

# Trucs & astuces de parents à parents

pour  
les loisirs





## Préambule

**O**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.

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 Hugues Piloquet 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."





## Les activités sportives en général



**La nutrition entérale n'empêche aucune activité culturelle, sportive, sociale...**

- ✱ Tout est possible à condition de respecter certaines précautions, de s'adapter aux horaires de nutrition, d'obtenir au préalable l'accord du médecin et de bien protéger la sonde ou la stomie. Toutes les activités physiques de loisirs sont à encourager, elles sont toujours bonnes pour s'aérer, se muscler et se divertir.



Quelle que soit l'activité un peu différente des habitudes, il vaut mieux le faire le "ventre plein", c'est-à-dire après un branchement pour que les forces et l'hydratation soient au maximum.

« Quand Gabin était petit, il a suivi des activités multisports : de l'éveil au football, des sports à raquette, à la gymnastique, au basket... s'il ne voulait pas courir, l'encadrement lui proposait de participer différemment. Par exemple, il pouvait poser ou ranger les plots, être l'arbitre, choisir les équipes... »

Christelle

- ✱ **Votre enfant peut même pratiquer des activités physiques collectives** où le risque de contact peut faire déplacer ou entraîner l'expulsion de la sonde. Il ne faut pas en avoir peur ! Certains sports de combat sont, tout de même, déconseillés qu'il s'agisse de judo, de la boxe, du karaté... car un corps à corps un peu violent peut provoquer des arrachages.
- ✱ Pour certains sports, **votre enfant peut même être branché lors de la séance avec un sac à dos qui contient une pompe portative et une poche** ; c'est le cas s'il n'a pas à se coucher ou à trop se pencher, à cheval par exemple ou en vélo.

☀ Attention à ne pas faire exercer les abdominaux de votre enfant !

« Aujourd'hui Gabin suit des cours de capoeira, c'est très bien pour lui, notamment pour sa souplesse. En revanche, j'ai dit au professeur d'arrêter les abdos car avec le bouton, ça ne va pas du tout. »

Christelle

« Notre fils fait de la luge et il se laisse glisser sur le ventre... il n'a aucun stress par rapport au fait qu'il puisse s'accrocher... Il fait également du vélo, de la trottinette, du toboggan...Tristan n'est pas le plus hardi mais il "bouge" »

Corinne



☀ Pour les responsables des activités auxquelles vous inscrivez votre enfant, il est préférable de ne pas trop en dire et de plutôt **axer vos informations sur ce qu'il faut éviter**, afin de ne pas créer trop d'angoisse tout en prévenant. Mais n'ayez pas d'appréhension, bien souvent, la gaieté, la volonté d'essayer et la curiosité de votre enfant donneront envie aux moniteurs de s'adapter à lui et de bien l'accompagner.

☀ Il se peut que vous soyez inquiets à l'idée que votre enfant pratique telle ou telle activité et qu'il prenne le moindre risque... tentez de prendre du recul. Dites vous que vous devez lui laisser une certaine forme de liberté tout en anticipant afin qu'il ne court aucun danger... C'est un enfant, il doit faire ses propres découvertes et il doit vivre ses joies et ses peurs, ses gloires et ses échecs d'enfant comme les autres...

« Nous avons cherché longtemps avant de trouver quelqu'un qui accepte de prendre le risque de faire monter Laetitia. Il lui fallait un double poney et trouver une solution pour la faire grimper dessus sans lui faire mal au dos ni à la gastro. Pas moyen comme les autres handicapés de la jeter sur son épaule et de la placer ensuite sur le cheval. On a trouvé le centre équestre de Jean-Michel qui a bien voulu essayer : il avait un vieux bout d'escalier où il restait 4 marches. Il a fait monter Laetitia dessus, a bien choisi la ponette et l'a fait grimper à cru la 1<sup>ère</sup> fois... Il a dit "elle m'a scotché - elle monte d'instinct". Depuis il a fait des séries d'essais de selles différentes pour qu'elle sente elle-même son équilibre en fonction du pas du cheval et du terrain. Dès le deuxième essai, on était en balade. Elle a même fait récemment quelques pas de trot et de galop où elle a bien ri. Elle n'a aucune conscience du danger, juste de son confort ou de sa fatigue. »

Catherine





## La plage

✳ Concernant les maillots de bain, pour les filles, il vaut mieux **privilégier un maillot de bain une pièce**, peut-être plus esthétique et moins gênant car les cicatrices sont cachées, le bouton ne dépasse pas...les regards sont moins inquisiteurs...

Pour les garçons, vous pouvez opter pour différentes formes. Certaines mamans sont partisans de ceux qui couvrent le ventre en une pièce avec des petites bretelles ou encore les petites combinaisons de bain comme celles des surfeurs (vous pouvez les trouver dans les enseignes de prêt-à-porter enfants Vertbaudet et DU PAREIL... au même, ou Tout Compte Fait par exemple). Ces maillots présentent l'avantage de **protéger la stomie** mais aussi de ne pas montrer aux autres personnes les cicatrices présentes sur le corps de l'enfant. D'autres parents préfèrent opter pour des maillots de bain en deux parties, vous pouvez les trouver facilement en demandant des maillots de bain anti-UV, cela se fait de plus en plus.

✳ Il existe également des tee-shirts dans **des matières innovantes** (mélange de polyamide et d'élasthane) qui sèchent très vite. Vous pouvez les trouver dans des grands magasins de marques de sport.

✳ Comme tout un chacun, protégez bien votre enfant avec une crème solaire à l'indice de protection élevé et pensez à mettre – et renouveler – l'application d'un **écran total sur les cicatrices...** même si elles sont sous le maillot de bain.

✳ L'inconvénient de la nutrition artificielle est que, parfois, il faut brancher l'enfant au milieu de son activité. A la plage, il doit sortir de l'eau le temps d'être nourri, car toutes les pompes n'aiment pas l'eau. Mais il peut y retourner dès qu'il est débranché et jouer dans le sable pendant le branchement.

- Au retour de la plage ou en cas de contact de la stomie avec le sable, pensez à bien rincer le bouton à la pomme de douche par exemple, afin d'éliminer tout grain de sable entre la prothèse et la peau.





## 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

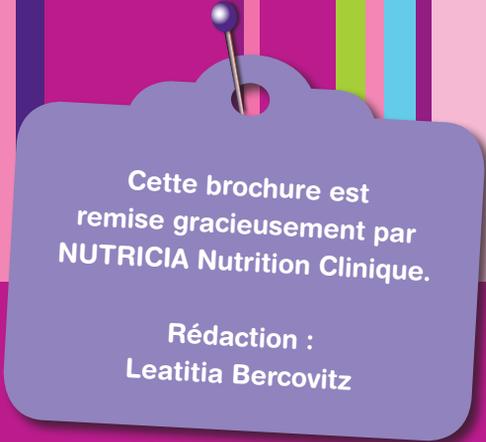
Association nationale pour les enfants malades  
dépendant d'une nutrition artificielle  
M. Hubert Donat  
1, cité mon plaisir - 85390 Cheffois  
Tél. : 02 51 87 99 08

### 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](http://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](http://www.acebo-la-vie.org)



Cette brochure est  
remise gracieusement par  
**NUTRICIA Nutrition Clinique.**

Rédaction :  
**Leatitia Bercovitz**

Nous remercions le Dr Hugues Piloquet,  
Pédiatre nutritionniste, CHU de Nantes,  
pour sa précieuse collaboration.