

Jules Gastrostomie & Compagnie





Jules

Gastrostomie & Compagnie



Auteur : Véronique Leblanc

Psychologue clinicienne à l'hôpital Robert Debré (Paris)

Présidente de l'association Groupe Miam Miam



*La nutrition au service de la qualité de vie



Ce soir, Lili Rose doit se coucher tôt. Demain, elle retourne voir le docteur Petipoi à l'hôpital avec ses parents. Lili Rose est en pleine forme ; sa nutrition entérale l'a bien aidée à prendre du poids et des forces. Elle n'a même plus besoin d'être branchée tous les soirs.







A son arrivée à l'hôpital, Lili Rose retrouve Jules dans la salle d'attente. Ils sont très heureux de se revoir. Lili Rose, Coquillette et Jules se sont connus pendant une hospitalisation. Jules a aussi une petite sonde dans le nez. Lili Rose a une surprise pour lui ; elle lui offre une petite girafe toute orange. On dirait Coquillette. Elle porte le maillot de l'équipe de foot préférée de Jules.







Jules sourit, il est ravi. Il vient juste de sortir de sa consultation. Pour le docteur Petipoi, la copine N.E.D.C.* aide bien Jules dans sa maladie. Il va mieux et commence à bien grandir.

Le docteur Petipoi demande donc à Jules de continuer la nutrition entérale tous les jours pendant plusieurs mois. Cependant, afin d'éviter à Jules de poser régulièrement la sonde dans le nez et de la retirer, il aura une gastrostomie.

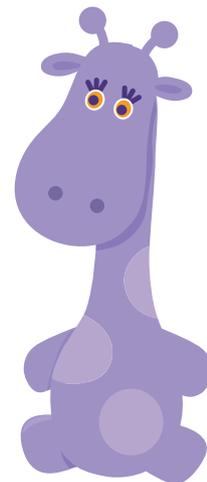


* N.E.D.C. : Nutrition Entérale à Débit Constant





Lili Rose trouve que ce mot gastrostomie est bien compliqué. Jules a tout compris des explications du docteur Petipoi. Il est très fier de pouvoir en parler à Lili Rose. Tous deux s'installent par terre avec leurs girafes préférées.







Jules prend le livret donné par le docteur Petipoi.
La gastrostomie, c'est toujours une nutrition avec une sonde.
Pour le moment, le petit spaghetti va du nez à l'estomac.
Avec la gastrostomie, la sonde ne prend plus le même chemin.
Elle est posée directement au niveau de l'estomac.
Plus de pansement avec la sonde sur la joue : c'est super...
Pour la pose de la gastrostomie, Jules sera hospitalisé quelques jours et ira au bloc opératoire.







A son retour à la maison, Jules présente le cadeau de Lili Rose à ses deux grands frères. Ensemble, ils décident de l'appeler Stomifooti. En attendant la gastrostomie, Jules reprend sa vie de petit garçon entre sa famille, l'école, les copains.

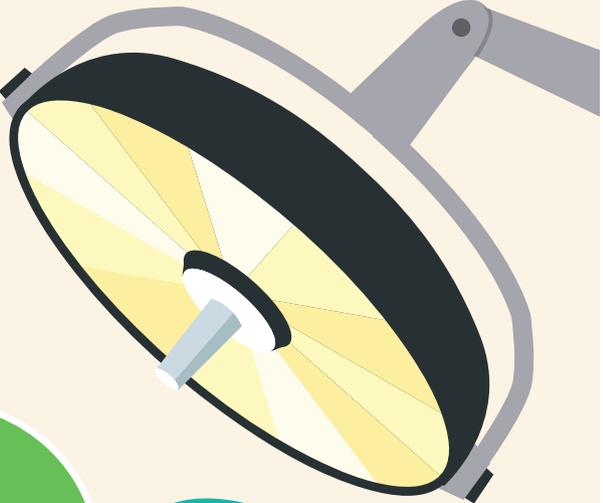
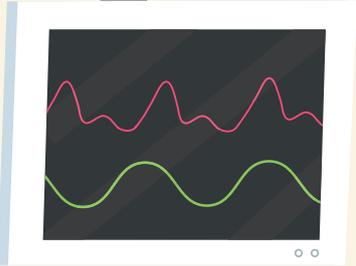






Le jour J est arrivé, en route pour l'hôpital. Les docteurs Rêvunpeu et Magibloc accueillent Jules et Stomifooti au bloc opératoire. Pendant que le docteur Rêvunpeu prépare son matériel pour endormir Jules, le docteur Magibloc et Jules en profitent pour parler foot bien sûr...







La pose de la sonde est terminée. Le docteur Magibloc a ouvert un petit passage pour celle-ci sur le ventre de Jules. Jules et Stomifooti sont maintenant en salle de réveil. Lorsque Jules ouvre les yeux, il aperçoit un pansement et une petite sonde sur son ventre : c'est la gastrostomie.







Le soir venu, Jules se repose dans sa chambre en jouant avec ses jeux vidéo. Chloé, l'infirmière vient pour le branchement. Cette fois, elle relie la tubulure et la bouteille de nutrition à la petite sonde enroulée sur le ventre. Fini la sonde dans le nez.







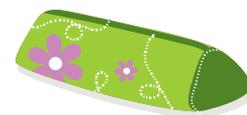
Au bout de quelques jours, Jules peut rentrer chez lui. En arrivant, il se précipite dans le jardin où ses frères et leurs copains jouent au foot. Sans attendre, Jules shoote dans le ballon sous le regard de sa mascotte Stomifooti. En avant pour une belle partie !







Quand Jules retourne à l'école, il n'a plus de spaghetti, ni de pansement collé sur la joue. Ses copains pensent que Jules n'a plus de nutrition entérale. Pourtant la gastrostomie est bien là, mais elle, elle ne se voit pas. Jules ne sait pas encore s'il va leur en parler ou si ce sera son jardin secret : c'est lui qui décidera.







Trois mois ont passé. Jules prend le chemin de l'hôpital pour une bonne semaine. Le docteur Magibloc va remplacer la petite sonde enroulée sur le ventre de Jules par ce que l'on appelle un bouton de gastrostomie. Au revoir les sondes, maintenant c'est juste un petit bouton comme un bouchon.







Avec le bouton pareil à un petit trèfle, tout devient plus simple et plus facile pour vivre la N.E.D.C au quotidien. Le petit bouton est ouvert pour recevoir la nutrition au moment du branchement et fermé le reste du temps : un vrai confort pour Jules et sa famille. Ainsi, Jules pourra vivre sa vie comme tous les autres enfants de son âge.







Jules est déjà prêt pour le départ. Papa attend Jules et maman dans la voiture. En chemin, ils s'arrêtent en ville pour faire des courses. La famille de Jules a invité Lili Rose et ses parents pour le week-end. Jules a décidé de faire lui-même un dessert pour Lili Rose... au chocolat bien sûr !







Samedi matin, Jules se réveille de « bonheur ». Après un bon bain, il va jouer les apprentis cuisiniers. En préparant le gâteau avec papa, il sent la bonne odeur des fraises et goûte au chocolat fondu. Depuis le début de sa nutrition entérale, Jules se met à table à chaque repas et mange ce qu'il peut sans jamais être forcé.







On sonne à la porte. C'est Lili Rose et Coquillette. Après des retrouvailles très joyeuses, Jules et Lili Rose partent vite pour la plage. Ils sont accompagnés des grands frères de Jules.

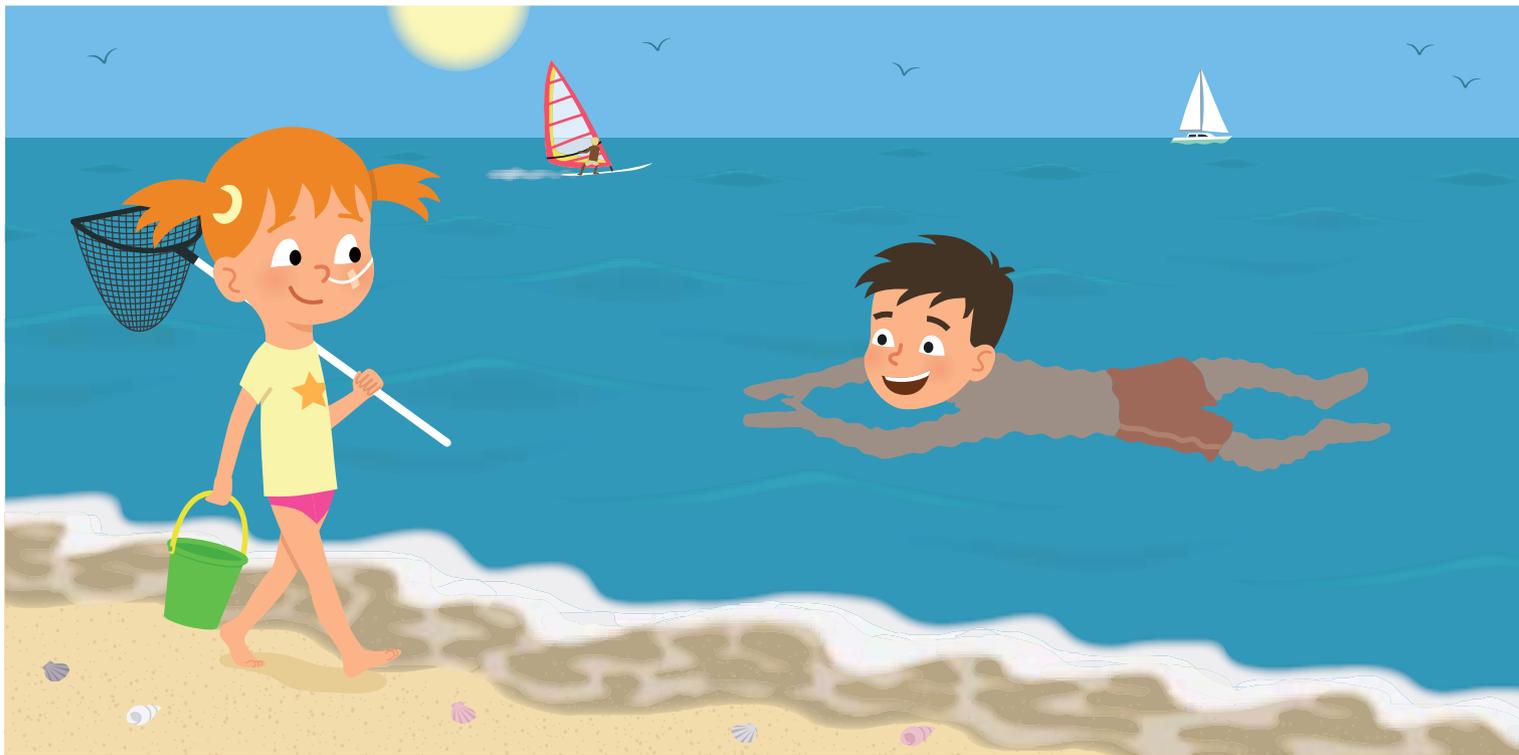






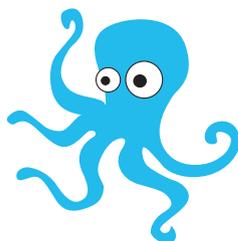
A la plage, Jules et Lili Rose sautent dans l'eau, s'éclaboussent. Pendant que Lili Rose part à la pêche à la crevette, Jules nage comme un petit poisson... Si le bouton de Jules venait à partir, pas de panique : Papa et maman ont un autre bouton avec eux et savent le changer sans retourner à l'hôpital.







Jules, Stomifooti, Lili Rose et Coquillette ont passé une merveilleuse journée. Que d'énergie retrouvée grâce à leur copine N.E.D.C. Bientôt peut-être, le docteur Petipoi leur dira : « Bravo les enfants, tout va bien, finie la nutrition entérale... ». Lili Rose n'aura plus besoin de la petite sonde dans le nez et le bouton de Jules sera retiré lors d'une consultation ; il gardera simplement une petite cicatrice comme une étoile.







*Nous remercions chaleureusement Véronique Leblanc,
Psychologue clinicienne à l'hôpital Robert Debré (Paris),
Présidente du groupe Miam Miam pour sa grande contribution
et le temps passé à l'écriture de ce livre.*

*Nous sommes particulièrement reconnaissants au
Dr Dominique Guimber, Pédiatre, Unité de Nutrition Artificielle
à Domicile, CHRU de Lille, pour sa précieuse collaboration.*

*A tous les enfants qui ont, ont eu ou auront une nutrition entérale
par sonde naso-gastrique ou par sonde de gastrostomie.*





*La nutrition au service de la qualité de vie

150, boulevard Victor Hugo
93406 Saint-Ouen cedex



Jules et Lili Rose ont tous les deux une petite sonde dans le nez pour les aider à bien grandir.

Pour continuer à aller de mieux en mieux, Jules va conserver sa nutrition entérale pendant plusieurs mois.

Il va avoir une gastrostomie avec un petit bouton, qui ressemble à un trèfle. Ce sera plus confortable pour lui, et beaucoup plus simple pour vivre sa vie de petit garçon. Fini la sonde dans le nez !

Si comme Jules tu vas avoir une gastrostomie et si tu souhaites découvrir ce qui se cache derrière ce mot un peu compliqué, Jules t'invite à venir partager son histoire...



*La nutrition au service de la qualité de vie

Cet ouvrage est remis gracieusement par Nutricia Nutrition Clinique

