

Trucs & astuces de parents à parents

pour les
déplacements
et les voyages





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 Martinez-Vinson 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."



La préparation

La nutrition entérale
n'est pas un obstacle
pour prendre des vacances
et partir loin de son domicile,
bien au contraire...

Une fois que votre médecin
vous a donné son accord, il suffit
de vous organiser et d'anticiper
vos déplacements.



N'hésitez pas à parler de votre voyage au médecin référent de votre enfant afin d'avoir les **coordonnées de médecins** ou d'un centre hospitalier proche de votre lieu de séjour et d'obtenir un **certificat médical** justifiant la nutrition entérale, la quantité de nutriments nécessaires et le matériel médical.



Nous vous conseillons de **prévenir votre prestataire de service un mois avant votre départ**. Il peut vous aider à réunir le matériel et prévoir les quantités en fonction de la durée du séjour.

Votre prestataire peut aussi **assurer le relais avec un prestataire local** sur le lieu de villégiature pour que le matériel médical et les nutriments vous soient livrés à votre arrivée, en temps et en heure.

Si votre enfant est nourri
par sonde naso-gastrique,
pensez à emporter
le matériel suivant :

- tegaderm
- duoderm
- sonde
- seringues de 10ml
- tubulures adaptées
- poches de nutrition
- pompe
- pied à sérum





Si votre enfant est nourri
par voie entérale
par gastrostomie,
voici la liste du matériel
à prévoir :

- deuxième bouton de gastrostomie
- tubulures adaptées
- poches de nutrition
 - pompe
 - pied à sérum



Réunissez tous **les papiers de l'enfant** : carte d'identité, attestation de sécurité sociale, carte vitale, carte de mutuelle, carnet de santé, livret de famille, liste avec les noms-adresses-téléphones de ses médecins ; compilez les **ordonnances, carnets de liaison** et toute information utile à la prise en charge de votre enfant (ne pas oublier les compte-rendus les plus récents, les coordonnées du service référent et les coordonnées hospitalières locales). Mettez ces documents dans une pochette plastifiée ou rigide pour que les documents soient bien conservés. A l'intérieur de la pochette ou sur la couverture, inscrivez les nom et prénom de votre enfant, l'adresse et le téléphone de sa résidence principale et de son lieu de séjour, vos numéros de téléphone portable.

Puis, **inscrivez les coordonnées de son médecin traitant** ou du service hospitalier et du prestataire dont il dépend. En cas de besoin, d'urgence, les médecins locaux auront ainsi toutes les informations utiles.



Les parents conseillent de **prévoir une réserve de 3 à 4 jours de nutrition en plus** par rapport à la durée effective du séjour.

« On part toujours en se disant qu'on va rester bloqué... par une éruption volcanique par exemple... Donc on prévoit toujours pour une semaine de plus... On est serein mais on ne veut pas être en manque. On a toujours avec nous une ordonnance pour un bouton de gastrostomie... même si on en a un d'avance. »
Corinne

Avant de partir, quelle que soit la destination, les modes de locomotion et d'hébergement (gîte, chambre d'hôtes, hôtel, club, villa de location...), préparez une liste de départ pour toute la famille et une autre dédiée à votre enfant en nutrition artificielle. Vous pourrez trouver des check-lists formatées sur Internet, il en existe même certaines spécifiques pour la location.



Exemple de liste de départ en vacances pour toute la famille

ADULTES

- Ciseaux à ongle
- Pince à épiler
- Brosses à dents
- Dentifrice
- Brosse à cheveux
- Peigne
- Shampooing
- Après-shampooing
- Gel de douche
- Lait pour le corps
- Lait solaire pour le corps
- Crème solaire visage
- Baume à lèvres
- Déodorant
- Démaquillant
- Savon
- Maillots de bain
- Jeu d'Échecs de voyage
- Scrabble de voyage
- Livres
- Sacs à dos
- Lunettes de soleil
- Passeports et/ou carte d'identité

- Serviettes de toilette
- Serviettes de plage
- Multiprise/multi-pays
- Rallonges électriques
- Mouchoirs en papier
- Coton à démaquiller
- Coton-tiges
- Aspirine
- Pansements
- Désinfectant cutané
- Réveil
- Bouteille d'eau
- Papier Essuie-tout
- Guides touristiques
- Cartes routières
- Sacs plastique dans voiture
- Sac(s) à linge sale
- Thermos petite ou grande
- Verres en plastique
- Couteau suisse
- Lampe-torche
- Mp3
- Chargeur téléphone portable

« Je complète ma liste avec la liste d'Alexis, c'est-à-dire tout ce qu'il faut prendre correspondant à sa nutrition et ses soins. Ne pas oublier impérativement la pompe, le pied à perfusion ou le support de la pompe, le raccord pour la pompe et ceux pour la tubulure, les seringues, les compresses, le sparadrap, les ciseaux pour couper les compresses, des biberons d'eau... »

Hélène

ENFANTS

Appareils dentaires
Produit pour appareils
Brosse à dents
Dentifrice
Brosse à cheveux
Peigne
Chouchous/barrettes
Shampooing
Après-shampooing
Gel de douche/savon
Lait solaire pour le corps
Crème solaire visage
Ecran total
Baume à lèvres
Coussins
Sacs à dos
Carnets de santé
Papier à lettre
Papier pour dessiner
Feutres/peinture
Chaussons
Livres

Jouets et peluches

Mp3

CD

Maillots de bain

Serviettes de plage

Jeux de plage

Lunettes de soleil

Casquettes

Raquettes de tennis

Raquettes badmington

Gerf-volant

AVANT DE PARTIR

Vérifier niveaux et pneus

Porter les clefs chez personne
de confiance

Installer système d'arrosage
pour les plantes

Vider les poubelles

Fermer les volets

Photocopier les papiers
importants et ceux

d'assurance

« Je comptabilise tout 3 jours avant de partir
et je me renseigne toujours sur le CHU proche
du lieu de villégiature. »

Christelle



Chaque liste est propre à chaque enfant, aussi, une fois que vous en avez mise une en place, surtout **sauvegardez bien le modèle sur votre ordinateur** afin qu'il vous serve d'aide-mémoire pour chaque déplacement.

Le contenu de la liste est toujours à vérifier afin de **s'assurer que tout est "au complet"**, que vous partiez pour un long séjour ou tout simplement un week-end. Bien évidemment, votre prestataire de service est toujours présent pour vous livrer le matériel, dès lors qu'il est prévenu à l'avance. Mais ne stressez pas, en cas d'oubli, il peut aussi être contacté en urgence.

« Ma liste est vraiment essentielle, c'est trop important.
Si vous partez en week-end et que vous oubliez quelque
chose, cela devient un stress énorme ! Même si je sais que
mon prestataire peut me livrer dans l'urgence. Il y a
toutefois un temps d'attente qui peut être très angoissant. »

Hélène





Les modes de déplacement

L'avion



✦ Si vous prenez l'avion, il faut prévoir **un certificat médical**, à demander au médecin référent de l'enfant, qui justifie la nutrition entérale, la quantité de nutriments à emporter et le matériel médical à transporter pour passer les contrôles de sécurité. Veillez également à bien **prévenir en avance le personnel navigant** tant au moment de la réservation auprès de la compagnie aérienne qu'au moment de l'enregistrement.

✦ Si la pompe à nutrition doit fonctionner pendant le vol, demandez également à la compagnie aérienne une autorisation préalable : elle s'assure de l'homologation de la pompe et de sa non interférence avec les instruments de vol.

✦ Si vous partez à l'étranger, votre médecin rédige pour votre enfant un certificat de sortie du territoire. Ce document vous permet de voyager sans encombre. Attention cependant à la prise en charge à l'étranger en cas de besoin. Renseignez-vous auprès de votre caisse d'Assurance Maladie ou de votre prestataire de service pour connaître les conditions de prise en charge des frais médicaux dans le pays dans lequel vous vous rendez.

La voiture



✦ En voiture, **n'installez jamais votre enfant au milieu des sièges à l'arrière** afin qu'il ne soit pas attaché par la ceinture ventrale.

Pour faciliter les déplacements par voie routière, une bonne idée peut être d'acheter une voiture type petit break, un trafic ou un van - voiture du type fourgon ou minibus, configurée pour le transport des personnes - et la faire entièrement aménager par un spécialiste des camping-cars :

- mettre en place une barre pour accrocher la pompe et des petits crochets pour suspendre les poches
- des prises électriques
- une arrivée d'eau

Cela permet non seulement d'être autonome mais aussi de conserver hygiène et intimité au moment des soins pour l'enfant.

« C'est un vrai gage de liberté et cela a aussi permis à Hélène de voir d'autres paysages que ce qui existe à la maison ou à l'école... elle avait toujours une certaine appréhension de sortir de la maison et de changer de lieu ; cette solution nous a vraiment offert des possibilités d'évasion. »

Odile

✶ Pour le « brancher » dans la voiture, vous pouvez prendre **un sac à dos avec la pompe portative et la poche**. Vous accrochez le sac à dos en croisant les bretelles, par exemple, sur le siège avant (ou bien il existe des sacs à dos avec bandoulière).

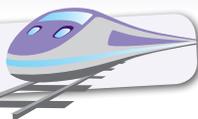
✶ Vous pouvez **fabriquer des crochets** avec un simple bout de cintre tordu en forme de "S" dont vous garnissez les deux bouts avec du coton et du sparadrap pour éviter de rayer les supports. Avec ce système, la poche peut être suspendue dans la voiture. Laissez, par exemple, ces crochets en place sur les montants des appuie-têtes avant ou sur les poignées à mains en hauteur.



« Pour que cela reste bien droit, on maintenait le haut du sac avec une ceinture de peignoir au niveau de l'appui-tête avant. »

Hélène

Le train



- ✳ Si votre enfant a une carte handicapé, vous pouvez demander à la SNCF un compartiment couchette "privé" afin que vous puissiez être seuls et respecter ainsi votre intimité.
- ✳ Toujours penser à prendre avec vous de la ficelle solide ou des cintres pour accrocher les poches.



A l'étranger



- ✳ Pensez à emporter un adaptateur de prises électriques.



Petites astuces sur place

- ✳ Si vous n'avez pas de pied à perfusion sur place, vous pouvez utiliser un portemanteau.
- ✳ Il existe également des cadres de maintien ou des supports en plexiglas pratiques et légers qui peuvent remplacer les pieds à perfusion.



Une fois toutes ces précautions prises, vous pourrez profiter du séjour plus sereinement : n'oubliez pas que les prestataires sont à votre écoute, de même que vos médecins référents.



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 Dr Christine Martinez-Vinson,
Gastro pédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris,
pour sa précieuse collaboration.**