

## Gastrostomie et polyhandicap – Le témoignage d'une maman

Je suis la maman de Julie, jeune fille sévèrement polyhandicapée.

Julie souffre d'une maladie très rare : le syndrome d'Aicardi. ([www.aicardi.info](http://www.aicardi.info))

Je n'accepterai jamais le handicap de ma fille, mais j'essaie de lui donner une vie la plus confortable possible avec un maximum d'Amour.

Depuis sa naissance, Julie a eu beaucoup d'encombrements pulmonaires.

Qui dit encombrement, dit “ stage ” à l'hôpital, et parfois en réanimation.

Il fallait trouver une solution.

Pour moi pas question de gastrostomie.

Je ne voulais pas !!!!

Pour moi, c'était la solution de facilité pour le personnel médical ..!!!

Pas question de mutiler ce petit ventre que j'aimais tant !!!!

Non, même si les médecins me l'ont expliqué avec des termes de confort, ce n'était pas leur enfant.

C'était MA FILLE.

Mais un jour, Julie a eu un encombrement plus important ....

Il fallait le faire ; J'ai eu très mal.

Mal de voir ce corps étranger sortir de son ventre.

Pour moi c'était décidé, bien dans ma tête, sortie de l'hôpital, je continuerai à lui donner à manger et je m'en servirai que lorsqu'elle serait malade.

Les mois ont passé, et les encombrements étaient de plus en plus fréquents. Julie avait beaucoup de mal à s'alimenter, son poids chutait.

Je me suis donc résignée ....!!!

Maintenant, Julie a sa gastrostomie depuis 5 ans, et si j'avais su ..!!

Si d'autres parents avaient pu me renseigner, je l'aurais fais bien avant !!!

Ce petit bouton qu'elle a sur son ventre n'est pas plus dérangeant qu'une paire de lunettes, et cela à l'avantage d'être caché !!!

Et puis c'est tellement un bien-être pour ma fille : plus de fausses routes, moins d'encombrements, moins d'hospitalisations ...!!!

Je sais qu'elle mange, qu'elle a toutes ses vitamines, et quand elle va bien, je garde le privilège de lui donner par voie buccale ce qu'elle aime par dessus tout : des yaourts, du chocolat, de la glace .

Je ne me pose plus de question pour lui donner ses médicaments, pour l'hydrater l'été quand il fait chaud ...!!

Je regrette d'en avoir fait qu'à ma tête, quand je pense à tout ce confort que cela peut apporter.

Je m'en veux d'avoir été si égoïste et de ne pas avoir pensé avant tout au bien être de Julie ....!!!

Je criais haut et fort que mon seul désir était de donner à Julie une vie agréable et en lui refusant cette gastrostomie, je ne lui donnais que des désagréments.

Elle se fatiguait avec ses encombrements.

Si j'écris cette page, c'est pour aider les parents qui, comme moi, ne voient en ce petit bouton, qu'un acte chirurgical.

C'est plutôt un acte d'Amour.

Catherine Coutant, mars 05