

# Au bout du fil

Association pour enfants et adultes  
en situation parentale et entrée à domicile

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

## L'EDITO

Notre association poursuit plusieurs objectifs clés :

rompre l'isolement, susciter l'entraide et faciliter le lien avec le corps médical.

La Vie par un Fil vient d'avoir 33 ans et continue ses chantiers historiques, et les inscrit dans de nouveaux horizons, pour faire évoluer les connaissances, les techniques, les législations et les mentalités.

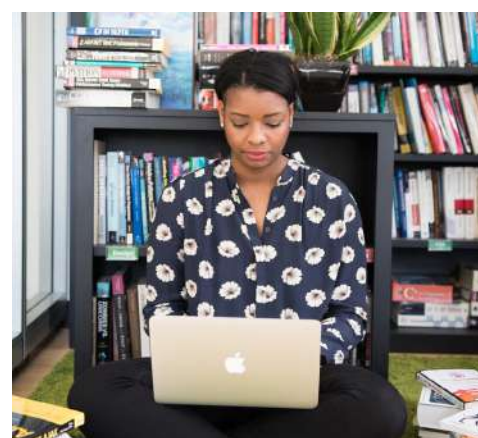
Nous comptons sur vous pour donner de la visibilité à notre association ; parlez-en autour de vous, et sur les réseaux sociaux.

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

QUAND VOUS VOYEZ CE SIGLE  
DOUBLE CLIQUEZ SUR L'IMAGE POUR  
ACCÉDER À LA PAGE DU SITE.



**MIEUX CONNAÎTRE LES SPÉCIFICITÉS  
DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES ?**



**LA QUESTION DES  
RÉSEAUX**



**MON ENFANT PEUT-IL ME REJETER  
QUAND J'AI LA PANOPLIE DE SOIGNANT ?**



**COMMENT SE PRÉPARE LE RETOUR  
AU DOMICILE ?**



**DÉCRYPTAGE**

# DÉCRYPTAGE



## FIMATHO : Quesako ?

FIMATHO est la filière de santé dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques. Elle a été créée en 2014.

Ses missions, comme celles des 22 autres filières, sont définies par les plans Nationaux Maladies Rares, renouvelés tous les 5 ans.

Les filières regroupent de nombreux acteurs du monde médical (centres de compétence et de référence) et les associations de patients.

Benoit Decavèle, ancien Président de La Vie par un Fil, fait partie du Comité de direction de FIMATHO ; il est le porte-parole des 10 associations de patients.

Ces associations partenaires de FIMATHO, qui concernent **œsophage, estomac, diaphragme, intestins, pancréas**, se réunissent tous les 2 mois. Elles représentent la voix du patient, son quotidien, et envoient des messages clairs vers les médecins.

Un des objectifs de FIMATHO consiste à mutualiser les expertises médicales et associatives pour réaliser des projets transverses efficaces en réunissant les moyens nécessaires.

Des projets inter-associatifs sont développés : kit naissance, hébergement des familles, formation parents experts.

LVF a contribué au développement des formations sur l'oralité et sur la transition. Elle a gagné deux appels à projets : extension qualité de vie sur l'application Mon Suivi - La Vie par un Fil et formation à l'autonomie des ados en NPAD.

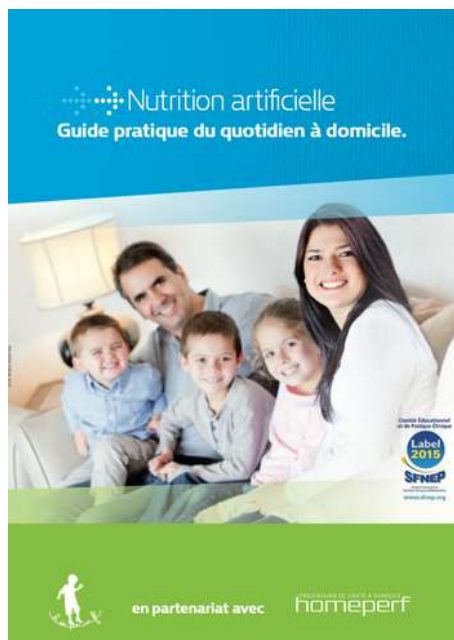
FIMATHO participe aux Journées Maladies Rares annuelles, organise une rencontre "Journées Annuelles FIMATHO" ainsi que la réunion annuelle des associations de la filière.

**"FIMATHO, c'est l'opportunité de faire de l'inter-associatif de façon cadrée, concrète et efficace, dans la convivialité."** Benoît.

Plus d'informations sur le site : [fimatho.fr](http://fimatho.fr)



**FIMATHO**  
Filière Santé Maladies Rares



Mon fils, petit, me rejetait. J'avais beau lui expliquer que j'étais obligée de lui faire les soins, que je n'avais pas le choix, il était très agressif. Nous avons été chez la psy qui lui a expliqué et il a compris. Tout est revenu dans l'ordre.

## MON ENFANT PEUT-IL ME REJETER QUAND J'AI LA PANOPLIE DE SOIGNANT ?

Endosser le rôle de soignant est non seulement difficile car il faut vraiment prendre sur soi pour gérer un protocole quotidien sans avoir fait d'études médicales ou paramédicales, et être très rigoureux pour bien appliquer les gestes techniques appris lors de la formation qui précède le retour à domicile. Mais ce rôle peut aussi générer des troubles dans le lien parents-enfants. Plusieurs mamans disent finir par se comporter comme des infirmières professionnelles et non plus comme des mamans avec leur petit.

Cela peut **créer une distance, des rejets, et créer des conflits plus tard.**

Si cette situation se profile, n'hésitez pas à échanger avec d'autres parents ou vous faire accompagner par un thérapeute qui pourra vous aider à bien distinguer les rôles, définir une frontière, et ne pas perdre votre image parentale.

Les parents peuvent avoir du mal avec le corps malade de leur enfant, peur de lui faire mal, peur de gestes chaleureux, peur de le cajoler. L'appareillage peut aussi sembler faire barrière avec les baisers... Ces appréhensions peuvent bloquer le lien charnel qui vous unit. Faire des câlins, des bisous, prendre dans les bras est une empreinte parentale essentielle. **Ne laissez pas une distance physique et affective s'installer...**

**Encouragez les gestes de tendresse et les rituels pour entretenir une connivence de parents à enfant et non pas uniquement un rapport de parents soignants.**



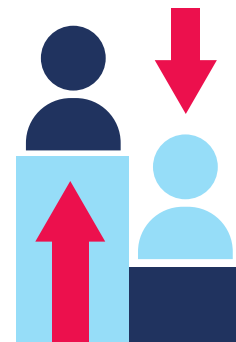
# ACTUS

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

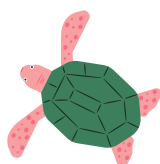
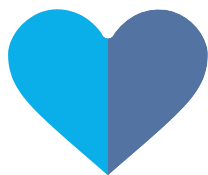
Grâce aux nouveaux outils numériques, l'assemblée générale de La Vie par un Fil s'est tenue le samedi 16 mai et a réuni 23 personnes en vidéo. 39 votes directs et indirects ont permis d'élire le nouveau Comité d'Administration, il est composé de 20 membres.

Le nouveau bureau est quant à lui constitué de 2 présidentes : Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier ; 2 vices présidentes : Valérie Joubert et Marie-Astrid De Jocas ; une trésorière : Karine Megueulle ; un secrétaire : Emmanuel Banquy.

Retrouvez toute cette belle équipe motivée en photo sur notre site !



L'association La Vie par un Fil tient à remercier du fond du cœur toutes les personnes travaillant en tant que partenaires : entreprises, hôpitaux, prestataires, laboratoires, fabricants, médicaux et para-médicaux libéraux, pharmaciens, établissements médicaux-sociaux... Merci à eux de ne pas nous oublier et de tout faire, malgré leurs angoisses et leurs contraintes personnelles, pour nous aider à respecter ce confinement si nécessaire pour nous. Merci aussi aux associations qui défendent les droits des personnes hospitalisées à domicile; elles se mobilisent pour que le gouvernement ne nous oublie pas dans cette crise.



SECUDERM

## CODE PROMO

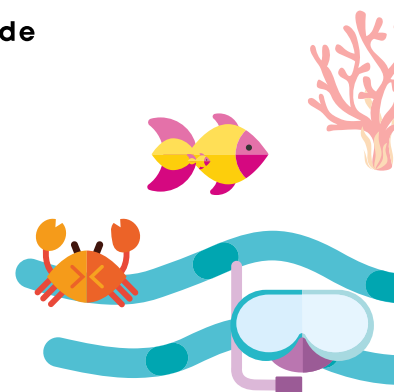
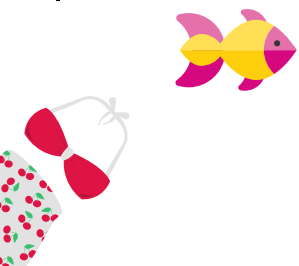
L'été arrive et ses « grandes vacances » !

Avec ces températures déjà estivales et la possibilité probable de partir à la mer, il est temps de se préparer et de commander les pansements SECUDERM ([secuderm.com](http://secuderm.com)) !!

Eric GILLI, fabricant du pansement, fait pour la 5<sup>ème</sup> année consécutive une offre privilégiée aux adhérents LVF :  
2 pansements achetés, 1 offert !!!

Ce film protecteur permet aux porteurs de cathéters centraux de goûter aux joies de la baignade en toute sécurité !!

Pour en profiter, adhérez puis envoyez un mail à : [contact@lavieparunfil.com](mailto:contact@lavieparunfil.com) (objet : Secuderm) afin d'obtenir le code promo.



## La question des #réseaux

### Mon enfant peut-il aller à l'école avec la Nutrition Artificielle ?



## LA RÉPONSE DE L'ASSO

Tout à fait ! Rien ne l'empêche d'aller à l'école. S'il a des besoins spéciaux, plusieurs dispositifs peuvent l'aider :

- **Le PPAP** (programme personnalisé d'aide et de progrès) et le PPRE (programme personnalisé de réussite éducative) s'adressent plus particulièrement aux élèves ayant des difficultés scolaires au niveau de l'école élémentaire (primaire).
- **Le PAI** (projet d'accueil individualisé) est un contrat local rédigé en accord avec la famille, le directeur de l'école-crèche-halte-garderie, les enseignants, le personnel de santé scolaire, un représentant de la collectivité locale et bien sûr l'enfant concerné. Il recense les besoins spécifiques en matière de soins quotidiens (horaires spécifiques selon les soins, lieu de repos...).
- **Le PPS** (projet personnalisé de scolarisation) permet d'organiser la scolarité de l'élève autour de ses besoins sur tous les plans : éducatif, pédagogique, psychologique, médical et paramédical, matériel individuel adapté, AVS (auxiliaire de vie scolaire), AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). Ce contrat départemental est décidé par la CDAPH (MDPH) et chaque besoin est détaillé.

Dans chacun des dispositifs, il vous sera demandé les coordonnées d'un parent référent en mesure d'intervenir en cas de problèmes tels que la gestion de stomie, bouton de gastrostomie, cathéter... qu'un enseignant ne pourrait pas gérer seul. Pour le sport, l'avis médical est fortement recommandé que ce soit une pratique sportive scolaire ou périscolaire. En général, les sports de contact ainsi que les baignades en piscine publique sont déconseillés, une autorisation médicale est nécessaire.

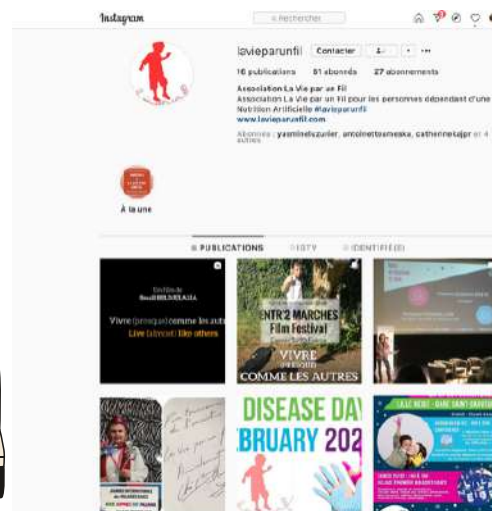
Retrouvez toutes les informations sur notre site internet : <https://www.lavieparunfil.com/nos-guides> sur le guide : **"La scolarité des enfants en nutrition artificielle"**.

Et également sur le site de l'éducation nationale :

<https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>



**Abonnez-vous nombreux à notre fil Instagram et envoyez-nous de belles photos de vos vacances, nous les partagerons sur notre mur si vous nous donnez l'autorisation bien sûr.**



Parmi tous ces "branchés", les personnes polyhandicapées sont parmi les plus fragiles, des plus oubliées souvent. Notre devoir est de les rendre visibles, respectées, participatives de toutes les améliorations de prises en charge possibles, à domicile et en institutions. Ne les oublions jamais dans tous nos projets associatifs. Ils ont leur part à jouer, leur vie à y gagner !



**Catherine Kajpr**  
Co-Présidente La Vie par un Fil



## CONCRÈTEMENT, QUELLES SONT LES SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES ?

Certaines sont liées à la **déficience motrice** (troubles de la commande motrice), spasticité, mouvements non contrôlés, dystonies, hypotonie... : la marche n'est pas acquise ainsi que la station debout. La tenue assise est assistée par un appareillage (coquille assise). La sphère bucco-faciale est également atteinte (mastication, déglutition et expression verbale) pour des raisons de troubles cognitifs. La tenue de tête est souvent difficile avec une tête tombante. Les déplacements se font essentiellement en fauteuil roulant avec aide. Les déformations orthopédiques fréquentes nécessitent des appareillages spécifiques (corset, attelles, matelas moulé...) et des interventions chirurgicales fréquentes, comme les arthrodèses. La fragilité osseuse et l'ostéoporose sont très souvent présentes.

D'autres spécificités se rattachent à la **déficience mentale**. Le langage n'est pas acquis : la communication verbale est réduite et le plus souvent inexistante. Les capacités d'expression et de relation passent par la communication non verbale, ce qui implique la nécessité d'avoir un entourage attentif maîtrisant bien les différents modes d'expression de la personne polyhandicapée et les outils de facilitation à la communication. Les capacités à se repérer dans le temps et dans l'espace sont réduites ainsi que les capacités à raisonner, mémoriser et apprendre. Pourtant, beaucoup ont une mémoire étonnante, sélective certainement mais réelle. Par ailleurs, dans les spécificités importantes, il y a la temporalité particulière et le délai de latence de la réponse des personnes polyhandicapées qui rend les apprentissages beaucoup plus longs. Pourtant, elles ont une exceptionnelle richesse de captation de leur environnement et très souvent un humour très fin qui montre une représentation conceptuelle riche.

Sur le plan des troubles sensoriels, la vision est le plus fréquemment touchée : perception, cécité corticale, trouble de la reconnaissance. De plus, une personne polyhandicapée est souvent porteuse d'une épilepsie difficile à équilibrer.



Des **troubles végétatifs** existent également, avec une température corporelle souvent basse, une réaction retardée aux changements de température, des extrémités froides, décolorées ou rouges (pieds, mains), des troubles digestifs de type constipation et reflux gastro-œsophagien.

Toutes ces difficultés et troubles de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles et majorer la lourdeur du handicap, les troubles visuels et/ou auditifs vont accentuer les difficultés de relation et d'appréhension du monde extérieur, générant davantage d'angoisse lors de changements des repères habituels ; ils vont complexifier les apprentissages et auront un retentissement évident sur tout le développement des acquisitions de la personne.

Le polyhandicap nécessite le recours à des thérapeutes spécialisés pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication et le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel.

**Nota Bene :**

*Le polyhandicap n'est pas comparable aux handicaps associés (multihandicap ou plurihandicap). Chez la personne polyhandicapée, les handicaps ne s'ajoutent pas ou ne s'additionnent pas : ils s'intriquent et donc se multiplient. Un handicap physique + un handicap sensoriel, par exemple, ne produisent pas les mêmes incapacités que celles subies par la personne polyhandicapée du fait des atteintes cérébrales multiples qui la touchent. A chaque fois que l'on parle des personnes polyhandicapées, il faut être très précis. La prise en charge nécessaire sera, à chaque fois, totalement différente en fonction de la personne. Les besoins d'une personne présentant ces handicaps associés n'ont rien de comparables avec ceux d'une personne atteinte du polyhandicap.*



**Nutrition entérale & Polyhandicap en Institutions - Partie 2**

Le cinquième tome "Entre contraintes et adaptations" concerne les personnes polyhandicapées en nutrition entérale en établissements médico-sociaux. Ces enfants et ces adultes polyhandicapés branchés ont très souvent des difficultés pour trouver ou garder une place dans les établissements qui leurs sont dédiés, IME, EEAP ou MAS. La législation étant particulièrement complexe et plurielle actuellement, elle devra d'adapter pour suivre l'évolution des soins médicaux et de leur technicité, pour que chacun des intervenants et des participants, enfants et adultes polyhandicapés et leurs familles, prescripteurs, associations gestionnaires, directeurs et personnels, y trouve sa place et son compte.

**Télécharger le guide**

sur le site  
<https://www.lavieparunfil.com>



## PROFESSEUR FRANCISCA JOLY

Gastro-entérologue et professeur en nutrition Pôle des maladies de l'appareil digestif (PMAD) Gastroentérologie, MICI et Assistance Nutritive Hôpital Beaujon - université Paris VII CLICHY

### COMMENT SE PRÉPARE LE RETOUR AU DOMICILE ?



Nous avons une équipe d'infirmières de coordination qui assurent le lien entre l'hôpital et le domicile. Elles mettent en place toute la structure pour le domicile en collaboration avec le patient. Ainsi, ils choisissent ensemble les infirmières qui viendront au domicile, le prestataire de service ou l'HAD qui va intervenir au domicile. Le retour à domicile est un vrai projet qui se construit avec le patient et éventuellement les autres proches comme le conjoint pour l'informer de tous les changements qu'il est nécessaire de prendre en compte.

Par exemple, un patient habite dans une maison, sa chambre se situe au 1er étage et la salle à manger est au rez-de-chaussée ; si l'infirmière vient à 18 h pour mettre en route la perfusion, cela signifiera que la personne sera bloquée dans sa chambre et ne pourra plus partager le repas avec le reste de sa famille...

On doit vraiment tenir compte de tous les éléments, dont l'aménagement du domicile en focus, pour améliorer la qualité de vie du patient.

Autre exemple : faut-il une pompe ambulatoire que l'on met dans un sac à dos pour que

le patient puisse se déplacer facilement avec la pompe et la perfusion sans qu'il y ait de souci s'il doit descendre deux étages pour rejoindre les autres membres de la famille. Toujours dans le dessein du retour à domicile, nous discutons du type de technique d'administration. L'infirmière montre des photos et peut même mettre le patient en relation avec un autre patient pour pouvoir discuter des différences entre les systèmes. Nous adaptons tout en fonction de son style de vie. **Si le patient aime aller à la piscine ou vit au bord de la mer et veut continuer à nager, on va lui proposer préférentiellement une chambre implantable. En revanche, si c'est quelqu'un qui a peur de la piqûre, qui ne supporte pas de voir une aiguille, là, on va plutôt lui proposer un cathéter à émergence cutanée.**

”  
Le retour à domicile  
est un vrai projet qui  
se construit avec le patient

“

Nous prenons beaucoup de temps pour toutes ces discussions car cela peut être angoissant de rentrer chez soi la première fois et de devoir avoir des soins qui sont habituellement faits à l'hôpital ; **il faut que tout le monde soit prêt, personne malade et entouré, et que tout soit adapté pour une continuité des soins et une qualité de vie optimales.**



## QUELLE TEMPORALITÉ ?

En général, pour la première hospitalisation, il faut au moins 3 semaines. Au bout de ces 3 semaines, si le patient tient sur ses jambes, et qu'il se sent prêt à rentrer à la maison, il sort. Il est revu en hôpital de jour 15 jours après sa sortie. Sont réunis le médecin, les infirmières de coordination et la diététicienne pour faire un point au niveau nutritionnel. Nous évaluons si tout se passe bien à la maison, s'il n'y a pas de problème, et nous décidons avec le patient s'il faut entreprendre certaines adaptations.

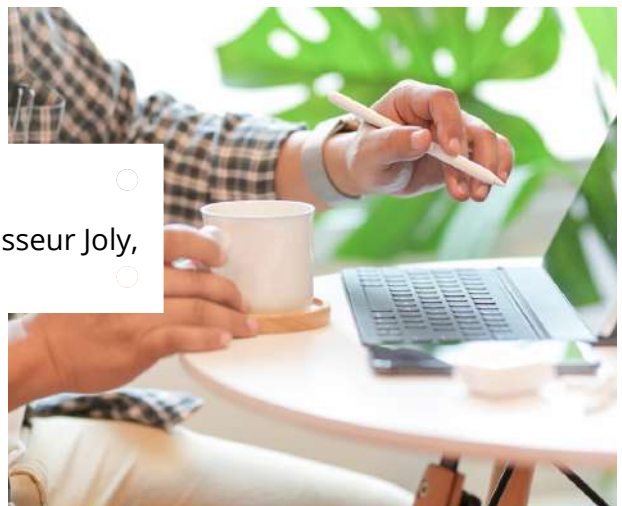


Pour découvrir les adaptations possibles explicitées par le Professeur Joly, il vous suffit de :

**Télécharger le guide**

sur le site  
<https://www.lavieparunfil.com>

*Dès la fin de la première semaine du retour à domicile, l'équipe de coordination appelle le patient pour évaluer si tout se passe bien. Le patient a la parole, il se sent écouté...*



## AGENDA



Ø les 4 et 5 juin : Journées SFNCM, journées de printemps à Rouen **REPORTÉ**



Ø Du 22 au 24 juin : Journées annuelles des centres de référence, et de Fimatho, filière d'associations regroupant les maladies rares abdomino-thoraciques.  
**En attente d'une décision pour des conférences téléphoniques.**



Ø le 6 juin : Assemblée Générale Alliance Maladies Rares



Ø les 13 et 14 juin : Marche solidaire de la fondation Groupama dans la région Est  
**Reportée au 19 et 20 septembre**



*C'est la 5ème édition prévue en partenariat avec LVF. Ce qui est exceptionnel. Groupama nous fait confiance depuis plusieurs années maintenant grâce à notre engagement sur place, avec les familles présentes tout au long de la journée.*



**suivez-nous**



[contact@lavieparunfil.com](mailto:contact@lavieparunfil.com)