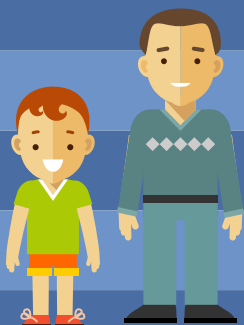


Parlons-en !



Mon enfant ne
semble pas gêné
par ses fuites
de selles



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Paroles de parents

« Mon fils de 8 ans ne s'aperçoit pas quand il y a un écoulement des selles, il souille souvent ses culottes, il s'en rend compte lorsqu'il ressent une gêne ou quand il va aux toilettes »

Mère d'Enzo, 8 ans (Malformation ano-rectale)

« Mon fils (...) pouvait rester des heures avec des selles et continuer à jouer, manger, regarder la télé sans se soucier de ses selles »

Mère de Thomas, 4 ans (Maladie de Hirschsprung)

« J'ai l'impression qu'il s'en fout complètement! (...) Je ressens de l'énerverment et de la colère »

Mère d'Adam, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Il ne se change pas systématiquement. Parfois il nie le fait qu'il a eu une fuite malgré l'odeur. Cela arrive souvent, lorsqu'il joue ou est occupé dans une activité qui lui plaît. Il n'interrompt pas cette activité pour aller se changer. Lorsque ses fesses sont irritées, il est un peu plus vigilant.

L'école reste problématique car il ne se lave pas. Il ne veut pas que les autres enfants le voient avec son petit sac de recharge donc il reste comme ça. Le problème de l'odeur ne semble pas le gêner »

Mère de Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

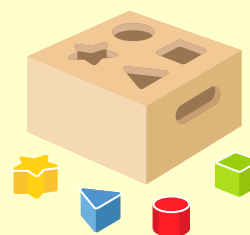
« Je ne comprends pas comment il ne peut pas sentir qu'il y a une fuite : l'odeur, l'humidité, la matière... n'a-t-il pas de sensation ? Est-il dans le déni ou ne ressent-il rien car il ne connaît que ça ? Parfois je m'énerve, parfois je suis diplomate, tout dépend de sa coopération. Je ressens surtout de l'exaspération et de l'épuisement moral et physique »

Mère de Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)



« Des fois je m'énerve, je me sens totalement dépassée et démunie car je ne comprends pas qu'on puisse rester dans cet état et continuer à vivre normalement. Soit je m'énerve, soit je reste calme, soit j'attends de voir s'il va me dire quelque chose. Je lui explique que c'est sale, qu'on ne doit pas rester avec du caca dans les fesses. Une fois je l'ai même mis devant le miroir pour qu'il voit de lui-même l'état dans lequel sont ses fesses, pour qu'il percute ! Lui, il m'écoute il me dit "oui j'ai compris" mais ça recommence encore et encore... Avec du recul, je me dis que je l'ai peut-être frustré à force de ne parler que de ça »

Mère de Thomas, 4 ans (Maladie de Hirschsprung)



En parler autour de soi ?

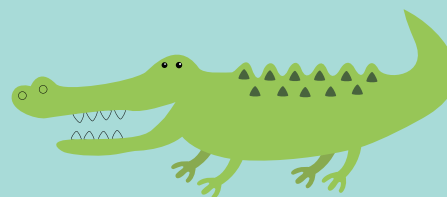


« En parlant autour de moi, j'attends souvent du soutien mais rien ne vient car le problème est trop complexe et il n'y a apparemment pas de véritables solutions. Alors je me contente d'être écoutée »

Mère de Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« J'en ai parlé à ma famille, aux médecins ... Les réactions sont différentes, on me dit d'être patiente, parfois sévère, on me donne certaines méthodes qu'on peut utiliser pour aider les enfants à être propres, mais rien n'a marché. J'aurais aimé qu'on me dise quelle bonne attitude adopter face à ce problème, mais de la part de ma famille ou d'amis je n'attends rien : qu'ils me réconfortent et m'écoutent, c'est déjà assez »

Mère de Thomas, 4 ans (Maladie de Hirschsprung)



« J'aurais voulu que l'on me parle de tout ça quand il était petit pour que je puisse me préparer. J'en ai parlé à une psychologue il y a quelque temps, mais je me suis rendue compte qu'il était inutile d'en parler avec des gens qui ne connaissaient pas la maladie : cette psychanalyste a tenté de trouver des causes psychologiques aux fuites de selles de mon fils et m'a fait culpabiliser au lieu de m'aider »

Mère d'Antoine, 4 ans ½ (Maladie de Hirschsprung)



Et les enfants ?



« Je m'en rends compte car je le sens dans mon slip. C'est mou »

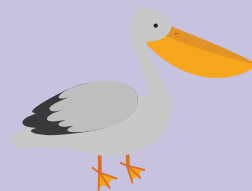
Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Il ne s'exprime pas beaucoup là-dessus, je pense qu'il voudrait que cela s'arrête, c'est tout »

Mère de Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Quand les autres s'aperçoivent que j'ai eu une fuite et me le disent], ça me fait pleurer, parce que j'en ai marre du caca (...). Je me sens triste »

Thomas, 4 ans (Hirschsprung)



« Je sens [quand mon slip] est mouillé (...). Des fois, je me cache à un endroit où personne ne peut venir (...). [À l'école] c'est sale, j'arrive pas à essayer de faire caca ! Y en a qui tirent pas la chasse d'eau, et après le caca et même le papier, ils traînent dans le trou ! (...)

J'invente des trucs à mes amis : (...) une fois, elle [camarade de classe] m'a dit "t'as fait caca", j'ai dit "c'est pas moi !", après elle a dit "c'est toi !" et après j'ai rien dit. Je l'avais senti avant qu'elle le dise »

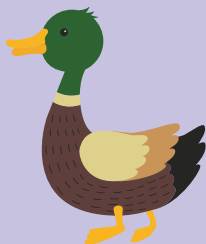
Naël, 7 ans (Malformation ano-rectale)

« Je suis gêné, j'ai honte »

Adam, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)



Et les enfants ?



« Quand il comprend qu'il a fait sur lui, il s'excuse et devient triste »

Mère d'Enzo, 8 ans (Malformation ano-rectale)

« Je savais que c'était [dans mon slip], mais après ... après des fois j'pouvais rien faire vu que c'était à l'école ... ou ... j'avais des protections : avec ça je me sentais un peu plus apaisé (...).

Des fois [mes proches] me disaient : "tu pues, vas te laver !". Mais ils ne le disaient pas méchamment. Je me disais "Quand même ça doit sentir fort s'ils arrivent à le sentir".

Je suis habitué à cette odeur donc je ne la sens plus (...).

[Quand ma mère me disputait], ça me rendait triste parce que je ne pouvais pas sentir l'odeur alors qu'elle, elle la sentait »

Paul, 16 ans (Malformation ano-rectale et VACTER)

Comment les choses peuvent-elles évoluer ?

« J'arrive à mieux sentir les sensations [quand je fais caca maintenant]. Quand il y a des fuites, j'arrive même à les sentir (...) j'essaye de me changer directement.

Avant, ma mère me disait d'aller aux toilettes parce que j'avais pas la sensation pour y aller, et après j'ai commencé à y aller un peu plus tout seul, j'ai essayé d'avoir une autonomie pour moi tout seul »

Paul, 16 ans (Malformation ano-rectale et VACTER)



« Maintenant, ça lui arrive de nous dire quand il est sale. Et lorsque son slip est sale il marche avec les jambes écartées (...).

J'ai pris rendez-vous avec une psychologue car j'ai l'impression que mon fils a un blocage et je me dis qu'un professionnel pourrait l'aider à mettre des mots sur ce qu'il ressent »

Mère de Thomas, 4 ans ½ (Maladie de Hirschsprung)

Comment les choses peuvent-elles évoluer ?

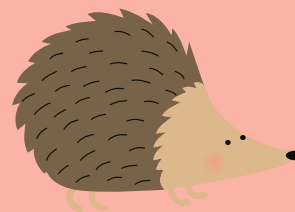
« Mon fils a vu un pédopsychiatre il y a quelques mois car nous étions rentrés tous les deux dans un cercle vicieux. Des conflits tout le temps par rapport aux fuites. J'étais à bout de force et d'arguments et passais mon temps à lui crier dessus. Je voulais à tout prix enrayer cette relation conflictuelle qui n'arrangeait rien. Je me disais que je m'y prenais mal avec lui donc je me suis remise en question »

Mère de Bastien, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)



« Maintenant (...) il a toujours deux changes dans son cartable et il n'a pas besoin de demander la permission à sa maîtresse pour aller aux toilettes car elle connaît son problème »

Mère d'Enzo, 8 ans (Malformation ano-rectale)



« Je lui demande simplement s'il "a du caca dans sa culotte". Souvent il me dit non en souriant et là, je sais que c'est faux. Parfois il semblerait qu'il ne sache pas trop et me demande de regarder, ou me dit que "non, c'était juste un petit gaz".

Je vois certains progrès: s'il n'est pas trop concentré à jouer, il me dit qu'il doit "faire caca", et même s'il en a déjà un peu dans le slip, il fait sur les toilettes ou dans le pot »

Mère d'Antoine, 4 ans ½ (Maladie de Hirschsprung)



« [Je pense que c'est important] de ne pas crier [sur son enfant], mais de parler calmement. Parce que quand ma mère criait, pour moi ça voulait dire que j'avais fait une bêtise, alors que c'était pas de ma faute ! (...) C'est compliqué, elle aussi elle en avait plutôt marre que je n'arrive pas à sentir lorsque j'avais une fuite »

Paul, 16 ans (Malformation ano-rectale et VACTER)

Le mot du médecin



Selon la forme, la malformation du canal anal, même reconstruite, peut entraîner une modification de la perception du besoin et de la dynamique "défécatrice" [c'est-à-dire la coordination des mouvements lors de la défécation]. Cela peut induire la constitution d'un "trop plein" de selles dans l'ampoule rectale, qui se manifeste par des fuites de selles inopinées. Par ailleurs, la défaillance plus ou moins marquée du sphincter anal peut aggraver ces fuites, pouvant aller jusqu'à la survenue d'un "accident". Cette incompétence sphinctérienne est la conséquence d'un défaut de développement musculaire ou d'une défaillance par le poids du "trop plein" sur le sphincter anal.

Les mécanismes des souillures sont donc intriqués : incompétence sphinctérienne, évacuation insuffisante par altération de la mécanique d'expulsion et aggravation de la rétention fécale par défaut de perception.

L'indifférence apparente n'est pas du déni. C'est à mon sens plutôt de la résignation.

Pour sortir l'enfant de ce cercle vicieux, il faut l'encourager à devenir acteur et plus autonome, le valoriser au moindre progrès. Surtout ne pas le réprimander, mais l'inviter à évacuer aux toilettes 2 à 3 fois par jour, de préférence après les repas. Faciliter l'accès aux toilettes à l'école avec un PAI (projet d'accueil individualisé) ou un certificat médical. Les suppositoires ou lavements quotidiens le soir peuvent aider à obtenir une évacuation complète.

Le chemin vers la propreté est long. Il faut miser sur l'autonomisation, l'encourager à prendre les choses en main. Cela passe inmanquablement par la mise en place de soins contraignants, mais c'est le prix à payer pour aboutir à une "propreté socialement acceptable", qui est le terreau indispensable pour que ce futur adulte puisse bâtir une vie sociale.

Dr Célia Crétole

Chirurgien pédiatre

Co-coordinatrice du centre de référence MAREP

(Malformations ano-rectales et pelviennes) à l'Hôpital Necker - Enfants malades

Animatrice de la filière NeuroSphinx



Le mot du psy

L'indifférence que les enfants montrent vis-à-vis de leur symptôme est une défense mise en place contre les sentiments de culpabilité et de honte qu'ils vivent au quotidien à l'égard de leur entourage.

En général les parents tolèrent mal ce comportement, car ils le croient intentionnel, comme une expression d'agressivité dirigée contre eux.

Progressivement s'installent des conflits répétés autour de cette problématique, qui s'exacerbent dans un cercle vicieux où l'empathie réciproque devient difficile, alors même qu'on s'aime très fort.

Les parents sont soulagés d'apprendre que c'est en réalité un phénomène quasi-universel. Se mettre à la place de leur enfant, imaginer ce qu'il peut ressentir, et ne jamais oublier la réalité des séquelles de cette malformation, ce sont les clés pour apaiser petit à petit ces conflits et amener l'enfant vers une appropriation du désir de prendre soin de soi. Une prise en charge psychologique parents-enfant peut aider à trouver de nouvelles stratégies relationnelles pour aider l'enfant à progresser, dans le respect des besoins de chacun. Il est néanmoins indispensable que le professionnel connaisse suffisamment la malformation et soit au courant de ses séquelles, afin de ne pas interpréter les symptômes de l'enfant uniquement du point de vue psychologique.

Giulia Disnan, psychologue

Centre de référence MAREP

(Malformations ano-rectales et pelviennes)

à l'Hôpital Necker - Enfants malades



Pour en parler ...

... avec les enfants

Cacas et compagnie
<https://lc.cx/mhrG>



Le petit livre du caca
<http://urlz.fr/7dvz>



Mais où il va mon caca ?
<http://urlz.fr/7dt9>



Kiki fait caca
<http://urlz.fr/7r0M>



Pour en parler autrement

Quatre petits coins de rien du tout
<http://urlz.fr/7dtz>



La petite casserole d'Anatole
<http://urlz.fr/7dtB>



La pelote de soucis
<http://urlz.fr/7dtF>

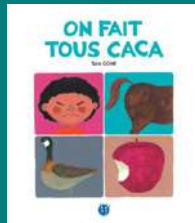


... avec les tout petits

Le grand voyage de Monsieur Caca
<http://urlz.fr/7r0Q>



On fait tous caca
<http://urlz.fr/7dtc>



Ca ... Caca ... Catastrophe !
<http://urlz.fr/7dtf>



Le ça
<http://urlz.fr/7r0z>



Adolescents – adultes : au second degré...

In caca veritas
<http://urlz.fr/7dtH>



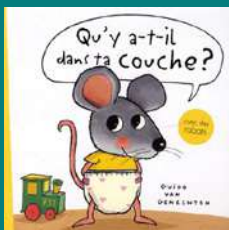
Pipi caca au musée
<http://urlz.fr/7dtI>



Le charme discret de l'intestin
<http://urlz.fr/7dtJ>



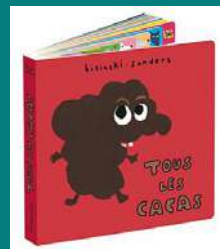
Qu'y a-t-il dans ta couche ?
<http://urlz.fr/7dtk>



Un petit pot pour Corentin
<http://urlz.fr/7dtn>



Tous les cacacs
<http://urlz.fr/7r0D>



Tout le monde fait caca !
<http://urlz.fr/7dtb>



Histoire et bizarreries des excréments ... Des origines à nos jours
<http://urlz.fr/7dtO>



**MERCI à toutes les personnes qui ont accepté
de témoigner sur cette thématique.**

NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.

**Vous êtes patient ? Proche ? Professionnel ?
Vous avez apprécié cette rubrique ?
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde
d'autres thématiques ?**

Contactez-nous !



NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Contacts NeuroSphinx

contact@neurosphinx.fr

Filière NeuroSphinx

Hôpital Necker, Bâtiment Kirrison

149 rue de Sèvres 75015 Paris

Tous les livrets sont disponibles en format numérique.
Téléchargez-les gratuitement sur la base documentaire du site

www.neurosphinx.fr

NeuroSphinx

