Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO La Vie par un Fil

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

L'EDITO

Pour apporter du soleil et de la joie en cette fin d'hiver, partez à la découverte du Phare des Sourires de l'association "Sourire à la Vie" et du témoignage d'Adeline sur sa grossesse en NAD.
Nous vous partageons une action de sensibilisation sur le handicap que nous avons menée au sein d'une grande entreprise française et qui nous semble importante à renouveler auprès des entreprises qui le souhaitent car plus nous ferons connaître la NAD, plus nous pourrons aider de familles concernées.
N'oubliez pas d'adhérer pour participer à notre Assemblée Générale le 26 mars.

Yasmine Luzurier et Valérie Joubert, Co-Présidentes

LE PHARE DES SOURIRES DE L'ASSOCIATION "SOURIRE À LA VIE"

GROSSESSE ET NAD

LVF PARTICIPE À DES ACTIONS DE SENSIBILISATION AU SEIN DES ENTREPRISES

ACTUALITÉS

LE PHARE DES SOURIRES DE L'ASSOCIATION "SOURIRE À LA VIE"

Gaëlle COMPAGNON, Infirmière, coordonnatrice du Phare des Sourires.

cliquez ici

Qu'est-ce que le Phare des Sourires ?

C'est un centre de soins et de répit qui accueille des **enfants atteints de cancer et d'autres en nutrition artificielle à domicile.** Les enfants peuvent aussi être accueillis à la journée ou lorsqu'ils ont des consultations à La Timone et qu'ils habitent loin. Le Phare est situé à **Marseille**, face à la mer.

L'équipe permanente est composée :
- Du Dr Blandine Vallentin, pédiatre spécialisée en oncologie, hématologie et immunologie.
- De deux infirmières, Sylvie Ménard, infirmière puéricultrice et moi-même qui assurons les soins, la surveillance mais aussi les demandes de séjour, l'organisation et la coordination avec Blandine.
- D'une équipe d'enseignants en activités physiques adaptées et santé.

Des intervenants extérieurs accompagnent la prise en charge des enfants tels qu'un réflexologue, un ostéopathe, une psychomotricienne, une thérapeute de médecine chinoise. Pour les séjours de répit, la prise en charge peut être élargie à la fratrie. Nous ne portons pas la blouse blanche, c'est une maison de famille.
L'équipe et les familles partagent les repas à la même table.

Quand l'association Sourire à la Vie a-t-elle été créée ?

En 2006, Frédéric Sotteau, professeur d'activités adaptées dans le service d'oncohématologie de la Timone à Marseille fonde l'association après 18 mois de réflexion avec Sylvie, infirmière du service. Les missions de l'association sont de préparer et d'accompagner l'enfant dans son parcours de soin en utilisant les outils issus du sport de haut niveau toujours en partenariat avec les services hospitaliers. **Sourire à la Vie organise en plus de la prise en charge au Phare, de véritables projets pour les enfants qui leur permettent de réaliser leurs rêves : expédition à chiens de traîneaux en Laponie ou au Canada, traversée en catamaran, spectacle sur scène avec notre parrain Grand Corps Malade…** Nous faisons intervenir des professeurs de sport adaptés dans d'autres hôpitaux (Besançon, Dijon, Nice et Nantes) à la demande des services. Notre financement provient de l'ARS, de donations et de nos deux évènements annuels, la course des flammes et le gala des sourires qui est une vente aux enchères.

Comment se passe cette prise en charge ?

Les familles nous sont adressées par un médecin pour des soins ou un burn out d'un ou des parents. Le Dr Vallentin valide ensuite la prise en charge et nous nous occupons de tout !! Nous organisons la logistique (soins, prestataires, livraisons, pharmacie, poches de perfusion…) ainsi que le transport des enfants jusqu'au Phare. Tout est pris financièrement en charge par l'association. Les familles déjà connues peuvent nous solliciter directement par la suite. Pour pouvoir bénéficier de prise en charge au Phare des Sourires, il faut adhérer à l'association Sourire à la Vie.
Les 10€ nous permettent de souscrire à l'assurance pour le sport adapté.

cliquez ici

Pour plus d'informations :
https://www.sourirealavie.fr/

FILM DE PRÉSENTATION
cliquez ici

Un grand merci à cette équipe qui en plus de son implication professionnelle donne du temps dans cette belle association !!

Grossesse et NAD, témoignage

Adeline et Alexandre ont eu une petite fille, Sélénia il y a 9 ans. Ils vivent en plein centre-ville de Colmar. Adeline est une femme très indépendante et déterminée. Elle décrit sa vie comme celle de ''Monsieur et Madame Tout-le-Monde''. Après avoir obtenu son bac scientifique, puis un BTS de diététique, elle est devenue diététicienne nutritionniste diplômée d'état.
Dans notre guide "Parcours de vie à l'âge adulte", elle nous parle de sa maladie et se livre sur sa grossesse.

NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE — PARCOURS DE VIE À L'ÂGE ADULTE

J'AI EU UNE SUPER PRISE EN CHARGE PENDANT MA GROSSESSE.

ADELINE
29 ANS

JE SUIS COMME MONSIEUR ET MADAME TOUT-LE-MONDE

Adeline a 29 ans. Depuis 8 ans, elle est en couple avec Alexandre qui a 33 ans. Ils ont une petite fille, Sélénia, qui a bientôt 2 ans. Ils vivent dans un appartement au premier étage d'une maison assez ancienne, en plein centre-ville de Colmar.
Adeline est une femme très indépendante et déterminée. Elle décrit sa vie comme celle de "Monsieur et Madame Tout-le-Monde". Après avoir obtenu son bac scientifique, puis un BTS de diététique, elle est devenue diététicienne nutritionniste diplômée d'état. Elle se décrit comme une "presque" hyperactive, elle a du mal à se poser et à se reposer. Outre son métier dans lequel elle s'accomplit, elle fait mille choses : broderie, aquagym, cuisine, lecture, cinéma, sortie, ateliers maquillage...
Elle marche aussi beaucoup ; elle a son permis mais elle parcourt son centre-ville à pied, elle y a tout à portée de main. Et surtout, elle s'occupe de sa fille de "A à Z" comme elle dit. Adeline n'est pas du genre à demander de l'aide et elle déteste se voir affaiblie. Elle a quelques amis précieux mais ce n'est pas pour autant qu'elle s'épanche...

20

Comment avez-vous décidé d'être enceinte malgré la maladie et la NAD ?

En fait je voulais avant tout un enfant. J'avoue que j'ai peut-être un peu joué au ''casse-cou'' sans réellement réfléchir au départ. Je voulais un enfant, je dirais ''quoi qu'il m'en coûte''. J'ai de la chance, ma maladie est stable depuis plusieurs années. Cela m'a aussi confortée dans cette décision. Et je pense qu'Alex avait plus peur que moi des conséquences éventuelles.

Avez-vous prévenu votre médecin ? Lequel ?

J'en ai parlé à ma gastro-entérologue, mais je lui en parlais régulièrement depuis plusieurs mois. Et aussi à ma gynécologue. Et le top est que les deux médecins se connaissent.

Décrivez-moi svp le suivi de votre grossesse ?

J'ai eu un suivi quasi normal, car le début de ma grossesse s'est très bien passé. J'étais suivie par ma gastro-entérologue qui a néanmoins augmenté d'un jour supplémentaire ma nutrition artificielle et m'a donné en complément - tout en continuant à manger normalement - des briques lactées enrichies en calories et aussi en protéines. La gynécologue redoutait que je perde du poids si ma puce puisait trop dans mes réserves. **Donc on a surveillé le poids d'assez près. Etant moi-même diététicienne, j'étais aussi bien placée pour surveiller et veiller à une bonne alimentation, à la fois saine et assez copieuse. Et parallèlement, une sage-femme faisait le suivi mensuel comme toute autre femme enceinte**. Les choses se sont corsées en février, à 5 mois de grossesse, lorsque j'ai fait une infection sur ma chambre implantable.
Alors là, ''le ciel me tombait sur la tête''. Avec les antibiotiques, les autres médicaments et l'environnement hospitalier que j'allais fréquenter, je me suis dit ''c'est bon, tu as perdu le bébé!''. Mais j'ai eu une super prise en charge.
En plus de ma gastro-entérologue et mon gynécologue, un médecin infectiologue s'est occupé de moi. Tous les trois, ils m'ont bien expliqué chaque étape du traitement et qu'ils ne prendraient aucun risque... Ils ont répondu à toutes mes questions et je peux dire que je les ai ''harcelés'' presque tous les jours. **Les médecins ont du coeur et de l'humanité.** Quand l'interne qui me suivait a compris que le moral baissait (il y a eu une grosse phase de stagnation où le foyer infectieux au coeur de la CIP était encore infecté et là se posait l'immense question de retirer ou laisser la CIP avec les risques liés à une intervention chirurgicale), elle m'a dit ''Venez, on va faire une échographie, et si le bébé veut bien, je vous dirai si c'est une fille ou un garçon''.

C'est là que j'ai appris que j'attendais une poussinette... Ca m'a donné un coup de boost de revoir le bébé et savoir que c'était une fille et que tout allait bien pour elle !
Les pourparlers ont ensuite commencé car j'étais fermement opposée à me faire enlever la CIP... Mais un matin, des chirurgiens sont arrivés dans ma chambre... **''Madame, dans 1 heure, vous passez au bloc, on vous enlève la CIP''. Le ''couperet'' qui tombe... et toujours cette hantise de perdre la petite**. Finalement, tout s'est très bien passé et en accord avec ma gastro-entérologue, nous avons décidé que je passerai en nutrition entérale avec une sonde naso-gastrique jusqu'à la fin de la grossesse.
Depuis cette infection, le suivi a été rapproché, j'ai eu deux échographies supplémentaires (surtout parce que ma maladie s'était déclarée avant même ma naissance, à 7 mois de grossesse...) et le gynécologue a pris le relais de la sage-femme. A partir du 8ème mois, j'ai eu des douleurs lombaires atroces et une sciatique donc je suis restée hospitalisée. Le gynécologue a décidé de déclencher l'accouchement pour me soulager. Franchement, j'étais contente de ne pas avoir eu 10 000 médecins, de devoir réexpliquer mon ''cas'', mes antécédents médicaux 50 fois... car c'est pénible.

Et l'accouchement ?

Un accouchement assez difficile. Il a été provoqué après de grosses douleurs lombaires. Je n'ai pas dormi la nuit précédant l'accouchement. Têtue que je suis, j'ai refusé la péridurale jusqu'à trop souffrir. La dilatation a été très longue, la césarienne me pendait au nez. J'ai tout de même pu accoucher par voie basse. Les poussées en elles-mêmes m'ont paru une éternité. Mais passé cela, quel bonheur quand on m'a posé ma crevette sur la peau... Surtout qu'elle m'a fait **le plus merveilleux des cadeaux d'anniversaire. Oui, ma demoiselle s'est montrée précisément pour fêter mes 28 ans**.

J'ai eu une super prise en charge j'étais contente de ne pas avoir eu 10 000 médecins, devoir réexpliquer mon ''cas'', mes antécédents médicaux 50 fois

Pour poursuivre la lecture de cet entretien et notamment la suite de son accouchement, mais aussi sa vie de couple, et son activité professionnelle, reportez-vous au guide "Parcours de vie à l'âge adulte" page 20.

.

ACCÉDEZ À NOTRE GUIDE GRATUIT SUR LE SITE LVF

cliquez ici

Merci encore à Adeline pour son temps, sa gentillesse, son franc-parler et tout son optimisme sans faille.

LVF PARTICIPE À DES ACTIONS DE SENSIBILISATION AU SEIN DES ENTREPRISES

Pouvez-vous vous présenter ?

Je suis Bénédicte BERDER et je travaille au sein de la Compagnie TotalEnergies sur un site de Recherche de la région Lyonnaise, regroupant près de 300 collaborateurs. J'ai la mission de Référente Handicap du site, c'est-à-dire que je suis en charge de la sensibilisation sur le sujet, mais aussi sur l'application de l'accord existant au sein de la Compagnie.

Quelles sont vos actions pour démystifier le handicap au sein de votre entreprise ?

Nous organisons régulièrement des ateliers de sensibilisation afin de faire découvrir toutes les thématiques qui composent le Handicap. Nous nous sommes rendu compte qu'elles sont très diversifiées et que les gens sont très peu au fait. **Le but de ces actions est de faire prendre conscience aux salariés des problématiques liées au Handicap, des compensations mises en place et que cela peut toucher des personnes de leur entourage professionnel sans qu'ils s'en aperçoivent car la plupart des Handicaps sont "invisibles"**. C'est une manière pour chacun de prendre du recul sur son activité, de découvrir la force de la volonté, et de se recentrer sur l'humain. Ils prennent conscience que leurs collègues sont des gens, avec des vécus, des histoires, et pas seulement des collègues de travail. Cela enrichit leurs relations à mes yeux.

Pourquoi avoir invité notre association La Vie par un Fil pour rencontrer vos salariés ?

Dans le cadre de notre accord, les salariés peuvent apporter des projets d'association liés à l'inclusion des personnes en situation de Handicap, pour obtenir des subventions. Un des salariés du site est venue présenter La Vie Par Un Fil car sa petite-fille était concernée. J'ai moi-même découvert la notion de Nutrition Artificielle, notamment à Domicile. Quand on connaît le contexte, il y a beaucoup de choses qui se mettent en place. Si on n'aborde pas le sujet, on ne peut pas comprendre que le salarié doit se rendre disponible plus souvent, et s'adapter au besoin de sa petite-fille. Le Handicap impacte une personne, mais aussi tout l'entourage indirectement, et c'est important de le prendre en compte. C'est donc pour faire connaître à la fois la problématique de la NAD, mais aussi rappeler aux salariés que nous n'avons jamais tous les tenants et les aboutissants de la situation de chacun, et qu'il faut toujours garder un esprit bienveillant sur les autres.

Le but était également de faire connaître le concept de cette subvention.

Notre accord permet de soutenir de merveilleux projets. **Dans le monde du Handicap, tous les projets que j'ai vus depuis que j'ai pris la mission de Référente Handicap sont des exemples à mes yeux de créativité, d'engagement, de solidarité, et TotalEnergies a de quoi soutenir ce type d'actions, si utiles aux personnes concernées.** C'est tout cela que je voulais mettre en avant : l'**énergie déployée par des gens inspirés et bienveillants, la capacité de résilience, l'altruisme.**

Auriez-vous des conseils à donner ?

Nous avons tous une grosse charge de travail, et nous n'avons jamais le temps de prendre le temps pour ces sujets au bureau. Mais la mise en valeur de ce type de projets est importante, et il faut le prendre. Même si on ne touche que peu de salariés, au moins on a permis à ceux-là de connaître le sujet. Et si un jour dans leur entourage, ils sont confrontés à une problématique de ce genre, ils pourront grâce à cela connaître et faire connaître La Vie par un Fil.

Merci Madame BERDER pour votre temps, votre générosité et le temps que vous nous avez accordés.

ÉVÈNEMENT JDF

réservé aux familles concernées par la NAD
du 26 au 29 mai 2022 à La Buissière
près de Poitiers
Vite Vite... Il ne reste que quelques places !
Cliquez ici pour vous inscrire :

AGENDA

NOUS Y ÉTIONS

- 9 février : Webinaire Vaccination ANTI-COVID & MALADIES RARES par les 23 Filières Maladies Rares.

Replay sur :
https://www.filieresmaladiesrares.fr/actualites/covid-19-et-maladies-rares/

- 16 février : Audition des associations agréées par la Conférence Nationale de Santé Mission 20 ans de la Démocratie en Santé
- 26 février : journée Centres des maladies rares digestives au CHU de Rennes.

A VENIR :

- 14 mars : journée des associations FIMATHO
- 26 mars : Assemblée Générale de LVF suivie du nouveau CA

Réservez votre matinée du samedi 26 mars pour l'Assemblée Générale LVF en visio.
Afin de pouvoir participer à cette AG, prenez le temps d'adhérer ou de mettre à jour votre adhésion 2022 avant le 12 mars. Ce sera le moment privilégié pour vous partager les actions menées en 2021 et nos projets à venir.

cliquez ici

ADHÉRER / FAIRE UN DON

Donner c'est déjà agir, c'est nous permettre d'agir à notre tour !

Sans moyens financiers, nos actions sont limitées : nous avons besoin de vos dons pour aider au financement des rencontres nationales et régionales des familles, pour aider au fonctionnement de notre association, pour nous aider à financer nos diverses actions auprès des hôpitaux...