Jules
Gastrostomie & compagnie
NUTRICIA

Jules

Gastrostomie & compagnie

Auteur : Véronique Leblanc
Psychologue clinicienne à l'hôpital Robert Debré (Paris)
Présidente de l'association Groupe Miam-Miam

NUTRICIA

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.

À 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 nutrition entérale (appelée aussi N.E.*)
aide bien Jules. 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. : Nutrition Entérale

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, la sonde 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.

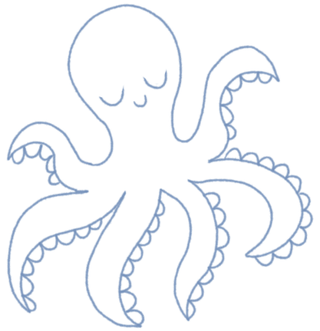
Ensemble, ils décident de l'appeler Stomifooti.

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.

Le lendemain, 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 gastrostomie est terminée.

Jules et Stomifooti sont maintenant en salle de réveil.
Lorsque Jules ouvre les yeux, il aperçoit comme un
petit bouchon ouvert avec un petit tuyau déjà en place.

Le docteur Magibloc lui avait parlé des trois petites attaches qui entourent
le bouchon pour l'aider à prendre sa place sur le ventre.

Bientôt elles ne seront plus là et laisseront la place à trois petits points !

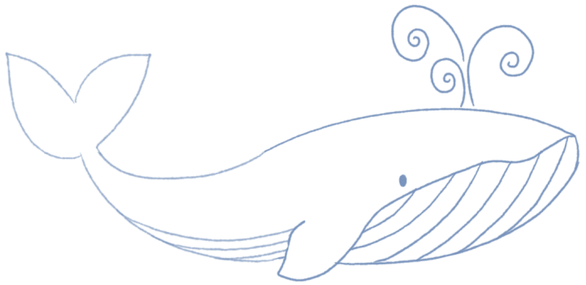
Le soir venu, Jules se repose dans sa chambre en lisant sa BD préférée.

Chloé, l'infirmière, vient pour le branchement.
Jules la regarde avec beaucoup d'attention.

Elle va relier le petit tuyau en place à la tubulure de la poche de nutrition.
C'est terminé.

Enfin il ne faut pas oublier d'appuyer sur les touches
de la machine pour commencer la nutrition.

Pour ce soir Jules recevra juste un peu de sa nutrition.
Fini la sonde dans le nez !



Avec la gastrostomie tout devient plus simple
et plus facile pour vivre la N.E. au quotidien.

Pour chaque branchement, le petit bouchon est ouvert.

Raccord, tubulure et poche de nutrition
sont en place pour recevoir la nutrition.

Le reste du temps, le bouchon est fermé :
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 et maman
sont venus le chercher en 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 !

En arrivant chez lui, il se précipite dans le jardin
où ses frères et leur copain jouent au foot.

Sans attendre, Jules shoote dans le ballon
sous le regard de sa mascotte Stomifooti.

En avant pour une belle partie !

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 du chocolat fondu
et ne résiste pas à l'envie d'y goûter avec ses doigts.

Jules aime bien pouvoir découvrir les aliments en les touchant
avec ses doigts avant de les goûter avec la bouche.

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.

À 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 !

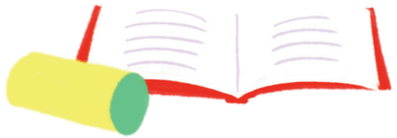
Si le bouton de gastrostomie de Jules venait à partir,
pas de panique : papa et maman en ont un autre avec eux
et savent le changer sans retourner à l'hôpital.

Jules, Stomifooti, Lili Rose et Coquillette ont passé une merveilleuse journée.

Que d'énergie retrouvée grâce à leur copine N.E.

Bientôt peut-être, le docteur Petipoi leur dira :
« Bravo les enfants, tout va bien, fini la nutrition entérale ! ».

Lili Rose n'aura plus besoin de la petite sonde dans le nez
et le bouton de gastrostomie de Jules sera retiré lors d'une consultation ;
il gardera simplement une petite cicatrice comme une étoile.



En attendant, quand Jules retourne à l'école,
il n'a plus de sonde 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.

Nous remercions chaleureusement Véronique Leblanc,
psychologue clinicienne à l'hôpital universitaire 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 Docteur Dominique Guimber, gastro-pédiatre au Centre Hospitalier
Universitaire de Lille et à Madame Séverine Arricastres, infirmière
coordinatrice à l'hôpital universitaire Robert Debré (Paris)
pour leur précieuse collaboration.

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

NUTRICIA

17/19 rue des Deux Gares
92500 Rueil-Malmaison

Conception Fellow Feeling.

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 tout rond. 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 !

220723 - Décembre 2022 - NUTRICIA Nutrition Cliniques RCS NANTERRE 451 229 306

Ce livret est à visée d'éducation thérapeutique pour les jeunes enfants sous nutrition entérale, et leurs parents. Il n'a pas vocation à être vendu. Il est remis gracieusement par votre professionnel de santé.

NUTRICIA