

## « C'ÉTAIT MIEUX AVANT : QUELLES DÉCISIONS ? »

Ludovic DUFLOT  
Papa de Nathan

Nathan est né en Juin 2000, 4<sup>ème</sup> enfant de la fratrie, il est diagnostiqué à Noël 2000. Nathan a aujourd'hui 11 ans. La gastrostomie a été envisagée en urgence le 21 Juin 2005, car à 5 ans il pesait 8kg. L'alimentation par voie buccale était devenue impossible, l'hydratation se faisait par voie rectale.

Au début de sa vie, Nathan a mangé dans de bonnes conditions mais vers ses 2-3 mois, avant même le diagnostic, il s'est mis à refuser le sein, montrant une forte répulsion à ce qui touche à la sphère bucco faciale. Alors de multiples aides ont été mises en place : des objets du quotidien comme les tétines, les cuillères dont tous les modèles sont essayés " véritable musée" à l'orthophoniste qui travaille le contact buccal et les goûts....

Mais surtout, Nathan met l'ensemble de son environnement familial et professionnel dans un paradoxe qui existe encore : il ne fait pas de fausse route, il peut aimer et manger une tartiflette, sucer un carambar, déguster du Nutella, porter à sa bouche..... Son rapport à l'alimentation que l'on pourrait comparé à une forme de refus de manger et les constats qu'il apprécie certains mets, entretiennent une forme d'espoir : "ça ira mieux demain".

La réalité quotidienne est difficile, les heures pour manger un yaourt où chacun des parents s'arment d'une immense patience avec une volonté que Nathan puisse vivre, prend une forme particulière le jour où le temps du repas est filmé. Ce geste banal de manger est regardé autrement, avec une distance où l'horreur de forçage et la barbarie apparaissent autrement à l'un et l'autre des parents. Même si ces gestes d'alimenter Nathan étaient réalisés sous le regard de l'autre, le fait de se voir soi même résonne d'une autre manière ; une limite est atteinte, "faut que cela cesse".

Cette prise de conscience et la situation vitale de Nathan à 5 ans (8 kg) étant engagée, mènent à une décision de gastrostomie prise en urgence mais pour laquelle il faut attendre 15 jours, durant lesquels Nathan sera menotté afin d'être sondé : 15 jours d'urgence!

Cette décision questionne encore : priver Nathan du goût alors que cela ne tient qu'à lui de pouvoir déguster une tartiflette. Mais l'urgence de sa situation d'affaiblissement anormale est telle qu'elle valide l'acte médical d'autant plus qu'il n'y a aucune contre indication de la gastrostomie.

L'opération réalisée vient mettre fin à une forme de violence, de dépendance accrue dans une relation toute particulière. Le partage d'une vie sociale est plus simple mais il est privé d'un sens. Cette privation, même partielle est une responsabilité qui reste en questionnement sur son bien fondé, même l'acte posé et la décision assumée.

De plus, cela ne solutionne pas tout. C'est un acte médical, de soins que l'on octroie aux parents, avec un suivi des problèmes gastriques, de la vitesse de délivrance des préparations, d'évaluation de la dépense calorique quotidienne qui n'est pas simple à prendre en compte. Des soucis de logistique apparaissent aussi lorsqu'il faut partir 3 semaines en vacances avec des réserves, lorsque les livraisons s'effectuent au mois ... comment anticiper les besoins en fibres quand cela est fait sur prescription médicale ?

Aujourd'hui, Nathan a 11 ans, il pèse 25kg. Il surveille, comme au premier jour, ce qui s'approche de sa bouche et s'accorde de sucer encore parfois un carambar. Le nourrir passe par une autre voie et le refus de s'alimenter quotidiennement a été pallié. Mais on observe des vomissements "à vide", "pour n'importe quoi ?", peut-être un mode d'expression ... pour toujours dire quelque chose à ce sujet ?

Le repas est devenu un moment tranquille, il peut se dérouler dans n'importe quel endroit et cela se passe mieux. Alors avons-nous bien fait ? La réponse à cette question a plusieurs facettes. Oui, mais une interrogation reste et demeure : à quel prix ? Celui de l'avoir aussi privé du goût, d'un sens et d'une partie de la vie. Cette question là reste et demeure pour soi même.