

# Trucs & astuces de parents à parents

pour  
les soins





## 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 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 ! »

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."*



## S'entourer de professionnels

Même si vous avez été bien formés par l'équipe hospitalière, au retour à domicile, vous pouvez vous retrouver seuls et appréhender les soins à administrer à votre enfant. Une idée réconfortante peut consister à demander à son pédiatre une ordonnance pour être aidés en cas de besoin par une infirmière. Vous pouvez également demander à votre prestataire de service d'être suivis assez régulièrement par une infirmière et une diététicienne. Cet encadrement permet de gagner en sérénité, surtout au début quand on peut se sentir un peu dépourvu des bons gestes et réflexes.

✨ Pour être accompagnés au long cours, être entourés d'une équipe pluridisciplinaire est essentiel pour assurer le relais entre l'hôpital et la ville :



un(e) gastro-entérologue  
pédiatre à l'hôpital ✓

un(e) pédiatre de ville  
qui connaît et comprend  
la nutrition entérale ✓

un(e) kinésithérapeute  
qui fait un travail  
de psychomotricité ✓

un(e) psychologue ✓

un(e) infirmière ✓

un(e) orthophoniste ✓

un(e) diététicien(ne) ✓

« Une très bonne solution est d'être orientés vers des CAMSP car l'équipe nous aide à gérer l'enfant dans sa globalité et à éveiller tous ses sens. Ces centres nous aident aussi tous psychologiquement. »  
Hélène



## Un CAMSP est un Centre d'Action Médico-Social Précoce.

**C'est un lieu de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants handicapés de la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans.**

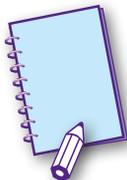
- Au moyen de consultations médicales, de séances de rééducation, d'un accompagnement éducatif, il assure :
  - la rééducation appropriée de l'enfant présentant des difficultés ou déficiences.
  - un soutien des parents pour l'éducation précoce et l'éveil de leur enfant.
  - l'aide à l'accueil et à la scolarisation dans les crèches, les haltes-garderies, chez les assistantes maternelles et à l'école maternelle.
  - l'aide à l'orientation de l'enfant vers des services ou établissements spécialisés.
- L'ensemble de son action cherche à favoriser l'insertion du jeune enfant dans son milieu familial et social, et à soutenir un développement harmonieux de ses capacités.
- Les soins sont assurés par une équipe pluridisciplinaire : pédiatre, pédopsychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, aide soignante, cadre de santé, auxiliaire de puériculture, psychologue, orthophoniste, psychomotricienne, kinésithérapeute, ergothérapeute, éducatrice de jeunes enfants, assistante sociale, secrétaire médicale, agent de convivialité. Cette équipe est sous la responsabilité du pédiatre coordonnateur.
- La prise en charge est personnalisée et permet de préparer, avec les parents, l'avenir de leur enfant et de les aider à affronter et à gérer la différence.
- Après l'âge de 6 ans, le CAMSP aide la famille à trouver une structure adaptée à l'enfant.



- ☀ Etre entourés de professionnels est très rassurant, vous pouvez leur demander s'ils acceptent de vous transmettre leur adresse email (et même leur numéro de téléphone). En général, leur réponse est positive. Cela crée une bonne communication, un dialogue plus serein et une certaine réactivité pour éviter toute source d'inquiétude.
- ☀ N'hésitez pas à poser des questions à votre prestataire de service sur le matériel existant. Bien souvent, l'offre en matériel et équipement médical est assez large mais pas systématiquement mise à jour, inventoriée dans un catalogue ou entièrement décrite.

« Hélène avait besoin d'un litre de solution nutritive, or les poches de 1 litre n'existent pas pour les enfants, du coup, elle avait deux poches... mais une tubulure simple ; j'ai donc dû poser la question... et c'est ainsi que j'ai appris qu'il existe des tubulures en Y (qui permettent de brancher simultanément deux poches)... notre problème fut aisément résolu et je n'ai plus eu besoin de me lever la nuit pour changer la poche. »  
Odile

- ☀ Votre prestataire vous a fourni une pompe pour votre enfant. Dans le cas exceptionnel où elle serait en panne, contactez votre prestataire de jour comme de nuit afin qu'il vous apporte une pompe de rechange. Dans certaines pathologies, 2 pompes peuvent être fournies par le prestataire.



Ayez toujours sur vous **un petit carnet avec un stylo**. Son but : où que vous soyez, dès lors que vous avez une question à poser à un des membres de l'équipe soignant votre enfant, vous l'écrivez. Cela vous permet de préparer à l'avance vos prochaines visites, de ne rien omettre, et d'être plus tranquilles.



**Pour votre enfant,  
pour le couple,  
pour chaque parent,  
pour toute la famille...**

✪ Afin que votre enfant puisse être bien suivi psychologiquement, et notamment, pour bien comprendre sa maladie, appréhender son corps, le matériel étranger qu'il vit au quotidien, vous pouvez **l'accompagner chez un psychologue**. Cela va l'aider à verbaliser ses sentiments, ses peurs, ses envies et ses émotions, et lui donner confiance en lui.

« Tristan a beaucoup de mal à s'identifier dans son schéma corporel. Le bouton de gastrostomie est à lui mais en même temps c'est extérieur... En mathématiques, cette année, en CE2, le programme est construit sur l'abstraction, il a beaucoup de difficultés. Il a aussi du mal à voir comment il peut se mouvoir dans l'espace, il ne se rend pas compte des distances, et souvent, il est maladroit.. »

Corinne

✪ Le retour à domicile de votre enfant peut "atteindre" votre vie de couple. Le stress des nouvelles responsabilités, l'assiduité à vouloir bien faire, des points de vue parfois divergents sur l'autonomie à laisser à l'enfant, les appréhensions respectives... peuvent venir entamer les liens d'un couple... même très soudé. De nombreuses mamans conseillent d'aller consulter un psychologue en prévention pour que chacun puisse s'exprimer et mieux échanger. Une aide extérieure neutre peut aider à désamorcer les souffrances et les non-dits.



**Un  
accompagnement  
psychologique**

« Tristan consulte tous les 15 jours. Mon mari et moi l'accompagnions quand il était plus jeune. Nous assistions aux entretiens et je crois sincèrement que cela a été aussi très bénéfique pour mon mari et moi. »

Corinne

- ✪ Le soutien psychologique peut aussi aider à pouvoir en parler à l'extérieur du couple. Car bien souvent les parents sont seuls à comprendre le quotidien de leur enfant, il est très difficile de s'exprimer sur le sujet avec la famille.

« Les gens ne comprennent pas qu'on ne puisse pas manger, que cela ne soit pas instinctif, qu'on puisse se laisser mourir de faim ! Dans les repas de famille, il nous est arrivé plusieurs fois que des personnes essaient de le faire manger... mais évidemment, il ne voulait pas ! Et grâce à la psychologue, on a appris à ne plus se formaliser sur les préjugés ou le manque d'empathie des autres. »

Corinne

- ✪ Cette aide extérieure peut vous aider à déculpabiliser si vous vous sentez démunis, impuissants et fautifs de la situation... ou encore pour vous amener à accepter certains mots comme celui-ci, par exemple : "handicap".





## Les médicaments

✱ Le bouton de gastrostomie constitue une certaine contrainte mais cela peut aussi présenter un avantage dans le cas du passage des médicaments. C'est en effet pratique, car sans ennuyer l'enfant, on emprunte cette voie d'administration très facilement.

**Attention :** renseignez-vous avant d'écraser les médicaments pour les passer avec une seringue dans la sonde, vous risqueriez d'obstruer la sonde.

N'écrasez pas les médicaments et ne les mélangez pas entre eux pour les administrer ensemble. **Faites-les passer un par un.**

Privilégiez avec votre médecin traitant une prescription de sirop ou de **formes liquides de médicaments** si celles-ci existent afin de faciliter l'administration.





## Les soins dentaires et d'orthophoniste



Certains enfants sous nutrition artificielle peuvent être réticents à ces soins qui risqueraient alors de ne pas donner la réponse attendue aussi rapidement que sur d'autres enfants.

Aussi, afin d'optimiser les liens avec les praticiens et favoriser l'observance des traitements, voici quelques conseils :

Il est préférable de confier son enfant à **un soignant qui va savoir "l'appivoiser"**, et qui saura donc s'adapter à des réactions de refus ou de test, sans avoir des paroles critiques par rapport à lui ou ses parents.

« Chez l'orthophoniste, Hélène (vers 7ans) a déclaré qu'elle ne parlerait que si elle montait sur le bureau... et l'orthophoniste lui a répondu OK mais je monte à côté de toi... et depuis elle n'a plus jamais fait de problème pour y aller ! Et elle apprécie même d'y aller... »

Odile



Il est nécessaire que les praticiens soient à l'écoute des réactions, des sensations liées aux soins sans se moquer ou formuler des phrases déplacées auprès de l'enfant. Pour cela, il est sans doute essentiel de parler de la situation de l'enfant tant lors de la prise de rendez-vous qu'au cours du premier entretien en face-à-face pour s'assurer que votre spécialiste est un interlocuteur qui saura comprendre, gérer et s'investir dans la relation à votre enfant.





## La toilette et les soins quotidiens



✱ Si votre enfant a une sonde naso-gastrique, vous pouvez le débarbouiller et lui laver les ailes du nez en obturant et en protégeant bien la sonde.

Si votre enfant a une gastrostomie, il suffit de **bien protéger la sonde, c'est-à-dire bien fermer l'orifice de la sonde**. Vous pouvez utiliser de l'eau du robinet et votre savon habituel ou privilégier un savon dermatologique doux.

✱ Quand il y a des fuites au niveau du bouton de gastrostomie, cela peut irriter rapidement la peau, ces irritations peuvent survenir l'été en raison de la transpiration.

- **En prévention**, le matin, par exemple, il faut savonner avec un savon très doux neutre autour du bouton, puis bien sécher avec un tissu de papier doux type kleenex®. Le soir, toujours bien sécher après la toilette et appliquer une crème de protection cutanée type Cicalfalte® ou Biafine®.
- **Si la peau est irritée**, cela est douloureux et génère de l'inconfort. Dans ce cas, elle peut être protégée par des compresses ou un pansement hydrocellulaire non adhérent qui favorise le processus de réparation cutanée et l'efficacité de la cicatrisation.
- Pour la toilette, il est recommandé d'utiliser de l'eau sur une peau irritée.



✪ Certains parents préfèrent utiliser le sérum physiologique et des cotons-tiges. Vous versez le sérum sur le coton-tige et vous le faites passer autour et en dessous du bouton, puis il faut bien sécher.

**Attention :** sur une peau irritée, le sérum physiologique "pique".

« On a essayé le coton hydrophile mais cela s'effiloche. La gaze, quant à elle, s'accroche. Une fois, j'ai mis de la gaze sur la peau irritée de Gabin et le matin, quand j'ai voulu la retirer, elle était collée et ça lui a fait mal...»

Christelle

- ☀ **Astuce** : il existe des compresses tissées et non tissées à votre disposition. Sachez que **les compresses "non tissées" sont plus douces** au contact de la peau de votre enfant.
- ☀ Si le bout du bouton de gastrostomie appuie sur son ventre, votre enfant peut avoir mal, surtout quand la peau est sensible ; pour y remédier, on peut apposer une **bande de plaques Comfeel® hydrocolloïde**.
- ☀ Il existe **des boutons avec des pétales souples** pour répartir la pression sur la peau et pour optimiser l'aération de la stomie.
- ☀ Si le bouton de gastrostomie s'arrache, vous pouvez le remettre en le scotchant avec un sparadrap le temps qu'il soit remplacé. Mais il existe une autre possibilité : vous pouvez insérer une sonde (naso-gastrique) afin d'éviter que cela ne se "rebouche" en attendant de le remplacer.  
 Vous disposez de quelques heures pour changer ou faire remplacer le bouton de gastrostomie.  
 Le mieux est de toujours avoir à domicile un bouton de rechange et d'être formés à ce geste de remplacement si vous vous en sentez capables.
- ☀ Le bouton de gastrostomie peut également servir à "vider" l'estomac de votre enfant dans certaines pathologies rares ; c'est ce que l'on appelle, dans le langage médical, une **gastrostomie de décharge**.  
 A titre d'exemple, le bouton peut, dans certains cas, être utilisé pour vider une quantité d'air trop importante qui se trouve dans l'estomac de votre enfant avant de mettre en route la nutrition entérale ; cela lui procurera plus de confort et une meilleure tolérance.
- ☀ Concernant **l'entretien des pompes de nutrition entérale**, les modèles les plus pratiques et récents permettent un nettoyage directement sous le robinet.





## 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

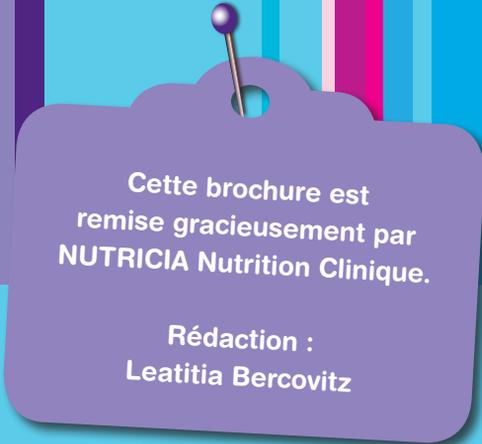
Association nationale pour les enfants malades  
dépendant d'une nutrition artificielle  
M. Hubert Donat  
1, cité mon plaisir - 85390 Cheffois  
Tél. : 02 51 87 99 08

### 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 Dominique Guimber, Pédiatre et  
Mme Humez, Diététicienne, Unité de Nutrition Artificielle à Domicile,  
CHRU de Lille, pour leur précieuse collaboration.**