





n 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.

De 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 Martinez-Vinson, au Dr Guimber et à Mme Humez pour leur 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! »

Otre 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."





Une organisation pratique

Prévoir l'aménagement de la chambre de l'enfant avant son retour à domicile.

- Bien prévoir un espace libre de tout encombrement du côté du lit où est positionné le pied à perfusion afin d'y accéder rapidement, sans embûche.
- Installez une prise électrique à côté du lit pour le branchement de la pompe ou positionnez le lit à côté d'une prise existante.
- Pour être opérationnel et ne pas toujours être à la recherche de courant, il est important de **posséder un stock de multiprises**, avec des prises de terre et des rallonges électriques de gros calibre (16A).
- Au sol, privilégiez la solution du lino ou du parquet vitrifié plutôt que de la moquette car c'est beaucoup plus simple et facile à nettoyer à l'éponge ou à la serpillière, par exemple en cas de fuites au niveau des raccords de la tubulure.
- En matière de mobilier, vous pouvez acheter des meubles déjà montés ou prêts à monter qui soient bien compartimentés pour installer tout le matériel dont vous avez besoin. Vous pouvez aussi si vous êtes bricoleurs créer un mobilier qui soit le plus ergonomique possible. Quoi qu'il en soit, pensez à prévoir des étagères coulissantes et des tiroirs de façon à bien voir ce qui y est rangé et à accéder facilement à tout sans chercher vainement.

Pensez également à la profondeur d'un meuble (exemple commode de chevet) qui serait placé près du lit de votre enfant afin que le meuble n'obstrue pas sa vue sur une fenêtre par exemple.

Vous pouvez ranger un maximum de matériel dans la chambre et centraliser pour simplifier les manipulations et autres déplacements : les nutriments actuels à usage entéral n'ont pas besoin d'être réfrigérés ; ils peuvent donc être stockés

dans la chambre, tout comme le reste du matériel (tubulures, raccords, médicaments, seringues...). Attention cependant à ne pas les laisser à la portée de votre enfant s'il a moins de 3 ans.

Dans le lit de votre enfant, **prévoir une alèse** c'est-à-dire un protège-matelas imperméable qui vous garantit une étanchéité parfaite en cas de fuite et apporte de fait du confort à votre enfant.

« On entourait Gabin de serviettes que l'on roulait. On en disposait trois, une au-dessus de sa tête, et les deux autres autour de son corps. On pouvait constater qu'il se sentait bien parce pu'il dormait comme un bienheureux avec ses petites mains en éventail. »





Lorsque votre enfant doit être couché en proclive, c'est-à-dire incliné à 30-35°, il faut **assurer son maintien** pour qu'il ne glisse pas au fond de son lit. Plusieurs possibilités sont envisageables :

- Vous pouvez utiliser un réducteur de lit et/ou des serviettes roulées en boudin sous le drap au niveau des fesses.
- Vous pouvez également l'entourer d'un traversin et autres polochons pour bien le caler.
- Une culotte de maintien peut être confectionnée par une couturière (comme celles avec harnais qui existent à l'hôpital). Dans ce cas, il faut prévoir un lit à barreaux afin de pouvoir y attacher les liens de la culotte.

Ces conseils sont aussi à suivre quand l'enfant est petit afin qu'il se retrouve en situation de foetus comme dans le ventre de sa maman.

- Il peut arriver que **l'enfant bouge beaucoup dans son lit** au cours de son sommeil et se retourne complètement, d'où le risque de décrochement de la tubulure à la pompe.
 - Dans ce cas, vous pouvez fabriquer des "sangles" ne pas y voir l'aspect "emprisonnant" mais l'aspect sécurité bien évidemment. Vous confectionnez ces attaches avec du tissu matelassé assez large de 8 à 10 cm. De part et d'autre de ces attaches, vous cousez des cordons afin de pouvoir les accrocher aux barreaux du lit. Ainsi, vous faites des nœuds simples, ce qui est beaucoup plus facile à détacher la nuit que des épingles à nourrice, dont l'usage est déconseillé chez les enfants.
- Il peut arriver que votre enfant ait des reflux, dans ce cas, pensez à mettre une serviette en éponge dans son lit.



Il est tout à fait recommandé et possible de gommer l'aspect médical inhérent au matériel technique dans la chambre de l'enfant.



D'abord, n'oubliez pas qu'il s'agit d'une chambre d'enfant et non pas d'une chambre d'hôpital, il est donc important que l'enfant se sente chez lui lors de son retour à la maison; il doit se retrouver dans une ambiance conviviale, chaleureuse, qui lui ressemble, et dans laquelle il ressent bien-être et quiétude. Ce confort passe par le visuel. N'hésitez pas à décorer son espace en fonction de ses envies et à faire évoluer ses goûts au fur et à mesure qu'il grandit: passer d'une chambre de fée ou de magicien à une chambre d'adolescent ornée des posters de ses idoles.

*

On peut aussi penser à **décorer le pied** à **perfusion** avec des doudous, des peluches ou un mobile. On peut également habiller la poche avec un tee-shirt ou une robe de poupée.

Soyez vigilants à ne pas surcharger le pied à perfusion qui pourrait alors être déstabilisé, entraînant ainsi la chute de la pompe.

A l'occasion de certaines fêtes, on peut aussi **"déguiser"** le pied de perfusion : à Noël, on l'agrémente de guirlandes, à Pâques d'un petit panier avec une peluche de cocotte ou de lapin...

Quand le pied à perfusion ne sert pas momentanément, on peut changer sa fonction; par exemple, le transformer en portemanteau...

Préférez certaines pompes, dernière génération, aux designs agréables, ronds et aux couleurs vives.





Confort et quiétude...

** Certaines nouvelles pompes disposent de fonctions pour supprimer le rétro-éclairage de l'écran et éviter ainsi d'être gêné par la lumière des voyants.

Le bruit de la pompe peut vous être rassurant et même donner un rythme au sommeil de votre enfant, certains disent aimer ce "tempo" qui les berce et les endort. Les nouveaux systèmes sont d'ailleurs de plus en plus silencieux.

Quand votre enfant ne se sent pas bien durant la nuit, il est impossible de le prendre avec vous dans votre propre lit; aussi et dans le but de lui apporter votre présence réconfortante, vous pouvez aménager un espace et installer une chaise longue ou un fauteuil de relaxation. Vous serez près de lui au cours de la nuit.

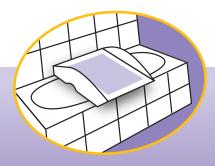
> « Alexis est assez perturbé la nuit, il a vécu 15 mois à l'hôpital. Pour l'apaiser, nous avons acheté une boîte à son dans une enseigne type "Natures et Découvertes" qui émet le bruit des vagues, de la mer. Ça le rassure, ça le berce. » Hélène



Simplicité et sécurité



Il existe des tables à langer que vous pouvez fixer par un système de ventouses sur les rebords de la baignoire. Ainsi, dès que la toilette de votre enfant est achevée, vous lui faites directement ses soins sans trop le manipuler et "plus" rapidement.



La marque Béaba a créé Stabilange® qui est une table à langer astucieuse et pratique.

Large et stable, cette table à langer peut se poser au choix sur un meuble, en travers d'une baignoire ou même du lit de l'enfant.

Vous pouvez également équiper la salle de bains d'une grande table assortie de tiroirs pour gérer directement les soins de votre enfant après sa toilette.



de bains



« J'ai la chance d'avoir un mari bricoleur. Il a confectionné une table avec un plan de travail dans laquelle il a perforé un grand espace pour y placer une petite baignoire afin de faire la toilette de Gabin facilement avec tout à portée de mains. C'était très confortable car ainsi je pouvais le baigner et le soigner en hauteur sans me blesser le dos.

Et en dessous, il avait posé des étagères. Nous avons mis le matériel de soin dans des paniers en osier rangés sur ces étagères. Quand Gabin a grandi, on a redécoupé une planche au format qui a remplacé la précédente.»

Christelle

« Mon beau-père est menuisier. Il a construit pour Tristan, dès qu'il a eu 3 ou 4 ans, une grande table sur-mesure qui a remplacé la table à langer de bébé. »

Corinne

Une autre astuce, vous pouvez acheter une baignoire de douche ou un siège de douche pour faire sa toilette. Il existe aussi des modèles de transat de bain et des sièges de bain réglables. Grâce à leur forme ergonomique, votre enfant est allongé confortablement. Vous avez les mains libres et vous soulagez ainsi votre dos. Muni d'une barre de soutien à l'entrejambe, le siège s'adapte à la taille de votre enfant et à sa croissance. Deux ventouses très adhérentes assurent une bonne stabilité dans la baignoire.

Bien évidemment, ne laissez jamais votre enfant seul dans sa baignoire. Soyez



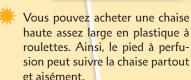
Les repas font partie de la vie de famille.

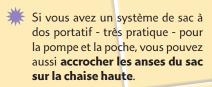
Aussi, il est important de se réunir dans cette pièce, de conserver le rythme des repas et d'encourager votre enfant à s'intéresser à la cuisine, même s'il ne mange pas.













*

Si votre enfant peut également s'alimenter par voie orale, mettez à sa portée (selon sa taille) ce qui lui fait plaisir afin que son oralité soit toujours sollicitée.



« Tristan adore les céréales, on lui a mis un bocal qui lui est facilement accessible quand il le souhaite. Dans le réfrigérateur, on lui a prévu un petit coin pour lui où se trouve tout ce qu'il aime manger particulièrement. »

Corinne



Quelles que soient les pièces de votre logement, facilitez la mobilité de votre enfant afin qu'il puisse se "promener" avec son pied à perfusion. Ainsi, évitez les irrégularités au sol ou les différences de niveau de sol.





Il existe des sacs à dos étudiés qui peuvent contenir la pompe et les poches pour la mobilité des enfants.

**Optez pour des aménagements "épurés", les moins encombrés possibles... pour que votre enfant se déplace facilement et en toute sécurité. Pensez toujours à ce que ses allées et venues soient les plus "fluides"; cela participe également à son autonomie et lui offre plus de "liberté".

Toujours faire attention quand vous déplacez l'enfant ou quand vous le portez, que la tubulure ne se décroche pas, évitez les angles auxquels la tubulure peut se prendre et s'agripper.

Si la pompe de votre enfant doit être branchée sur une prise électrique, prévoir de **longues rallonges** pour qu'il ne soit pas freiné dans ses envies d'accéder à tel ou tel lieu, ou dans ses "soifs" de découverte.

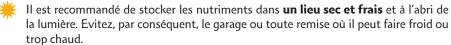
Cependant, afin d'éviter toute chute liée à la présence de ces fils électriques, privilégiez une pompe avec batterie.

Dans l'entrée, faites "place nette" afin que le prestataire de service puisse procéder à sa livraison sans obstacle.



Le stockage des poches de nutrition







Pensez à ranger chaque livraison en décalant les produits de façon à mettre en premier ceux qui seront périmés le plus vite.





Il existe des pompes avec des batteries rechar**geables** ayant une autonomie de 24h. Cela évite les contraintes liées aux fils des pompes, tant pour vous que pour votre enfant. Toutefois, pendant la nuit, les parents préfèrent, généralement, un branchement sur



le secteur, pour prévenir toute défaillance. Les défaillances sont très rares, mais cela peut arriver. Appelez promptement votre prestataire de service dès que vous vous en rendez compte, de jour comme de nuit.



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





Nous remercions le Dr Christine Martinez-Vinson, Gastro pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris, le Dr Dominique Guimber, Pédiatre, et Mme Humez, Diététicienne, Unité de Nutrition Artificielle à Domicile, CHRU de Lille, pour leur précieuse collaboration.



