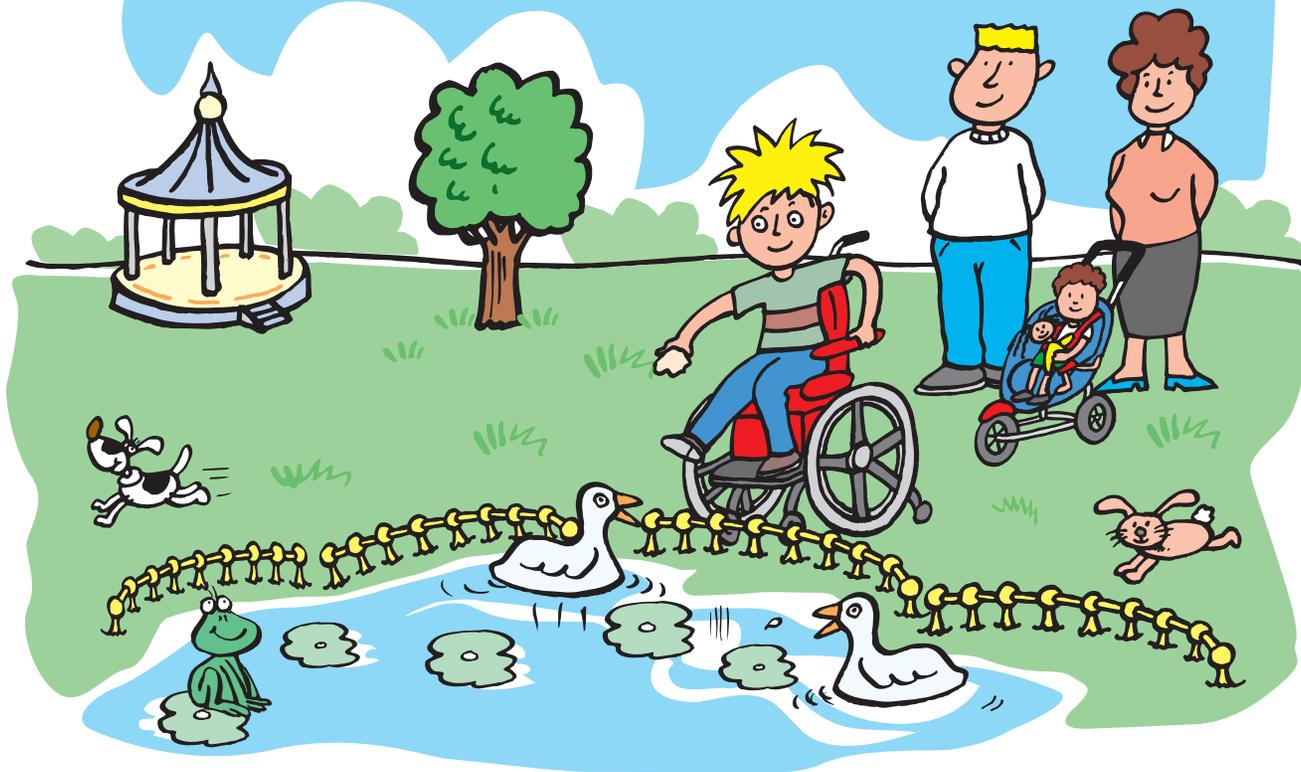




LUCAS

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.

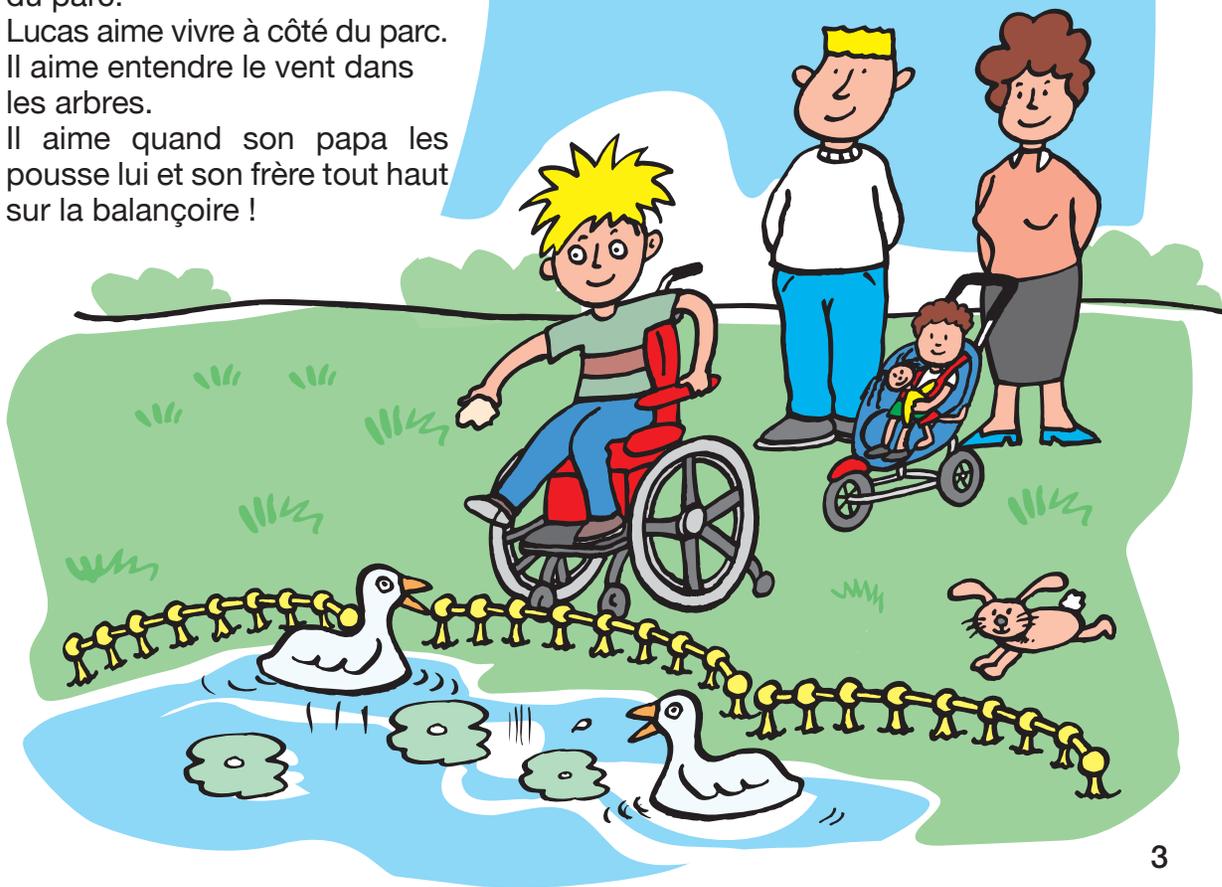
Il est aussi essentiel que les enfants soient propres pour pouvoir aller à l'école et ainsi s'enrichir au contact des autres enfants.

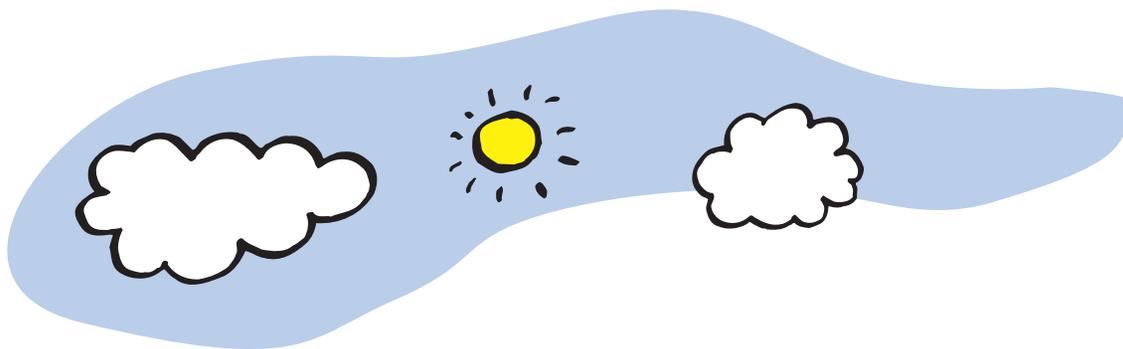
En lisant les livrets de Julie et Lucas, j'espère que les enfants atteints de spina-bifida comprendront qu'avec de l'aide et de la patience, eux aussi peuvent être propres, au sec, avoir une vie active et la vivre pleinement, exactement comme tous les autres enfants.





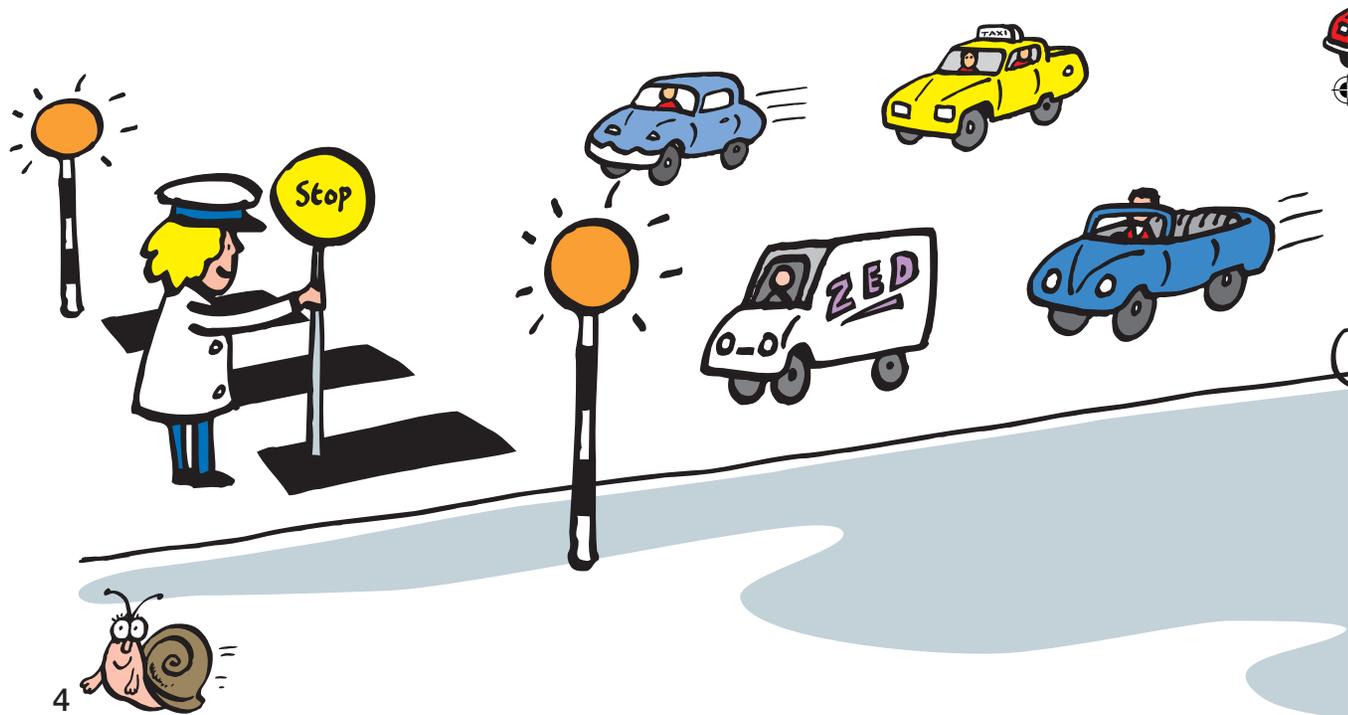
Je vous présente Lucas.
Il vit avec sa maman, son papa
et son petit frère Kevin tout près
du parc.
Lucas aime vivre à côté du parc.
Il aime entendre le vent dans
les arbres.
Il aime quand son papa les
pousse lui et son frère tout haut
sur la balançoire !





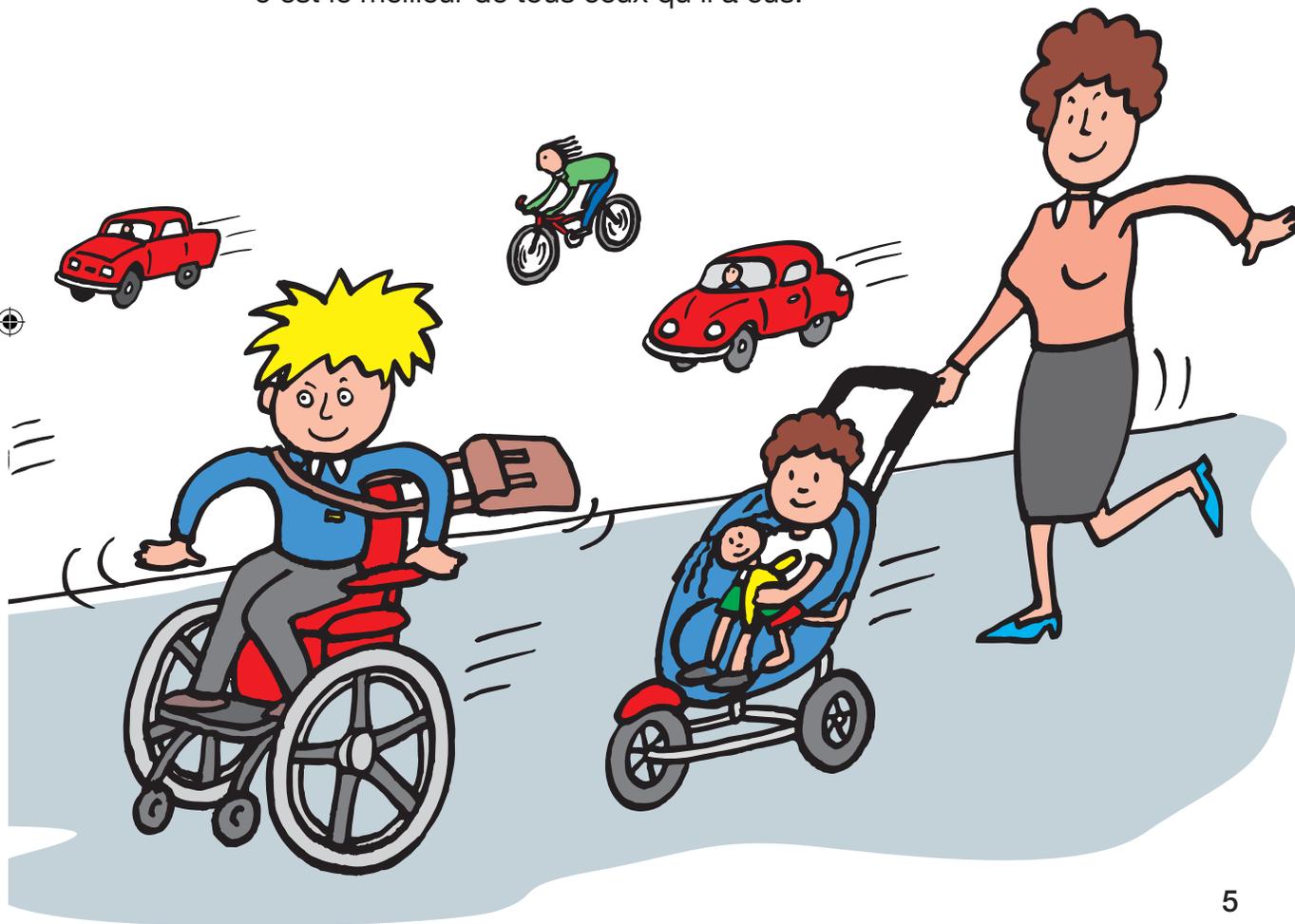
Il aime quand toute la famille va faire une promenade en vélo
et que lui et Kévin se promènent dans la carriole de papa.

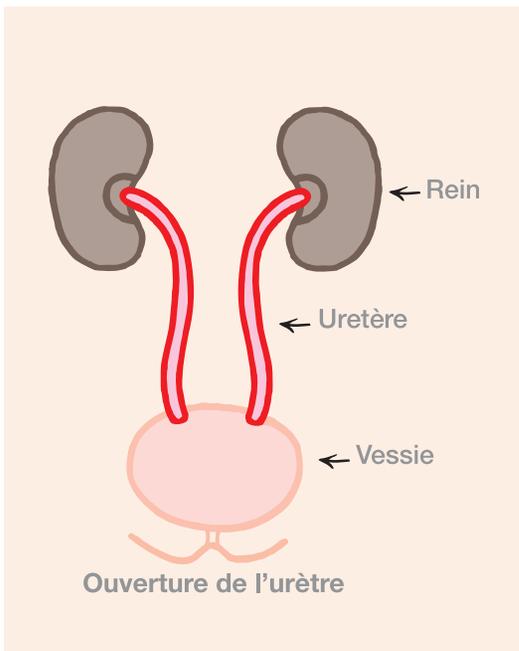
Ce qu'il aime le plus, c'est se promener avec maman et Kevin
quand ils vont à l'école.





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





Lucas a besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer car il est atteint de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

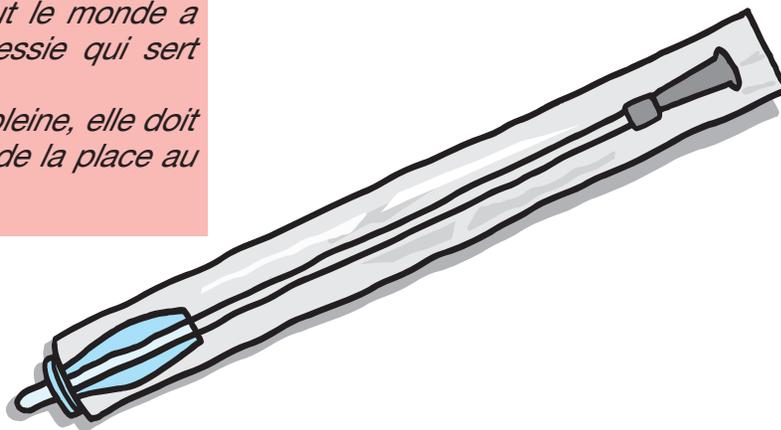
Etre spina-bifida empêche les jambes de Lucas de fonctionner normalement.

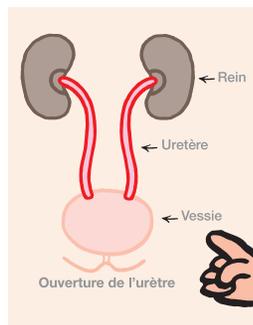
Il ne peut donc ni marcher ni courir comme ses amis le font.

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 Lucas comment se servir d'une sonde.

Quelquefois, sa maman ou son papa l'aide à le faire, et quelquefois il peut le faire tout seul ; comme un grand !

Lucas doit utiliser ses sondes 4 à 5 fois par jour. Certaines personnes le font plus souvent, d'autres moins souvent. Parfois, quand il s'amuse, il oublie de se sonder et sa maman doit le lui rappeler.





Quand Lucas a besoin de faire pipi il va aux toilettes (ou à la salle de bain) ; il 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. D'autres encore ont besoin que l'on rajoute de l'eau du robinet ou de l'eau stérile.

Lucas 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 lui.

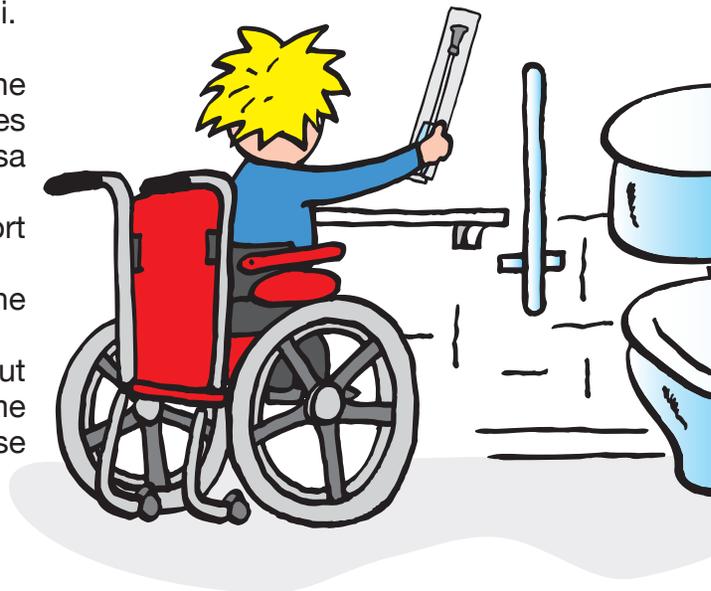
Lucas nettoie son zizi avec une lingette humide, pour que les microbes n'aillent pas dans sa vessie.

Il se lave à nouveau les mains et sort la sonde de l'emballage.

Il fait attention que la sonde ne touche ni les toilettes ni sa peau.

Il tient bien sa sonde et met le bout dans son zizi, exactement comme l'infirmière le lui a fait voir. Il la pousse jusque dans sa vessie.

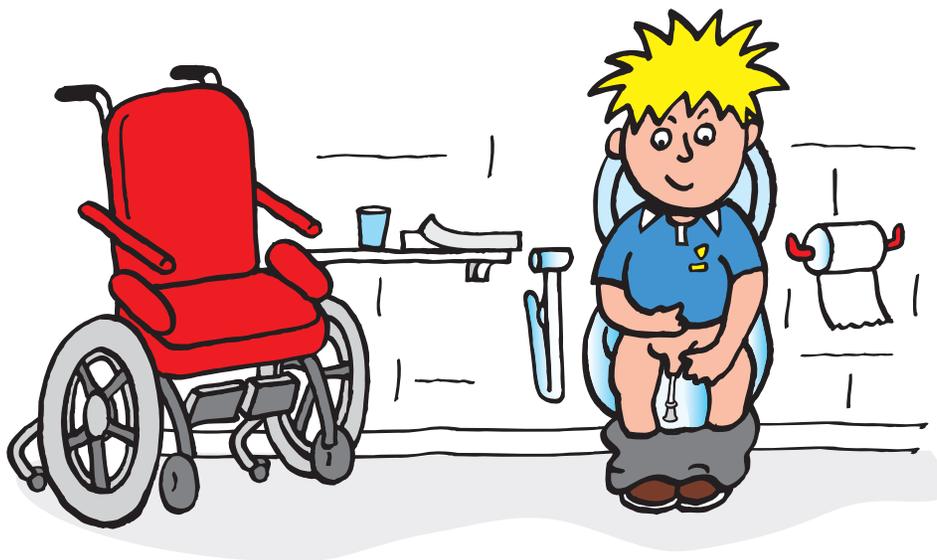
Le pipi sort.





Quand le pipi a fini de couler, Lucas tire sur la sonde pour qu'elle sorte. Maman lui rappelle souvent qu'il 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. Il est content quand il s'en souvient.

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





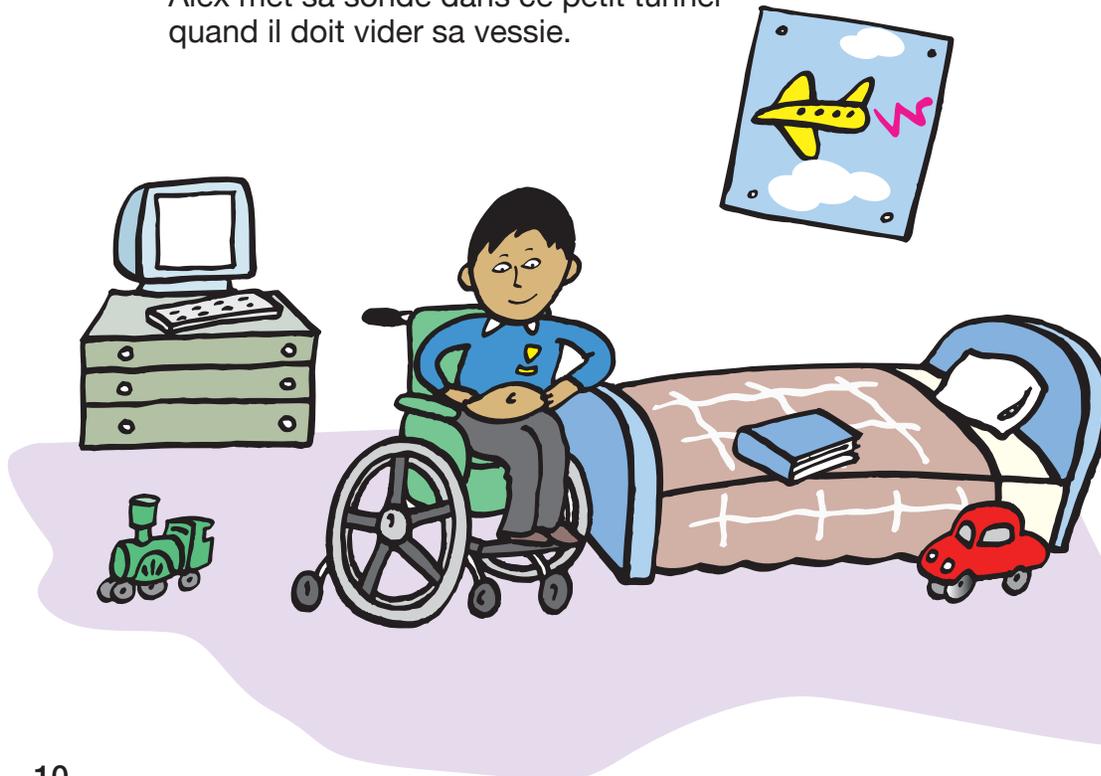
Lucas a un ami qui s'appelle Alex.
Il est aussi atteint de spina-bifida et utilise des sondes pour faire pipi, mais pas par le même trou.

Alex 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 Alex.

Alex ne met pas sa sonde dans le zizi ; il 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.

Alex met sa sonde dans ce petit tunnel quand il doit vider sa vessie.





Lucas doit se rappeler de prendre ses sondes et ses lingettes avec lui partout où il va.

Il doit aussi se souvenir de se sonder toutes les 3 heures.

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

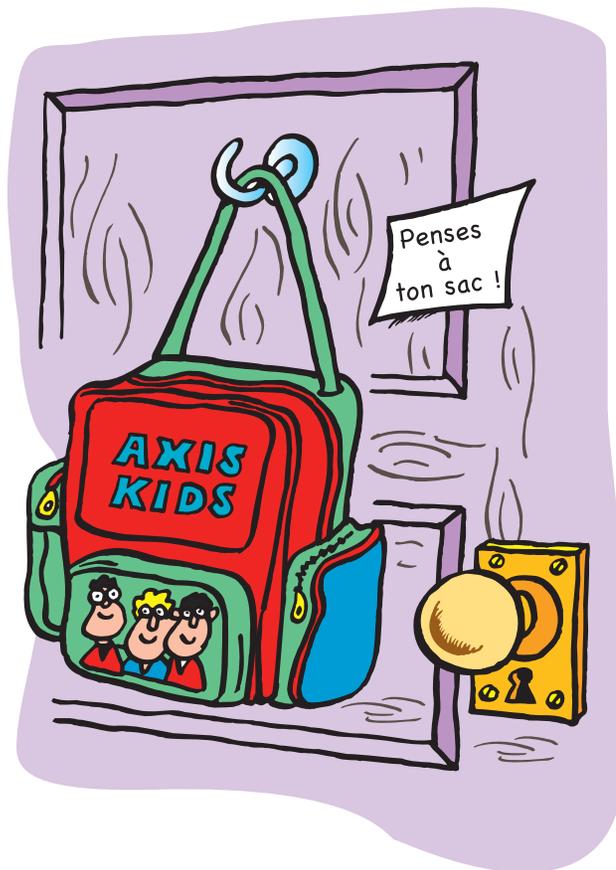
Tous les jours après l'école, elle vérifie donc que Lucas a bien mis de nouvelles sondes et de nouvelles lingettes dans son sac et qu'il a bien accroché son sac au porte-manteau dans l'entrée, prêt pour le lendemain matin.

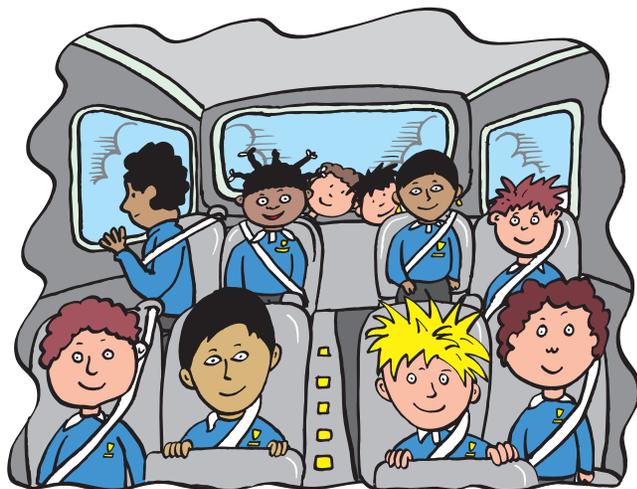
Lucas a une montre qui lui rappelle quand il doit se sonder.

Sa montre vibre, comme ça, il est le seul à savoir qu'il faut qu'il aille aux toilettes.

Avant d'aller aux toilettes il va boire.

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





Un weekend, Lucas et Alex étaient très excités à l'idée de partir en camp de vacances.

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

Ils sont allés, 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.

Lucas et Alex ont passé de merveilleux moments avec leurs amis pendant ce camp de vacances.





Ils ont joué dans les bois et se sont promenés sur les sentiers.





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





Le seul moment où Lucas a été mouillé, c'est quand il a appris à faire du bateau.

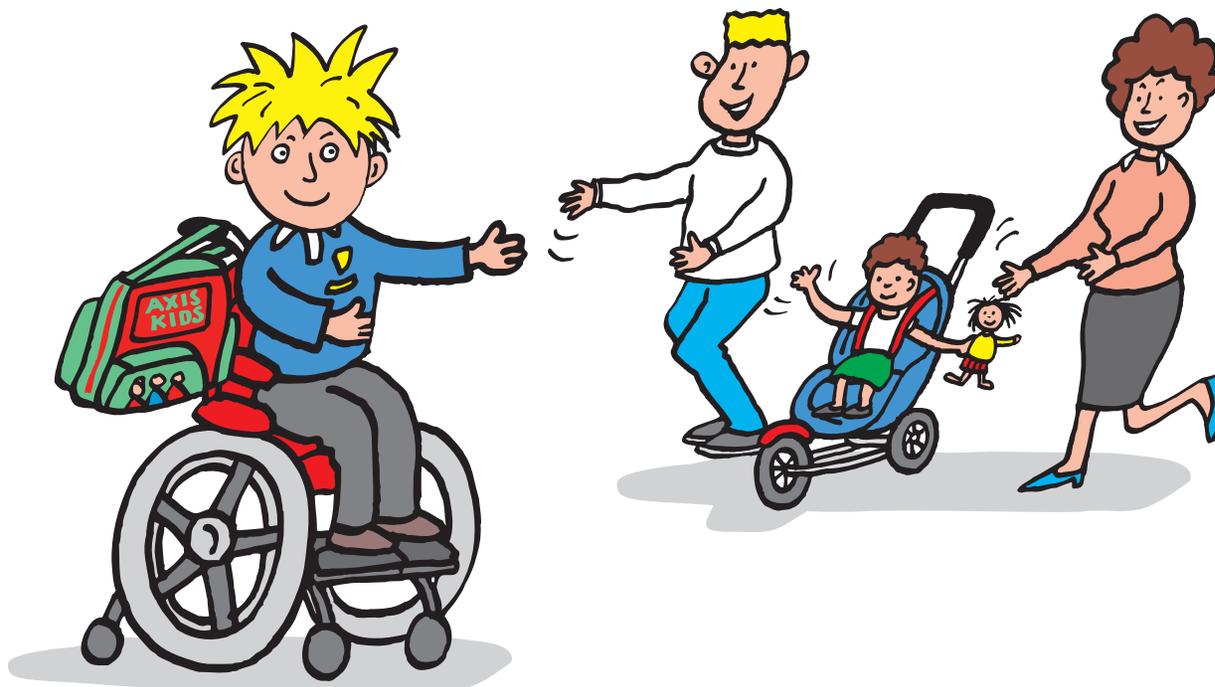




Lucas était très content d'avoir pu se sonder tout seul !
Il était heureux de s'être rappelé qu'il fallait qu'il se sonde avant
de se coucher même s'il était tard.

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

Peut-être que la prochaine fois il 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.

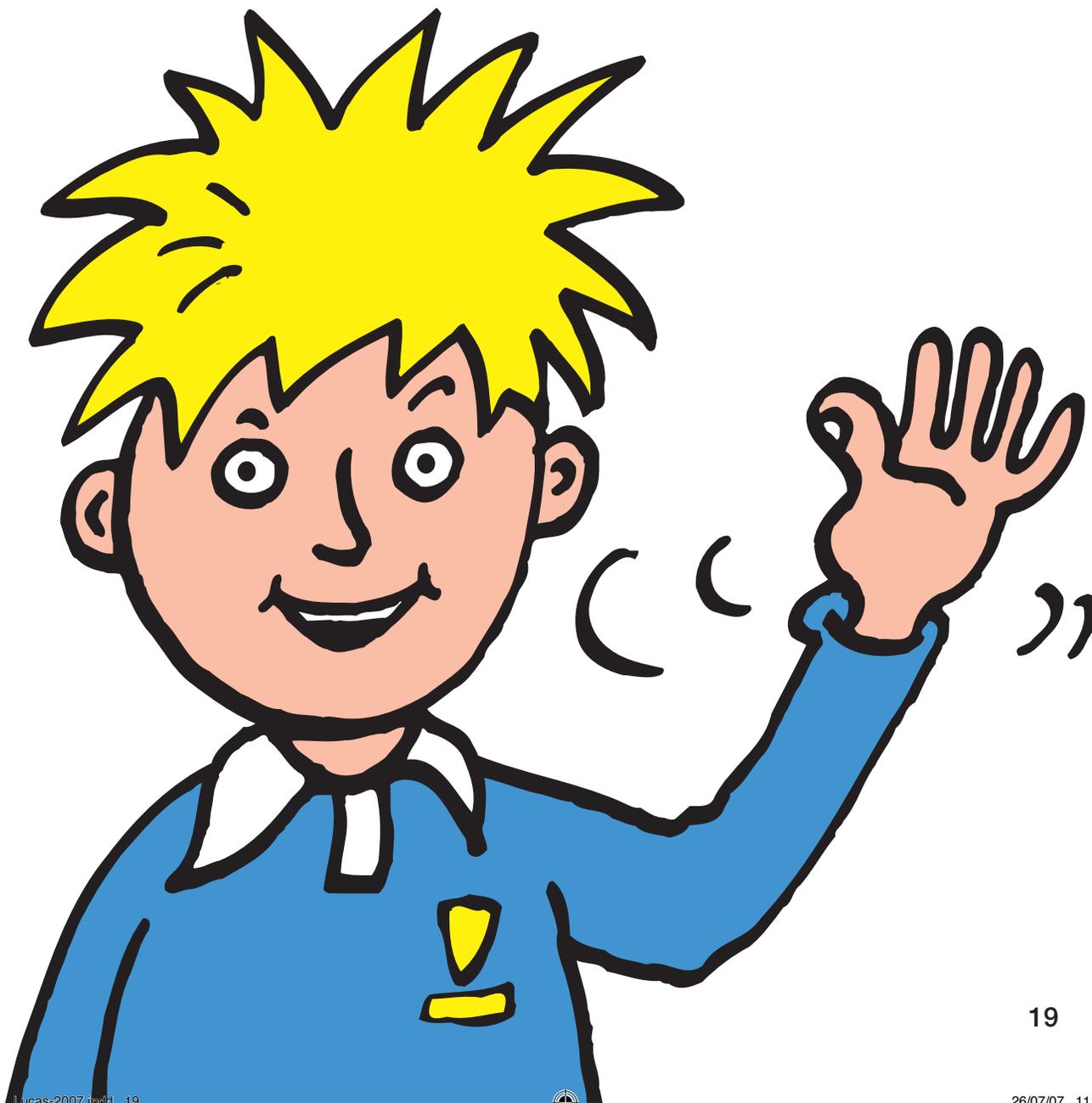
- Votre enfant atteint de spina-bifida peut être suivi par un pédiatre spécialisé en urologie ; votre médecin traitant peut vous orienter vers la personne appropriée.

- 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. LUCAS06 / Juin 2007



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

