



7^{es} Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

RESTITUTION

Marne la Vallée

Le 28 et 29 mars 2008



Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

Atelier 6

Nutrition à l'adolescence

Animateurs

- **Sandrine HAMONOU** Caen
 - ▶ Psychologue
- **Delphine LAHOREAU** Paris
 - ▶ Diététicienne
- **Marion CARADEC** Lyon
 - ▶ Diététicienne
- **David SEGUY** Lille
 - ▶ Médecin

Témoins

- **Chantal POYET, Claire MAROT**

Atelier 6 : Nutrition à l'adolescence

État des lieux

- Enjeux contradictoires au moment de l'adolescence
 - ▶ Aggravation de la maladie, croissance, état nutritionnel, puberté, statut osseux
 - ▶ Recherche d'autonomie, d'identification à un groupe, rébellion, prise de risque
- Transition de la pédiatrie vers la médecine adulte : Peut mieux faire !
 - ▶ Manque d'anticipation, d'information éclairée, de moyens ?
 - ▶ Aspect nutritionnel parfois laissé pour compte

Atelier 6 : Nutrition à l'adolescence

Éléments de débat

- Alimentation orale: baromètre en temps réel de
 - ▶ L'état physique
 - ▶ L'état psychologique
- Difficultés de la transition
 - ▶ Pour les patients : ne pas « péter les plombs »
 - ▶ Pour les parents : passer de pilote à co-pilote
 - ▶ Pour les soignants : s'occuper des patients sans évincer les parents !
- Le plaisir de l'alimentation ne se décrète, ni ne se prescrit !

Atelier 6 : Nutrition à l'adolescence

Propositions

■ Education

- ▶ Patients: personnalisée, réactive, pluridisciplinaire, groupe ou forum?
- ▶ Parents: groupes de parole
- ▶ Soignants: prise en compte systématique de l'aspect nutritionnel (formation initiale et continue), dépister les anosmies (perte de l'odorat) et les dysgueusies (troubles du goût)

■ Relation/perception de l'alimentation/nutrition

- ▶ Patients: retrouver le plaisir de manger
- ▶ Parents: déculpabiliser et éviter les conflits
- ▶ Soignants: pas de nutrition « pompier », bannir la nutrition entérale sanction (gavage, menace)

Atelier 6 : Nutrition à l'adolescence

Du côté des témoins

- Devenir autonome et responsable
 - ▶ Donner une bonne connaissance sur le quoi et le pourquoi
- La peur du regard des autres
 - ▶ Aider à s'approprier la maladie pour oser en parler autour de soi
- Corvée ou contrainte: où est le plaisir?
 - ▶ Ne pas donner trop de poids au poids
 - ▶ Ne pas manger pour vivre, mais vivre pour manger