jeunes atteints de mucoviscidose atteignent plus tardivement la puberté que leurs amis. Les jeunes ont alors souvent un sentiment de désavantage ou de dévalorisation. Discutez-en avec votre enfant et dites-lui qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter. Cela peut aussi dépendre du poids corporel. **Motivez votre enfant à manger suffisamment d'aliments de bonne qualité.**

Son corps change, mais aussi ses idées et son ressenti. **Les amis occupent une place de plus en plus importante dans sa vie.** L'enfant veut faire partie d'un «groupe» et en aucun cas être différent des autres – surtout pas à cause de sa maladie. Le jeune peut même cacher sa maladie aux autres pour partager des moments avec eux, même si cela comporte plus de risques pour lui.

Si vous remarquez que votre enfant est seul ou ne parle pas de sa maladie avec ses amis, discutez avec le médecin traitant et votre centre spécialisé. Il est important que votre enfant reste en contact avec ses amis.



Désir d'indépendance

Lâcher prise progressivement

À la puberté, tous les jeunes veulent davantage d'autonomie et s'affranchir notamment des règles et valeurs du foyer de leurs parents. Il peut donc en résulter des conflits et des ruptures dans certaines familles. En tant que parents, il est normal de se soucier de l'état de santé de son enfant, mais les conseils et avertissements sont souvent rejetés par le jeune et il peut en résulter un déni de thérapie, ce qu'il faut éviter autant que possible

Vous pouvez éviter de telles situations en donnant de plus en plus de responsabilités à votre enfant vis-à-vis de lui-même et surtout de sa maladie et de sa thérapie. L'équipe thérapeutique et/ou le médecin traitant de votre enfant peuvent être des interlocuteurs importants pendant les phases difficiles.

Dès que votre enfant fêtera ses 18 ans, vous n'aurez plus droit de recevoir des informations sur son état de santé. La prise de responsabilité individuelle doit être réalisée d'ici là.

Conseils pour parvenir à «davantage d'autonomie»

- Invitez suffisamment tôt votre enfant à tenir lui-même un **carnet de thérapie** et à se fixer des objectifs thérapeutiques. Il est important qu'il discute lui-même des objectifs et du carnet avec le médecin ou l'équipe thérapeutique du centre. Il arrive que des souvenirs sous forme numérique ou des médias facilitent le travail de documentation et le rendent plus attrayant.
- À partir de 14 ans environ, le jeune devrait **discuter seul avec le médecin** – sans que vous assistiez à la consultation. S'il le souhaite, revenez en fin de consultation et discutez ensemble de la situation.

- Laissez votre enfant **fixer seul ses rendez-vous avec le centre** et aidez-le à identifier les aggravations de son état et à consulter de manière autonome le médecin.
- Aidez votre enfant à **prendre contact avec un centre pour adultes** et favorisez les contacts avec d'autres personnes concernées. Les conseils formulés par d'autres personnes concernées, qui peuvent être plus âgées, sont souvent mieux acceptés que ceux donnés par la famille.
- «**Lâchez la bride**» lorsque cela est possible, mais **ne faites aucun compromis sur le respect des exigences (minimales) concernant la thérapie.**
- Selon le type, des **conséquences annoncées** peuvent aussi s'avérer nécessaires: au plus tard quand les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints, cela peut signifier que le jeune doit être hospitalisé ou être alimenté par sonde gastrique.
- **Discutez avec les parents d'autres jeunes atteints de mucoviscidose ou l'équipe thérapeutique** – vous verrez que vous n'êtes pas les seuls à devoir gérer ces situations.

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case postale 686

3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:

D^r Carmen Casaulta, service de pneumologie, Clinique pédiatrique universitaire, Hôpital de l'Île Berne (en collaboration avec l'équipe de pneumologie pédiatrique) · **Doris Schaller**, assistante sociale HES, service de pneumologie, Clinique pédiatrique universitaire, Hôpital de l'Île Berne · **Thomas Kurowski**, clinique de pneumologie, Hôpital universitaire de Zurich.

Le contenu de cette brochure a été examiné par le **D^r Andreas Jung**, membre du comité CFCH.

Vivre avec la mucoviscidose

Un service de

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zoug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00036a | 11/2018

