la Vie par un fil

Témoignages

De retour à la maison.

Nous sommes une famille de cinq, dont trois garçons : Matteo, âgé de 15 ans, Bosco, 9 ans, et Gabin, 4 ans. Notre dernier fils a une atrésie complète de l'intestin grêle due à un syndrome d'apple peel. Il a passé la première année de sa vie à l'Hôpital Necker. Il a dû arrêter de manger pendant trois mois, deux mois avant sa dernière opération et, encore, un mois environ après. Quand nous avons appris que nous allions devoir nous former pour brancher le cathéter qui le nourrit la nuit, ce fût la fin du monde. C'est ainsi que nous l'avons vécu. Nous avons cru que jamais nous ne pourrions faire quoique ce soit, ni sortir le soir, sans lui, ni partir en vacances, ni même rire. Et puis, pendant la formation, j'ai posé des tas de questions. Sans cesse, je réfléchissais à la façon de ne pas nous sentir trop limités. Nous voulions pouvoir vivre, le plus possible, « comme avant ». Tous les quatre, nous nous déplacions alors beaucoup, chez des amis, de la famille, pendant les vacances ou les week-ends. Catherine Poisson, notre formatrice cathéter, a répondu alors à nos questions, a réfléchi avec nous. Parfois, elle s'étonnait de nos interrogations saugrenues ! Nous avons partagé aussi avec les autres parents qui se formaient avec nous. Nous en avons ri, aussi. Très vite, j'ai été surprise de voir qu'en fait beaucoup de choses avaient été pensées pour que les familles aient une grande « liberté ». De gros progrès ont été réalisés ces dernières années : le sac à dos, les valves anti-reflux, le fil « à ressort » qui permet à notre petit Gabin d'avoir une plus grande amplitude de mouvements, sans compter la machine Gemstar dont l'autonomie évite tout branchement électrique pendant de nombreuses heures. Nous avons commencé à respirer un peu mieux. Et à rire un peu plus. Les premiers temps à la maison furent cependant très tendus, très angoissants. Je sais que d'autres parents l'ont vécu très paisiblement. Nous avons eu Gabin à la maison un an après sa naissance. Ce fût la joie. Et, dès l'été, nous sommes partis de chez nous et avons appris à nous adapter à un nouvel environnement. Cela a été, à la fois, difficile et riche. Nous voulions à tout prix montrer à nos aînés que notre vie n'était pas limitée à ce fil. Bien sûr, nous avons arrêté de camper. Nous ne sommes jamais partis avec excès à l'étranger donc ce n'est pas aujourd'hui un manque exacerbé. Désormais, nous sommes à l'aise dans chaque nouveau lieu, tant qu'il y a, bien sûr, un frigidaire, de l'eau courante, de l'électricité dans la chambre et que c'est propre ! Mais soyons honnête, la première année à la maison a été totalement épuisante. Tous les mois, au minimum, Gabin était hospitalisé ; parfois plusieurs jours de suite, dès qu'il avait de la fièvre. Il n'a eu aucune infection du cathéter mais des otites, des rhinos, des « viroses » comme on dit à l'hôpital (entendez des petits virus sans noms). Et, systématiquement, on lui a donné un antibiotique dans le cathéter en attendant de savoir si c'était bactérien. Cela me mettait hors de moi, même si je savais bien que c'était pour éviter tout risque de septicémie. Chaque fois, il fallait s'organiser, être là pour nos plus grands, Matteo et Bosco, tout en étant auprès de Gabin à Necker, quitte à organiser des relais auprès de lui, dans la journée, en faisant appel aux bonnes volontés pour nous relayer. Il se réveillait souvent la nuit à cause de la fréquence de ses selles. L'été 2010 fut aussi rude. Nous avons mis tout l'été à nous remettre de notre fatigue. Mais l'année 2011 s'est révélée d'un meilleur cru. Les fièvres ont été moins nombreuses et, avec elles, les hospitalisations moins fréquentes. Nous avons plus dormi, passé moins de temps à le coucher le soir. Nous avons quand même eu les infections du cathéter. Et cette année 2012 a été une année sans hospitalisations. Gabin est en forme. Il mange bien. Il dort bien. Il va à l'école. Je m'arrête là mais c'est important de pouvoir dire aussi que « ça se passe bien ». Nous sommes heureux de le voir grandir joyeusement.

Delphine

Voyage sous parentérale à La Réunion

Passionnés par les voyages et les découvertes, il nous tenait à cœur de partager en famille un grand voyage. Avec Titouan (8 ans) sous nutrition parentérale 7 jours sur 7, il nous était difficile de partir au-delà de la métropole, mais nous savions que sur l'Ile de la Réunion la gestion des parentérales était mise en place. Après nous avoir donné leurs accords pour le voyage, les médecins de la Métropole et de la Réunion, nous ont aidés à établir la logistique pour le transport des poches réfrigérées et du matériel. Les poches ont voyagé via le circuit habituel vers la Réunion et une grande partie du matériel a été fourni par le prestataire local. Pour pouvoir faire le vol de nuit débranché, nous avons décalé progressivement les horaires de perfusion de Titouan plusieurs jours avant le départ. Nous avons aussi sollicité les services médicaux des aéroports d'Orly et de Roland Garros pour effectuer les branchements et débranchements juste avant et après les vols, d'une durée de 10h30. Pendant ces 15 jours passés sur cette ile magnifique, notre bonheur fut total entre les découvertes du volcan, de la culture locale, les randonnées et les moments de détente sur la plage. A l'hôpital de Saint Denis nous avons rencontré des familles avec des enfants sous nutrition artificielle, et le personnel médical. Nous avons pu partager ensemble un moment d'échanges très enrichissant et très convivial. L'organisation n'est pas simple et elle doit être préparée longtemps à l'avance pour ne rien oublier et s'assurer que tout est confirmé. Même bien organisés, nous avons toujours gardé à l'idée que le voyage peut être compromis à tout moment. Titouan a eu une infection du cathéter et une forte déshydratation l'obligeant à plusieurs semaines d'hospitalisation juste avant, mais heureusement il s'est bien remis pour le départ et a pu en profiter pleinement.

Myriam, Denis, Arthur, Justin et Titouan

Budget 2012

Budget de l'année 2012 : 30000 €

Pour 100€ reçus

RESSOURCES	
Adhésions et Dons des particuliers	25€
Dons institutionnels	75€
DÉPENSES	
Aide Hébergement Greffe intestin	15€
Rencontres des familles	40€
Communication Congrès	16€
Soutien Animations Enfants Hospitalisés	5€
Frais de fonctionnement	24€

Dates à retenir

- Journées Francophones de Nutrition :
  12-14 Décembre 2012 à Lyon
- Rassemblement National :
  8-11 Mai 2013
- Journées du Printemps SFNEP :
  27-28 Juin 2013 à Nice
- Congrès ESPEN :
  31 Août-3 Sept. 2013 à Leipzig (Allemagne)
- Journées Régionales :
  Septembre 2013

Remerciements

Académie de danse de Charenton, Les Gais de la Loge de Bazoges en Pareds, Chorale la Caldarane de Pouzauges

Associations : Partage Ensemble de Dun/Avron, Les Farfadets de Saint Paul en Pareds, Voisins Accueil de Voisins le Bretonneux, PASCAL de LOISY

NUTRICIA, HOMEPERF, ARTIMON, FASONUT, ALTADIR-ALISÉO, CREDIT MUTUEL Les Epesses - Les Herbiers - La Chataigneraie, Conseil Général de la Vendée, JP ELC, S'QUISSE, SARL Les Ambulances des Volcans, SAS SOJARDIS, DEXIA ASSET MANAGEMENT, BDM IMPRIMEURS, Juliette Garnier, Maxime Godet.

Sommaire

L'Edito	p.1
Le Rassemblement National	p.2
Les Echos des Régions	p.2
Les Congrès	p.3
Témoignages	p.3 et 4
Voyage à la Réunion	p.4
Le Budget 2012	p.4
Les Dates à retenir	p.4

Bureau de l'Association

Président Hubert Donat
Vice-président Benoit Decavèle
Trésorier Denis Lenne
Trésorier-adjoint Eddy Sachot
Secrétaire Annie Sachot
Secrétaire-adjointe Myriam Lenne
Conseillère technique Michèle Lamor
Chargées de mission : Catherine Kajpr, Delphine de Chassey, Valérie Joubert, Isabelle Besson, Karine Megueulle, Adeline Vanpeene, Catherine Gris, Anne-Laure de la Rochette, Yasmine Luzurier, Anne Brodin, Aurélie Woestelandt

L'Édito

Cette année, notre association fête ses 27 ans d'existence au service de ceux qui souffrent de maladies et de malformations graves de l'appareil digestif. Grâce au dynamisme de nombreuses familles et à votre générosité, nous avons maintenant établi de façon durable des activités incontournables comme le Rassemblement Annuel réunissant plus de 30 familles, les rencontres et évènements organisés par nos Relais Régionaux, les aides financières aux familles en difficulté et la présence régulière de l'association aux Congrès majeurs sur la Nutrition Artificielle. Ces activités ont pu être réalisées grâce à l'apport de nos familles, à celui des nombreux bénévoles et à une nouvelle structure d'accueil et de coordination mise en place cette année. En parcourant ce nouveau bulletin, vous y trouverez des articles et témoignages concrets et même parfois poignants, qui traduisent une vitalité et un dynamisme de « La Vie par un Fil ». Depuis quelques mois, nous réfléchissons à de nouvelles activités afin de répondre aux nouveaux besoins des familles dans les 5 à 10 ans qui viennent, tels que les nouvelles techniques de soins, les conditions d'hospitalisation et les soins à domicile. Dans cette optique, nous nous sommes dotés d'un Comité Stratégique composé en partie de personnes extérieures à l'association qui nous apportent ainsi le recul et les éclaircissements sur nos principaux axes de développement. De nouveaux projets vont être mis en place très vite, nous sommes tous très enthousiastes et confiants, et nous sommes certains qu'ils donneront à l'association un cap solide et concret au cours des prochaines années. Merci de nous accompagner, par votre générosité et l'intérêt que vous nous portez, sur ce chemin difficile mais ô combien passionnant et nécessaire, chemin qui apportera un peu de bonheur, de solidarité et d'espoir à nos familles.

Le Président
Hubert Donat

Siège social - 1 cité Mon Plaisir - 85390 CHEFFOIS
Contact **- 02 51 87 99 08 - contact@lavieparunfil.com**
www.lavieparunfil.com

Le Rassemblement National

Quatre jours pour se rassurer

Le rassemblement national 2012 s'est tenu mi-Mai dans le village de vacances de Longeville-sur-Mer, en Vendée. Une trentaine de familles y ont participé. « Pourquoi on y est allés ? Parce que c'était très tentant : j'avais très envie de me baigner ! », rigole Olivier, venu avec Céline, et leur petite fille âgée alors d'un an, Adélie. Sa gastro-entérologue leur avait conseillé de se rendre à ce week-end annuel d'informations*. « A sa naissance, en Mai 2011, Adélie a passé cinq mois à l'hôpital. Et depuis qu'elle était rentrée à la maison, on ne s'était jamais lancés : c'était un bon prétexte pour partir un week-end », raconte Céline. Reda et Amel, accompagnés de leurs deux petites filles, Wided, 10 ans, et Wissal, 4 ans, y participaient eux pour la troisième fois. « Je regrette de ne pas l'avoir fait avant. Wissal avait déjà deux ans. On aurait dû rencontrer d'autres parents d'enfants malades beaucoup plus tôt. On est trop restés dans notre bulle », observe Reda. Car, tous les participants disent combien ce week-end « plein de joie de vivre » fait du « bien » et « rassure ». Et permet à tous de se projeter dans l'avenir, en observant ces « enfants qui courent partout, jouent et vivent très bien avec leur sac à poches ». « C'est la première fois que j'ai vu un adulte malade», se souvient Céline. Ce fût salutaire, y compris pour l'entourage familial et amical qu'il faut aussi rassurer. « On peut ainsi, après, leur donner des anecdotes, leur dire qu'on a vu d'autres parents et enfants qui, eux aussi, branchent et débranchent une parentérale. Tout comme nous », fait valoir Olivier. « Au retour, j'en ai parlé à tout le monde, à ma famille, et même au boulot », jure Reda. Depuis, Céline sait que « partir, c'est faisable ». Ces participants sont restés en contact. « C'est comme une petite famille », avoue Olivier. Tous reviendront en 2013.

** Le prochain rassemblement annuel se déroulera du 8 au 11 Mai 2013 dans l'Est de la France. L'édition 2012 comprenait deux conférences. Les médecins Hugues Piloquet et Anne Lautridou à Nantes ont présenté l'ESEAN, Etablissement de soins et de séjours des enfants et adolescents de Nantes. Et Catherine Senez, orthophoniste, a parlé des difficultés d'oralité et présenté des méthodes pour réconcilier les enfants avec l'alimentation orale. Trois soirées ont permis de partager des moments de plaisirs et de danses entre enfants et adultes.*

Juliette Garnier

Les Échos des Régions

RELAIS RÉGIONAL ILE DE FRANCE-CENTRE

Le relais régional d'Ile-de-France a réuni une dizaine de familles le 26 Novembre 2011, en présence de Madame Boismal, maman de la créatrice de l'Association en 1987, et de Laure De la Raudière, députée d'Eure-et-Loire. Après une collation, les choses sérieuses ont commencé ! Yvette a témoigné sur la vie de sa petite fille qui était branchée en parentérale enfant et qui est aujourd'hui mère de deux enfants. Ensuite, nous avons discuté du passage à l'hôpital de l'enfant vers le monde des adultes. Ce fût l'occasion de rappeler combien est important le lien de complicité et de confiance entre l'enfant et son médecin. Des pistes de réflexions ont été évoquées pour faciliter le passage à l'hôpital pour adultes : favoriser, en tant que parents, le dialogue médecin/enfant qui grandit, en se mettant en retrait ; sensibiliser les hôpitaux pour adultes à l'utilité d'une ou deux visites avant le passage. La transition vers le monde médical « adulte » en serait facilitée. Une réflexion a été ouverte également sur l'idée de mini-stages pour qu'un jeune apprenne à brancher son cathéter seul.

Isabelle

Pour la première fois, une deuxième rencontre régionale Ile de France a eu lieu cette année. Elle s'est déroulée le dimanche 1er Juillet à la base de loisirs de Draveil (Essonne). Neuf familles étaient présentes, dont deux nouvelles prises en charge par l'hôpital Debré. Les enfants étaient vraiment ravis de se retrouver pour la plupart ou de faire connaissance et de se découvrir. Les parents ont échangé leurs trucs et astuces, leur ressenti quant à l'isolement qu'induit la maladie. Nous avons parlé aussi du nouveau matériel, des pompes portatives. Les nouveaux arrivants étaient plutôt enthousiastes de cette prise de contact et ont promis de nous rejoindre lors de futurs rendez-vous…

Valérie

RELAIS RÉGIONAL DES PAYS DE LOIRE

Au cours de sa saison théâtrale de l'hiver, la troupe « Les Gais de la Loge » de la commune de Bazoges-en-Pareds (Vendée) a consacré les bénéfices d'une de ses représentations à « La Vie par un Fil ». En présence de quelques membres de la troupe, un chèque de 1 600 € a été remis à l'association.

Annie et Eddy

RELAIS RÉGIONAL EST

Le 2 Septembre 2012, l'association P.A.S.C.A.L. de Loisy organisait son 20ème marché campagnard. A cette occasion, les membres de cette association nous ont proposé de tenir un stand de présentation de « La Vie par un Fil » et nous ont aidés à organiser un lâché de ballon et une tombola au profit de « LVF ». Les bénéfices de cette action s'élèvent à 1200 €.

Yannic

Que de bonheur et d'images plein la tête suite à notre très conviviale réunion des familles du samedi 8 Septembre. Par une belle journée ensoleillée, nous nous sommes retrouvés à 23 personnes (5 familles), dans la famille de Pierre D. à Wolfisheim, près de Strasbourg. Nous avons eu la joie d'accueillir la famille de Géraud, qui a cinq frères et sœurs! Que d'échanges et d'enthousiasme. Nous avons pu échanger passionnément autour des thèmes de la scolarisation, d'une fistule pour la parentérale à long terme, de l'oralité, de la nutrition, des techniques de branchements ainsi que des «trucs et astuces». Les enfants étaient tellement ravis de se retrouver. Vivement la prochaine rencontre.

Catherine, Violaine et Benoit

Les Congrès de Nutrition Artificielle

9èmes Journées Francophones de Nutrition : Reims -Décembre 2011

Ce Congrès est le plus important en France et chaque année La Vie par un Fil y tient un stand. C'est un endroit très privilégié, véritable forum d'échanges de par la présence des sociétés prestataires et laboratoires, des médecins qui se déplacent sur notre stand ou que nous allons écouter lors des conférences, des soignants, des autres associations, de la SFNEP. Ainsi, vue la diversité des objectifs, nous étions une dizaine de membres de la Vie par un Fil présents afin de pouvoir couvrir l'événement. C'est le moyen que nous nous donnons donc pour rendre visible notre association et aussi faire évoluer ses axes de développement. Le Congrès de Reims a donc été une réussite. Le prochain congrès se tiendra à Lyon en Décembre 2012. Tous ceux qui veulent participer sont les bienvenus afin de construire efficacement, tous ensembles, au présent et au futur, notre Association!

Congrès de Nantes – Mars 2012

A l'invitation du Dr Piloquet, gastro-pédiatre au CHU de Nantes, La Vie par un Fil a pu être présente au congrès d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatrique de fin Mars 2012. Des rencontres ont permis de renouer avec de nombreux gastro-pédiatres et de maintenir nos liens avec les laboratoires et prestataires présents. Par exemple, Aliseo, qui travaille essentiellement comme prestataire dans toute la façade ouest du pays, a ainsi pu participer à une matinée au cours du rassemblement national des familles de Longeville à l'Ascension 2012.

Les Journées de Printemps de la SFNEP : Montpellier - Juin 2012

Ce congrès était particulièrement intéressant pour notre association lors de la 2ème journée consacrée à la nutrition artificielle. Nous avons salué les personnes sur les stands de nos partenaires : Homeperf et Nutricia, et pris des contacts avec des laboratoires ou prestataires de services pour de nouveaux éventuels partenariats: Air Médical Santé, Apard, Lactalis Nutrition Santé, Baxter, Probace, Theradial, Asept Inmed Homecare, Fresenius Kabi. Des personnes du milieu médical sont venues à notre stand pour recueillir des informations sur notre association afin de les transmettre à leurs patients. En 2013, ce congrès se tiendra à Nice.

Anne, Yasmine et Benoit

Témoignages

Avant, avant ??? C'était la préhistoire… Les boutons de gastrostomie n'existaient pas. Les pompes n'étaient pas programmables. Les poches prêtes-à-l'emploi n'existaient pas, les prestataires non plus. La gastrostomie était prescrite essentiellement chez les adultes, souvent en fin de vie ou dans des cas de cancers digestifs. C'était du temps où Laetitia était toute petite, il y a 25 ans maintenant : 1ère entérale exclusive à domicile sortant de pédiatrie !!! Un exploit… Une expérience. Nous sommes en 1987. A l'hôpital, il y a des pompes Alaska. Ce sont de grandes cuves, plus grandes encore que mon bébé ; 40 cm de diamètre, un bruit d'enfer. Laetitia doit enfin rentrer à la maison pour la première fois. Elle a 6 mois et demi. On m'apprend à lui faire ses soins de gastrostomie : mettre la sonde en traction, doser la traction, la fixer en "cheminée" pour qu'elle reste bien droite, manipuler la pompe portable et préparer sa nutrition. Pour réfrigérer la poche, pas de compartiment à glace… Alors il faut bricoler : une boîte de glace norvégienne en polystyrène avec la poche de nutrition à l'intérieure, sur le pain de glace, avec des attaches pour suspendre le tout à ma ceinture, pour pouvoir circuler partout avec Laetitia, au dossier d'une chaise à côté de son lit, ou du siège avant de la voiture.

Tout ça est encore expérimental. Rien n'est pris en charge par la Sécurité Sociale. Tout passe par l'Hospitalisation A Domicile (HAD) pour le matériel. Je dois aller chercher les nutriments à la pharmacie centrale des hôpitaux dans Paris. Pour les vacances, je sors du cadre de l'HAD donc je dois tout payer de ma poche (location de pompes, tubulures et nutriments). Tant pis, on part quand même ! En 1991, naissance du premier bouton de gastro. Créé aux Etats-Unis, le Bard d'abord destiné aux adultes, est adapté aux enfants. Je refuse l'essai pour Laetitia. Cette fois, elle ne sera pas la première. Je veux d'abord voir comment ça évolue chez les autres. Et, ça marche ! Alors, en 1992, Laetitia a un « bouton » pour les vacances à la mer : Super !!!

En 1993, les premiers prestataires apparaissent. Ils pallieront l'HAD qui ne peut plus assurer toutes les sorties d'hôpital vers la maison : la médecine, et surtout la pédiatrie néonatale, ont fait tant de progrès en si peu de temps. Malgré cela, lors des retours à l'hôpital en dehors du service de réanimation digestive, on en est encore à l'entérale à la tulipe (c'est-à-dire par gravité) : les pompes n'ont même pas traversé la cour de l'hôpital ! Depuis, les « progrès » n'ont pas cessé. En 1999, l'Europe met son nez dans la nutrition artificielle. Elle impose des normes, des alarmes. C'est aussi l'année de naissance du bouton Mic-Key à ballonnet gonflable, moins douloureux à la pose, mais qui se perd dans toutes les cours de récréation ! Un an plus tard, nouvelle réglementation : les prestataires sont officiellement nés. Et c'est le patient qui les choisit. « Le client est roi », oserait-on dire. Il existe aujourd'hui environ une trentaine de boutons de marques différentes, mais les deux types principaux restent les ballonnets gonflables et les ballonnets creux.

Entre-temps, le contenu des poches de nutriments a énormément évolué. On passe de mélanges "maison" à des poches toutes prêtes et les conditionnements sont hauts en couleur !!! Et adaptés à tous les besoins, du nourrisson à la personne âgée dénutrie.

Pourtant, malgré tous les progrès obtenus pour le matériel (sonde, bouton, tubulure et pompe) et les améliorations des nutriments, je reste déconcertée par la méconnaissance des médecins, en dehors des hôpitaux parisiens, pour tout ce qui concerne la nutrition entérale.

Catherine K.