

Témoignage de Nicelatha **Maman de Steve, né en 1989**

Steve a un spina bifida et l'hydrocéphalie, ce qui a comme conséquence l'incontinence urinaire et fécale. Il porte des protections à cet effet.

Avant l'opération de Malone qu'il a eue en septembre 2003, Steve avait du mal à gérer ses intestins, il avait toujours des fuites et cela lui rendait la vie difficile et surtout en société. Il n'avait pas envie de sortir, il avait tendance à rester à la maison.

A l'école primaire, il était mal à l'aise quand il avait des fuites et j'étais obligée d'être à l'école à chaque récréation pour l'aider à ses soins.

Après la première consultation avec le Professeur Reding en présence de Mme Crispin, la vie de Steve a commencé à s'améliorer.

Nous avons décidé de recourir à l'intervention de Malone, car il n'y avait pas d'autres solutions pour résoudre ce problème d'incontinence fécale.

Puis, les informations que nous avons reçues du Pr Reding et de Mme Crispin étaient très rassurantes.

La préparation avant l'intervention a duré pas mal de temps. Ce qui est bien dans cette période préalable est que le Pr Reding et Mme Crispin vous accompagnent doucement et progressivement, vous expliquant chaque étape, en vous laissant le temps de réfléchir et en engageant un échange compréhensif entre eux et le concerné.

Cette préparation a débuté par les lavements par l'arrière, d'abord par de petites quantités d'eau (1 litre) puis 1,5 litre et puis 2. Mais ce lavement par l'arrière est toujours difficile car Steve avait besoin d'une tierce personne pour l'aider. Or, on avait besoin que Steve soit autonome pour ses soins, et ce fut notre objectif en acceptant l'opération de Malone.

L'intervention s'est bien déroulée, et le séjour hospitalier était bien, surtout que l'équipe de l'unité était très gentille. L'hospitalisation a duré deux semaines.

Steve a un orifice dans le nombril et le Pr Reding a utilisé l'appendice pour faire le conduit qui va à l'intestin.

Steve a rarement des reflux, mais par prudence, il garde une petite compresse au niveau du nombril.

Je ne me souviens pas combien de temps après l'intervention Steve a pu pratiquer les lavements par la stomie ; mais au début, il devait passer une sonde dans la stomie trois fois par jour pour éviter que l'orifice ne se referme.

Actuellement, Steve fait des lavements chaque soir en période scolaire et en général une fois tous les deux jours durant les vacances ou lors de congés, sauf en cas de fuite exceptionnelle.

Pour le lavement, Steve utilise deux litres d'eau salée préalablement bouillie. La durée du lavement et le temps d'attente est entre 30 et 50 minutes en fonction de la facilité de l'évacuation.

Steve n'a jamais pris de médicaments pour faciliter les lavements, et il n'y a pas eu d'autres interventions car il n'a pas rencontré de difficultés à ce jour.

Nos principales satisfactions après l'opération de Malone sont de voir Steve sûr de lui-même, sans inquiétude au niveau de son incontinence fécale. Il est autonome et fait lui-même ses soins sans intervention.

Cela a fortement changé la vie de Steve : il est ouvert au monde extérieur et n'est plus inquiet quand il doit sortir faire des visites ou rencontrer des amis. Il va au cinéma avec ses copains, il aime sortir et voyage sans difficulté. Il est à l'aise quand il est en compagnie car il sait qu'il n'aura pas de problème de fuite impromptue, sauf cas très spécial (ces rares cas surviennent s'il a mangé quelque chose qui irrite beaucoup les intestins ; il évite par exemple les boissons gazeuses).

Je termine mon témoignage en présentant mes remerciements au Pr Reding et à Mme Crispin pour leur dévouement, leur disponibilité permanente, leur capacité de compréhension, leur savoir-faire et leur recherche incessante pour trouver des solutions pour leurs patients. Vous avez donné une vie meilleure à Steve et vous avez apporté un bonheur à toute sa famille.

Je remercie aussi les membres de l'ASBBF qui nous ont conseillé les médecins à consulter lors de notre arrivée en Belgique. Les informations qu'on obtient dans l'Association sont très utiles et irremplaçables.

Nos remerciements vont aussi aux médecins de l'Hôpital des enfants malades de Paris (Hôpital Necker) qui ont soigné Steve depuis l'âge d'un an. Notre gratitude va aussi aux docteurs Ndayisaba, neurochirurgien, Nduwimana Martin et Baribwira, pédiatres qui ont pris en charge Steve dès sa naissance.

Nous n'oublierons jamais évidemment le Dr Anquez de l'Hôpital Foch à Paris qui a sauvé Steve en posant la valve cephalo-thoraco-abdominale à un mois de sa naissance.

A tous ceux qui ont soutenus et aidés, la famille et les amis, nous leur adressons nos très sincères remerciements.

Nicelatha (décembre 2007)