



Julie

part en camp de vacances





Préface du Dr. Malcolm Lewis

Consultant en néphrologie pédiatrique au Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, au Royaume-Uni.

Les enfants atteints de spina-bifida sont confrontés à de nombreuses difficultés et gérer leur incontinence est souvent la plus grande bataille qu'ils doivent gagner.

Etre incontinent peut être très angoissant et trouver un moyen de rendre l'enfant propre et sec est essentiel pour son bien-être et son indépendance.

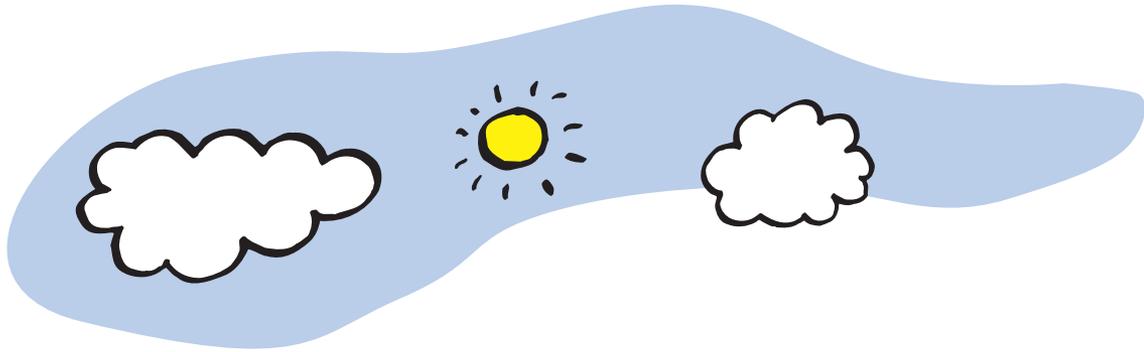
Il est aussi essentiel que les enfants soient propres pour pouvoir aller à l'école et ainsi s'enrichir au contact des autres enfants.

En lisant les livrets de Julie et Lucas, j'espère que les enfants atteints de spina-bifida comprendront qu'avec de l'aide et de la patience, eux aussi peuvent être propres, au sec, avoir une vie active et la vivre pleinement, exactement comme tous les autres enfants.



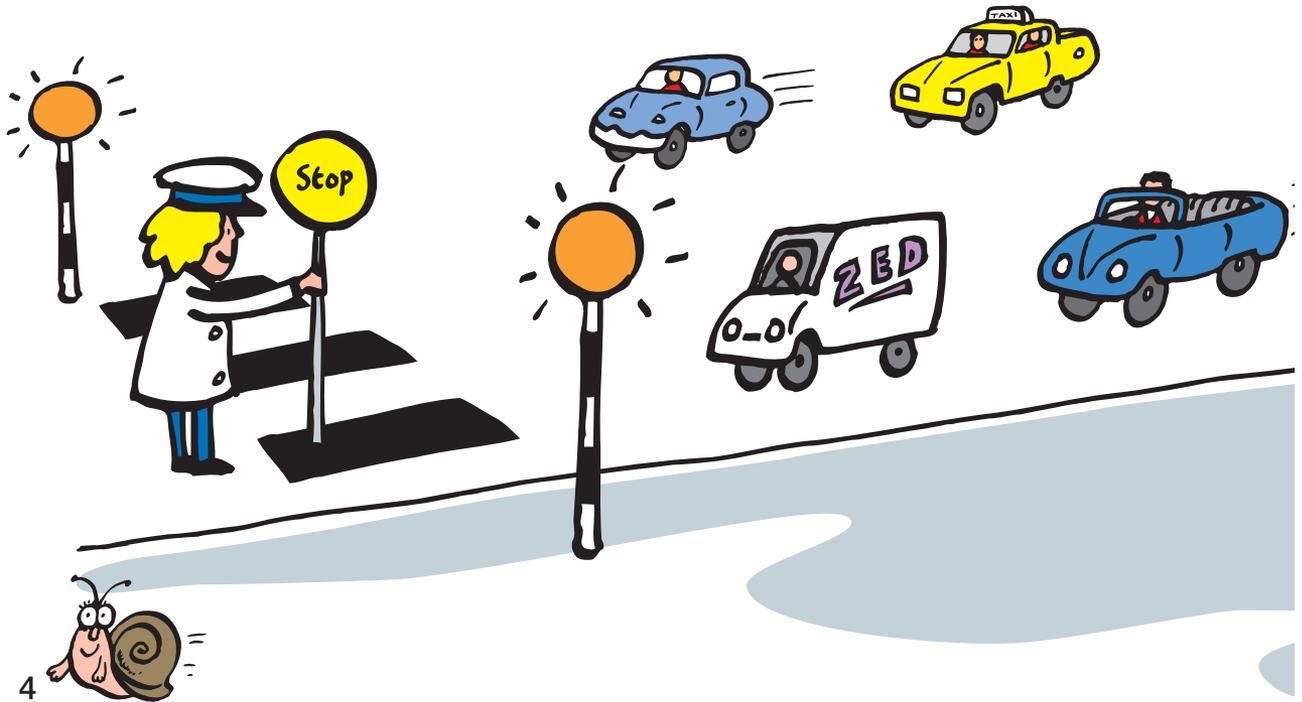
Je vous présente Julie.
Elle vit avec sa maman, son
papa et son petit frère Thomas
tout près du parc.
Julie aime vivre à côté du parc.
Elle aime donner à manger aux
canards.
Elle aime quand son papa les
pousse, elle et son frère, tout
haut sur la balançoire !





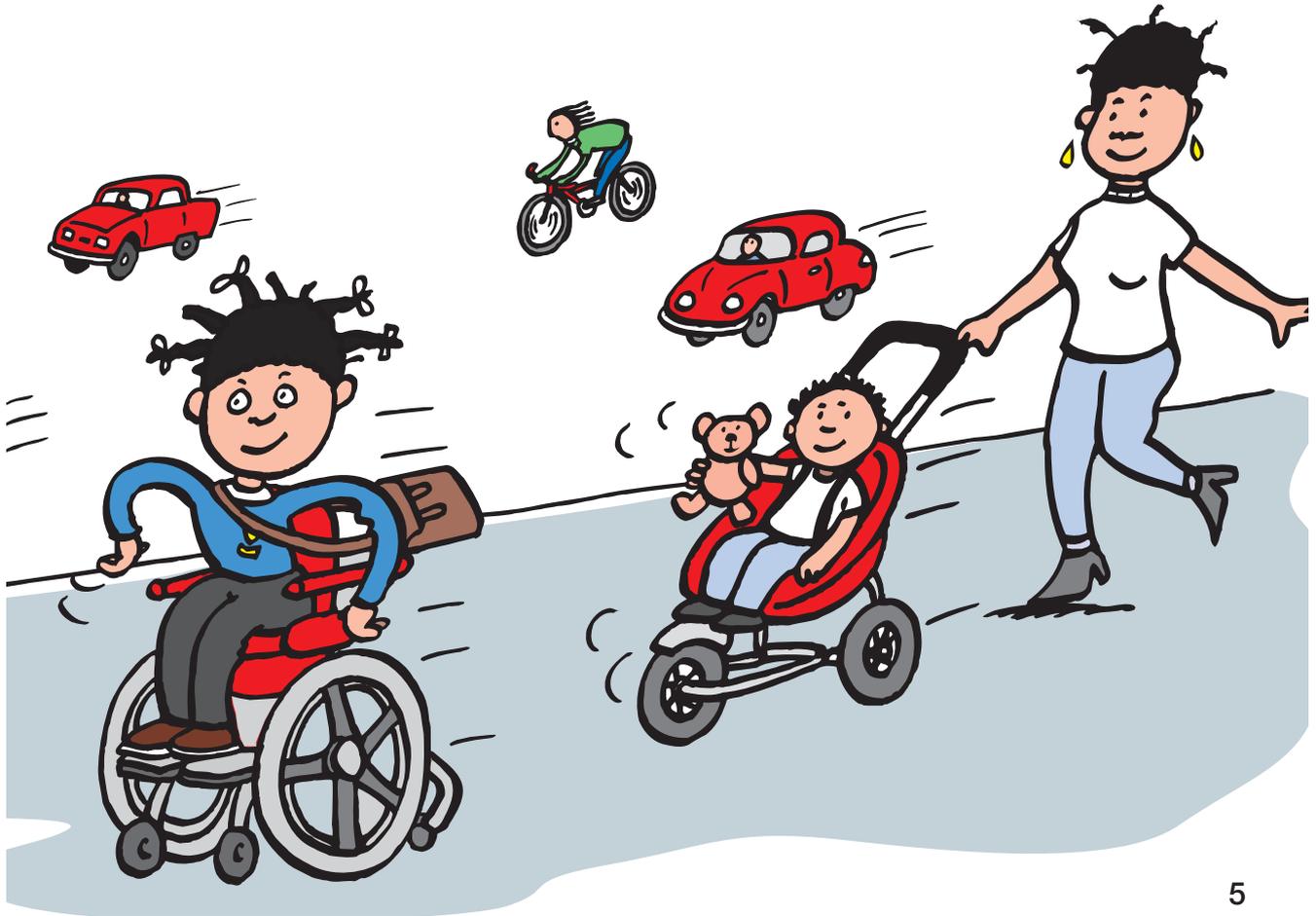
Elle aime quand toute la famille va faire une promenade en vélo
et qu'elle et Thomas se promènent dans la carriole de papa.

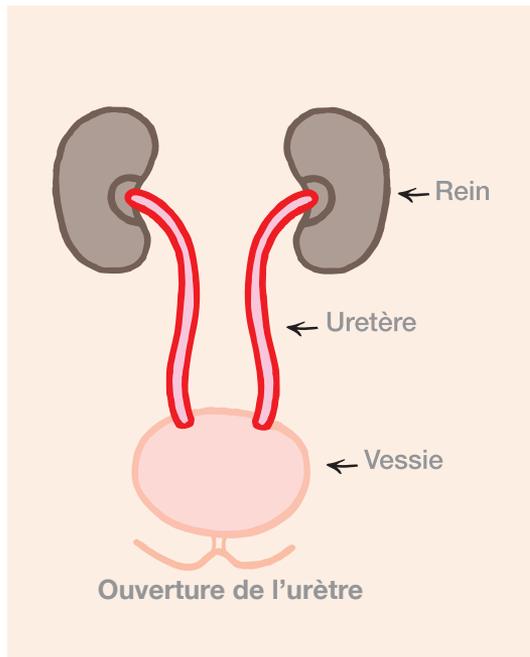
Ce qu'elle aime le plus, c'est se promener avec maman
et Thomas quand ils vont à l'école.





Julie a appris à aller vite avec son fauteuil roulant.
« Regardez-moi », crie-t-elle.
« Roule, roule » fait Thomas dans sa poussette.
« Ralentis » dit sa maman « nous sommes presque arrivés. ».
Julie aime son nouveau fauteuil roulant d'un rouge éclatant ;
c'est le meilleur de tous ceux qu'elle a eus.





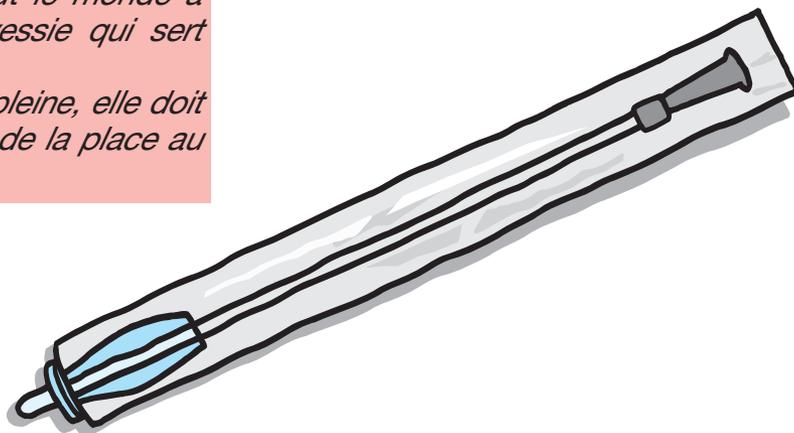
Julie a besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer car elle est atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

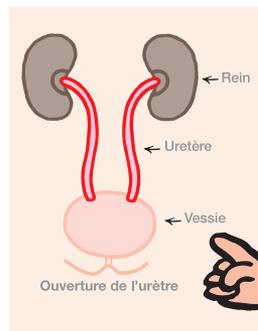
Etre spina-bifida empêche les jambes de Julie de fonctionner normalement.

Elle ne peut donc ni marcher ni courir comme beaucoup de ses amis le font. Sa vessie et son intestin ne fonctionnent pas normalement non plus.

Dans son ventre, tout le monde a un endroit appelé vessie qui sert à garder le pipi.

Quand la vessie est pleine, elle doit être vidée pour faire de la place au pipi qui va arriver.





Une infirmière à l'hôpital a montré à Julie comment se servir d'une sonde. Au début, Julie a utilisé un miroir, comme ça elle pouvait voir si elle avait mis la sonde dans le bon trou.

Quelquefois, sa maman ou son papa l'aide à le faire, et quelquefois elle peut le faire toute seule ; comme une grande !

Julie doit utiliser ses sondes 4 à 5 fois par jour. Certaines personnes le font plus souvent, d'autres moins souvent.

Parfois, quand elle s'amuse, elle oublie de se sonder et sa maman doit le lui rappeler.

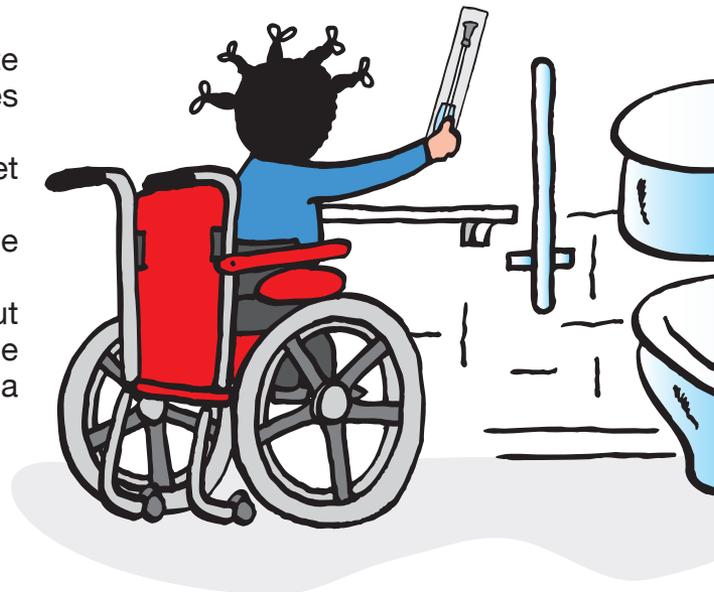




Quand Julie a besoin de faire pipi, elle va aux toilettes (ou à la salle de bain) ; elle se lave les mains et ouvre l'emballage de sa sonde. Certaines sondes sont toute prêtes et n'ont pas besoin d'eau car elles sont déjà glissantes. D'autres sondes ont un liquide dans l'emballage qui permet de les rendre glissantes – elles ont un autocollant pour les accrocher au mur. Et d'autres encore ont besoin que l'on rajoute de l'eau.

Julie peut maintenant se transférer de son fauteuil sur les toilettes comme on le lui a appris. Il y a des barres accrochées au mur pour que ce soit plus facile pour elle.

Julie nettoie son zizi avec une lingette humide, pour que les microbes n'aillent pas dans sa vessie. Elle se lave à nouveau les mains et sort la sonde de l'emballage. Elle fait attention que la sonde ne touche ni les toilettes ni sa peau. Elle la tient bien et met le bout dans son zizi, exactement comme l'infirmière le lui a fait voir. Elle la pousse jusque dans sa vessie. Le pipi sort.





Quand le pipi a fini de couler, Julie tire sur la sonde pour qu'elle sorte. Maman lui rappelle souvent qu'elle doit attendre que le pipi ne coule plus avant d'enlever sa sonde car il faut vider tout le pipi qui est dans la vessie. Elle est contente quand elle s'en souvient.

Quand c'est fini, Julie met la sonde dans un sac en plastique, avec la lingette qu'elle a utilisé, et les jette à la poubelle. Elle peut maintenant retourner sur son fauteuil roulant. Elle se lave à nouveau les mains et va jouer avec ses amis. Utiliser sa sonde ne lui a pris que quelques minutes.





Julie a une amie qui s'appelle Nadia.
Elle est aussi atteinte de spina-bifida et utilise des sondes pour faire pipi, mais pas par le même trou.
Nadia a eu une opération que l'on appelle Mitrofanoff (entérocystostomie continente).
Un gentil docteur à l'hôpital (appelé urologue) a pensé que ce serait mieux pour Nadia.
Nadia ne met pas sa sonde dans le zizi ; elle a un autre trou appelé stomie sur son nombril (ou en bas de son ventre) à partir duquel part un tunnel qui va jusqu'à sa vessie.
Nadia met sa sonde dans ce petit tunnel quand elle doit vider sa vessie.



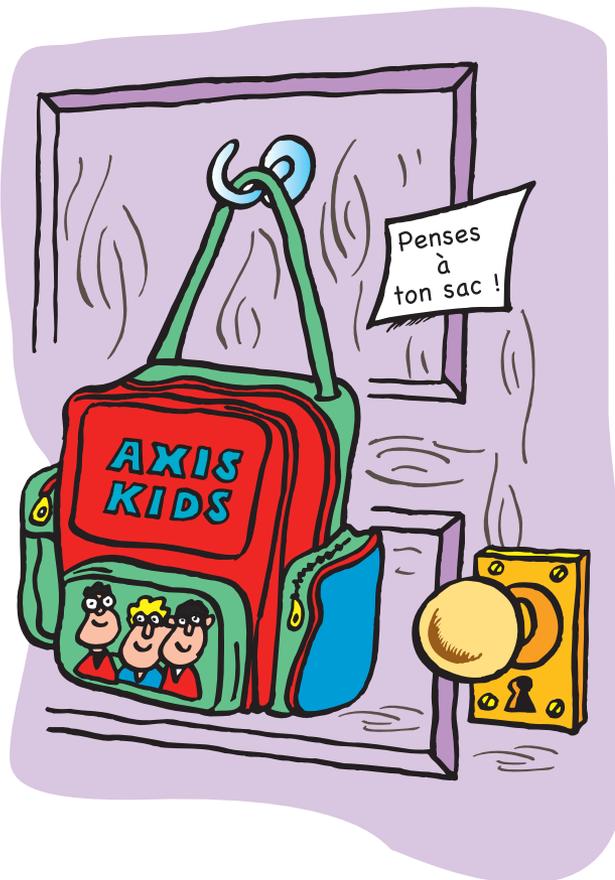
Julie doit se rappeler de prendre ses sondes et ses lingettes avec elle partout où elle va. Elle doit aussi se souvenir de se sonder toutes les 3 heures.

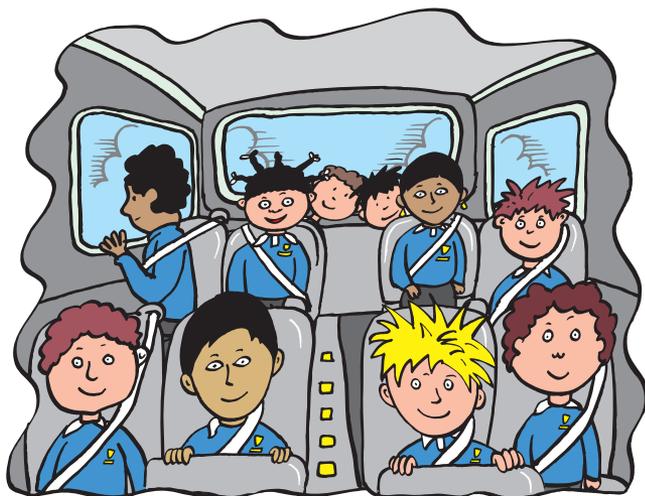
Sa maman sait que son hydrocéphalie peut parfois lui faire oublier des choses.

Tous les jours après l'école, elle vérifie donc que Julie a bien mis de nouvelles sondes et de nouvelles lingettes dans son sac et qu'elle a bien accroché son sac au porte-manteau dans l'entrée, prêt pour le lendemain matin.

Julie a une montre qui lui rappelle quand elle doit se sonder. Sa montre vibre, comme ça, elle est la seule à savoir qu'il faut qu'elle aille aux toilettes. Avant d'aller aux toilettes elle va boire.

Quand elle porte sa montre, elle sait qu'elle n'a pas de soucis à avoir, qu'elle ne risque pas d'être mouillée même si elle n'est pas chez elle.





Un weekend, Julie et Nadia étaient très excitées à l'idée de partir en camp de vacances.

Il était très important que Julie se souvienne de tout ce que sa maman lui avait dit sur comment utiliser ses sondes pour ne pas avoir de fuite.

Elles sont allées, avec d'autres enfants, dans un camp "Aventure" et ont dormi dans une chambre avec 6 autres amis.

Leur monitrice Madame Grand a dormi dans la chambre d'à côté. « J'espère que vous n'allez pas discuter toute la nuit et m'empêcher de dormir » dit-elle en riant au moment de les border.

Julie et Nadia ont passé de merveilleux moments avec leurs amis pendant ce camp de vacances.





Elles ont joué dans les bois et se sont promenées sur les sentiers.





Tout le monde s'est assis le soir autour d'un feu de camp.





Le seul moment où Julie a été mouillée,
c'est quand elle a appris à conduire un
bateau sous la pluie.





Julie était très contente d'avoir pu se sonder toute seule !
Elle était heureuse de s'être rappelé qu'il fallait qu'elle se sonde
avant de se coucher même quand il est tard.

Elle attend impatiemment que sa maman et son papa viennent
la chercher. Ils vont être très fiers de savoir qu'elle a pu se servir
de sa sonde sans avoir eu de fuite !

Peut-être que la prochaine fois elle pourra partir plus longtemps.



Quelques mots que tu connais peut-être.

Vessie : c'est là où le pipi est gardé, dans le ventre.

Sonde : c'est un petit tube spécial que tu mets dans ta vessie pour faire sortir le pipi. Les sondes « prêtes à l'emploi » sont des sondes qui ont déjà du gel qui les rend glissantes.

Sonder : c'est mettre la sonde dans la vessie pour que le pipi sorte.

Microbes : minuscules êtres vivants qu'on ne peut pas voir avec les yeux mais qui peuvent rendre malade.

Hydrocéphalie : c'est quand le cerveau produit trop de liquide ou que le liquide n'est pas correctement drainé.

Reins : c'est là que l'urine est fabriquée.

Mitrofanoff : opération qui permet de vider la vessie à travers un tunnel que l'on crée entre la vessie et le ventre.

Spina-bifida : c'est une malformation de naissance. Les os de la colonne vertébrale ne sont pas fermés correctement ; les jambes, la vessie, et l'intestin ne fonctionnent pas bien. Beaucoup d'enfants atteints de spina-bifida sont aussi hydrocéphales.

Urologue : c'est un docteur qui travaille dans un hôpital, il est spécialisé dans les problèmes de rein et de vessie.

Stomie : c'est un trou sur la peau qui va à l'intérieur du corps par un tunnel.



Pour les grands :

- Pour prévenir les infections urinaires, les enfants doivent être encouragés à boire un verre de jus de canneberge (ou cranberry) chaque jour.

Si votre enfant prend des médicaments et particulièrement des fluidifiants sanguins (ex. Warfarin), prenez l'avis de votre médecin avant de leur donner du jus de canneberge (ou cranberry). S'ils n'aiment vraiment pas le goût, il existe des comprimés de cranberry (cependant ils doivent être bus avec au moins un litre de liquide par jour (ex. : eau du robinet, jus de fruits) ; les boissons gazeuses ne sont pas recommandées.

- Votre enfant atteint de spina-bifida peut être suivi par un pédiatre spécialisé en urologie ; votre médecin traitant peut vous orienter vers la personne appropriée.

- Si on ne propose pas à votre enfant un contrôle régulier de ses reins et de sa vessie (idéalement tous les 1 à 2 ans) vous pouvez en discuter avec votre urologue.

- Il y a beaucoup de modèles de sonde sur le marché. Votre urologue vous prescrira celle qui sera la mieux adaptée à votre enfant. Vous pouvez demander à un revendeur de vous livrer les sondes ou aller à la pharmacie.

Tous les parents souhaitent ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants. Gérer les problèmes d'incontinence urinaire et fécale très tôt est primordial pour les enfants atteints de spina bifida ; c'est grâce à cela qu'ils pourront, en grandissant, devenir indépendants, chose qu'ils sont en droit d'attendre et qu'ils méritent.







0 800 479 267 Service & appel gratuits

La Gamme de produits Hollister Soins de la Continence est constitué de dispositifs médicaux destinés au sondage urinaire intermittent. Il s'agit de dispositifs médicaux fabriqués par Hollister Incorporated. Ces dispositifs médicaux sont des produits de santé réglementés qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Consultez attentivement les instructions figurant sur les notices et/ou étiquetages. Consultez votre médecin tout autre professionnel compétent. Les informations fournies ne sont pas des conseils médicaux et ne visent pas à remplacer les conseils de votre médecin ou de tout autre professionnel de santé compétent. Ces informations ne doivent pas être utilisées comme aide en cas d'urgence médicale. Si vous rencontrez une urgence médicale, contactez immédiatement un professionnel de santé pour un diagnostic médical. Hollister et son logo sont des marques déposées de Hollister Incorporated. Réf. JULIE06 / Juin 2007



Hollister

Hollister France
Tour Franklin
100/101 Terrasse Boieldieu
92042 Paris La Défense cedex France
Tél. : 01.45.19.38.50 (standard)
Fax : 01.45.19.31.90
assistance.conseil@hollister.com

Réalisation c-comcréa • 062007

