

Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO



L'EDITO

L'assemblée générale, moment incontournable pour tous les adhérents de LVF se déroulera le samedi 13 mars. Réservez votre matinée pour venir découvrir nos réalisations et nos projets, échanger et faire entendre votre voix.

D'ici là, notre concours "bonhomme de neige" se poursuit. Il a pu bénéficier d'un temps propice et de vacances qui se déroulent mieux qu'on ne l'avait envisagé.

Continuez à nous suivre : toute l'équipe LVF travaille d'arrache-pied pour vous faire une très belle surprise d'ici quelques semaines !! Le compte à rebours va bientôt commencer...

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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



LE REGARD DES AUTRES



LVF VUE PAR LISE



NOS PARTENAIRES À LA UNE



**ENTRETIEN AVEC ISABELLE
EDUCATRICE DE JEUNES ENFANTS**



NOS ACTUS



SUR LES RÉSEAUX

LE REGARD DES AUTRES



" Commencez par une bonne acception de la maladie ou du handicap de votre enfant, le regard des autres sera moins lourd si nous sommes légers dans notre coeur "

La pose du diagnostic ou l'errance du diagnostic, les séjours à l'hôpital, les nuits blanches, les essoufflements, les espoirs, les doutes, le retour à domicile, le rôle de parent soignant, la gestion du quotidien, les préoccupations financières, la vie de couple... Voici la liste non exhaustive de l'arc en ciel de périodes et de sentiments auxquels vous êtes confrontés, auxquels vous réagissez plus ou moins bien, plus ou moins seul, plus ou moins soutenu, avec plus ou moins de vitalité et de résistance...

Et puis il y a les autres, parents, amis, collègues de travail et tous ceux que vous ne connaissez pas et que vous croisez... Tous ces autres dont le regard peut être engageant, doux, bienveillant, curieux, méfiant, craintif, anéanti, apitoyé ou cruel, parfois...



"La famille peut avoir du mal à comprendre. Ils veulent lui donner du saucisson et ils insistent en nous disant : ces enfants ont des dents pourquoi ils ne mangent pas? "

Comment gérer le regard des autres ?

Il n'y a pas de recette toute faite pour faire face à leurs regards, mais voici quelques recommandations que chacun adaptera à sa personnalité, son humeur, sa philosophie de vie et son goût des autres. Le regard insistant ou gêné peut signifier une kyrielle de questionnements de la part des autres et **pas forcément la volonté de blesser ou de rejeter**. Quel que soit votre ressenti, essayez de répondre par un grand sourire et si vous souhaitez "briser la glace", entamez l'échange. Le regard sur la maladie, le handicap mental et/ou physique peut être aussi difficile pour celui qui le lance que pour celui qui le soutient. En outre, **la nutrition artificielle est un sujet très peu connu, peu médiatisé et le cas échéant, souvent associé aux personnes âgées.**

Vous pouvez expliquer très simplement que c'est la façon de manger de votre enfant et que c'est vital pour lui. Les gens ne savent pas ce qu'est une pompe, une tubulure, une poche de nutrition. On le sait, face à l'ignorance, les gens peuvent être indécents voire mal se comporter. Mettez vous à leur place et ne soyez pas sur la défensive. Les informer sur la nutrition artificielle, sur votre rôle de soignant qui a nécessité une formation par rapport à l'administration des solutés, la manipulation des tubulures, de la pompe, les techniques stériles, les réactions en cas d'urgence peut être enrichissant ! **C'est une bonne méthode de verbalisation de ce que vous vivez, cela peut même créer de la connivence et pourquoi pas aider.**

Vous trouverez, dans ce guide, des témoignages, des conseils notamment sur

- Votre enfant et le regard des autres
- Le regard des enfants entre eux



Ces situations sont appelées à se répéter dans le temps, autant rester calme, ne pas vous essouffler ou sur-réagir.
Lâchez prise.
Et privilégiez la voie de la pédagogie.

L'association LVF vue par Lise,

maman d'Elyo, 27 mois, en nutrition artificielle depuis sa naissance, grêle court dû à une malformation congénitale.

Comment avez-vous découvert l'association La Vie par un Fil ?

J'ai connu la vie par un fil en « fouinant » sur internet, en cherchant des témoignages de parents d'enfants atteints de « grêle court ».

Qu'est-ce que l'association t'apporte ?

L'association La Vie par un Fil m'a permis d'avoir des témoignages de famille dans la même situation que nous, **c'est grâce à ces témoignages que l'on a osé partir en vacances**. C'est un réel partage entre les familles sur **les trucs et astuces à mettre en place pour une vie plus fluide, plus « normale »**.

C'est un soutien dans les démarches administratives et les tracas du quotidien..

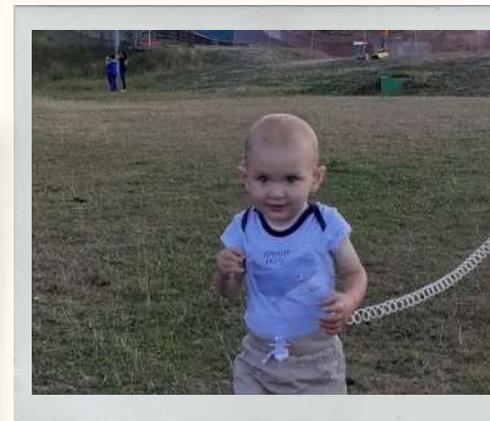
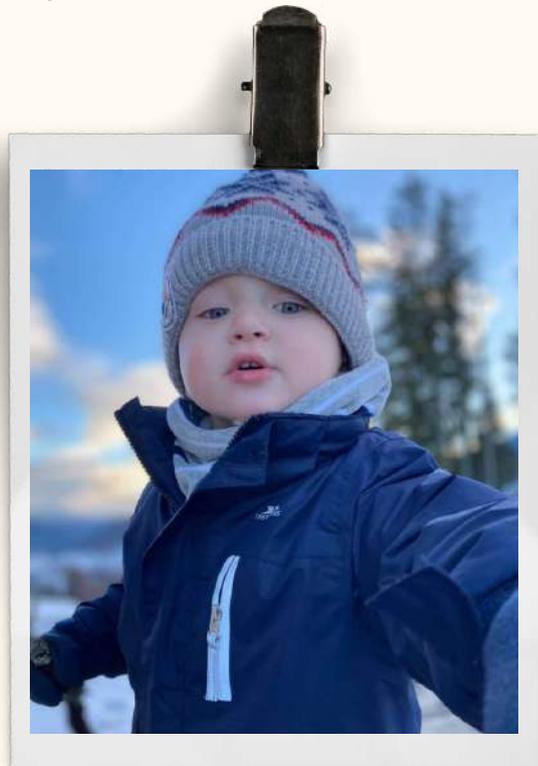
Es tu adhérente ?

L'adhésion à l'association me paraît indispensable pour soutenir une cause qui nous touche au plus proche. Grâce à elle, **je peux avoir un réel soutien personnalisé**. L'association est en lien avec les prestataires de services et certaines équipes médicales et permet donc d'avoir plus de « poids » pour la défense des droits des personnes en nutrition artificielle, ce qui me paraît indispensable. **20€ dont une grande partie déductible des impôts, ce n'est vraiment pas grand-chose à l'année, mais sur du long terme, cela aide l'association à défendre les droits des malades en nutrition artificielle**.

Elyo est suivi au centre de référence de Lyon



Lise, Jérôme et Elyo,
Autrans Méaudre en Vercors (Isere)



Interview de Isabelle MARTINEZ

Educatrice de Jeunes Enfants Service de Gastro-entérologie
 Hépatologie Nutrition Pédiatrique Hôpital Necker-Enfants
 Malades



Qu'est-ce qu'une éducatrice de jeunes enfants ?

A l'hôpital, je suis un travailleur social de la petite enfance de 0 à 6 ans. Mon champ d'action s'étend aux enfants, aux adolescents de 7 ans à 18 ans. **Mon rôle est d'accueillir, d'accompagner, d'encadrer les enfants pour favoriser leur développement global en stimulant leurs capacités et leurs compétences motrice et cognitive, leur autonomie, et permettre leur sociabilisation** à l'aide de jeux et d'activités pédagogiques. J'ai une démarche préventive face aux conséquences que peuvent engendrer la maladie. Je facilite et rends son hospitalisation suffisamment contenante et sécurisante afin d'éviter une rupture trop brutale avec son environnement familial (préservation de sa personnalité propre à son statut d'enfant) J'effectue un accompagnement éducatif auprès des enfants hospitalisés en proposant des activités adaptées à leurs âges et à leurs pathologies. Et en fonction de leurs capacités d'attention, leur besoin de repos, leur rythme, leur intérêt, leur désir, leur développement moteur et en partant de ce que je connais du patient (difficultés motrices, langagières, passions...). **L'enfant aussi se sent concerné et son intérêt est suscité, il déploie une telle énergie que cela l'aide à atténuer ses souffrances, lui apporte un sentiment de joie et d'équilibre qui l'aide à « tenir » à progresser.**

*Je facilite et rends
 son hospitalisation suffisamment
 contenante et sécurisante*



Mon activité auprès des parents est principalement centrée sur la relation parents-enfants. Je fais en sorte de préserver le lien parents-enfants. Je peux avoir un rôle de médiation entre le parent et l'enfant. Je fais le lien entre l'enfant, sa famille, les soignants et les professionnels de la santé : je peux être « un relais » auprès des familles et les orienter vers des professionnels compétents.

J'informe, je transmets, je sensibilise le personnel soignant, internes, équipe pluridisciplinaire sur mes observations, mes analyses, mes actions tant auprès de l'enfant, qu'auprès des parents lors des réunions, des transmissions infirmières, AS ou dans des moments informels, afin de mettre en évidence toutes les particularités de la prise en charge de l'enfant et des parents.

je peux être « un relais » auprès des familles et les orienter vers des professionnels compétents

Il est très important de PENSER A L'INDIVIDUEL autant qu'au COLLECTIF dans un lieu comme l'hôpital. Il est essentiel au sein du groupe d'établir une relation individuelle avec chacun et de prendre en compte son individualité.

Comment avez-vous connu LVF ?

J'ai connu la vie par un fil grâce au Pr Goulet lors de réunions, il y a fort longtemps 😊 et grâce à certains parents qui ne m'ont dit que du bien sur votre association.

Comment l'association vous aide-t-elle ?

L'association "La Vie par un Fil", m'a très souvent soutenue pour le financement de mes projets dans le service. Les projets musique, maquillage-tatouage ont vu le jour grâce à votre association. A ma demande, elle a pu offrir du matériel selon les besoins du service : **jouets, jeux, livres, matériels à thème à certaines périodes de l'année et participer à la décoration du service.** J'ai aussi la grande chance que l'association nous offre une aide depuis quelques années, j'ai pu acheter du matériel de créativité pour les décorations de Noël du service, activités tant attendues de nos petits et grands patients !!

Merci à Isabelle d'avoir accepté cet interview et pour son sourire, la qualité de son travail, sa bienveillance auprès des patients et de leurs familles !!

Propos recueillis par Valérie Joubert



LVF finance chaque année les éducatrices spécialisées des services de gastroentérologie pédiatriques des centres labellisés de nutrition parentérale.





NOS PARTENAIRES À LA UNE



*Rémy Sanchez est Responsable National
Réseau Nutrition Perfusion chez NHC*

QUEL EST VOTRE LIEN AVEC LA NAD (NUTRITION À DOMICILE) ?

Je suis diététicien de métier et exerce dans la prestation NAD depuis 18 ans. C'est donc un lien très fort car c'est là l'essentiel de ma carrière professionnelle jusqu'ici ! Aujourd'hui Responsable National NAD et Perfusion chez NHC, société leader et acteur historique en NED, et avec pour ambition de nous développer au même niveau en NPAD désormais.

Nutrition
Entérale

Nutrition
Parentérale

COMMENT AVEZ-VOUS CONNU LVF ?

Comme une grande partie des acteurs qui font la NAD au quotidien, j'ai eu le plaisir de rencontrer LVF tout d'abord lors des différentes manifestations et congrès, les Journées Francophones de la Nutrition notamment.

QUELLES SERAIENT VOS ATTENTES DANS UN PARTENARIAT AVEC LVF ?

Nous inscrire dans la durée et pouvoir porter par une approche commune la voix de nos patients et des familles mais également participer activement à faire connaître davantage encore LVF auprès de notre propre patientèle. **Plus largement, la NAD a besoin d'une représentation aussi forte que possible de ses patients et des familles** (comme cela peut être le cas d'associations de patients sur d'autres pathologies chroniques telles que le Diabète par exemple) auprès du grand public, auprès des autorités de Santé, pour porter cette voix, et LVF a l'historique, la légitimité ainsi que cette volonté d'agir au quotidien.

Merci à Mr Sanchez pour le temps que vous nous avez accordé.



EN COURS SUR NOS MURS



JEU CONCOURS

Suite à notre concours spécial "vacances d'hiver", les participants ont été très créatifs !

Le concours se poursuit jusqu'au 7 mars !

Voici déjà quelques oeuvres d'art. On adore !!!



SPÉCIAL ADHÉRENTS

Nous proposons une visio pour vous aider à expliquer **la NAD à l'école.**

A SUIVRE DANS LE GROUPE FERMÉ 

ACTUS LVF

Nous l'avons fait en février :

- nombreux échanges avec nos partenaires
- réunion de travail du CA
- webinaire FIMATHO et Alliance Maladies Rares : l'annonce de la maladie
- dimanche 28 : Rare Disease Day

A venir en Mars :

- 13 mars : Assemblée Générale de LVF :

N'oubliez pas d'adhérer pour pouvoir y participer

- webinaire de la SFNCM : probiotiques et prébiotiques
- résultats du concours de bonhomme de neige :

les premiers participants ont mis la barre très haut !!

Nous attendons vos photos sur nos réseaux sociaux jusqu'au 7 mars inclus !!

- Nous avons besoin de votre participation et de vos commentaires sur notre page  Merci !



CLIQUEZ POUR
ADHÉRER

