

Témoignage de Thérèse Maman de Benoît, né en 1995

Parcours de la gestion intestinale de Benoît

En 2001, alors que Benoît est intégré scolairement et rentre en 3^e maternelle, nous décidons d'entamer une gestion intestinale. Il nous semble important de commencer cette gestion car Benoît ne contrôle pas du tout l'évacuation de ses selles ; il n'est pas sujet à la constipation et donc souille régulièrement son linge en cours de journée.

Cette période est également choisie car nous espérons arriver à une bonne gestion pour son entrée en 1^{ère} année primaire.

Lavement rétrograde

En décembre 2001, Benoît est hospitalisé pour nous permettre d'être initiés à la technique du lavement (lavement rétrograde à l'aide d'une sonde à ballonnet).

La méthode est relativement fastidieuse (au point de vue technique, durée du soin et fréquence), difficile à mettre au point (la quantité d'eau à utiliser pour un lavement), et Benoît connaît des épisodes d'incontinence parfois plus difficiles qu'auparavant. Les lavements se faisant le soir, des résidus du lavement sont régulièrement évacués pendant la nuit ou au cours de la journée suivante avec des selles liquides. L'utilisation de la sonde à ballonnet est difficile puisque nous devons transférer Benoît de la table à langer sur la toilette non sans risques (fuites régulières lors du changement de position).

Fin 2003, après plusieurs consultations, plusieurs mises au point au niveau du lavement, plusieurs remises en question au niveau de la méthode et beaucoup de crises à gérer chaque fois que c'est l'heure du lavement, une intervention de Malone est suggérée mais à réfléchir :

- c'est le passage obligé par une opération
- Benoît sera-t-il apte à prendre en charge ses lavements ? (cette intervention est en générale suggérée vers 11-12 ans ; Benoît a 8 ans !).

Nous visionnons quelques diapositives où nous sont expliqués principalement le déroulement d'un lavement ; son confort (installation directe sur la toilette), l'introduction d'une sonde par l'ombilic, la rapidité de l'évacuation du lavement avec une plus grande partie de l'intestin nettoyée.

Intervention de Malone

L'opération est finalement programmée fin mars 2004. Benoît est entré en clinique un jour avant l'intervention sans préparation préalable. Il a mangé son repas de midi normalement, puis est venu le moment de la vidange des intestins afin de permet-

tre le bon déroulement de l'intervention. Ce furent une après-midi et une fin de journée très difficiles.

Au programme :

- boire 3 litres d'un liquide aidant à la vidange des intestins (1 litre/heure ; difficile lorsque ce breuvage est d'un goût infect) ;
- répartir 3 lavements évacuateurs du début d'après-midi jusqu'au soir (l'eau du dernier lavement étant sensée ressortir claire pour conclure que l'intestin soit propre).

Mes questions :

- pourquoi avoir donné à Benoît un dîner complet ?
- pourquoi ne pas avoir commencé quelques jours auparavant un régime approprié ?

Le jour « J » est arrivé, l'intervention s'est très bien passée, mais c'est en cours d'opération que l'on constate que l'appendice est inutilisable, d'où la connexion via le gros intestin afin de permettre le raccord avec l'orifice du nombril.

Les suites de l'opération ont été un peu plus pénibles : difficile remise en route des intestins avec vomissements (une radio a dû être programmée afin d'écartier le risque d'une occlusion). Il a fallu plus ou moins une semaine pour que les choses rentrent dans l'ordre avec la remise en route des lavements (toujours avec la sonde à ballonnet) et la sortie de l'hôpital.

Un mois après l'intervention, Benoît a été réhospitalisé 2 jours pour l'apprentissage des lavements et l'introduction de la sonde par la stomie. Après le retour à la maison, il restera à mettre au point la quantité d'eau par lavement et l'entretien du passage pour l'introduction de la sonde à effectuer pendant le premier mois 3 fois par jour, le 2^e mois 2 fois par jour, le 3^e mois 1 fois par jour. Nous ne sommes jamais arrivés au passage de la sonde 1 fois par jour.

Plastie d'élargissement

Benoît a dû être réopéré 1 an et demi après la première intervention. Le passage de la sonde était de plus en plus difficile malgré plusieurs épisodes de maintien en place d'une sonde pendant plusieurs jours afin d'empêcher la recatrisation (sténose).

Aujourd'hui, 2 ans après cette correction, le passage de la sonde n'est pas toujours aisé. Benoît n'y arrive pas facilement seul. La sonde est encore passée matin et soir. Au niveau des lavements, le résultat est relativement correct (un lavement tous les 2 jours), très peu d'accidents entre les lavements mais ils ne sont pas à exclure. Par contre la durée du lavement est toujours très longue (1H et demie à 2H) !!

Thérèse (novembre 2007)