Stratégies pour mieux vivre la gestion d'un enfant avec des soins médicaux complexes

Irene Promussas, PhD

Conférence internationale CHI,

Milan 2013

Stella Promussas

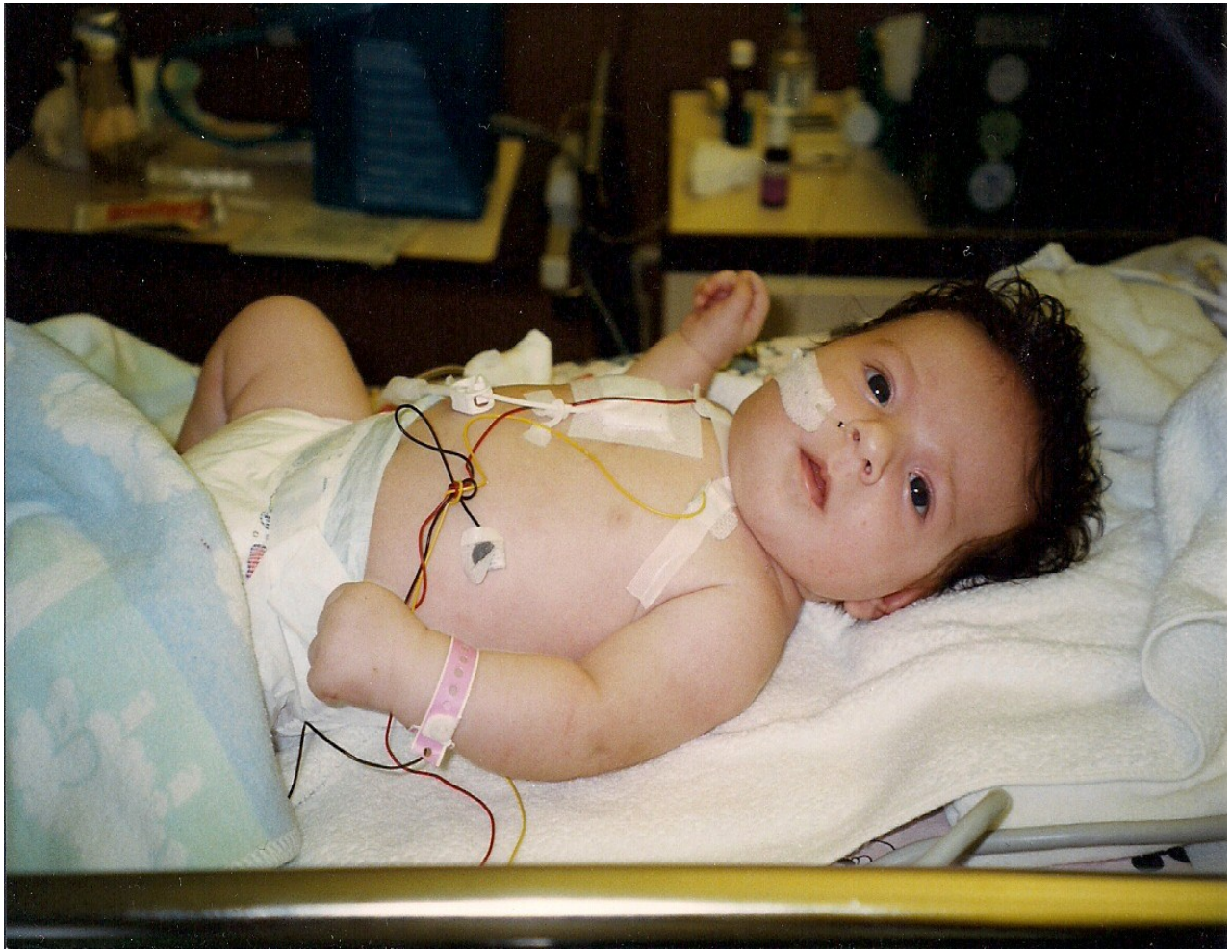
- Née en 1999
- Hyperinsulinisme congénital, diffus
- Déterminé par génétique
- Première année de vie vécue à l'hôpital entrecoupée de quelques pauses

La thérapie de Stella

- Octreotide via pompe, gastrostomie
- Glycémies aux heures
- 7 bouteilles de 140ml avec fécule de maïs et médication
- Entièrement alimentée par tube jusqu'à 3 ans, problèmes d'alimentation jusqu'à 10 ans
- Alimentation par pompe durant la nuit
- Pas de pancréatectomie

Ce qui a rendu la vie difficile?

- De craindre pour la vie de mon enfant
- D’être une mère monoparentale
- De ne pas avoir la famille à proximité
- Que les médecins et les parents en connaissaient peu sur la maladie (1999)
- Ne pas avoir de répit
- Fonctionner comme un robot toute la journée
- Manquer de sommeil



Ce qui a aidé?

- Les amis
- **<u>Le groupe international d‘hyperinsulinisme!!!!</u>**
- Identifier les petites choses normales dans la vie de tous les jours
- Parler avec d’autres familles concernées

Mais……

- Ce n’était pas la maladie en soi qui a le plus compliqué notre vie. C‘est plutôt les autorités publiques, la garderie, l’école, le centre d’emploi. C’est pourquoi j’en suis venue à…

Mettre sur pied une association (2005)

- Société neutre de parents, organisations, et médecins concernés

Pourquoi avons-nous besoin de Lobby4kids?

- Les enfants n’ont pas conscience de l’aide dont ils ont besoin
- Ils ne peuvent pas parler en leur nom propre
- La vie est encore plus difficile pour les enfants avec une maladie chronique ou un handicape. Les lacunes du système de santé apparaissent sous un nouvel angle pour ses enfants
- Les parents en ont déjà plein les bras avec les soins de leur enfant

Les activités de Lobby4kids

- Support rapide via Internet: problème d'une famille envoyé par courriel au réseau de Lobby4kids– solution dans les 48 heures
- Support individuel
- Relations publiques

Base de données de Lobby4kids

Conclusion: Stratégies

- Acceptez l’aide de parents et amis
- Soyez bien organisées, mais n’essayées pas d’être des superwoman
- Prenez soin de vous: exemple: Yoga, sport, mangez bien, trouvez une façon d‘avoir assez de sommeil.
- Si possible, allez travailler!!!

© Georg Köpf

Aussi….

- Ne comparez pas votre vie à celle des autres
- Prenez un jour à la fois
- Techniques de relaxation et de respiration
- **Soyez membre d'un groupe de support!!!!!**

Kongenitaler Hypeinsulinimus e.V.

- Le groupe
- Les objectifs
- Les conférences annuelles
- Enjeux contemporains

Notre association d‘hyperinsulinisme

- Foundée le 28.02.2011
- Membres: 30 familles et médecins de partout en Europe
- Environ 30 personnes

Objectifs

- Réseautage entre médecins et familles
- Support et information
- Introduction à l’HI
- Organisation de réunions sur l’HI

Les réunions

- Une rencontre annuelle estivale
  - Réunion pour l’association
  - Échange sur nos expériences de vie et contenu scientifique
  - Réunion régionale à Berlin, Düsseldorf et Stuttgart, Vienne en planification ☺

Enjeux contemporains

- Page d’accueil
- Galerie de photos
- Besoin de nouveaux membres!!
- Perspectives futures

Bénéficiez de l’énergie positive que procure le fait de défendre la cause de l’hyperinsulinisme.
Aidez les autres!!

Merci!!!

www.hyperinsulinismus.de

www.lobby4kids.at