

Trucs & astuces de parents à parents

pour
la vie active





Préambule

On le sait, le retour à domicile d'un enfant sous nutrition entérale constitue un progrès considérable car il permet de concilier à la fois la restauration de son état nutritionnel et une vie "normale" au sein de sa famille et de son entourage social, si précieux pour son épanouissement au long cours.

Il va ainsi recouvrer des conditions de vie avec les siens, prendre du poids, grandir et profiter d'un bon équilibre nutritionnel car tous ses apports seront bien maîtrisés.

Mais il est vrai qu'endosser le rôle de parent soignant n'est pas forcément inné et sans frein. A l'hôpital, on se sent soutenu, accompagné... De retour à la maison et quand bien même l'initiation et l'apprentissage à la nutrition entérale (NE) se sont bien déroulés grâce à une équipe paramédicale attentionnée et bienveillante, il faut désormais faire face à un matériel étranger, gérer une certaine technicité, tempérer ses craintes, ses appréhensions, trouver les bons réflexes et s'habituer à l'inconnu.

Pour conduire ce changement et ces nouvelles responsabilités qui ont des conséquences évidentes sur la vie de l'enfant, de sa famille, tant chez lui qu'à l'école, ou dans le cadre de ses loisirs, nous avons décidé de recueillir tous les trucs et astuces de parents dont les enfants sont sous NE, nouvellement, ou depuis plusieurs années.

Ce recueil de conseils n'a pas de prétention psychologique ou de vocation technique. Il ne s'agit pas non plus de modes d'emploi de matériel, d'un guide sur les équipements, les protocoles médicaux, ou de solutions toutes faites. Vous y trouverez tout simplement une liste de bons "tuyaux", qui sont reproductibles quel que soit le mode de NE de votre enfant, et tous issus du retour sur expériences de plusieurs mamans :

Odile, maman d'Hélène, 15 ans

Hélène, maman d'Alexis, 4 ans

Catherine, maman de Laëtitia, 20 ans

Corinne, maman de Tristan, 9 ans

Christelle, maman de Gabin, 7 ans

Karine, maman d'Emilie, 2 ans et demi

Nous remercions, d'ores et déjà, chaque maman pour le temps consacré à nous faire part de leurs idées pratiques, pour leur souhait de partager leur inventivité quotidienne, pour leur capacité à rebondir et leurs profonds soutien et entraide aux autres. Un grand merci au Pr Jacques Sarles pour sa relecture. Pour conclure ce préambule et positionner notre collection sous le signe de la sérénité, nous avons choisi de reprendre une phrase clé d'Odile :

« Une chose très importante est de se dire que l'on va toujours apprendre à s'adapter. Pour moi, une nutrition entérale, c'est d'abord un aspect très technique et beaucoup d'hygiène et surtout une décision très bénéfique.

Il faut rester serein, par exemple, si l'enfant n'est pas nourri pendant une heure ou deux, ce n'est pas la fin du monde.

Il faut simplement s'adapter, pas de panique ! »

Odile

Notre collection comprend plusieurs livrets pour vous accompagner lors du retour à domicile : l'aménagement du lieu de vie, les soins quotidiens, la vie de famille, la vie active, les loisirs, les déplacements et les voyages...



Dans la même édition, vous pouvez demander à l'hôpital ou à votre prestataire de service "le Guide d'accompagnement et de suivi lors de l'annonce de la mise en place d'une nutrition entérale."



Vie active et vie professionnelle

Si vous travaillez et souhaitez conserver une vie active, vous pouvez vous faire aider par une garde à domicile. Il peut s'agir d'une auxiliaire de puériculture.

« Plus que le seul diplôme, il faut surtout recruter une personne qui a les pieds sur terre et qui est très systématique ; je me suis toujours sentie mieux soutenue par des gens qui étaient débrouillards plutôt qu'avec des accompagnateurs ayant seulement suivi une formation dédiée. »

Odile

- ✱ Une astuce pour recruter une aide peut être de la convier au moment de la toilette. Ainsi très rapidement, vous vous rendrez compte si la personne est à l'aise à la vue des cicatrices, du bouton de gastrostomie... Vous verrez si la personne est trop sensible et si "elle tourne de l'œil". Demandez-lui également, par exemple, quels types de stages elle a fait, si elle a eu à gérer des enfants en collectivité, dans le cadre de colonies de vacances ou de centres de loisirs... En fonction de ses expériences et du "feeling" commun, vous serez rapidement fixés sur sa motivation à s'occuper avec amour de votre enfant en s'adaptant à lui.
- ✱ Vous pouvez également laisser votre enfant en toute confiance à **une assistante maternelle** ou à une nourrice qui veillera sur lui à son propre domicile.
- ✱ Toujours lui laisser un livre de procédure sur le branchement du matériel, un répertoire des personnes clés à contacter (l'équipe soignante à l'hôpital, le pédiatre, le généraliste, le prestataire de service...), vos coordonnées comme celles de votre conjoint ou d'une personne de confiance (ligne directe au bureau et téléphone portable), et un memento sur les bons soins à prodiguer avant que le médecin n'arrive en cas de complication ou d'urgence. Des fiches pratiques pour l'utilisation de la pompe peuvent être proposées.
- ✱ Si la personne vous contacte un peu paniquée, prenez sur vous, toujours, et **soyez rassurants** pour qu'elle sente, d'une part, que vous lui faites toute confiance, et d'autre part, qu'elle est tout à fait à même de gérer promptement la situation.

☀ Cette aide quotidienne peut être subventionnée par l'**Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)**. Vous pouvez demander davantage d'informations sur les aides possibles auprès de votre assistance sociale. N'hésitez pas !

Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

C'est une prestation familiale financée par la Sécurité Sociale, destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. L'AEEH remplace l'allocation d'éducation spéciale (AES) depuis le 1^{er} janvier 2006. Elle est composée d'une allocation de base, à laquelle peut être ajouté un complément dont le montant est gradué en 6 catégories, selon : le coût du handicap de l'enfant, la cessation ou la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents nécessitée par ce handicap, l'embauche d'une tierce personne.



Pour plus d'informations, reportez-vous au site
<http://www.service-public.fr>
et tapez dans le moteur de recherche :
RECHERCHER → AEEH, vous y trouverez
tous les renseignements nécessaires pour vos démarches.

« Beaucoup de parents considèrent qu'ils ne peuvent pas confier leur enfant. Pour ma part, je souhaitais continuer à travailler tant pour Hélène que pour moi pour que l'on ait chacune notre vie, un équilibre et un rythme respectifs... et ainsi, nous avons toujours des choses à nous raconter le soir ! » Odile

Sachez que vous pouvez également arrêter de travailler pendant un certain temps en bénéficiant du **congé de présence parentale**. Ce congé est alloué à tout salarié devant s'occuper d'un enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté et dès lors que l'état de l'enfant nécessite la présence d'une personne à ses côtés.



Pour plus d'informations sur le congé de présence parentale, reportez-vous au site : <http://www.service-public.fr> et tapez dans le moteur de recherche : **RECHERCHER → "congé de présence parentale"**, vous y trouverez tous les renseignements nécessaires pour vos démarches



L'école et les établissements d'accueil

Etre rassurés et rassurants

☀ Si votre enfant est en âge d'aller à l'école, à la crèche ou à la halte-garderie, renseignez les membres de l'équipe enseignante et d'administration sur sa maladie, son traitement, les restrictions alimentaires qu'il doit suivre, les activités sportives auxquelles il peut et ne peut pas participer. Vous pouvez leur remettre une documentation sur la nutrition entérale ou rédiger vous-même une petite présentation pour leur expliquer. Vous pouvez aussi leur donner une lettre de votre médecin ou tout autre document qui pourrait les renseigner sur la situation de votre enfant.

Soyez toujours positifs et rassurants avec les enseignants qui sont généralement inquiets. Puisque l'enfant est à l'école, c'est que tout va bien désormais !

☀ Si votre enfant est en crèche, il peut être possible que son auxiliaire de puériculture référente, c'est-à-dire la personne qui s'amuse avec lui, le fait manger... ne soit pas celle qui lui prodigue également les soins. Ces deux "missions" peuvent être séparées et allouées à deux personnes distinctes : la puéricultrice et l'auxiliaire de puériculture.



« Jamais la puéricultrice qui s'occupe de Alexis n'a changé une compresse, fait un pansement ou mis la nutrition en route... C'est très important que l'enfant comprenne qu'il a une personne dédiée à ses soins et une autre aux jeux et à son éveil. »

Hélène

☀ Si votre enfant est en âge d'**expliquer son mode de nutrition**, vous pouvez lui proposer, après en avoir discuté avec son enseignant, de préparer un petit **exposé** sur ses soins agrémenté de **dessins** et même pourquoi pas, tourner une petite **vidéo** pour que cela soit encore plus visuel et vivant pour les enfants.

☀ Les petits enfants se "montrent" leur corps, se regardent beaucoup, notamment dans les toilettes. Aussi, il est fort possible que votre enfant montre son bouton aux autres enfants au cours de ces petits moments de pause.

✨ A chaque rentrée scolaire, vous pouvez lui remettre un petit livre dessiné expliquant la nutrition entérale. N'hésitez pas à demander ces livrets illustrés à votre prestataire de service.

✨ Il peut arriver que les enfants soient moqueurs ou agressifs. Dans ce cas, il suffit de consoler votre enfant en lui expliquant que ce n'est pas sa maladie ou son handicap qui crée ces moqueries mais que toute différence est souvent l'objet de railleries. En revanche, une fois que les petits copains ont compris les raisons de la différence, leur réaction est généralement très positive et il se peut qu'ils protègent votre enfant et montrent une grande bienveillance à son égard.

✨ Vous pouvez décider de mettre en place un **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** qui peut être utilisé pour l'accueil des enfants malades dans les structures de la petite enfance, crèche, halte-garderie, jardin d'enfants...

Le PAI a pour but de faciliter l'intégration en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Ainsi, votre enfant peut suivre sa scolarité ou être accueilli en collectivité tout en bénéficiant de son traitement et de son régime alimentaire.

✨ A l'école, en général, le personnel n'aime pas trop les fuites (pipi ou autres...), il est donc bienvenu de **prévoir un petit vêtement de rechange**. Ce vêtement peut être mis soit au fond de son cartable mais aussi dans un petit sac à dos qui reste à l'école tout au long de l'année. Vous pouvez également y laisser tout le matériel nécessaire pour changer ses pansements.



« Nous avons arrangé cet accord avec la maîtresse et c'est très rassurant. Le matériel pour changer les pansements ne servait pas à la maîtresse mais c'était pour mon mari ou moi ; si elle nous appelait et que nous n'avions pas tout sur nous, au moins nous savions que l'on pouvait nous rendre à l'école tout de suite et gérer le pansement de notre fils. »

Corinne



La cantine et les bénéfices de l'effet de groupe

N'hésitez pas à inscrire votre enfant à la cantine, entouré de ses camarades, il peut souhaiter participer davantage aux repas.

« A la crèche, Alexis est inscrit à la cantine. L'effet de groupe est vraiment bien et il mange mieux. A la maison, nous nous demandons toujours si cela va passer dans l'œsophage... Du coup, pour lui, c'est plus agréable de tenter des expériences autour de la bouche quand papa et maman ne sont pas là. Il ose plus et fait moins de manières. »

HÉLÈNE

✨ Vous pouvez également vous entretenir avec la responsable de la cantine et lui demander qu'il soit servi à votre enfant une assiette similaire à celle de ses camarades mais en plus petite quantité ainsi qu'une petite bouteille de nutriment oral.



LES ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL

Ces établissements accueillent les enfants jusqu'à 6 ans, pendant la journée, de façon régulière ou occasionnelle, que vous travailliez ou non. Ils peuvent accueillir des enfants porteurs de handicap :

Crèches collectives : accueil collectif pour des besoins d'accueil planifiés

Crèches familiales : accueil au domicile d'une assistante maternelle salariée par la crèche

Haltes-garderies : accueil collectif occasionnel ou ponctuel

Structures multi-accueil : combinent accueil régulier et occasionnel, collectif et familial

Jardins d'enfants : accueil d'enfants âgés de 2 à 4 ans, scolarisés ou non

Microcrèches : accueil collectif de 9 enfants maximum



AUTRES LIEUX D'ACCUEIL



Les centres de loisirs accueillent, en dehors des temps scolaires et pendant les vacances, les enfants à partir de 3-4 ans.

Les ludothèques et bibliothèques, espaces dédiés au jeu et au livre, proposent prêts, conseils, activités et animations.

✪ Faites participer votre enfant aux activités sportives proposées au programme scolaire. Les difficultés sont souvent davantage dans la tête des parents que dans celles des enfants. Si vous avez le moindre doute, demandez à votre médecin ce qui lui est possible ou non de suivre. **Pratiquement toutes les activités physiques sont possibles : gymnastique, football, course....** La natation également, en protégeant bien le bouton de gastrostomie. On enlève le raccord et on met simplement le capuchon sur le bouton qui reste sous le maillot une pièce des filles.

Les sports de combat, avec les contacts physiques les plus violents, sont cependant déconseillés qu'il s'agisse du judo, de la boxe, du karaté...



Les activités sportives et culturelles

« Nous avons discuté avec le chirurgien et le pédiatre... Hélène suit les cours d'EPS, donc pas mal de disciplines différentes. Mais elle est dispensée des sports avec risque de pression ventrale (rugby, judo, etc.). »
Odile

✪ Pour les responsables des activités sportives (professeurs, moniteurs etc...), il est préférable de ne pas trop en dire et de plutôt axer vos informations sur ce qu'il faut éviter, vous limitez ainsi les différences avec les autres enfants.



« A la piscine, les maîtres-nageurs étaient au courant de la situation d'Hélène car très jeune, elle était assez souvent malade et absente. Ils ont surtout essayé de l'aider en l'encourageant car Hélène était une enfant prudente et qui ne prenait pas de risque, surtout petite. Du coup elle hésitait beaucoup à plonger, à se lancer... mais c'est du passé maintenant. »
Odile

✪ Pour **bien protéger le bouton de gastrostomie**, vous pouvez ajouter un coton sur son pansement et le bander pour vous assurer que rien ne puisse se déplacer et être douloureux.

En cas de problème d'échauffement lié au frottement et à la transpiration sous le bouton lors de l'activité sportive : vous pouvez protéger sa peau avec des compresses ou une bande de plaques Comfeel® hydrocolloïde. Après la séance, lavez avec un savon doux et appliquez une crème cutanée apaisante.

✪ **En cours de natation**, si vous avez une fille, préférez un maillot de bain une pièce autant pour le regard des autres qu'en raison du bouton qui est un peu en évidence. C'est moins facile pour les garçons et certains sont gênés aussi à cause de leurs cicatrices.

✪ D'un point de vue psychologique, l'enfant doit parfois accepter de ne pas faire certains sports, demandez à votre médecin de bien lui expliquer. Vous pouvez aussi prendre le relais et gentiment lui exposer qu'il ne faut pas prendre de risque inutile, il ne s'agit pas là d'une sanction, mais davantage d'une forme de sagesse. Ne soyez pas anxiogènes dans vos paroles et ne le bridez pas non plus... En général, les enfants sous nutrition artificielle ne sont pas des casse-cous, et peuvent même être parfois "trop" méfiants...! Il faut tout de même **les encourager à tenter certaines "aventures"** et expériences et les soutenir en étant près d'eux lors des exercices. Vous pouvez, d'ailleurs, demander aux professeurs s'ils autorisent que vous accompagniez votre enfant dans le cadre de certaines activités.

✪ **Lorsque l'école prévoit une sortie d'une journée** (balade en forêt, visite d'un musée, découverte d'un site historique...), laissez au personnel enseignant responsable un sac d'urgence avec ses papiers d'identité, les coordonnées des praticiens qui le suivent, et les soins de base.



Remerciements et liste des Associations

Odile, maman d'Hélène, 15 ans

Hélène, maman d'Alexis, 4 ans

Catherine, maman de Laëtitia, 20 ans

Corinne, maman de Tristan, 9 ans

Christelle, maman de Gabin, 7 ans

Karine, maman d'Emilie, 2 ans et demi

La Vie par un fil

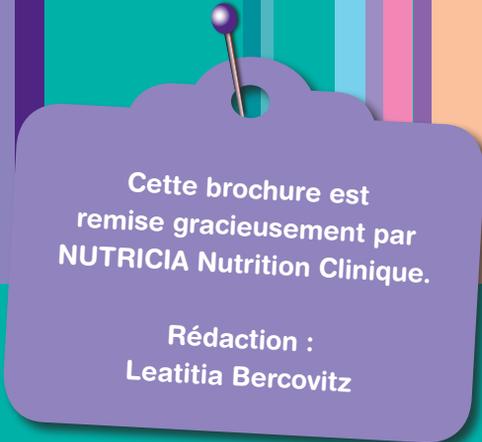
Association nationale pour les enfants malades
dépendant d'une nutrition artificielle
M. Hubert Donat
1, cité mon plaisir - 85390 Cheffois
Tél. : 02 51 87 99 08

Le groupe Miam-Miam

Groupe de travail parents - soignants (toutes fonctions et
régions confondues) sur les troubles de l'oralité alimentaire
Mme Véronique Leblanc
Hôpital Robert Debré
Service de Gastro-entérologie
48, boulevard Sérurier - 75019 Paris
www.groupe-miam-miam.fr

ACEBO la vie

Accompagnons avec notre Coeur les Enfants emBêtés par l'Oesophage, association
pour les familles d'enfants présentant une atrésie de l'oesophage.
Mme Odile Chancerelle - La Couchetière - 49380 Notre-Dame d'Allençon
Tél. : 02 41 54 33 23
www.acebo-la-vie.org



Cette brochure est
remise gracieusement par
NUTRICIA Nutrition Clinique.

Rédaction :
Leatitia Bercovitz

Nous remercions le Pr Jacques Sarles,
Pédiatre gastroentérologue, Hôpital d'Enfants de la Timone, Marseille,
pour sa précieuse collaboration.