

“ÇA NE L'EMPÊCHE PAS DE FAIRE DU FOOT, DU TENNIS, CELA LUI PERMET DE FAIRE PLUS DE CHOSES”



**FresuCare**  
caring at home

## MATYS' STORY

**Maman de Matys:** Permet de donner ce petit coup de boost et d'apaiser les moments des repas. Car c'est toujours très long et difficile pour lui.

Il est passé de 18kg à 24kg en quelques semaines ! Après ça s'est normalisé. On essaie de garder les deux, qu'il ait du plaisir au repas, mais comme il a beaucoup de soins, cela l'apaise. Il peut se dire aujourd'hui j'ai moins faim, je mange un peu moins, je sais que j'ai le bouton qui m'aide.

Ça l'aide à avoir de l'énergie pour faire du sport, une bonne hygiène de vie, ça l'aide beaucoup dans sa maladie.



**Âge du patient**  
10 ans



**Raison de la nutrition clinique à domicile**  
Problèmes digestifs dus à la fibrose kystique



**Thérapie**  
Nutrition entérale



**Durée du traitement**  
2 ans

# MATYS' STORY

## BREF RAPPORT D'EXPÉRIENCE SUR LA NUTRITION CLINIQUE À DOMICILE

Les shakes l'aidaient déjà et encore. Et quand il n'a pas faim, ça passe toujours bien. Il les prend aux 4 heures, ça lui fait son petit repas de plus. Il mange à 18 heures son repas du soir. La nutrition par sonde est mise le soir à 20 heures sur 2 heures et demi de temps.

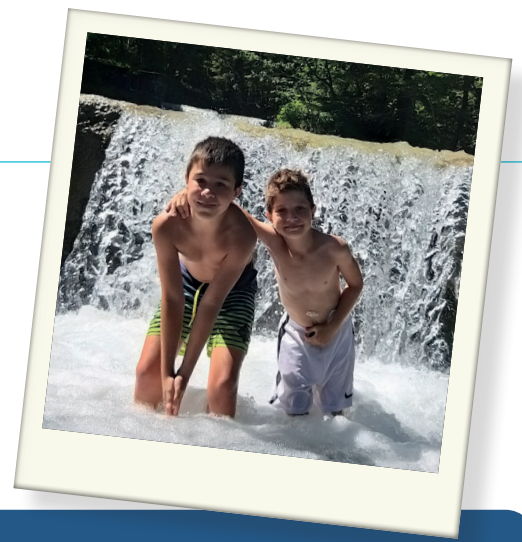
Ça se passe bien à l'école. Il leur a montré un livre sur la gastrostomie, il y en a qui ont demandé à voir, mais ça ne change rien. Ça ne l'empêche pas de faire du foot, du tennis. Cela lui permet de faire plus de choses.

Il avait déjà les shakes de Fresubin. Quand il était bébé ça allait, il bougeait moins et depuis qu'il a grandi, il fait beaucoup de sport et il est très vif. On arrivait plus à donner le tour avec le poids. Donc le poids a stagné pendant deux ans.

## DESCRIPTION DE LA ROUTINE QUOTIDIENNE/ SEMAINE, Y COMPRIS LES HOBBIES ET LES ACTIVITÉS:

**Maman de Matys:** Il est tous les soirs à la maison, mais on ajuste avec le sport. Mais sinon à 17h15 à la maison, on commence les soins pour la muco et les soins pour l'alimentation. On est dans un rythme de soins assez prononcé. Du tennis 1-2/sem, 2x/sem du foot, de la grimpe avec son tonton.

Cette année demande pour 2 après-midi d'école à la maison pour qu'il fasse 1 heure d'étude et deux heures de sport, ça libère du temps sur le soir. La grimpe lui muscle tout le corps.



## QUELS CONSEILS LE PATIENT/ LA PATIENTE DONNERAIT-IL AUX NOUVEAUX PATIENTS?

**Matys:** Je dirais à un autre enfant que j'ai fait l'expérience et qu'il ne va rien lui arriver. Il n'a pas besoin d'avoir peur et je peux lui montrer mon bouton.

**Maman demande à Matys** «comment tu l'appelles ton bouton? Glouton»

## FEEDBACK

**Maman de Matys:** Très très contente. C'est important pour moi de pouvoir tout faire par téléphone, de pouvoir collaborer. Je suis toujours satisfaite du service, également des livraisons.

Pour les commandes, j'aime ce contact téléphonique, cela me permet aussi de savoir s'il y a des nouveautés. L'informatique c'est trop abstrait pour moi.

## OÙ LE PATIENT/LA PATIENTE VOIT-IL LES POINTS FORTS DE NOTRE SERVICE HOMECARE

**Maman de Matys:** La disponibilité et l'écoute