

Au bout du fil

LES INFOS DE L'ASSOCIATION



L'édito

La rentrée scolaire est déjà bien entamée, ce qui nous permet de vous présenter le parcours de deux #branchés, Titouan et Mohamad, qui se préparent à rejoindre des métiers de la santé. En remontant un peu en âge, découvrez le rôle, essentiel, des parents auprès des adolescents qui passent dans la peau de jeunes adultes. Et pour les plus petits, Lili Rose et Jules les accompagnent dans la découverte de la Nutrition Entérale.

Clap de fin pour la campagne de sensibilisation sur la NAD, retour sur la mobilisation de nos bénévoles sur le terrain, et bien sûr, les dates-clés de l'agenda.

Très belle lecture à tous !!
Valérie et Yasmine



Branché et en études de médecine : pourquoi pas ?



Actus et agenda



La team LVF sur le terrain



Réédition de deux livrets sur l'entérale



Vie relationnelle, intime : le rôle des parents



Clap de fin pour la 3ème édition

L'interview croisée

Branché et en études de médecine : pourquoi pas ?

Peux-tu te présenter ?

TITOUAN :

Je m'appelle Titouan, j'ai 19 ans et je suis atteint de la **maladie de Hirschsprung**. Depuis la naissance, je suis sous **parentérale avec une stomie**. Depuis 2018, mon traitement, par entérohormone GLP2, m'a permis de descendre à quatre nuits de perfusion par semaine.

Pour mes études, je me suis installé à Nantes. Après une première année de médecine réussie, j'ai choisi, pour ma deuxième année, la Faculté de pharmacie de Nantes.



Titouan

MOHAMAD :

Je m'appelle Mohamad, originaire du Liban. Mon parcours m'a conduit à Lille pour entreprendre des études en médecine, et **je suis actuellement en quatrième année**. Dès la maternelle, j'ai commencé à apprendre la langue française et à explorer la culture française au fil de mon parcours éducatif.

Un des facteurs majeurs, qui a fait que j'ai quitté le Liban pour la France, était mon aspiration à explorer de nouveaux horizons culturels et à élargir mes horizons. **En quittant mon pays d'origine, j'ai cherché à enrichir ma compréhension du monde** et à échapper aux limites des clichés de la culture française que j'avais appris au Liban.

En 2012, j'ai reçu un diagnostic de **POIC (pseudo-obstruction intestinale chronique) et de mégavessie atone**. En 2019, ma santé s'est détériorée, nécessitant plusieurs interventions chirurgicales. Aujourd'hui, **je vis avec une stomie située à 50 cm de l'angle de Treitz, ainsi qu'un pacemaker gastrique**. De plus, je reçois quotidiennement **une nutrition parentérale de 3,5 litres** pour maintenir ma santé.



Mohamad

Pourquoi as-tu choisi les études de médecine ?

TITOUAN :

J'ai toujours été intéressé par les métiers de la santé. Et les nombreuses hospitalisations que j'ai eu, ont développé mon intérêt pour eux. Un stage en pharmacie, puis la rencontre avec le pharmacien hospitalier, lors de **la formation d'autonomisation des soins que j'ai suivie à Necker**, ont confirmé mon choix pour cette profession. Je ne me suis pas orienté vers le métier de médecin, car étant moi-même patient, je pense que je n'aurais pas eu le recul nécessaire professionnellement et personnellement.

MOHAMAD :

Mon foyer a toujours été imprégné de l'arôme de la médecine, grâce à la présence de mon père, médecin généraliste de profession. Depuis 2012, ma vie a été malheureusement marquée par une série de complications liées à la maladie, des épreuves qui ont parfois mis ma propre vie en péril. Au cours de ces moments, j'ai fait l'étonnante découverte que la médecine est une sorte de magie pour adulte, qu'elle doit aux médecins eux-mêmes, qui ont consenti à d'immenses sacrifices dans le but de devenir les gardiens de la santé qu'ils sont aujourd'hui. **Au-delà des aspects purement médicaux, c'est l'aspect humain de la médecine qui m'a conquis** : la possibilité de tisser des liens authentiques avec les patients et de contribuer à leur mieux-être. Cette fusion d'éléments a tracé mon chemin vers la vocation médicale.

L'interview croisée (suite)



Comment s'est passée la recherche de ton premier logement ?

TITOUAN :

Depuis le début de mes études, je me suis installé seul dans un appartement. Lors de notre recherche, nous avons plusieurs critères afin d'avoir **une organisation simple** : un appartement avec une chambre et pouvoir y faire mes soins, un coin repas, et un espace travail. Il fallait qu'il soit assez grand pour ajouter un frigo pour mes poches à façon, pour stocker mon matériel, et qu'il soit proche de la Fac. En deuxième année, j'ai préféré changer de logement car le premier était assez vieux et mal isolé.

MOHAMAD :

Lorsque je suis arrivé en France, j'habitais dans un appartement de 18 mètres carrés au sein d'une résidence étudiante. Cependant, depuis que je suis sous nutrition parentérale, et compte tenu de l'espace que le matériel (sets, tubulures, frigo...) occupe, **j'ai dû déménager vers un appartement T2** un peu plus grand, dans lequel, j'ai aménagé un espace spécialement dédié à mon équipement médical.

Pour les branchements, j'ai organisé mes nuits de perfusion en fonction de mon emploi du temps et les horaires des soins, au jour le jour, en fonction du travail et des cours. ”

Comment t'organises-tu avec tes horaires de branchement et tes livraisons ?

TITOUAN :

Revenant rarement chez mes parents, j'ai vite opté pour la livraison hebdomadaire de mes poches à la pharmacie, proche de mon logement où je vais les chercher après les cours. Maman s'occupe de la commande de matériel, livré tous les mois à mon appartement sur un créneau où je n'ai pas cours. Pour les branchements, j'ai organisé mes nuits de perfusion en fonction de mon emploi du temps et les horaires des soins, au jour le jour, en fonction du travail et des cours.

Pour être serein, j'ai trouvé important d'anticiper dès le début de la première année, d'éventuels soucis de santé. C'est pourquoi, **j'ai demandé un suivi sur l'hôpital adultes de Nantes**, pour être sûr d'avoir des référents sur place. J'ai aussi pris contact avec un cabinet infirmier pour qu'ils soient au courant de mon cas et qu'ils puissent intervenir en cas de problème. Pour les études, nous avons décidé de m'inscrire, en plus, en prépa, pour me permettre, en cas de longues absences à la fac, de bénéficier d'un accompagnement spécifique et ainsi ne pas compromettre cette première année. Heureusement je n'ai pas eu de problème ! Pour cette deuxième année, l'organisation est pratiquement la même, mais les cours étant moins nombreux et moins difficiles, je me permets de sortir certains soirs, branché ou non, tout en respectant un équilibre de vie entre les cours, les soins et les sorties.

L'interview croisée (suite et fin)

MOHAMAD

Cette année **j'ai soufflé ma première bougie d'auto-soins concernant les branchements/débranchements de ma nutrition parentérale et la réfection du pansement de mon cathéter veineux central.** Je suis branché 10 heures chaque jour. En règle générale, je me réveille à 7 heures, savoure tranquillement ma tasse de café, me débranche, puis me rends en stage. Mes journées étudiantes se prolongent généralement jusqu'à environ 17 heures. Lorsque je rentre chez moi, je prends une douche, me repose un peu, me branche, et révise mes cours si nécessaire. En ce qui concerne les gardes, je suis tenu d'effectuer trois gardes en journée par quadrimestre, soit le samedi, soit le dimanche. En général, les gardes débutent vers 8 heures du matin, et je rentre chez moi vers 20 heures ou 21 heures. **C'est un aménagement que ma faculté m'a mis en place pour que je puisse me brancher en toute sécurité.**

Comment tes parents et toi vivez ce changement ?

TITOUAN :

Personnellement, je le vis plutôt bien, c'était la dernière étape dans l'autonomie. Je ne stressais pas trop sur la gestion quotidienne des soins que j'avais déjà bien organisée. Je savais que malgré la difficulté des études, il fallait que je prenne le temps d'effectuer correctement mes perfusions. Au final, je prends mon temps, et me sers de mes soins comme un moment de détente dans la journée. J'étais plus stressé sur la gestion de la vie en général, la nourriture, les lessives, le ménage qui prennent du temps que je n'avais pas forcément. Heureusement pour ça, les parents étaient là !

RESSENTI DES PARENTS DE TITOUAN :

C'est notre petit dernier qui quitte la maison, forcément il y a un peu d'appréhension surtout quand il a une gestion médicale à organiser. La formation d'éducation thérapeutique, suivie il y a quatre ans, a permis à Titouan d'être autonome dans ses soins et nous étions vraiment rassurés sur son savoir-faire. Malgré tout, nous avons quand même de l'inquiétude face au cumul de la gestion des soins, du quotidien (repas, linge, ménage, trajets sur Nantes...) et la charge de travail importante d'une première année en médecine. Nous avons choisi d'aller régulièrement à son appartement pour le soulager des tâches ménagères. Durant cette année "marathon", Titouan a ainsi pu se consacrer uniquement à ses études et ses soins. Avec ses frères nous restions très vigilants sur son état de santé et son bien être et lui apportions quelques "bouffées d'oxygène" lors de petites sorties à Nantes.

Quel bonheur d'apprendre mi-juillet que Titouan a réussi son challenge et passe en 2ème année pharmacie ! C'est bien mérité !

MOHAMAD

Depuis que je suis sous nutrition parentérale, surtout durant les périodes où ma santé était instable, mes parents ont fait de fréquents voyages en France pour me soutenir et rester à mes côtés. Cependant, maintenant que ma santé s'est stabilisée, j'essaie de leur rendre visite de temps à autre. Au cours de l'année, je me suis rendu au Liban en mars et en août. Lors de ces voyages, j'ai dû transporter avec moi des poches de nutrition parentérale industrielle, la pompe et ses tubulures, et j'ai acheté sur place les poches d'hydratation (SSI et G5) dont j'avais besoin.

C'est une expérience rafraîchissante que de bouger ainsi et de chercher à vivre une vie aussi normale que possible malgré les défis de ma condition médicale. Comme le disait si justement Albert Camus : "Au milieu de l'hiver, j'ai découvert en moi un invincible été." Cette citation illustre parfaitement ma détermination à trouver la lumière et la normalité même au cœur des moments les plus sombres de ma santé.

Merci Titouan et Mohamad de nous avoir partagé vos expériences et un grand bravo pour votre engagement !!



Vie relationnelle, intime Le rôle des parents



Tous les adolescents, malades ou non, s'interrogent à propos de leur vie relationnelle, quelles que soient leur orientation sexuelle et leur vie intime. Le rôle des parents peut intervenir de différentes façons :



Un enfant s'élève en observant les comportements de ses parents. Si les parents ou adultes éteignent la télévision, interrompent un passage de film dès qu'un couple se rapproche, un message d'interdit ou de «ce n'est pas naturel» est forcément distillé. **Il paraît donc important de faire face et d'aborder les questions sur l'intimité, sans pour autant devancer sa réflexion** en apportant des réponses à des questions qu'il n'aura pas encore posées.

Etablir **un climat de confiance** et détendu autour de ce type de sujets pour que le jeune puisse mûrir son cheminement sans gêne et simplement. Il sait ainsi que lorsqu'il souhaite parler sexualité, c'est envisageable et à son propre rythme.

Le jeune ne se retourne pas forcément vers les membres de sa famille pour soulever ces questionnements. Le parent doit donc lui proposer de l'informer sur les personnes et les lieux où il pourra trouver facilement des réponses : **médecin dans lequel il a confiance, service d'information public spécifique, planning familial...**

La maladie et le traitement sont des points supplémentaires qu'il faudra que les parents, comme le jeune, prennent en considération dans les recherches d'informations, les orientations et leurs échanges.



CLIQUEZ
POUR
ACCÉDER À
NOTRE GUIDE
GRATUIT !

Campagne digitale de sensibilisation à la NAD 2023

Clap de fin pour la 3ème édition   

#LESBRANCHÉS : ce hashtag est devenu le cri de ralliement de tous ceux qui soutiennent cette initiative. Il symbolise une communauté soudée, déterminée à faire entendre sa voix et à sensibiliser le plus grand nombre.

Alors que le clap de fin retentit pour cette troisième édition, l'appel à l'action demeure. La sensibilisation est un travail continu, et chaque voix compte. Nous vous encourageons à rester actifs, à partager, commenter et soutenir nos publications futures. Votre engagement fait la différence.

Rendez-vous sur www.lavieparunfil.com pour continuer à suivre nos actions et nous donner de la visibilité.



Lili Rose et Jules : des nouvelles des jeunes héros de l'entérale



Pouvez-vous vous présenter ?

Je m'appelle Marion Manière, je travaille chez NUTRICIA Nutrition Clinique depuis 5 ans et je suis actuellement Chef de produit sur la gamme de Nutrition Clinique Pédiatrique. NUTRICIA Nutrition Clinique fait partie de la division « Nutrition Spécialisée » du groupe Danone et développe plusieurs gammes de produits de nutrition médicale (DADFMS*) adaptés à de nombreuses situations cliniques, pour les patients de tout âge.

Quelle est votre relation avec LVF ?

Nutricia soutient La Vie par un Fil, depuis plus de 10 ans. Nous avons à cœur de soutenir les différents projets portés par votre association qui est référente pour la NAD. Nous pouvons notamment citer **les guides créés par LVF** et labellisés par la SFNCM, qui expliquent la NAD dans les différents moments de la vie. Ou encore une action sur les réseaux sociaux, particulièrement intéressante pour la mise en visibilité des situations de patients en NAD : **les campagnes de sensibilisation à la NAD** que nous avons soutenues et partagées. Dernièrement, nous avons transmis via les prestataires de santé à domicile, **l'enquête auprès des patients et des aidants « Vivre avec une NAD »**.

Lili-Rose et Jules sont les personnages principaux de deux livrets que vous éditez, pouvez-vous nous parler d'eux ?

Lili Rose est une petite fille espiègle et pleine de vie qui a besoin d'un coup de pouce pour prendre du poids. Elle va recevoir une nutrition entérale par sonde naso-gastrique. Au fil des pages, nous suivons à ses côtés la découverte de cette nutrition.

Jules, quant à lui, est un petit garçon fan de football. La nutrition entérale, il connaît ! Il a une petite sonde depuis quelque temps et il doit la garder encore quelques mois. Mais il va découvrir qu'avec la gastrostomie il y a une autre façon de recevoir sa nutrition entérale.

Il s'agit d'une réédition, comment est née cette idée ?

Chez NUTRICIA nous avons énormément d'affection pour ces deux personnages qui ont pris vie il y a plus de 10 ans déjà. **Ils ont permis à de nombreux enfants de découvrir la nutrition entérale de façon ludique et pédagogique, et à leurs parents d'appréhender plus sereinement cette nouvelle manière de nourrir leur enfant.**

Mais en 10 ans les choses changent et il nous paraissait important de redonner à ces deux livres un « coup de frais » afin que les nouvelles générations d'enfants puissent encore s'identifier à Lili Rose et Jules et continuer à prendre du plaisir dans la lecture des livres.

Comment peut-on se procurer ces livrets ?

Ils sont gracieusement mis à disposition des médecins, diététiciens, infirmiers et prestataires de santé afin qu'ils les remettent aux patients et à leur famille. **Ils seront également très prochainement disponibles sur notre site internet www.enteraledomicile.fr.**

Bien entendu, l'association LVF aura également des exemplaires à disposition.



Avez-vous d'autres projets autour de la NAD ?

Nous allons développer d'autres supports autour de l'univers de Lili Rose et Jules pour continuer d'apporter de façon ludique de l'information autour de la nutrition entérale.

Accompagner les familles et les professionnels de santé autour de la thématique de la NAD est au cœur des préoccupations de NUTRICIA.

D'autres projets sont en cours de réflexion dont certains avec LVF. Je me ferai un plaisir de vous en parler prochainement.

Un grand merci Marion pour ce partage et à Nutricia pour son soutien dans la réalisation de nos projets.



*DADFMS : Denrées Alimentaires Destinées à des Fins Médicales Spéciales. Ce sont des denrées destinées à répondre aux besoins nutritionnels spécifiques de personnes atteintes de certaines pathologies.



La team LVF sur le terrain



Un nouveau partenariat! EPSON®

Grâce à l'initiative inspirante d'Estelle, collaboratrice chez Epson France, une action est lancée sous forme d'un challenge avec les revendeurs EPSON. Ce partenariat offrira une belle visibilité à LVF et permettra de financer nos projets tels que les Journées Nationales des Familles.

Un immense merci à toute l'équipe d'EPSON pour cette magnifique contribution, son temps, ce challenge, et leur envie de soutenir une association comme la nôtre !!!

Et merci Estelle d'avoir pris le temps de porter La Vie par un Fil au sein de ton entreprise.



La Team LVF était présente au congrès de l'ESPEN du 11 au 14 septembre.

Nous avons eu le privilège d'être la seule association européenne à avoir bénéficié d'un stand. Nous avons pu échanger avec des médecins de tout horizon et des représentants internationaux des partenaires de la NAD.

A la demande des médecins, ce fut aussi l'occasion de rejoindre un groupe de travail mixte (mondes médical et associatif) européen sur l'accès aux soins de la NAD, de retrouver nos homologues (ex PACIFHAN) anglais et polonais.

Merci à l'ESPEN pour leur accueil et à la société Micrel pour leur soutien !!

Journées Francophones de la Nutrition

Retrouvez-nous sur le stand n°A08, entre l'Association des POIC et FIMATHO. Vous y découvrirez les résultats de l'enquête qualité de vie "Vivre avec une NAD".

Suivez-nous sur les réseaux, nous vous y annoncerons des créneaux de présentation.



Journée des patients à Rennes

Cette journée a eu lieu le vendredi 22 septembre à la maison des associations. Organisée par le CHU et le centre MaRDI, ce fut une belle occasion pour les patients et les intervenants, d'échanger sur différents thèmes très intéressants : le premier, sur l'annonce d'une maladie rare et les impacts et le second, sur l'Éducation Thérapeutique du Patient. Comme toujours, ces présentations permettent aux membres de LVF participants de monter en compétence sur ces sujets d'actualité.

Isabelle, membre du conseil d'administration, a tenu un stand LVF : elle a pu présenter l'association et discuter avec les familles. Elle a aussi eu la visite des 2 supers infirmières ETP qui étaient venues dans l'école de son fils, pour faire une présentation de sa maladie à ses camarades.

Merci infiniment à Isabelle d'avoir pris sa journée pour représenter bénévolement LVF !!



Agenda



Nous y étions

- 11 au 14 septembre : Congrès de l'ESPEN à Lyon
- 22 septembre : Journée maladies rares à la maison des associations de Rennes
- 30 septembre : Formation Président « Impliquer les bénévoles et transmettre la présidence de l'association » par l'Alliance Maladies Rares
- 5 octobre : Formation « Comment structurer ses actions territoriales ? » par l'Alliance Maladies Rares
- 7 octobre : Conseil d'Administration LVF
- 8 octobre : Fin de la diffusion de la campagne #lesBranchés
- 10 octobre : EUROPHARMAT congrès des pharmaciens à Clermont-Ferrand



A venir

- 19 au 21 octobre : Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares
- 7 au 14 novembre : Semaine de la dénutrition
- 14 novembre : Journée des associations agréées d'utilisateurs du système de santé au Ministère de la Santé et de la Prévention
- 20-26 novembre : Semaine pour l'emploi des personnes handicapées
- 25 novembre : Symposium à l'Assemblée Nationale
- 6 au 8 décembre : Journées Francophone de la Nutrition à Marseille

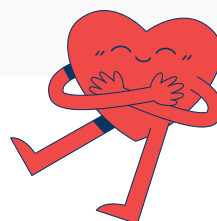


Soutenez-nous !

L'association La Vie par un Fil est une association reconnue d'intérêt général, ayant pour but d'agir pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes sous nutrition artificielle à domicile.

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...

L'adhésion et les dons donnent droit à une réduction d'impôts sur le revenu de 66 % et donc un reçu fiscal vous est adressé par mail si vous adhérez sur le site ou par courrier si vous adhérez à notre adresse postale.



suivez-nous

 contact@lavieparunfil.com