Nutrition entérale - Le retour à domicile et la vie au quotidien

Trucs & astuces de parents à parents

pour la vie de famille

NUTRICIA
Programme NEA®
Nutrition Entérale Accompagnée

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 Dr Noël Peretti 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 ! »

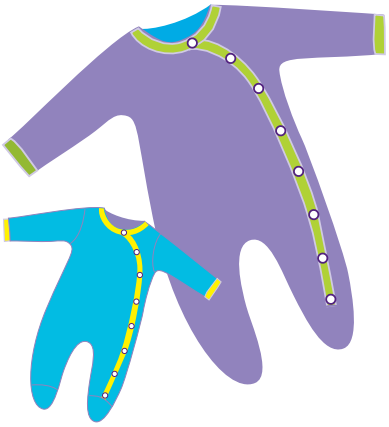
Odile

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."

L'habillement

Quand l'enfant est petit, il est préférable d'acheter des **pyjamas ou grenouillères qui s'ouvrent par devant et jusqu'en bas de la jambe.**



Jusqu'à 3 ans, vous pouvez utiliser les turbulettes qui sont très pratiques mais préférez celles qui sont fermées par des pressions au moins sur un côté.

Vous pouvez également percer un pyjama et faire passer le raccord.

« Au départ, nous avons passé le raccord de la tubulure dans le dos, fixé par un pansement pour éviter le double tour autour du corps ou du cou, mais la tubulure s'est très vite arrachée, ça lui a fait mal, et ça pose le problème du clampage. Nous avons donc fait un trou au niveau du talon. Et le raccord passait par là ; la tubulure longeait donc la jambe, pour lui permettre de tourner sans s'étouffer. On mettait le pied à perfusion au pied de son lit. »

Christelle

Pour les plus grands, faites sortir la tubulure à la taille.

Ne jamais positionner la tubulure au niveau du cou dans un lit car elle pourrait engendrer un risque de strangulation.

Quel que soit l'âge, **achetez des vêtements "simples" pour qu'il soit facile de faire passer la tubulure** sans que cela devienne un casse-tête tant pour vous que pour l'enfant.

Ainsi, privilégiez :

- **les boutons à pression** plutôt que les fermetures à glissière (fermeture Eclair®)
- **les vêtements amples.**

Certaines familles optent pour les salopettes afin de s'assurer que l'enfant soit bien confortable dans son vêtement et qu'il n'ait pas la moindre gêne. Les bodys peuvent aussi être préférés car cela évite que les pansements et autres compresses ne tombent.

« Généralement, ce sont des enfants menus. Alexis a 4 ans et il porte des salopettes de taille 2 ans. Hier, par exemple, je lui ai mis un pantalon de 3 ans et il m'a dit "maman, ma culotte tombe"... »

Hélène

Si votre enfant est fluet, il est fort possible que ses pantalons tombent, vous pouvez, en ce cas, ajouter des élastiques en plus de ceux existants dans les vêtements extensibles.

D'autres familles adoptent les vêtements séparés, moins contraignants, selon elles, car le raccordement se fait plus rapidement qu'avec le body ou avec une salopette, et c'est plus discret.

« Quand on est à l'extérieur, je trouve ce mode vestimentaire plus adapté car on peut le brancher facilement et sans que tout le monde ne le remarque. J'ai toujours voulu que Tristan ait la vie sociale la plus normale possible. »

Corinne

Des vêtements adaptés ? Des créateurs se sont penchés sur la fabrication de vêtements fonctionnels.

L'équipe d'A.D.Confection est un atelier qui confectionne des vêtements à façon.
Vous pouvez visiter leur site web : **http://adconfection.fr**

Cet atelier peut créer des vêtements adaptés et esthétiques pour votre enfant.
La vente peut se faire par correspondance.

Vous pouvez également visiter les sites suivants :
http://www.mode-confort.com
http://www.habicap.com

Notre brochure n'a aucune vocation publicitaire, nous le rappelons, il s'agit simplement d'aider les familles à trouver des solutions utiles et pratiques dans leur quotidien.

Confort et confidentialité

- Vous pouvez **ajouter un prolongateur de cathéter** de 25 cm sur le raccord qui est branché sur son bouton de gastrostomie. Cette "rallonge" peut être "scotchée" sur le tee-shirt de l'enfant. Ce système offre plusieurs avantages : avoir de la longueur pour une plus grande marge de manipulation et d'aisance dans ses mouvements, éviter l'arrachage du branchement et enfin, pouvoir brancher n'importe où, par n'importe quel temps, discrètement, sans lui mettre le ventre à l'air devant tout le monde.

- **L'été,** l'habillement est plus "simple". On peut faire sortir le raccord au niveau de la taille. **L'hiver,** on peut le faire sortir au niveau du cou.

Autre astuce

- Lorsque votre bébé a une sonde naso-gastrique, vous pouvez confectionner des petites moufles afin qu'il ne puisse pas attraper la sonde et tirer dessus.

« La grand-mère de Gabin lui a confectionné de jolies moufles avec des petits rubans de couleur autour. Il pouvait attraper son doudou mais il ne pouvait pas tirer sur la sonde. On les lui a mises jusqu'à l'âge de 1 an. »

Christelle

Les repas

- Les repas font partie de la cohésion de la famille. Aussi, il est important de **se réunir autour de la table** "foyer" et de conserver le rythme des repas, petit déjeuner, déjeuner et souper (et goûter avec ses frères et sœurs), même si votre enfant ne mange pas.

- Pour encourager votre enfant à s'intéresser à la cuisine, vous pouvez le faire **participer à des activités** comme mettre la table ou vous aider à préparer des recettes très simples : battre des œufs, éplucher des légumes, préparer une sauce de salade...

- **Dressez une table colorée.** Achetez à vos enfants des couverts et des ronds de serviette de couleur ou avec des motifs amusants.

- N'hésitez pas à l'emmener faire les courses avec vous, que ce soit au supermarché ou au marché, pour lui apprendre les noms de produits, des viandes, des poissons et aussi lui acheter des gourmandises type mousses au chocolat... **Laissez-le choisir ce qui lui plaît.** Même s'il ne le mange pas forcément après... Le souhait est de toujours éveiller et stimuler son oralité.

Les câlins

Votre enfant est dans un univers qui est médicalisé, il est appareillé, il est souvent entouré d'adultes, vous-mêmes devez assurer sa prise en charge quotidienne... alors **n'oubliez pas de lui faire des petites "papouilles", des câlins, des gestes tendres.**
Prévoyez chaque jour des rituels pour entretenir une complicité de parents à enfant et non pas uniquement une confiance de parents soignants.

Comme les câlins, les sourires sont aussi majeurs pour montrer à votre enfant que tout va bien, qu'il se sente de bonne humeur et entouré d'une famille chaleureuse et gaie.

Il y a des jours "avec" et des jours "sans"... Mais dans la mesure du possible, souriez, cela change fondamentalement l'atmosphère et l'ambiance d'un foyer. C'est essentiel.

« Nous ne nous sommes jamais lamentés devant Gabin, nous n'avons jamais pleuré. Car il est beaucoup plus fort que nous, il ne se plaint jamais. »
Christelle

Les copains

- Si vous invitez les amis de votre enfant à venir dormir, évitez, peut-être, de les faire dormir dans la même pièce en raison du bruit de la pompe qui pourrait les empêcher de bien dormir et aussi, si votre enfant est adolescent, pour préserver son intimité... Tout ceci restant à discuter avec lui et ses camarades bien entendu.

- Si ses camarades vous posent des questions pour comprendre le mode de nutrition de votre enfant, montrez-leur la machine et la poche de nutriments afin que cela soit très visuel pour eux. Et expliquez-leur simplement que leur copain a besoin d'être nourri avec une sonde. « C'est par cette sonde que va passer l'alimentation pour qu'il soit bien nourri et qu'il grandisse comme eux... Le médecin qui s'occupe de lui a décidé de lui donner un coup de pouce. »

- **Si vous possédez un chien ou un chat, soyez vigilants :**

  - **Veillez à l'éduquer** pour qu'il ne s'approche pas des fils et autres branchements, il pourrait emmêler ses pattes et provoquer des débranchements. Vous pouvez aussi penser à mettre la tubulure le plus en hauteur possible pour éviter que l'animal en fasse un objet de convoitise et d'amusement. Vous pouvez également expliquer à votre enfant que si l'animal s'approche de lui lorsqu'il est "infusé", il doit, lui aussi, être attentif ou repousser gentiment son compagnon à quatre pattes.

  - **Pensez à placer les poches dans un endroit clos inaccessible** et faites attention à ne pas laisser traîner le matériel médical.

- **Un animal est toujours un gage de gaieté et d'affection pour un enfant, n'empêchez pas le contact, au contraire...**

Les sorties

Lors de vos sorties journalières (courses, balades, administratif, shopping...), il est bien de prévoir un petit sac avec les basiques à avoir sous le coude "au cas où".
Ayez toujours une sonde ou un bouton de rechange avec vous.

« On a toujours une couche car Alexis n'est pas encore propre, des lingettes, un raccord, des compresses, du sparadrap et une bouteille d'eau... »

Hélène

« J'ai deux sacs de secours qui sont composés de la même façon. Un toujours prêt à la maison et un autre également dans la voiture. A l'intérieur, j'ai mis un bouton de gastrostomie, des compresses, du désinfectant, de la crème colloïde, des gants..., en fait, tout ce qui est nécessaire pour soigner son pansement, et j'ai, en plus, une poche de nutrition dans le sac qui est à la maison. »

Corinne

« Dans le sac à dos qui contient la pompe, je prévois tout en double : deux poches de nutrition, deux jeux de tubulures, un raccord de rechange, des seringues au cas où cela se bouche, un peu d'eau en bouteille pour rincer, un kit de rechange de bouton de gastrostomie... »

Karine

Si la sortie prévue est assez longue dans la journée, prévoyez un sac plus "conséquent", il peut comporter, par exemple - car chaque cas est spécifique - :

- les papiers de l'enfant : carte d'identité, attestation de sécurité sociale, carte vitale, carte de mutuelle, carnet de santé,
- liste avec les noms – adresses – téléphones de ses médecins (à enregistrer aussi dans votre téléphone portable),
- une couche de rechange, s'il est petit, avec coton et lait,
- un change de vêtement,
- le bouton ou la sonde de rechange,
- les médicaments d'urgence (paracétamol et valium par exemple),
- le matériel des petits soins locaux,
- un thermomètre médical,
- un raccord + une tubulure + une poche de rechange.

Vous pouvez brancher votre enfant en ambulatoire : des sacs à dos existent, ils ont l'avantage de cacher la poche et la pompe dans le même contenant et aussi de limiter la visibilité de la tubulure.

« Le prestataire de service nous a livré un sac à dos vraiment très ergonomique et très large qui peut contenir tout le matériel. Il y a une poche pour mettre la pompe, un petit clic pour accrocher la poche de nutrition, des orifices sur les côtés pour faire passer les tubulures… tout est vraiment parfaitement conçu. »

Karine

Les nouveaux sacs à dos sont conçus pour un maximum de confort avec bandoulière ou bretelles et multi-poches.

La poche peut être suspendue n'importe où par un simple crochet. Vous pouvez fabriquer ce crochet avec un simple bout de cintre tordu en forme de "S" dont vous garnissez les 2 bouts avec du coton et du sparadrap pour éviter de rayer les supports. Avec ce système, la poche peut être suspendue dans la voiture, au dos du relax, au dossier d'une chaise, d'un fauteuil roulant… Laissez, par exemple, ces crochets en place dans la voiture sur les montants des appuie-têtes avant.

Pour certaines pompes, il existe des supports transparents plus faciles à transporter que les pieds à perfusion.

Quand vous prévoyez une sortie, vous pouvez laisser le raccord en place sur le bouton pour éviter le déshabillage en public. Pensez à vous munir de petites lingettes humides pour désinfecter vos mains et brancher proprement.

« Au début, on respecte à la lettre les heures de branchement. Par la suite, avec l'expérience et la connaissance de la nutrition entérale et des réactions de son enfant, on peut l'adapter pour pouvoir mener une vie la plus normale possible en fonction des sorties et déplacements quotidiens. La nutrition entérale ne demandant pas d'asepsie stricte, on peut brancher n'importe où et n'importe quand, alors profitons-en !!!! »

Catherine

Le restaurant

N'hésitez pas, si vous le pouvez, **à aller au restaurant en famille** et commander un plat ou un menu enfant quand bien même votre enfant ne le mangera pas. Cela évite les questions, les regards... et cela permet aussi à votre enfant d'être traité "normalement".

« Si le serveur nous pose la question de savoir si cela ne lui a pas plu, on lui répond qu'il a goûté, mais qu'il a des petits soucis pour manger par voie orale. Cela peut paraître du gaspillage mais au moins Tristan est encouragé à goûter sans y être forcé. »

Hélène

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 Couchettière - 49380 Notre-Dame d'Allençon
Tél. : 02 41 54 33 23
www.acebo-la-vie.org

NUTRICIA
Programme NEA©
Nutrition Entérale Accompagnée

Cette brochure est
remise gracieusement par
NUTRICIA Nutrition Clinique.

Rédaction :
Leatitia Bercovitz

Nous remercions Noël Peretti, Pédiatre nutritionniste,
Hôpital Femme Mère Enfant, CHU de Lyon,
pour sa précieuse collaboration.

SBMA Conception et rédaction SBMA 121770 - PED029 - 03/11 - Crédit photos : Getty Images

Comité Éducationnel et de Pratique Clinique
Label 2011
SFNEP
Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme
www.sfnep.org

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition*

* Nutrition Médicale Advancée