Nutrition artificielle

Guide pratique du quotidien à domicile.



Tous droits réservés.

en partenariat avec

PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE
homeperf

INTRO

Notre Association «La Vie par un Fil» souffle sa 28ème bougie et s'ouvre naturellement à de nouveaux horizons et de nouveaux chantiers. Nos petits deviennent grands, la nutrition entérale connaît un large essor, les techniques évoluent vite en parentérale comme en entérale, le monde de la santé et de la nutrition bouge, y compris bien sûr au niveau des professionnels... !
Aussi, l'Association, à l'origine dédiée aux enfants, concerne-t-elle à présent les adultes. Le champ d'intervention initialement centré sur la parentérale s'élargit à l'entérale !

Historiquement, notre Association est essentiellement centrée sur l'aide aux familles et la lutte contre l'isolement. Nous souhaitons maintenant franchir une étape et nous impliquer plus en profondeur, au niveau du contenu et des pratiques de la nutrition artificielle à domicile (NAD).

En partageant l'expérience de nos familles afin d'aider les nouveaux patients concernés à mieux accepter et vivre avec la NAD, notre objectif est de formaliser un véritable guide pratique de la NAD, qui fera référence tant auprès des professionnels du monde de la NAD qu'auprès des familles. Ce guide pratique du quotidien de la NAD s'enrichira et évoluera au cours du temps.
Pour cela nous avons choisi la forme de fiches classées par thèmes qui seront mises à jour chaque fois que nécessaire. Elles s'adressent aux patients, aux familles, aux parents et à tous les professionnels de la santé qui prescrivent et gèrent la NAD. Elles couvrent aussi bien la nutrition entérale que parentérale, la pédiatrie et le monde des adultes.

Etant donné l'histoire de notre Association, nous commençons par ce que nous maîtrisons le plus pour la 1ère version de 2013 : la pédiatrie et la parentérale. Mais déjà quelques fiches concernent l'entérale et nous allons dès 2014 intégrer des fiches plus spécifiques aux adultes. Nous espérons que ce guide pratique de la NAD deviendra un ouvrage de référence dans le domaine.

Le contenu de ce guide pratique a bien sûr été validé par des cautions médicales afin de garantir la sécurité de tous.

Ce projet est mené, pour son lancement en 2013, en partenariat avec un prestataire de santé à domicile (PSAD), la société Homeperf et l'agence de communication SBMA spécialisée dans le domaine de la santé.
Ces fiches sont mises en ligne sur notre nouveau site Internet, et sur celui d'Homeperf.
Cette démarche s'inscrit dans la durée : nous sommes sur une première étape, le but étant qu'elle serve à l'ensemble de la profession de la NAD.

Je suis convaincu par ce travail collaboratif pointu et efficace de servir les familles, les patients et le monde des professionnels, car telle est la mission de notre Association «La Vie par un Fil».

Benoit DECAVELE, Président de l'Association «La Vie par un Fil»

Tous droits réservés.

REMERCIEMENTS

Le premier jet de ce ouvrage, véritable guide pratique de référence en NAD, a vu le jour en un temps record en cette année 2013.
Une véritable équipe projet compétente et passionnée s'est mise en place.

Remerciements très chaleureux à toutes celles et ceux qui ont oeuvré pour formaliser ce que le conscient et l'inconscient de chacun savait déjà.

→ Toutes les familles qui ont participé aux interviews. Ces interviews se sont déroulées lors de notre grand rassemblement annuel des familles
de l'ascension 2013, à Métabief dans le Jura, 3 jours d'interviews de toutes les familles présentes, petits et grands. Les échanges se sont faits à vif et à coeur,
avec une confiance absolue. Ces familles ont donné de leur temps, de leur coeur, de leur science et leurs photos également.

→ Robert JANER et Hugues PILOQUET, l'équipe de médecins, passionnés et impliqués, qui ont participé activement aux interviews afin de donner leurs compétences
au service des familles. Notre duo de médecins a également participé au comité de relecture afin de valider les parties médicales et techniques.

→ La société HOMEPERF en la personne de Alban LASCAR, pour nous avoir largement aidé à lancer cette première brique de ce projet long terme, et également l'agence de communication SBMA en la personne de Leatitia BERCOVITZ-TAÏEB pour sa grande écoute, sa force de travail et son talent.

→ Toute l'équipe, Alban, Leatitia, tous les membres du bureau de l'Association La vie par un Fil, et plus particulièrement Catherine KAJPR pour sa gestion de projet, tous ceux et toutes celles qui nous ont donné de leur temps et leur éclairage.

Tous droits réservés.

CADRE DE VIE – ASPECT SOCIAL

Fiche 1 : Communiquer avec son enfant

- Dois-je expliquer à mon enfant ce qu'est la nutrition artificielle et pourquoi il en a besoin ?
- Comment puis-je lui expliquer concrètement ?
- Mon enfant me fait-il confiance ?
- Comment lui donner confiance en lui ?
- Dois-je responsabiliser mon enfant ?
- Comment responsabiliser mon enfant ?
  - Acceptation de l'image corporelle
  - La conscience des autres
  - Le faire participer à ses soins
  - Avoir une vie sociale
- Mon enfant peut-il me rejeter quand j'ai la panoplie de soignant ?
- Mon enfant prétexte sa maladie pour faire des caprices, comment dois-je réagir ?

Fiche 2 : Communiquer avec la fratrie

- Annoncer la maladie aux frères et sœurs
- Communiquer régulièrement
- Discuter des changements du quotidien
- Implication de la fratrie

Fiche 3 : Gérer ma vie de famille lors du retour à domicile

- Rencontrer des familles qui ont le même parcours
- Faire les soins ensemble
- Ne pas tout faire porter par l'un des deux parents
- Savoir déléguer les soins
- L'entourage/les grands-parents/les oncles/les tantes
- Comment gérer la fratrie pendant les soins
- Pensez à vous
- Se réunir autour de la table
- Comment lui faire partager ce moment de cohésion familiale ?
- Anticiper
- N'angoissez pas sur tout
- Et les animaux…

Fiche 4 : Le vécu des frères et sœurs

- Un sentiment de solitude et d'injustice
- Un sentiment de culpabilité
- Un sentiment de jalousie
- Un sentiment de tristesse
- Vous aider à prendre les choses en main
- Vous faire confiance

Fiche 5 : Gérer ma vie sociale

- Faciliter la communication et être tolérant
- Accepter l'éventail de réactions de vos proches
- Ne pas s'exclure
- Préservez votre cercle personnel
- Socialisez votre enfant
- Le sens des autres

Fiche 6 : Le regard des autres

- Comment gérer le regard des autres ?
- Votre enfant et le regard des autres
- Le regard des enfants entre eux

Tous droits réservés.

TECHNIQUE - MATERIEL

Fiche 1 : La pompe

- La pompe livrée à la maison n'est pas la même que celle de l'hôpital, que faire ?
- La pompe se met continuellement en alarme, que faire ?

Fiche 2 : PSAD (Prestataire de Santé A Domicile)

- Quelle est la mission d'un PSAD ?
- Comment le PSAD coordonne et sécurise le parcours de soins ?
  - A l'hôpital
  - Avant la sortie de l'hôpital
  - Au domicile du patient
  - Le suivi à domicile
- Concrètement qui prend en charge l'installation à domicile ?
- Comment se fait le lien avec le médecin prescripteur ?
- Que faire si je n'ai pas d'infirmière libérale ?
- Comment puis-je savoir si mon infirmière est apte à assumer les soins et les astreintes ?
- Comment gérer les démarches administratives et la prise en charge par la Caisse d'Assurance Maladie ?
- En cas de problème sur le matériel, qui dois-je appeler ?
- Le PSAD forme-t-il régulièrement l'infirmière, le patient / son entourage ?
- Le PSAD contribue-t-il à l'amélioration de la qualité des soins ?
- Quelle différence entre un prestataire de santé à domicile et l'HAD ?
- Le PSAD est-il plus approprié ?
- Peut-on tout demander à un PSAD ?
- Peut-on avoir l'HAD et un PSAD en même temps ?
- Une famille a rencontré un problème avec une pompe.
  Elle souhaite changer pour une pompe fournie par un PSAD, peut-elle changer de structure ?
- Peut-on choisir son PSAD ?
- Comment organiser les déplacements ?

Tous droits réservés.

URGENCES MEDICALES

Fiche 1 : Que faire en cas d'arrachage du bouton de gastrostomie ? Que faire en cas de rupture du cathéter ? En cas de fissure du cathéter ou de son bouchon ?

- Que faire en cas d'arrachage du bouton de gastrostomie ?
- Que faire en cas de rupture ou d'arrachage du cathéter ?
- Que faire en cas de fissure du cathéter ?
- Peut-on prévenir l'arrachage du cathéter ?

Fiche 2 : La fièvre

- En nutrition entérale
- En nutrition parentérale
  - La septicémie
  - Le sepsis
  - Les symptômes du choc septique
  - L'hémoculture
  - L'antibiogramme

HORS DU DOMICILE

Fiche 1 : Les modes de garde

- Apprenez à déléguer les soins grâce aux prestataires de santé à domicile (PSAD) et à votre Centre Agréé
- Les services d'aide à domicile
- Les services de garde d'enfant à domicile
- Faire confiance en rassurant
- Le droit au répit

Fiche 2 : Organiser un week-end

- Nutrition parentérale
  - De quoi ai-je besoin pour prendre en charge mon enfant ?
  - Des poches de nutrition, ce qui suppose de préserver la chaîne du froid
  - La pompe
  - Du matériel à usage unique pour le branchement
  - Le matériel de désinfection des surfaces (lavabo et plan de travail pour branchement)
  - Un point d'eau pour le lavage des mains
  - Une pièce saine pour le branchement
  - Le sac d'urgence
- Nutrition entérale
  - De quoi ai-je besoin pour prendre en charge mon enfant ?
  - Pendant le transport, que dois-je faire ?
  - Sur place, comment je m'organise ?
- Anticiper
- Se faire confiance et profiter !
- Les transports
  - En voiture
  - Le train

Fiche 3 : La scolarisation

- Les modalités de prise en charge
  - Comment organiser l'accueil de l'enfant dans le cadre scolaire ?
  - Le PAI (Projet d'Accueil Individualisé)
  - Le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)
- Orientation scolaire
  - Que désignent les CLIS et les ULIS ?
  - En primaire : les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS)
  - Aux Collèges et Lycée : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)
  - A quoi sert le CNED ?
- Accompagnement scolaire
  - Quel est le rôle de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou du SESSAD en quelques mots ?
  - Les AVS ?
  - Un SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soin à Domicile
  - Comment assurer la continuité de la scolarisation pendant les absences ?

Tous droits réservés.

HORS DU DOMICILE

Fiche 4 : Le quotidien à l'école

- Démystifier la particularité médicale de l'enfant
- Les soins et les médicaments
- Vêtement de rechange
- Respectez la personnalité de votre enfant et surveillez la communication avec ses camarades
- L'inscrire à la cantine
- Activités physiques, la dispense n'est pas automatique !
- La participation aux classes de découverte
- Une sortie scolaire
- Les goûters d'anniversaire
- Les absences
- Des horaires aménagés

Fiche 5 : Les activités physiques et sportives

- L'activité physique est bonne pour la santé et le moral
- En nutrition parentérale
- En nutrition entérale
- Pour tous

Fiche 6 : La natation

- En nutrition entérale
- En nutrition parentérale

Tous droits réservés.

CADRE DE VIE – ASPECT SOCIAL



COMMUNIQUER AVEC SON ENFANT

Dois-je expliquer à mon enfant ce qu'est la nutrition artificielle et pourquoi il en a besoin ?

Oui, et en employant des mots adaptés à son âge. Vous n'êtes pas obligé de reprendre les mots "savants" des médecins ou des explications très techniques. Cependant, certains mots doivent être employés car ils font partie de son quotidien et ils ne sont pas substituables : "tubulure", "pompe", "perfusion", "branchement", "sonde", "cathéter", "fistule"...

Distinguez les mots "manger" et "nourrir". Lorsqu'il y a prise alimentaire par la bouche, votre enfant "mange", quand il est relié par la pompe, il est "nourri".

En premier lieu, expliquez-lui clairement pourquoi il a besoin d'être branché de cette façon : il ne peut pas digérer, assimiler sa nourriture comme les autres pour le moment et a besoin d'être aidé pour continuer à grandir, peut-être à cause d'une maladie spécifique qu'il faut lui détailler en fonction de son âge.



Évitez de sous-estimer ou de banaliser. Ce n'est pas drôle, pas léger, pas "comme tout le monde". Vous et votre enfant le savez. **Ne dramatisez pas non plus**. Au fur et à mesure de votre explicatif, marquez des temps de silence et donner du poids à vos mots pour permettre à votre enfant de rebondir. En fonction de ses réactions, vous pourrez évaluer son niveau de compréhension et les questionnements encore en suspens. **Vous serez vraisemblablement surpris par sa faculté d'assimilation et de restitution**.

Donner aux enfants de l'information honnête, à jour et adaptée à leur âge.

Expliquez lui également que tout le monde n'a pas ce traitement, certains enfants pensent que tous les gens naissent avec un bouton de gastrostomie ou un cathéter. Eveiller sa conscience sur sa spécificité est très important pour qu'il accepte ses différences et façonne son individualité.

> ***Papa et maman, quand je serai grand, je vous ferai le cathéter ...***
>
> Gabin, 4 ans et demi

> ***Il était surpris que les autres gamins n'aient pas de cathéter. On lui a expliqué avec des mots d'enfants qu'il était différent, qu'il ne pouvait pas s'alimenter naturellement comme les autres mais que cela ne l'empêchait pas de vivre.***
>
> Valérie, maman de Marc, 4 ans

Tous droits réservés.

COMMUNIQUER AVEC SON ENFANT

Comment puis-je lui expliquer concrètement ?

Vous pouvez expliquer à votre enfant, comme aux autres d'ailleurs, en utilisant des personnages de leur univers. Ce peut être une poupée, des Monster High©, des Playmobil©, un doudou, un nounours ...

Faites lui d'abord choisir le jouet, puis tenez le tous les deux afin que votre enfant se projette facilement, et qu'il puisse reproduire les gestes, exprimer ses appréhensions, formuler des questions... **Grâce à son jouet ou sa peluche, il va déjà devenir acteur de son traitement en comprenant les mécanismes,** et il pourra tout expliquer à ses copains. Vous pouvez prendre une grosse poupée et y coller un bouton de gastrostomie.



Vous pouvez insérer un cathéter dans une peluche, et avec un sac de congélation et un petit élastique, simuler une poche de stomie.

En même temps, montrez aussi tous les dispositifs dans leur contexte : dans la chambre et sur le corps de l'enfant, pour que l'association et la mémorisation soient limpides.

Parlez lui de sa nutrition comme d'une amie qui l'aide à grandir, à grossir et à vivre le mieux possible sa vie d'enfant. Expliquez lui bien que ce n'est pas une punition, au contraire, c'est un coup de pouce pour devenir grand. Et en plus grâce à cette solution, dites lui qu'il a pu rentrer à la maison, car même si cela prend du temps tous les jours, c'est mieux de faire les soins avec sa famille chez soi, qu'à l'hôpital.



Mon enfant me fait-il confiance ?

Oui, les enfants accordent leur confiance naturellement à leurs parents, car ils savent que leurs parents décident et agissent pour leur bien-être. Cette confiance se corrobore dans le temps quand vous établissez des liens de dialogue transparents, réguliers et réciproques avec votre enfant. A partir de l'adolescence, les décisions parentales peuvent être moins bien comprises, moins suivies et un certain manque d'adhésion se ressent chez le jeune. Cependant, la confiance consolidée pendant des années n'est pas entamée, il s'agit davantage d'une attitude pubère, l'affirmation par l'opposition.

Etant donné que votre enfant vous fait confiance, expliquez lui que toute l'équipe médicale à l'hôpital comme en cabinets de ville est réunie autour de lui pour l'écouter, le soigner, et l'autonomiser. En effet, parfois l'enfant peut ressentir de la colère envers les professionnels de santé et au sein des établissements de soins. Le ressentiment et la tristesse d'un enfant peuvent contribuer à son désir de punir inconsciemment le chirurgien et l'équipe de soins de "l'avoir mis dans cet état".

> ***Manon en veut aux médecins car son frère, Louison, n'est pas malade, et elle nous demande pourquoi les médecins n'ont pas cherché pour elle.***
>
> Annie, maman de Manon, 8 ans.

Tous droits réservés.

Votre enfant doit bien entendre de votre part que tous les soignants contribuent à ce qu'il ait une qualité de vie convenable, qu'ils sont là uniquement pour trouver des solutions les moins douloureuses et les plus efficaces possibles. Ils sont ses alliés et l'enfant peut tout leur dire.

Quel que soit votre sentiment à l'égard d'un soignant, évitez de transmettre une perception négative aux côtés de votre enfant. Les enfants ressentent tout et peuvent faire d'un cas une généralité en considérant, de fait, que toutes les blouses blanches sont malveillantes…

Comment lui donner confiance en lui ?

En tant que parents, vous savez mieux que quiconque comment encourager et valoriser votre enfant. Cependant quelques conseils avisés peuvent vous être utiles.

Les familles veulent que leur enfant ait la même vie que les autres, c'est parfois plus l'handicaper… Il ne faut pas se forcer à faire les choses pour faire comme les autres. Leur vie est différente et il faut l'adapter tout bonnement pour qu'ils l'acceptent, qu'il soient sûrs d'eux, qu'ils acquièrent de l'indépendance et qu'ils évoluent à leur rythme.

Catherine, maman de Thomas, 14 ans

Pour donner confiance à votre enfant, amenez-le à être fier de lui : il y a certainement des choses qu'il aime, qu'il sait bien faire et qu'il réussit mieux que ses copains. Sachez les identifier. **Témoignez lui le plus souvent possible votre fierté pour ses réussites et félicitez le**. Sachez aussi être compréhensif à l'égard de ses échecs et de ses erreurs.

Apprenez lui aussi le sens du défi : des choses qu'il peut expérimenter, pas trop longues à apprendre, c'est à dire avec des étapes courtes et visibles. Chaque petite réussite lui fera plaisir et lui donnera un sentiment d'estime de soi renforcé !

Dois-je responsabiliser mon enfant ?

Oui, il faut le responsabiliser pour qu'il ait le contrôle sur sa vie, c'est-à-dire qu'il soit maître de ses occupations, de son environnement et de sa personne (soins / auto-vigilance / qualité de vie).

Contrôler sa vie suppose que vous souteniez votre enfant à construire son histoire dans tous les cadrans suivants :

Mon corps, mon hygiène, mon sommeil, mon alimentation, mon sentiment de bien-être et de confort.

Mes médicaments, mes soins courants, mon suivi médical, la gestion de ma douleur, de mon stress, mon recours aux aides.



Mes activités, mes déplacements, mes loisirs, mes apprentissages (marche, école…).

Ma communication, ma relation aux autres, mon environnement.

Tous droits réservés.

COMMUNIQUER AVEC SON ENFANT

Comment puis-je responsabiliser mon enfant ?

Voici quelques exemples pour vous accompagner dans cette tâche permanente.

Acceptation de l'Image corporelle

La modification de l'image corporelle due entre autres au cathéter ou au bouton, aux cicatrices des multiples procédures chirurgicales, peut être vécue de façon très négative par l'enfant. Si vous ressentez cette gêne, qui peut être exacerbée dans notre monde où l'esthétique tient une place dominante et influente, **faites lui rencontrer d'autres enfants qui vivent la même chose que lui**. Il se sentira moins isolé, se rendra compte qu'il n'est pas le seul à avoir des prothèses et des stigmates. **Il comprendra, avec le temps, qu'être appareillé ou avoir des soins quotidiens est le lot de bien plus de personnes qu'il peut le penser**. En outre, ses cicatrices, ses prothèses, son protocole médical sont aussi gages d'une grande bravoure et d'un attachement à la vie très fort. Expliquez lui qu'il a toujours su se battre, qu'il a été plus fort que quantité d'adultes réunis et que son goût de la vie est une grande victoire. **Vous le responsabilisez en lui faisant reconnaître sa ténacité, valeur pilier dans sa vie future**.

La conscience des autres

L'état de votre enfant ne doit pas faire oublier celui des autres, enfants ou adultes, qui vivent dans des conditions sociales précaires ou des difficultés thérapeutiques très contraignantes. **En faisant découvrir ces situations diverses à votre enfant, vous lui permettez aussi de ne pas se replier sur lui et, pourquoi pas, de s'engager auprès d'eux.**

Votre enfant peut participer, à sa convenance et selon un modèle qu'il décide, à des actions humanitaires, des opérations de ramassage de médicaments ou de vêtements, à la préparation d'une veillée de Noël ou de Pâques dans un orphelinat ... **Ce sont autant d'occasions de responsabilisation : tourner l'enfant vers les autres et lui apprendre à être utile, à avoir un regard positif sur le monde et à agir positivement.**

> ***Je demande à Manon d'ouvrir la blouse, le conditionnement des gants, de préparer masques et charlottes, de se laver les mains. Quand elle était petite, c'était un jeu comme si elle était infirmière. Elle sait aussi programmer la pompe. Ce sont des actions qui paraissent anodines mais qui permettent de la responsabiliser.***
>
> Eddy, papa de Manon, 8 ans





Tous droits réservés.

Le faire participer à ses soins

Votre enfant peut apporter sa contribution à la préparation des soins. L'enfant subit sa nutrition artificielle et il peut paraître inapproprié de le faire participer à son protocole de peur que cela ne finisse par le dégouter ou le rendre totalement récalcitrant. L'idée est plutôt de l'impliquer sans trop lui imposer de telle sorte qu'il puisse augmenter et améliorer dans le temps son éducation thérapeutique et son niveau d'investissement comme sa propre vigilance. **Plus il saura, mieux il comprendra, et moins il dépendra des autres**.





Avoir une vie sociale

Responsabiliser votre enfant, c'est développer ses interactions aux autres afin qu'il accepte de vivre en société malgré ses contraintes et ses contingences. On ne peut pas vivre seul, on a besoin des autres, de partager, **d'être reconnu à part entière et d'accepter que les autres ne soient pas malades sans se sentir diminué ou en colère**. N'hésitez pas à l'emmener à un goûter d'anniversaire, au carnaval, à une fête, même s'il ne peut pas manger les gâteaux, boire les sodas ou rester très tard. Sa présence est importante pour lui comme pour les autres.

Mon enfant peut-il me rejeter quand j'ai la panoplie de soignant ?

Endosser le rôle de soignant est non seulement difficile car il faut vraiment prendre sur soi pour gérer un protocole quotidien sans avoir fait d'études médicales ou paramédicales, et être très rigoureux pour bien appliquer les gestes techniques appris lors de la formation qui précède le retour à domicile. Mais ce rôle peut aussi générer des troubles dans le lien parents-enfants. **Plusieurs mamans disent finir par se comporter comme des infirmières professionnelles et non plus comme des mamans avec leur petit. Cela peut créer une distance, des rejets, et créer des conflits plus tard**. Si cette situation se profile, n'hésitez pas à échanger avec d'autres parents ou vous faire accompagner par un thérapeute qui pourra vous aider à bien distinguer les rôles, définir une frontière, et ne pas perdre votre image parentale.

> ***Mon fils, petit, me rejetait. J'avais beau lui expliquer que j'étais obligée de lui faire les soins, que je n'avais pas le choix, il était très agressif. Nous avons été chez la psy qui lui a expliqué et il a compris. Tout est revenu dans l'ordre.***
>
> Catherine, maman de Thomas, 14 ans

Les parents peuvent avoir du mal avec le corps malade de leur enfant, peur de lui faire mal, peur de gestes chaleureux, peur de le cajoler. L'appareillage peut aussi sembler faire barrière avec les baisers... Ces appréhensions peuvent bloquer le lien charnel qui vous unit. **Faire des câlins, des bisous, prendre dans les bras est une empreinte parentale essentielle. Ne laissez pas une distance physique et affective s'installer**... Encouragez les gestes de tendresse et les rituels pour entretenir une connivence de parents à enfant et non pas uniquement un rapport de parents soignants.



Tous droits réservés.

COMMUNIQUER AVEC SON ENFANT

Mon enfant prétexte sa maladie pour faire des caprices, comment dois-je réagir ?



Votre enfant est malade mais il doit être éduqué comme tous les autres enfants. Il doit assumer certaines tâches comme les autres : faire son lit, ranger sa chambre, plier ses vêtements et respecter les règles de vie de la maison. **Vous devez éviter de tout lui "passer" sur le motif qu'il vit des difficultés**. Parfois, l'enfant se sert de sa maladie pour réclamer des avantages, obtenir des cadeaux ou faire des petits caprices, manifester un certain égocentrisme, ce sont **les bénéfices secondaires de la maladie**. L'enfant doit avoir ses interdits et ses limites.



« Le « non » permet d'apprécier le « oui ». Nous lui rappelons que malade ou non, elle ne peut pas avoir tout ce qu'elle veut. »

Eddy, papa de Manon, 8 ans

« Quand elle se fait gronder, elle utilise sa maladie pour dire qu'elle n'a pas de chance. C'est vrai, elle n'a pas de chance, mais malgré tout, nous ne pouvons accepter n'importe quel comportement. Quand Manon nous dit qu'elle ne peut pas aller à la piscine, on lui dit qu'elle peut, en revanche, monter sur le poney... et que tous les enfants ne peuvent pas faire d'équitation ! Il faut positiver, et lui expliquer ce qu'elle peut faire plutôt que ce qu'elle ne peut pas faire. »

Annie, maman de Manon, 8 ans



Tous droits réservés.

CADRE DE VIE – ASPECT SOCIAL



COMMUNIQUER AVEC LA FRATRIE

Annoncer la maladie aux frères et soeurs

En tant que parents, vous vivez des émotions fortes par rapport à la maladie de votre enfant. Lors du ou des séjours de votre enfant à l'hôpital, il est souvent naturel de vouloir protéger vos autres enfants en leur cachant la vérité ou en feignant que tout va pour le mieux.

Pourtant **cacher la vérité aux enfants est une grande source d'inquiétude pour eux**. Ils peuvent même se sentir coupables de la tristesse et du malaise ambiant. Les enfants sont très perspicaces, ressentent les changements autour d'eux et peuvent s'angoisser très rapidement.
Les enfants ont beaucoup d'imagination, et ils peuvent interpréter des conversations écoutées en cachette ou envisager même des situations plus graves que la réalité.
Il est donc très important d'entamer une conversation avec vos enfants et d'ouvrir le dialogue. Ils se sentent ainsi moins isolés, apprennent à faire confiance aux paroles des adultes, comprennent mieux leurs propres perceptions et peuvent poser des questions quand ils en ressentent le besoin pour lever tout mystère.

Il est majeur de leur expliquer, avec des mots simples et des phrases courtes, que leur frère ou leur sœur est malade ; les enfants, quel que soit leur âge, sont souvent bien plus mâtures qu'on ne le pense, et **ils sont tout à fait aptes à supporter et à accepter que la maladie fasse partie de la vie**. Vous pouvez vous servir pour cela d'un crayonné ou d'un dessin de l'anatomie pour aider l'enfant à se projeter, et à comprendre ce qui est malade chez son frère ou sa sœur.
Vous pouvez également emprunter une peluche ou une poupée et y apposer le bouton de gastrostomie, le cathéter, la stomie.... pour que la projection de l'enfant lui soit plus familière. Exprimez bien les bénéfices du branchement : "grâce à ce petit équipement, ton frère va pouvoir être nourri et bien grandir comme toi. Ceci n'est pas du tout douloureux..."



Donnez lui une information honnête, sans dramatiser mais en étant réaliste. Les enfants ont besoin de temps pour absorber l'information. Laissez leur recevoir l'information à leur rythme, en les encourageant à poser des questions s'ils veulent des renseignements complémentaires. Dites à votre enfant que vous êtes toujours à son écoute pour éclaircir un point qu'il n'aurait pas bien saisi, partager avec lui ses sentiments et ses appréhensions.
Si après cette annonce, votre enfant reprend une activité ludique, n'ayez en rien l'impression qu'il minimise ou se détache de ce qu'il vient d'apprendre, c'est souvent un moyen pour lui de prendre le temps de l'assimilation.
Le déni ou l'évitement sont des réactions normales, des mécanismes de défense naturels qui permettent de s'éloigner un peu de la situation et d'avoir ainsi le temps de s'adapter et d'accepter.



Tous droits réservés.

COMMUNIQUER AVEC LA FRATRIE

Parler à plusieurs enfants

S'il y a plusieurs enfants dans la famille, vous pouvez les réunir pour une discussion collective lors de laquelle chacun pourra s'exprimer, les questions des uns alimentant celles des autres, et permettant à tous d'entendre de façon univoque votre message. Chacun se sentira impliqué. Ils pourront ensuite communiquer entre eux, sans les adultes, avec leurs propres mots et leurs propres rituels fraternels. En revanche, si l'un de vos enfants a une personnalité très sensible, il est plus propice de vous adresser à lui individuellement, car il peut être hésitant ou gêné pour exprimer ses émotions devant ses frères et sœurs.

Communiquer régulièrement

Il est nécessaire d'informer régulièrement la fratrie sur l'état de santé de son frère ou sa sœur, et également partager l'information sur ce qui peut arriver : les hospitalisations d'urgence (qui sont le plus dur à accepter), les traitements, leurs effets secondaires, les prochaines visites à l'hôpital, les complications possibles....
Eviter autant que faire ce peut d'inscrire votre enfant dans une situation d'incertitude car savoir ce qui peut arriver apaise la peur de l'inconnu.

Le frère ou la sœur peut avoir de gros problèmes, mais si nous, parents, communiquons en toute transparence, et leur faisons comprendre que nous mettons tout en œuvre avec le personnel hospitalier pour essayer d'arranger au mieux les choses, alors leur angoisse est soulagée.

Marie-Astrid, maman de 6 enfants



Discuter des changements du quotidien

Si votre enfant malade est le cadet ou le benjamin de la fratrie, son retour à domicile risque de "bousculer" le quotidien de la famille. Chaque membre de la famille sera heureux de son arrivée ou de son retour à la maison, mais les autres enfants peuvent se demander qui va s'occuper d'eux et quel sera l'impact de la maladie sur leur vie.
Il est important de leur dire qui prendra soin d'eux quand les parents sont absents de la maison (visites médicales, séjours hospitaliers...), quelles seront les activités qu'ils pourront faire lorsque les parents seront en soins (branchements, débranchements, toilettes...), quelles sont les "routines" établies qui ne changeront pas et quelles seront les modifications dans leur paysage.



Avec Marc et Malicia, on se couche toujours en se faisant des bisous et en se souhaitant une bonne nuit, car il ne faut pas avoir de regrets le matin si l'autre enfant est parti à l'hôpital.

Valérie, maman de Marc et Malicia

Tous droits réservés.

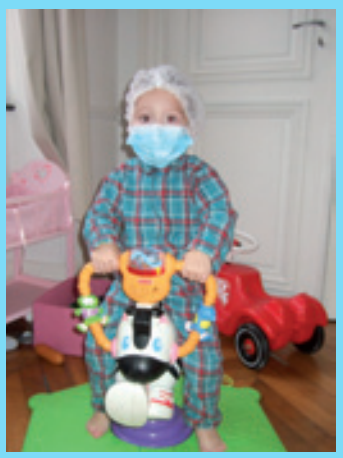

Enfants jouant à brancher

Implication de la fratrie

Quand le parent devient soignant de l'un de ses enfants, il est forcément moins disponible pour les autres enfants. Il n'est pas négligent ou moins aimant, mais il endosse désormais une responsabilité dans la prise en charge de son enfant malade. C'est la raison pour laquelle il passe autant de temps avec l'enfant malade. Même les plus petits sont tout à fait aptes à comprendre ce besoin des parents.

Il faut bien verbaliser cette évolution dans le schéma familial, rassurer sur l'amour de tous et de chacun, et impliquer l'ensemble de la fratrie. En effet, chaque enfant a le droit à la connaissance des soins de son frère ou sa sœur, chaque enfant peut être présent lors des consultations médicales et participer selon un niveau d'investissement qu'il fixera librement. S'occuper de l'enfant malade collectivement est aussi une bonne initiative et un vrai mode de communication efficace. Faire participer les autres enfants est un vrai moyen de souder la famille, de construire son identité et des souvenirs en commun.







« Nos enfants sont très demandeurs de comprendre les soins de Géraud, et ils aiment aussi être acteurs de tout ce qui se passe. Cela commence par les petits gestes quotidiens.
Les aînés savent nous dire quand la poche de stomie est pleine. On leur a bien expliqué qu'il faut faire attention au fil et au risque d'arrachage. Ils courent partout mais sont très attentionnés, sa sœur jumelle, qui a 2 ans, ne passe jamais au dessus de son fil de perfusion.
Les autres sont attentifs à tout ce qui pourrait bloquer, gêner, obstruer le fil.
On leur a dit "si tu marches sur un tuyau d'arrosage, l'eau arrête de passer, si tu marches sur le fil de perfusion de Géraud, c'est pareil, le liquide va arrêter de passer il va y avoir un embouteillage... et cela risque de se boucher.
On peut facilement leur expliquer les dangers éventuels, et comme ils les connaissent, ils comprennent aussi les conséquences et ils savent ce qu'il faut faire, et il n'y a plus d'angoisse »

Marie-Astrid, maman de 6 enfants

Tous droits réservés.

CADRE DE VIE - ASPECT SOCIAL



GÉRER MA VIE DE FAMILLE LORS DU RETOUR À DOMICILE

Le retour à domicile, dans le cadre de la nutrition artificielle, est **un merveilleux progrès** qui permet de restaurer, tant pour le patient que pour l'ensemble des membres de la famille et leur entourage, un équilibre de vie. Reprendre un mode de vie familial et être à l'extérieur de l'univers hospitalier, en sachant que l'enfant malade va pouvoir bénéficier d'un suivi des soins efficace et d'un traitement nutritionnel adéquat pour sa croissance est un gage de qualité de vie pour tous. Mais le retour à domicile, **c'est aussi un sentiment de peur face à l'inconnu**. Devenir parent soignant, malgré toute la diligence de formation du personnel hospitalier, la bienveillance du prestataire de santé à domicile (PSAD), est synonyme de moult craintes : les protocoles à maîtriser désormais chez soi, les bons réflexes à adopter sans jamais les banaliser ni s'improviser médecin, continuer à être un parent et un conjoint à part entière, pouvoir envisager des périodes de loisirs et retrouver une certaine légèreté sans culpabiliser...

Pour endosser ces nouvelles responsabilités et assurer un changement le plus sereinement possible, voici quelques conseils avisés de parents qui nous livrent leur expérience du retour à domicile et de ce qui a été porteur de soulagement, d'espoir, et de quiétude sans perdre en vigilance.

Rencontrer des familles qui ont le même parcours

Que vous soyez sur le point de sortir de l'hôpital ou que vous soyez récemment rentrés à la maison, demandez à votre médecin hospitalier ou à la coordinatrice de votre PSAD de vous mettre en liaison avec des familles dans le même cas pour avoir une approche concrète de leur quotidien. Bien souvent, proche du retour, l'angoisse monte et vous vous sentez incapable de réussir à bien gérer toute la logistique inhérente à la prise en charge de l'enfant malade. Le mieux est d'être orienté vers une famille qui a le même standard de vie pour que vous puissiez aisément vous identifier et vous projeter.

> ***Le retour à domicile est plus reposant que l'hôpital car on peut désormais s'organiser soi-même et être dans son cadre de vie habituel.***
>
> Philippe, papa de Nicolas 14 ans

> ***On a vraiment eu besoin de rencontrer des parents avant de rentrer au domicile car cela nous paraissait horrible d'envisager notre retour, il nous paraissait impossible de nous organiser, tout ce qui nous avait été dit à l'hôpital nous paraissait peu crédible, surréaliste. On avait l'impression que c'était de la science-fiction et que notre enfant allait vivre dans une bulle. Nos sentiments étaient plutôt pessimistes : vie finie, plus de week-end, plus de voyage, on ne pourrait plus bouger de chez nous, on ne pourrait plus aller chez les copains, c'était la fin d'une vie normale... Nous avons été invités chez deux familles qui se sont rendues disponibles pour nous accueillir et nous dédier de leur temps avec générosité. Les parents nous ont montré comment ils faisaient les soins, pourquoi ils faisaient cela ou pas, ... Ça nous a plu de voir comment ils procédaient, chacun adapte son protocole à partir de son expérience. On s'est rendu compte que ces familles avaient un mode de vie normal, même s'il y a des contraintes... Il faut rencontrer d'autres familles, c'est vraiment une chance et c'est nécessaire.***
>
> Delphine, maman de Gabin 4 ans et demi

Tous droits réservés.

3 GERER MA VIE DE FAMILLE LORS DU RETOUR A DOMICILE

Tous droits réservés.

Ne pensez pas qu'il faille faire des deuils sur certains aspects de votre style de vie. Le traitement est là, il faut vivre avec ! **Votre force va consister à développer votre capacité d'adaptation, et à ajuster le quotidien avec ces changements**.
Ne soyez pas non plus trop durs ou exigeants avec vous même. L'anxiété liée à l'intégration de ce nouveau rythme de vie est universelle.



Ne pas tout faire porter sur l'un des deux parents

Dans de nombreux couples, un seul des deux parents s'y "colle".
La maman a souvent tendance à gérer davantage la technicité des soins, et le papa à servir d'adjoint. Les mamans branchent et les papas débranchent...
Les mères sont même tourmentées à la simple idée d'être malade ou de se couper le doigt car les mesures d'asepsie – en nutrition parentérale – supposent une rigueur élevée...
Il est préférable que les deux parents maîtrisent bien les protocoles de branchement et de débranchement, ce qui évite que tout repose sur une seule personne, et de s'affoler quand l'un d'eux est en déplacement professionnel ou qu'il n'est pas en bonne forme. Il faut savoir que le parent qui endosse toute la technicité, est souvent très fatigué car il est toujours en alerte et la nuit, il dort d'un sommeil léger et peu réparateur...

Faire les soins ensemble

Lors du retour à domicile et quand bien même vous avez été particulièrement attentifs et précautionneux lors de la formation dispensée à l'hôpital, vous pouvez avoir l'impression de totalement improviser et d'être "lâchés" dans la nature.

Attention à ne pas vous "crêper le chignon" en exerçant un regard critique sur ce que fait votre conjoint, cela peut ajouter des contraintes et ce n'est pas très constructif. En revanche, s'interroger l'un l'autre, se concerter et acquérir des automatismes, sans perdre en rigueur, et continuer à s'exercer à deux peut vous faire ainsi gagner en confiance. Afin de toujours conserver la même minutie et de ne rien omettre, vous pouvez afficher un petit mémento/check-list, étape par étape, sur ce qui doit être fait pour bien se caler, cela devient un vrai cérémonial avec son rituel de préparation, et peut même être un moment de partage pour le couple et dans le lien avec l'enfant.

La durée des soins peut démoraliser et paraître très intense de prime abord, mais avec un peu de recul et quelques semaines de pratique, vous vous sentirez plus à l'aise, accoutumés, et le temps passé au protocole sera plus réduit et plus acceptable.

> ***Je ne peux pas me permettre de skier ou de faire un nouveau bébé, qui s'occupera de mon fils quand j'accouche ? Il faut vraiment que les deux parents sachent faire les soins.***
>
> Valérie, maman de Marc, 4 ans

> ***On a un babyphone vidéo, je dors quasiment avec sur l'oreiller !***
>
> Karine, maman de Hugo, 18 mois

Savoir déléguer les soins

Très souvent, les parents deviennent tellement aguerris qu'ils ne souhaitent pas déléguer les soins. Les raisons majeures : **la peur qu'un étranger ne s'applique pas aussi bien qu'il le ferait pour son propre enfant, la dépendance à un tiers pour s'organiser**, le sentiment de faire forcément mieux que quiconque, la volonté d'assumer pleinement le traitement de son enfant... Il est important de déléguer dès le retour à la maison car plus le temps passe et plus il est difficile de le faire.

Ces freins sont bien dommageables et renforcent la dépendance au parent soignant.

L'infirmière

Pour votre enfant en nutrition entérale, vous pouvez demander à votre PSAD de trouver une infirmière qui s'occupera de votre enfant ou en désigner une qui sera formée par le PSAD, lequel s'enquerra qu'elle est véritablement apte à suivre et coordonner les soins de votre enfant, être joignable nuit et jour et 365 jours/an.

Pour votre enfant en nutrition parentérale, actuellement, c'est le plus souvent l'infirmière coordinatrice du Centre Agréé qui gère les infirmières libérales (recherche -formation-validation).



Centres Agréés de Nutrition Parentérale à Domicile

Les Centres Agréés experts s'appuyent sur des équipes pluridisciplinaires et coordonnent la prise en charge complète du patient, de l'organisation de sa sortie de l'hôpital à son maintien à domicile, avec l'aide de plus en plus des PSAD notamment pour les adultes.
La prise en charge de la nutrition parentérale à domicile est gérée au niveau national par 7 centres agréés centres agréés pédiatriques. Pour les adultes, la liste des ces centres agréés est en cours de remaniement.

- **Trois sur Paris**
  Hôpital Necker-Enfants Malades
  Hôpital Robert Debré
  Hôpital Trousseau
- **Lille (Hôpital Jeanne de Flandre)**
- **Lyon (Hôpital Mère-Enfant)**
- **Toulouse (Hôpital Purpan)**
- **Marseille (Timone-Enfants)**

Tous droits réservés.

3 GERER MA VIE DE FAMILLE LORS DU RETOUR A DOMICILE

Beaucoup de familles rechignent à prendre une infirmière arguant que les horaires sont trop rigides ou trop élastiques, et même que les cas d'infection ou autres complications, tant en nutrition parentérale qu'en entérale sont survenus suite au passage de l'infirmière... Vous ne devriez pas renoncer, car **faire venir une infirmière est autant de temps que vous pouvez consacrer pour vous reposer, vous occuper de vos autres enfants**, préparer vos repas, ne pas vous affoler quand vous êtes malade car tout repose sur vos épaules, ou encore vous permettre de faire garder votre enfant par un tiers en vous assurant que les soins seront bien réalisés par ladite infirmière...

Voici quelques conseils utiles

Privilégier un cabinet de deux ou trois infirmières libérales de telle sorte qu'elles puissent travailler en tandem ou en trinôme et se relayer facilement pendant leurs congés.

Prendre du temps pour que les infirmières observent avec promptitude le protocole et être patient pour qu'elles puissent être autonomes.

Faire confiance. Pour la nutrition entérale, le PSAD est là pour s'assurer que l'infirmière ait une très bonne maîtrise de la nutrition artificielle et qu'elle s'engage pleinement à vos côtés.

Si vous n'êtes pas satisfait, ne soyez pas désabusé, parlez en à l'infirmière coordinatrice de votre Centre Agréé et à votre PSAD qui pourra vous proposer d'autres intervenantes jusqu'à ce que vous trouviez votre "perle".



"Deux fois par semaine des infirmières viennent. C'est important si je tombe malade, si j'ai la grippe... Je sais qu'elles suivent mon fils, et qu'en cas de besoin, elles peuvent venir nous dépanner. Elles font aussi les prises de sang sur le cathéter à domicile, cela nous évite d'aller à l'hôpital."

Ulrike, maman de Julien, 8 ans, et de Mathieu, 6 ans.

"On a le stress de la semaine et on ne veut pas être monopolisé sur un seul enfant. Nous avons pris un cabinet d'infirmières et quatre d'entre elles interviennent pour nous décharger."

Christophe et Delphine, parents de Gabin 4 et demi

Tous droits réservés.



L'entourage, les grands-parents, les oncles, les tantes...

Bien souvent, les parents ne veulent pas requérir l'aide de leurs proches de peur de leur faire subir un poids. **Au lieu de vivre le suivi des soins en vase clos, n'hésitez pas à demander à l'un de vos proches s'il souhaite être formé afin de pouvoir vous relayer et vous offrir un peu de répit**. Ainsi, il peut suivre l'apprentissage technique en même temps que vous à l'hôpital ou vous pouvez lui transmettre vos compétences nouvellement acquises lors du retour à domicile. Bien des grands-parents, des oncles et des tantes savent gérer les soins du petit patient, et donner un peu d'oxygène aux parents.

Cette formation ou transmission de savoir est facilement possible pour la nutrition entérale. Mais pour la nutrition parentérale, si la complexité des soins ne permet pas de former des intervenants multiples, cettre transmission sera réalisée et validée par l'infirmier du Centre Agréé.

Pensez à vous

Vos nouvelles responsabilités ne doivent pas vous empêcher de vous adonner à un loisir qui vous est très agréable. **Un parent qui se sent asphyxié est forcément moins enjoué, plus oppressé...** Or un enfant qui voit son parent enthousiaste, équilibré, gai, aura bon moral. Ne culpabilisez pas de le quitter ne serait-ce qu'une heure. Cette heure n'est pas volée, elle est bénéfique pour toute la famille et l'ambiance du foyer.

Se réunir autour de la table

Les repas, surtout ceux du soir, sont l'occasion de réunir tous les membres de famille et d'échanger son agenda de la journée, ses humeurs, donner ses avis, formuler de nouveaux projets... bref, **passer du temps tous ensemble.** Que votre enfant sous nutrition artificielle puisse ou non s'alimenter par voie physiologique, il est important qu'il participe à ce temps de convivialité.

Comment gérer la fratrie pendant les soins

L'absence des parents lorsqu'ils revêtent leur rôle de soignant peut être mal vécu par les frères et sœurs. Essayez tant que possible de rendre ces périodes (branchement/débranchement) attractives pour la fratrie. Ce peut être, par exemple, l'occasion de leur donner le droit de visionner un DVD, leur émission préférée, ou de faire une activité qui leur est chère et qui ne nécessite pas votre surveillance. C'est très dur pour un enfant de se sentir évincé et encore davantage s'il doit rester enfermé dans sa chambre sans ouvrir la porte de peur qu'un appel d'air puisse être dangereux...





Tous droits réservés.

3 GERER MA VIE DE FAMILLE LORS DU RETOUR A DOMICILE





Comment lui faire partager ce moment de cohésion familiale ?

- il peut vous accompagner faire des courses alimentaires, vous pouvez lui apprendre les noms des aliments et lui faire plaisir en lui offrant une gourmandise colorée qu'il aura choisie, et qu'il mange ou non.
- il peut vous aider à dresser le couvert, disposer les ronds de serviette.
- il peut vous aider à préparer une recette : saler, épicer, couper des fines herbes, battre des œufs, casser des carrés de chocolat…
- vous pouvez animer la table avec une nappe colorée, de la vaisselle avec des figurines ou des motifs attrayants pour son âge…

Anticiper

Garder toujours un temps d'avance. Préparez vous bien si vous allez faire une ballade ou passer la journée chez des amis. A quelle heure prévoit-on de rentrer ? Branche-t-on en rentrant ou faut-il prendre le matériel pour brancher chez les amis puis rentrer tranquillement ?

L'ouverture à la vie sociale n'est possible que si vous gérez bien votre temps tant dans la prise en charge de votre enfant que dans l'intendance du matériel.



> ***Adélie est très demandeuse de faire plein de choses dans la cuisine.***
>
> Céline, maman d'Adélie, 2 ans et demi

> ***J'aime bien cuisiner, des pizzas, des quiches… j'ai un sens de l'odorat très développé.***
>
> Clément, 11 ans

N'angoissez pas pour tout

Si vous décalez l'heure du branchement, pas de panique, votre enfant va s'adapter.
Ne vous posez pas des milliers de questions sur son futur, tout d'abord parce qu'il faut vivre pleinement le présent, et ensuite parce que les sciences et les techniques progressent, et que présager à cinq ou dix ans ne vous rend pas maître des évolutions possibles.

Et les animaux…

Dans la vie familiale, les compagnons à quatre pattes ont toute leur place. Et pour les enfants, c'est de l'affection, un contact sympathique, de la responsabilisation quand il faut s'en occuper, et beaucoup de communication. Ne les écartez pas, il suffit de les éduquer pour qu'ils ne s'emmêlent pas dans les fils et les appareillages, et expliquer à votre (vos) enfant(s) qu'il faut, en ces cas, les repousser doucement.
Dans le cas de la nutrition parentérale, les risques infectieux sont plus importants qu'en nutrition entérale, et par précaution, dans la pièce dédiée aux soins de branchements, il est souhaitable d'exclure une présence animale de façon permanente et surveillée.

Tous droits réservés.

CADRE DE VIE – ASPECT SOCIAL

LE VECU DES FRERES ET SŒURS



La maladie et le traitement demandent beaucoup de temps, d'énergie et d'attention de la part des parents. Devoir vivre comme si tout était normal alors que ce n'est pas ou plus le cas...
Les frères et sœurs peuvent ressentir un florilège de sentiments qui vont s'exprimer dans le temps, chacun intégrant la maladie et la technicité, comme la perturbation de la vie quotidienne, de façon différente et dans une temporalité variable.

Un sentiment de solitude et d'injustice

La mise en place de la nutrition artificielle exige une vraie discipline. La vie quotidienne, la dynamique et les activités familiales comme les jeux, les plaisirs collectifs, les bonheurs, mais aussi les moments d'angoisse peuvent perturber la fratrie au point que les frères et sœurs peuvent se sentir exclus, ou ressentir que leur place est désormais minimisée au sein de la cellule familiale. Leurs places, leurs rôles, leurs liens peuvent être très malmenés.
En effet, **les frères et soeurs se sentent souvent seuls et isolés tant physiquement qu'affectivement. Ce sentiment peut naître pour différentes raisons :**

- Les parents passent du temps pour les soins, et sont souvent en consultation médicale
- Les frères et sœurs sont parfois conduits à leurs activités extrascolaires par des membres ou des amis de la famille lorsque les parents accompagnent l'enfant malade à ses examens...
- L'enfant malade peut aussi beaucoup manquer à ses frères et sœurs, s'ils sont très proches, et renforcer le sentiment de solitude de la fratrie.
- L'enfant malade semble recevoir toute l'attention des parents.
- Un manque de communication des parents, parfois très fatigués, qui laisse les frères et sœurs avec des pensées inquiétantes

In fine, les frères et sœurs se sentent isolés, laissés de côté car leurs parents semblent moins présents pour les guider et les protéger qu'auparavant, ils doivent davantage se débrouiller seuls. Un vrai sentiment d'abandon peut être vécu s'ils pensent être moins précieux et importants dans le cœur et les yeux de leurs parents.

Tous droits réservés.

LE VECU DES FRERES ET SŒURS

Un sentiment de culpabilité

Quelle que soit la place de l'enfant malade dans le rang de la fratrie, son frère ou sa sœur peut se sentir fautif d'être non-malade. "**Pourquoi est-ce arrivé à mon frère et pas à moi ? C'est moi qui devrait être malade !**" Ils peuvent aussi craindre d'avoir dit, fait quelque chose qui aurait pu provoquer la maladie. Ils peuvent culpabiliser de manger, de prendre du plaisir à manger alors que leur frère ou sœur malade ne peut pas ou n'éprouve pas le même appétit... Et quand ils sont fâchés après l'enfant malade parce qu'il a bousculé leur équilibre ou le bien-être quotidien de la famille, ils peuvent également culpabiliser davantage au regard de leur colère ou de leur sentiment d'égoïsme.



Un sentiment de tristesse

Après le retour à domicile, et s'accoutumant au nouveau rythme donné par les soins et les branchements/débranchements de son frère ou sa sœur malade, votre enfant peut éprouver tristesse et confusion face à une réalité qui ne cesse de se concrétiser jour après jour. Il peut être triste en raison du handicap de l'enfant malade, de son traitement qu'il peut considérer comme très lourd, très long... mais aussi car la vie de famille ne sera plus jamais la même. Cette peine peut aussi être liée à la peur de contracter la même maladie ou à un sentiment de vulnérabilité en réalisant que la vie est fragile. Le chagrin peut également résulter d'une frustration : se refuser à partager leurs puissantes émotions en pensant que les exprimer aggraveront les choses.

Un sentiment de jalousie

Est-ce qu'un enfant peut être jaloux de son petit frère, de sa petite sœur malade ? Oui, ce sentiment parait inévitable. Même si la tristesse et l'inquiétude sont présentes chez les frères et sœurs d'un enfant malade, ils sont envieux car ils se sentent lésés :

- *l'enfant malade passe beaucoup plus de temps avec ses parents*
- *il reçoit plus souvent des cadeaux et des câlins*
- *les gens posent plus de questions sur l'enfant malade que sur eux*
- *les parents peuvent être moins indulgents à leur endroit*
- *l'enfant malade peut être moins puni…*

Tous droits réservés.

Vous aider à prendre les choses en main

Face à ces sentiments contrastés, on peut considérer que les liens fraternels sont inéluctablement dérangés, que c'est à chacun de reconstruire son propre équilibre, qu'il est normal de haïr la maladie, que l'attention des parents est volée, que leur obsession annihile toute sérénité, ou que les hautes exigences attachées aux soins sont normales et que les liens du sang seront plus forts que tout...

- inciter chaque enfant à exprimer ce qu'il ressent et comment il le ressent, et leur assurer qu'ils sont compris et non jugés ; la communication est primordiale, le dialogue évite les malentendus et instaure un respect mutuel
- réserver régulièrement le temps de parler à chacun de ses enfants et leur consacrer individuellement des moments privilégiés d'attention, ce peut être simplement aller avec l'un d'entre eux à la boulangerie, ou jouer 30 minutes avec son divertissement préféré...
- réaliser des activités possibles pour la fratrie non malade (qui est souvent limitée par le handicap ou le temps de soin de l'enfant malade), leur offrir des temps de légèreté, sortir du cadre habituel pour créer de nouvelles expériences uniques...
- faire comprendre aux enfants que vous ne les aimez pas moins, les enfants ont toujours besoin d'être rassurés quant à l'amour de leurs parents, mais qu'il est normal que vous passiez plus de temps avec votre enfant malade
- ne pas favoriser l'enfant malade en le laissant tout faire et profiter de son état pour attirer continuellement l'attention, s'estimer le centre de la famille, justifier un comportement insupportable ou réclamer des services, des cadeaux, des avantages sous prétexte qu'il est malade...
- si l'enfant malade connaît des séjours dans un établissement de soins ; même loin de la maison, emmenez les autres enfants lui rendre visite que la fratrie puisse se retrouver et qu'ils découvrent le lieu où vous passez beaucoup de temps...
- trouver la juste frontière entre protection de l'enfant malade et surprotection (par exemple ne pas faire à sa place quand il peut faire tout seul, le laisser faire un maximum comme les autres)

Il n'y a pas de constat verrouillé, pas d'état de fait immuable et même s'il n'existe pas de recettes toutes faites, **quelques conseils à adapter à chaque famille peuvent être utiles pour éviter une frontalité potentielle entre enfant malade et le reste de la fratrie :**

- désignez des "parrains" dont vos enfants sont proches et qui sauront prendre le relais au domicile en cas de déplacement / séjour à l'hôpital de l'enfant malade
- ne pas nier l'impact d'une maladie sur toute la famille et son entourage ; aussi un soutien psychologique préventif peut aider à éviter des situations difficiles et faciliter la cohésion familiale lors de moments plus critiques
- savoir se faire aider par un spécialiste quand on détecte des changements de comportement dans la fratrie : sommeil perturbé, personnalité versatile, vie relationnelle et scolarité troublées, morosité...

Tous droits réservés.

LE VECU DES FRERES ET SŒURS

Vous faire confiance



En tant que parent, **vous être confrontés à rechercher un équilibre entre votre rôle de parents, de parents soignants et le maintien d'une qualité de vie satisfaisante au sein de la famille**.

Vous possédez énormément de ressources. Au départ, vous les ignorez, mais soyez certains de votre faculté naturelle à les mettre en œuvre pour que chacun se sente reconnu, respecté dans son rythme, et épanoui au sein de la fratrie.

Tous droits réservés.

> ***Je me surprends souvent à dire à Kenzo "Attends, Attends". Aussi, je lui demande d'exprimer quand il a besoin de temps. Je lui dis que dans tous les cas, s'il sent que je laisse trop de place à Angelo, car il a beaucoup de besoins, que j'ai du temps et un cœur grand pour lui donner du temps à lui aussi. Avec Kenzo, on se recharge d'énergie caline. Je peux passer une bonne journée et lui aller à l'école, on est rechargé !***
>
> Betty, maman de Angelo, 7 ans, et de Kenzo, 8 ans

En bref...

Le renforcement excessif des liens familiaux autour d'un enfant avec une difficulté médicale peut conduire à des risques de fusion et de renoncement. La famille se replie sur elle-même et empêche l'indépendance de ses membres.

Les frères et sœurs de l'enfant malade peuvent ressentir une culpabilité qui leur interdit de penser à leur propre destin, parce qu'ils décident de le protéger, ou de soutenir le parent déprimé, ou, au contraire, parce qu'ils se mettent en "concurrence" et créent leur propre handicap voire régressent en développant des réactions puériles.
Il faut déculpabiliser les frères et sœurs : ils peuvent partir en colonie avec leurs copains, avoir leurs propres activités, exercer leur liberté sans avoir peur de délaisser l'enfant ou le parent affaibli.

Il est toujours bénéfique de consulter un pédopsychiatre ou un psychologue même en prévention avant le retour à domicile. Il y a toujours un psychothérapeute disponible dans le Service de soins qui vous prend en charge, vous pouvez faire appel à lui.

Les parents doivent aussi s'adapter en fonction des enfants et pas forcément vouloir tout faire à plusieurs. Si un enfant a peu d'autonomie, cela peut beaucoup alourdir les sorties familiales. Il faut pouvoir accepter de faire des activités familiales au sens large, et des activités au cas par cas avec l'un ou l'autre des enfants.



CADRE DE VIE - ASPECT SOCIAL



GERER MA VIE SOCIALE

Faciliter la communication et être tolérant

Beaucoup de parents rentrent à domicile et se demandent véritablement comment ils vont pouvoir expliquer à leurs proches, familles, amis, copains, collègues... ce qu'ils vivent, ce qu'est la nutrition artificielle sans que ces derniers ne fassent un parallèle avec de la science-fiction...

Il vous suffit tout d'abord de l'expliquer simplement, car tout le monde n'a pas la même culture scientifique ; et en fonction des questionnements, adapter le niveau technique des informations transmises. Vous pouvez pour cela vous aider d'un schéma pédagogique et même d'un petit atlas sur le corps humain, car c'est parfois difficile d'exprimer et de décrire la technique sans montrer concrètement le fonctionnement du système digestif.



Je leur dis que son système digestif ne fonctionne pas, que Adélie est nourrie de façon artificielle, directement dans le sang. Qu'elle a un petit cathéter, que je le branche et que je le débranche...

Céline, maman d'Adélie, 2 ans et demi

Ca me fait du bien de montrer ce que je fais tous les matins et tous les soirs. J'explique que cela ne fait pas mal, qu'il ne s'agit que de gestes techniques qu'il faut réaliser consciencieusement.

Céline, maman d'Adélie, 2 ans et demi

Acceptez l'éventail de réactions de vos proches

Certains utilisent l'humour pour dédramatiser. D'autres se contentent juste d'écouter et de ne rien dire. Ils restent simplement là à vous écouter. D'autres s'attèlent à vous réconforter. Le mieux est certainement de leur communiquer ouvertement ce que vous attendez d'eux pour ne pas être déçu.

C'est dur car les grands-parents sont super stressés, c'est une angoisse incroyable et c'est même moi qui doit les rassurer plutôt que l'inverse...

Karine, maman de Hugo, 18 mois

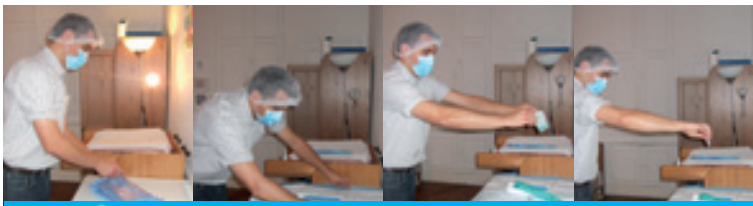
A noter que la réaction psychologique naturelle, lorsque l'on annonce une maladie à un tiers, est segmentée en différentes phases : le choc, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation. Vous et vos proches passez normalement par ces phases...

Et puis il y a aussi ceux qui vous demanderont si les soucis de santé de votre enfant sont contagieux, ceux qui seront dégoutés de la forme "artificielle" de ce traitement nutritionnel, des dispositifs médicaux...

Quelles que soient leurs attitudes, ne vous braquez pas. Levez le mystère, les inquiétudes, le côté "étrange" qui peuvent être ressentis en les invitant à assister aux soins, et désamorcer leur intrigue.

Ce sont des gestes logiques, cela ne m'a pas paru compliqué, je peux en parler facilement.

Betty, mamie de Isaline, 17 mois



Tous droits réservés.

GERER MA VIE SOCIALE

Ne pas s'exclure

On sait la signification multidimensionnelle qu'a la nourriture dans notre quotidien. Non seulement elle contribue au bien-être mais elle influence aussi, de par le partage des repas, notre vie sociale, culturelle et psychologique. Il en va ainsi des moments partagés avec des amis autour d'une table, la socialisation entre collègues après le travail, à la fête autour d'une table lors d'un mariage jusqu'à la première rencontre amoureuse qui se déroule devant un café... **Boire et manger sont des actes sociaux**.



Vos proches peuvent être mal à l'aise de vous inviter à partager des repas alors que votre enfant a des restrictions. Mais ne diminuez pas les interactions sociales autour des repas familiaux, avec des amis ou dans le cadre d'activités festives. **Prenez l'initiative de ces rencontres et mettez tout le monde à l'aise car un inconfort peut se manifester expliquant les silences ou le manque de propositions et d'ouverture**.

> ***Elle adore aller au bistro, elle adore danser dès qu'il y a du monde, de l'animation, Emma est la plus heureuse.***
>
> Aurélie, maman de Emma 28 mois

N'hésitez pas à aller au restaurant en famille. Vous pouvez commander un menu enfant, que votre enfant picore ou pas. Il n'y a pas de gaspillage, ce qui compte est que votre enfant se sente à l'aise et ait des affinités sociales dans tout type d'univers.

> ***Un souvenir de restaurant :***
> ***« Alors mon chéri tu vas bien ? Il mange bien ce petit... » nous dit le serveur.***
> ***En effet, les enfants ont des bonnes joues... des joues de hamster car ils ne mastiquent pas.***
> ***Nous lui avons simplement fait un grand sourire et n'avons pas été gênés du tout.***
>
> Delphine & Christophe, maman et papa de Gabin, 4 ans et demi

Préservez votre cercle personnel



Ménagez vous du temps avec vos amis, votre conjoint, et faites garder votre enfant. Le fait de s'accorder une séance de cinéma, se faire servir au restaurant, d'admirer une exposition est un bon vecteur de dépaysement. Rappelez vous que la peur n'évite pas le danger et qu'il n'y a aucune raison que le soir où vous sortez, une complication surgisse. Bien évidemment, il faut rester dans un périmètre proche de votre domicile afin de pouvoir intervenir rapidement si la garde a besoin de votre intervention.

En nutrition parentérale, il existe aujourd'hui de nouvelles pompes « télécommunicantes »
(la pompe Rythmic avec IP connect). L'IP connect se branche à la pompe (il a la taille d'un téléphone portable), il permet au prescripteur de consulter la programmation et les données de la pompe sur Internet (à distance donc), il envoie des messages d'alertes par sms sur le portable des parents et avec un smartphone, on peut voir la pompe fonctionner quelle que soit la distance. Au moment de l'installation, on peut définir les alarmes que les parents ou les infirmiers libéraux pourront recevoir par sms (pompe en arrêt ou pause, alarmes de la pompe, alarme avant fin de perfusion, évolution de la perfusion...)



C'est très rassurant pour les parents qui peuvent se tenir au courant de ce qui se passe en temps réel sans être obligés d'être à proximité immédiate. Il n'y a pas de ligne de remboursement spécifique pour ce produit, c'est le PSAD qui achète cette pompe, il faut payer la carte SIM, et vous êtes remboursé au même tarif qu'une pompe lambda.

Tous droits réservés.



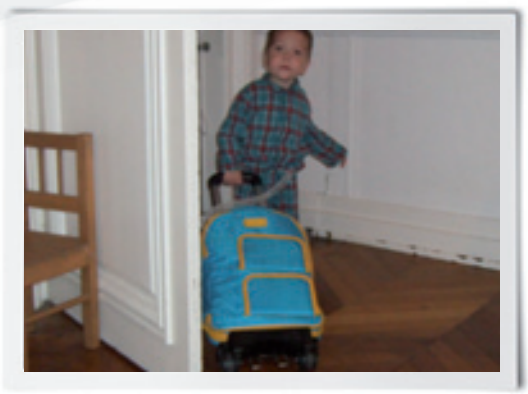
Socialisez votre enfant

La nutrition artificielle s'administre de manière cyclique en général. Vous pouvez avoir le sentiment que votre liberté et celle de votre enfant sont diminuées et qu'il y a un manque de flexibilité lié au temps requis par tous les soins. Il suffit d'anticiper les créneaux de branchement, d'avoir avec vous un sac d'urgence qui tranquillise vos courts déplacements. Et il **existe des pompes portatives qui vous apportent beaucoup de souplesse en terme de mobilité. Aussi, ne restez pas emprisonné à la maison, prenez le bus, allez au square, au jardin d'enfants**. Bien évidemment, il faut tout de même faire attention à ce que les petits camarades de jeux ne soient pas grippés ou porteurs de maladies infantiles... mais ne soyez pas en sur-protection.

Vous pouvez aussi inviter ses copains à dormir chez vous. Montrez leur la pompe, les poches de nutrition et la sonde, en leur expliquant que c'est par ce petit tuyau que l'alimentation passe dans le ventre de votre enfant, pour qu'il grandisse bien et continue à s'amuser avec eux.

> ***Hugo adore le contact avec les autres enfants.***
>
> Karine, maman de Hugo, 18 mois





Le sens des autres

Souvent, vous vous répétez que personne ne peut comprendre vos préoccupations.

Il est vrai que vous êtes tout le temps "dedans", du coup, vous en parlez beaucoup. Continuez, néanmoins à vous ouvrir et vous intéresser aux autres qui ont aussi leurs tracas. A chacun son niveau de souci, et il faut les prendre en considération sans faire de comparaison avec ses propres tourments.

Certains parents ressentent même des aversions. Un exemple simple : la maman d'un enfant malade peut se sentir incapable d'être heureuse pour une autre dont l'enfant est en pleine vie ou lorsqu'à la télévision, est diffusée une publicité avec des bambins grassouillets et gourmands de petits pots...

Ce type de répulsion est justifié, cependant, essayez de partager le bonheur des autres car il est pourvoyeur de joie et d'énergie positive...

Tous droits réservés.



LE REGARD DES AUTRES

La pose du diagnostic ou l'errance du diagnostic, les séjours à l'hôpital, les nuits blanches, les essoufflements, les espoirs, les doutes, le retour à domicile, le rôle de parent soignant, la gestion du quotidien, les préoccupations financières, la vie de couple... voici la liste non exhaustive de l'arc en ciel de périodes et de sentiments auxquels vous êtes confrontés, auxquels vous réagissez plus ou moins bien, plus ou moins seul, plus ou moins soutenu, avec plus ou moins de vitalité et de résistance...

Et puis il y a les autres, parents, amis, collègues de travail et tous ceux que vous ne connaissez pas et que vous croisez... Tous ces autres dont le regard peut être engageant, doux, bienveillant, curieux, méfiant, craintif, anéanti, apitoyé ou cruel...

Tous droits réservés.



Comment gérer le regard des autres ?

Il n'y a pas de recette toute faite pour faire face à leurs regards, mais voici quelques recommandations que chacun adaptera à sa personnalité, son humeur, sa philosophie de vie et son goût des autres.

Le regard insistant ou gêné peut signifier une kyrielle de questionnements de la part des autres et pas forcément la volonté de blesser ou de rejeter. Quel que soit votre ressenti, essayez de répondre par un grand sourire et si vous souhaitez "casser la glace", entamez l'échange.

Le regard sur la maladie, le handicap mental et/ou physique peut être aussi difficile pour celui qui le lance que pour celui qui le soutient. En outre, la nutrition artificielle est un sujet très peu connu, peu médiatisé et le cas échéant, souvent associé aux personnes âgées.

> ***Commencez par une bonne acception de la maladie ou du handicap de votre enfant, le regard des autres sera moins lourd si nous sommes légers dans notre coeur...***
>
> Marie-Astrid, maman de 6 enfants dont Géraud, 2 ans

> ***Les gens ont l'intelligence du cœur ou non, vous ne pouvez pas les forcer.***
>
> Catherine, maman de Laetitia, 26 ans

LE REGARD DES AUTRES

« Les gens prennent le fil en tourbillon pour une laisse « c'est une bonne idée de l'avoir attaché au restaurant ou à la plage ! »

« A la messe de Noël, l'an passé, il y a une dame de l'organisation qui voit le fil trainer le long de Gabin et qui voulait le ramasser...
Je lui ai dit « Svp arrêtez, ce n'est pas grave mais il ne faut pas y toucher. »

Delphine, maman de Gabin, 4 ans et demi



Vous pouvez expliquer très simplement que c'est la façon de manger de votre enfant et que c'est vital pour lui. Les gens ne savent pas ce qu'est une pompe, un fil de perfusion, une poche de nutrition. On le sait, face à l'ignorance, les gens peuvent être indélicats voire mal se comporter. Mettez vous à leur place et ne soyez pas sur la défensive. Les informer sur la nutrition artificielle, sur votre rôle de soignant qui a nécessité une formation par rapport à l'administration des solutés, la manipulation des tubulures, de la pompe, les techniques stériles, les réactions en cas d'urgence, la surveillance des ingesta et excréta et bien plus, peut être enrichissant, une bonne méthode de verbalisation de ce que vous vivez, une forme de soutien, et créer de la connivence.

Les réactions peuvent aussi être très disparates ...

« La famille peut avoir du mal à comprendre. Ils veulent lui donner du saucisson et ils insistent en nous disant : ces enfants ont des dents pourquoi ils ne mangent pas ? »

Aurélie, maman de Emma, 28 mois

Encore une fois, ces situations sont appelées à se répéter dans le temps, autant rester calme, ne pas vous essouffler ou sur-réagir. Lâchez prise. Et privilégiez la voie de la pédagogie.

Votre enfant et le regard des autres

Les enfants avec des difficultés médicales ont **une sensibilité particulière**. Ils savent si les gens s'intéressent à eux ou pas. Dans le premier cas, ils se manifesteront par un "bonjour", un sourire, une main tendue ; dans le cas contraire, ils sauront tourner la tête et s'éloigner.
Faites confiance à votre enfant, il est son et votre meilleur guide.



Le regard des enfants entre eux

Tout petits, les enfants ne voient pas la différence, mais elle existe, et il y a des périodes où les enfants sont plus durs les uns avec les autres. Notez que c'est tout aussi vrai pour un petit gamin qui porte des lunettes et qui aura à subir des moqueries infantiles courantes ou encore le premier de la classe ou le dernier qui doit outrepasser les quolibets des écoliers.

Tous droits réservés.

Dans ce cas, rassurez votre enfant sur le fait que ce n'est pas sa maladie ou son handicap qui génère ces attaques mais que toute différence est souvent sujette à des violences gratuites. Vous pouvez préparer votre enfant à gérer les atteintes auxquelles il devra faire face.

Ils me disent tu es petite, moi je m'en fiche, je ne les écoute pas.

Manon, 8 ans

Souvent, ils me demandent comment je mange, et si ça me fait mal. Je leur dis que j'ai besoin de la parentérale pour grossir et grandir, que j'ai un cathéter, c'est-à-dire un tuyau relié à la plus grosse veine du sang et que c'est par là que la nutrition vient avec une grosse poche. Et je dis aussi que ce branchement ne me fait pas mal.

Manon, 8 ans



Tous droits réservés.

Glossaire

Ingesta : ensemble des produits qui sont ingérés par un individu dans une journée.
Matières alimentaires introduites dans l'organisme.

Excreta : substances rejetés hors de l'organisme, consistant principalement en déchets de la nutrition et du métabolisme (fèces, urines, sueur, matière sébacée, gaz carbonique, etc.).

Aidez le à expliquer naturellement et clairement quels sont ses problèmes. Il ne faut pas se cacher, ni cacher la vérité. Une fois que les petits copains ont compris les raisons de la différence, leur attitude est généralement très positive, et ils deviennent très protecteurs et attentionnés pour leur camarade. Plus grand le jeune aura plutôt tendance à ne rien dire par pudeur. Respectez et valorisez cette attitude qui est propre à l'adolescence.



Ils me demandent « T'as quoi dans ta poche ? Des haricots, des nuggets... ? » Je leur dis que ce ne sont pas des aliments, mais des ingrédients comme du sucre, des lipides, des vitamines. J'essaie de bien leur faire comprendre que je ne peux pas manger comme eux car mon intestin ne marche pas, ça ne peut pas se réparer, et que j'ai une perfusion qui me nourrit toute la nuit. J'explique aussi que c'est une maladie qui ne peut pas se transmettre.

Clément, 11 ans

Il y aura toujours une différence, et il faut la transformer en force. La force de caractère est liée à chacun, il y a des bien portants qui ne s'en sortent pas et d'autres plus fragilisés qui sont très combatifs. Très tôt, développez la confiance de votre enfant, répétez lui qu'il est intelligent, vif, tenace, beau, solide, perspicace et capable. Plus vous lui direz, plus il en sera convaincu et valorisé. Faites lui vivre des tas d'expériences. Le plus important est que votre enfant soit bien dans sa peau et se sente exister quasiment comme tout le monde.

Tout ce que Laetitia a en plus, c'est vraiment du plus !

Catherine, maman de Laetitia, 26 ans

TECHNIQUE - MATERIEL



LA POMPE

La pompe livrée à la maison n'est pas la même que celle de l'hôpital, que faire ?

Il va falloir s'adapter, mais ce genre de substitution n'est pas du tout indiquée et favorable. Si cela vous arrive, **demandez tout de suite à votre PSAD ou à votre infirmière de vous former**. L'un comme l'autre peut vous aider à bien comprendre son mode d'emploi et fera une démonstration pratique pour une bonne appropriation.

Bien sûr, le matériel peut évoluer. Il y a des innovations dans les techniques, l'ergonomie, la fiabilité, et les coûts selon les accords passés avec les fabricants.
Ce qui compte, c'est que le matériel soit performant et en phase avec la prescription.
En cas d'évolution du matériel, le PSAD forme l'infirmière et la famille afin que la transition se fasse sans peine et que la prise en main soit la plus facile pour tous.

> ***Autant on peut requérir de l'adaptabilité aux infirmières, autant on ne peut pas exiger une telle souplesse de la part des parents qui sont déjà transformés en soignants.***
>
> Dr Hugues Piloquet
> gastro entérologue pédiatre

Dans la mesure du possible, l'éducation aux soins des parents doit se faire sur le même matériel que celui du domicile. Cela facilite évidemment l'apprentissage.





> ***Je fais livrer par le PSAD, à l'hôpital, la pompe qui sera ensuite installée au domicile.***
>
> Dr Hugues Piloquet
> gastro entérologue pédiatre

Tous droits réservés.

LA POMPE

La pompe se met continuellement en alarme, que faire ?

Pour toute alarme confondue, vous devez, dans un premier temps, appuyer sur le bouton "silence" s'il existe pour couper le son, puis lire le message d'alarme afin de résoudre le problème grâce aux indications de la pompe. N'hésitez pas à appeler l'astreinte du PSAD même en pleine nuit si vous ne trouvez pas de solution.

Vous trouverez, ci-dessous, les messages courants que vous pouvez lire sur la pompe. Cette liste n'est pas exhaustive, il s'agit simplement de quelques indicateurs. Lors de la formation dispensée avant le retour à domicile, tous les messages possibles vous ont été inventoriés et expliqués. Il est important de les assimiler et les comprendre pour ne pas être en panique quand l'alarme sonne. **Demandez la fiche technique de la pompe** qui vous est livrée, ce document vous sert de mode d'emploi et recense tous les messages possibles. **N'hésitez pas à écrire une fiche mémo pour vous et vos proches afin de pouvoir répertorier au fur et à mesure les messages qui se sont inscrits, vous pourrez la parcourir régulièrement et acquérir des automatismes.**

Principaux messages pour la Nutrition Parentérale sur voie veineuse centrale

- **Batterie déchargée ou faible (entre 3 et 5h d'autonomie) :**
  brancher la pompe sur secteur

- **Occlusion en aval (entre la pompe et le patient) :**
  vérifier la tubulure de la poche d'alimentation jusqu'au branchement sur la voie d'abord afin d'éliminer toute gêne (coude, plicature...), puis relancer la perfusion en appuyant sur la touche "marche"

- **Air dans la tubulure :**
  clamper la tubulure, tapoter la cassette, faire remonter la bulle vers la poche et non vers l'enfant

Pour tout autre message et peu importe l'heure, contactez votre cabinet infirmier, votre centre hospitalier ou le PSAD.

Tous droits réservés.

Principaux messages pour la nutrition Entérale

- **Batterie déchargée ou faible :** brancher la pompe sur secteur

- **Occlusion en aval (entre la pompe et le patient) :**
  vérifier la tubulure (pas de plicature, ni d'obstruction), si besoin, rincer la sonde ou le raccord, pour cela :
  1) Se laver soigneusement les mains et les sécher
  2) Appuyer sur le bouton "pause" de la pompe pour suspendre la diffusion de la nutrition
  3) Pincer (clamper) la sonde
  4) Débrancher la tubulure de la sonde
  5) Rincer la sonde ou le raccord lentement avec 50 ml d'eau. Ce rinçage peut se faire en ayant débranché le raccord du bouton de gastrostomie afin de ne pas encombrer l'estomac avec trop d'eau
  6) Rebrancher la tubulure sur la sonde
  7) Redémarrer la pompe
  8) Si l'occlusion persiste parce qu'elle se situe dans le bouton de gastrostomie, rincer le raccord en le gardant branché sur le bouton. Si vous ne parvenez pas à supprimer l'occlusion, appeler le numéro d'astreinte du PSAD.

- **Occlusion en amont (entre la poche et la pompe) :** vérifier la tubulure (pas de plicature, ni d'obstruction) puis réinsérer la tubulure dans la pompe, et redémarrer la pompe.

- **Fin de perfusion :** arrêter la pompe

- **Porte ouverte :** la porte de la pompe n'est pas fermée correctement

ERREUR / ERREUR SYSTEME / DEFAUT TECHNIQUE :

appeler le prestataire

Si le problème persiste, appeler le cabinet infirmier. Quelle que soit l'heure, un soignant est d'astreinte pour vous répondre et vous assister.

> ***Laetitia a vite compris qu'elle pouvait nous faire venir très facilement en mettant sa pompe en alarme : elle ouvre la porte de la pompe qui se met à sonner.***
>
> Catherine, maman de Laetitia, 26 ans

> ***Occlusion distale, cela signifie que la tubulure est bouchée ou coudée. Il faut chercher où est la pliure, car parfois les enfants sont couchés dessus quand ils dorment.***
> ***Erreur N°..., il faut éteindre la pompe, noter le code puis la rallumer...***
> ***Air dans tubulure, chercher la bulle d'air... On peut même aller jusque dans la cassette, sortir la cassette, la tapoter, la remettre et c'est reparti !***
> ***Ce cas peut m'arriver 2 ou 3 fois dans un mois.***
>
> Florence, maman de Thomas, 4 ans et demi

Tous droits réservés.

TECHNIQUE - MATERIEL



PSAD
(PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE)

Avertissement : dans l'état actuel de la législation, cette fiche concerne tous les patients en nutrition entérale et les patients adultes en nutrition parentérale. Pour le moment, les PSAD n'ont que peu de marge de manoeuvre dans la nutrition parentérale pédiatrique qui est essentiellement gérée par les Centres Agréés. Des modifications sont en cours. Dès parution des nouveaux décrets, cette fiche sera mise à jour.

Quelle est la mission d'un PSAD ?

Faire le lien avec l'hôpital, assurer la mise en relation et la coordination des professionnels qui exécutent la prescription faite par le médecin, fournir les dispositifs médicaux et gérer l'organisation et le suivi du protocole de soins au domicile du patient, 7j/7, 24h/24.

C'est encore une activité peu connue, pourtant c'est une alternative à l'hospitalisation, et à l'HAD (hospitalisation à domicile), qui est un vrai gage de confort, de soutien et d'expertise aussi favorable pour le patient et son entourage, que pour l'économie du système de soins.
La plupart des PSAD assure l'installation lors du retour à domicile, la livraison des matériels et l'approvisionnement régulier des poches, essentiellement pour la nutrition entérale, mais également toute la coordination des soins en interface avec les professionnels de santé. Dans le périmètre de ce suivi, les PSAD ont également étendu leur spectre de services pour un accompagnement global très personnalisé.

Exemples de services proposés par les PSAD :

- évaluation du cadre et du contexte de vie du patient qui rentre à son domicile
- aide sociale et administrative
- système de télé-assistance et d'alarme
- logiciel de suivi informatisé qui assure toute la traçabilité des soins au domicile : respect de la prescription, bonne transmission des informations, renseignements et contrôle en temps réel...
- formation des infirmières libérales
- aide au choix d'une infirmière libérale si le patient ne connaît pas d'infirmière ou si son infirmière ne se sent pas apte à gérer la nutrition artificielle et les conditions d'astreinte associées (7j/7 et 24h/24)
- accompagnement thérapeutique des patients, de l'entourage des patients pour aider à les autonomiser dans leur prise en charge et favoriser l'observance des traitements.

Les PSAD peuvent être associatifs ou d'exercice privé.

Choisissez votre PSAD selon sa couverture (régionale, nationale...), sa démarche de services, sa charte qualité ou sa convention d'engagements, et l'approche relationnelle de vos premiers contacts.

Tous droits réservés.

PSAD (PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE)



Comment le PSAD coordonne et sécurise le parcours de soins ?

01 A l'hôpital

→ L'infirmier ou le diététicien coordinateur du PSAD prend connaissance du traitement et des protocoles de soins du service hospitalier du patient.

→ Il rencontre avec l'équipe soignante, le patient et sa famille.

02 Avant la sortie de l'hôpital

→ Préparation du relais entre l'hôpital et la ville en fonction de l'environnement du patient.

→ Coordination des soignants libéraux

Tous droits réservés.



03 Au domicile du patient

→ Livraison du matériel.

→ Formation de l'infirmière et du patient (et/ou son entourage) au matériel, et remise de documents explicatifs et de suivi (documentation technique sur le matériel et carnet de liaison entre le patient, ses aidants et les soignants).
> le PSAD accompagne l'infirmière libérale : gestion et manipulation du matériel et transmission des protocoles de soin.

→ Installation du patient dans les meilleures conditions de sécurité.

04 Le suivi au domicile

→ Réapprovisionnement régulier des consommables.

→ Veiller à ce que le protocole de soins soit parfaitement respecté à domicile.

→ Remontées d'informations régulières au médecin prescripteur et à son équipe.

→ Alerte systématique au médecin prescripteur en cas de difficulté observée.

→ Mise à niveau sur les bonnes pratiques.

→ Gestion, maintenance et traçabilité du matériel.

→ Astreinte de proximité 24 h / 24 – 7 j / 7.

→ Matériovigilance.

→ Récupération du matériel.



Concrètement qui prend en charge l'installation à domicile ?

C'est l'infirmier ou le diététicien coordinateur du PSAD qui installe le patient et le matériel nécessaire au traitement. Il forme aussi l'infirmier libéral et / ou le patient et / ou son entourage au matériel mis à disposition. **L'infirmier libéral est toujours en contact avec le coordinateur du PSAD dans le suivi du traitement.**

Comment se fait le lien avec le médecin prescripteur ?

Régulièrement, le coordinateur lui transmet des comptes-rendus de suivi. Toutes les interventions à domicile sont aussi consignées dans **un carnet de suivi remis au patient ou à son entourage lors de l'installation au domicile.**

Que faire si je n'ai pas d'infirmière libérale ?

Votre PSAD peut vous proposer une liste d' infirmiers libéraux proches de chez vous et ayant une expérience de la nutrition artificielle.

Comment gérer les démarches administratives et la prise en charge par la Caisse d'Assurance Maladie ?

C'est le PSAD qui prend en charge le dossier administratif du patient avec les organismes d'assurance maladie, notamment dans le cadre du tiers-payant. Les modifications des droits de remboursement doivent être communiquées au PSAD.



Comment puis-je savoir si mon infirmière libérale est apte à assurer les soins et les astreintes ?

Votre infirmier a été formé pour prendre en charge tous les soins pratiqués au domicile. Si le besoin s'en fait sentir, certains PSAD proposent une offre servicielle pour les infirmières afin qu'elles puissent étendre leurs aptitudes. Par exemple, elles peuvent suivre des formations conçues et animées par les PSAD ; cet apprentissage peut se présenter en module de e-learning, (formation séquentielle sur un site web) et en réunions présentielles.

Tous droits réservés.

PSAD (PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE)

En cas de problème sur le matériel, qui dois-je appeler ?

Votre PSAD vous assure un service d'astreinte 24h/24, 7j/7. L'infirmier coordinateur répond à toutes vos questions ou à celles de votre infirmière libérale et vous oriente. Ce sont des personnes expérimentées et au fait des pratiques de la nutrition artificielle. En cas de nécessité de changement de la pompe, il se déplace dans les plus brefs délais. De même en cas de besoin imprévu de réapprovisionnement de matériel.



Le PSAD forme-t-il régulièrement l'infirmière, le patient / son entourage ?

Oui, la formation est renouvelée de manière régulière au cours de l'utilisation des dispositifs médicaux, et également en cas d'évolution des matériels ou encore d'adaptation du traitement.

Le PSAD contribue-t-il à l'amélioration de la qualité des soins ?

Oui, naturellement car **il participe au suivi de l'observance**. D'abord parce qu'il mène des actions de sensibilisation auprès des patients et de leurs proches, et il les aide à comprendre l'importance de bien suivre son protocole selon la prescription du médecin. Et ensuite, parce qu'il transmet régulièrement des données d'observance à l'équipe médicale de telle sorte que le médecin puisse décider si le traitement est approprié ou s'il convient de l'adapter (prise ou perte de poids-taille-modifications des ingesta-excreta-problèmes infectieux...).



Tous droits réservés.

Quelle différence entre un prestataire de santé à domicile et l'HAD ?

L'HAD (Hospitalisation à domicile) est un établissement de santé, comme l'hôpital ou la clinique, la différence est que les soins sont réalisés à la maison. C'est une structure de soins alternative à l'hospitalisation traditionnelle qui permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Le but de l'HAD est bien sûr d'éviter, voire de raccourcir une hospitalisation classique en établissement.

Le PSAD n'est pas un établissement de santé, il prend en charge un traitement particulier. Il fournit le matériel et est le **un coordinateur du parcours de soin du patient en lien direct avec les équipes médicales et paramédicales qu'il soutient**. Le médecin traitant reprend naturellement sa place auprès de son patient comme toutes les autres personnes qui le soignent habituellement à la maison. Le médecin traitant est informé par téléphone du projet de retour à domicile de son patient.

Peut-on avoir l'HAD et un PSAD en même temps ?

Souvent les HAD sous-traitent aux PSAD la location, la maintenance et la livraison des matériels. L'HAD et le PSAD peuvent donc régulièrement cohabiter.

Le PSAD est-il plus approprié ?

Le régime de remboursement est différent : l'HAD est au régime de la T2A, calculé selon différents indices de morbidité comme l'hôpital, le PSAD est au régime de la LPPR (liste des produits et prestations remboursés).

Rémunérés selon la LPPR qui rembourse précisément le matériel nécessaire à l'exécution de la prescription, les PSAD n'ont pas à supporter les frais de structure et de fonctionnement des HAD et a fortiori des hôpitaux qui sont équipés pour faire face aux cas les plus complexes.
Une étude menée par le SYNALAM (syndicat des PSAD) confirme que, pour un même traitement, le coût pour l'assurance maladie est très significativement différent selon la structure qui assure la prise en charge.

Peut-on tout demander à un PSAD ?

Non. Le patient est au cœur d'un maillage médical bien défini où chaque acteur a ses compétences, ses prérogatives, sa légitimité et un territoire d'intervention circonscrit. Et le rôle du PSAD est de gérer l'intendance des soins du patient, être à son écoute, l'aider d'un point de vue matériel et organisationnel. En revanche, **il ne fait aucun geste technique sur le corps du malade et ne prend aucune décision sur les traitements**. Par contre il fait remonter toutes les observations médicales du patient et peut assister, avec l'accord du patient, de sa famille et du médecin, aux consultations. **Le coordinateur est un intermédiaire entre les professionnels de santé tant en ville qu'à l'hôpital.**

Tous droits réservés.

PSAD (PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE)

Une famille a rencontré un problème avec une pompe. Elle souhaite changer pour une pompe fournie par un PSAD, peut-elle changer de structure ?

Oui, la famille peut demander à changer de pompe et, ou, à changer de structure. La «charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile» créée par la FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires), fait la liste des droits et devoirs du patient et des prestataires de santé à domicile. Dans le cas qui nous intéresse on pourra y lire : «La personne signalera à son prestataire tout dysfonctionnement de la prestation ou de son appareil médical qui serait de nature à porter atteinte à la qualité de sa prise en charge». On trouvera surtout en article 1 : « Toute personne est libre de choisir son prestataire de santé à domicile, comme son médecin prescripteur». A ce jour seule une trentaine de PSAD sont signataires de la charte et se sont engagés à son respect.

Tous droits réservés.



Peut-on choisir son PSAD ?

En France, tout un chacun a le libre choix des personnes qui s'occupent de sa santé. Mais en pratique, les patients ou leur entourage sont très dépendants du service qui va les prendre en charge, et très souvent, le service hospitalier peut conseiller le PSAD. De ce fait, le choix est souvent suivi. Cependant, vous pouvez vous renseigner au préalable et choisir votre PSAD en fonction de vos exigences, et décider également d'opter pour un autre PSAD en cours de suivi thérapeutique. Ce libre choix, est un droit reconnu au patient, notamment dans la charte «Patient-prestataire» de la FFAAIR.

Comment organiser les déplacements ?

Si vous partez en week-end, **l'infirmière libérale ou l'infirmier coordinateur vous prépare tout le matériel et les poches afin que toutes les conditions soient réunies pour que vous puissiez profiter de votre court séjour**. Certains PSAD sont présents dans toute la France et même en Corse pour la nutrition entérale. Les agences et antennes prennent le relais pendant vos vancances où que vous soyez pour assurer la continuité du traitement. Pour la nutrition parentérale, la plupart se limite à la France métropolitaine.

C'est le rôle du PSAD de tout faire pour faciliter la vie des patients et leur permettre de partir le mieux préparés et le plus sereinement possible. Le PSAD peut vraiment vous soulager.

Demandez toujours à votre PSAD s'il a un réseau national ou des correspondants locaux. Il y a toujours un endroit en France où le patient peut être pris en charge.

GLOSSAIRE

La matériovigilance
a pour objet la surveillance des incidents ou des risques d'incidents pouvant résulter de l'utilisation des dispositifs médicaux après leur mise sur le marché.

La LPPR
est la liste des produits et prestations remboursables : pour chaque traitement l'on y trouve un montant de remboursement (dispositifs actifs, dispositifs à usage unique, et service).

La T2A,
la tarification à l'activité est plus complexe : pour chaque malade a été défini un standard, le GHM (groupe homogène de Malade) auquel correspond un GHS (Groupe homogène de séjour) que les établissements de santé sont autorisés à facturer.

D'un coté la LPPR permet le remboursement d'un traitement, de l'autre la T2A assure la facturation d'un séjour type pour une pathologie.

Tous droits réservés.



Un peu d'histoire...

Les PSAD sont nés au début des années 70 avec les premiers traitements d'oxygénothérapie et de ventilation assistée à domicile. Ces pathologies respiratoires étaient jusque là prises en charge exclusivement à l'hôpital. Les progrès techniques ont permis un suivi au domicile avec un meilleur confort pour le patient et son entourage. Au cours des quarante dernières années, ce secteur d'activité a mûri avec un virage clé au débuts des années 80. En 1981 : l'Antadir voit le jour. Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche, l'Antadir est une association à but non lucratif, créée à la demande du Ministère de la Santé et de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Sa raison d'être : contribuer à faciliter le retour et le maintien à domicile de toute personne malade nécessitant un dispositif médical d'aide à la vie, pour le bien des patients, dans le respect du prescripteur et de sa prescription.
Aux côtés des associations, des acteurs issus du secteur privé développent le marché dans le courant des années 90 avec une extension de l'offre des services proposés aux patients.
Au fur et à mesure, le secteur s'est structuré et s'est étendu à de nouveaux traitements : cancer, diabète, maladie de Parkinson, BPCO, sclérose latérale amyotropique, nutrition artificielle....

URGENCES MEDICALES

SOUCIS AVEC VOTRE MATÉRIEL



Avertissement : cette fiche est à but informatif et ne peut être considérée comme exhaustive. Les informations sont destinées à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et personnel soignant. En aucun cas, ces informations ne peuvent se substituer à l'avis, le diagnostic ou le traitement médical d'un professionnel de la santé. Si vous avez des questions au sujet d'une situation ou d'un traitement médical, veuillez communiquer avec votre médecin ou un professionnel de la santé qualifié.

N'ignorez pas un avis médical professionnel et ne retardez pas une consultation auprès d'un médecin en fonction d'informations contenues dans cette fiche.

L'Association La Vie par un Fil ne pourra être tenue responsable des conséquences résultant de la consultation de cette fiche.

Tous droits réservés.







SOUCIS AVEC VOTRE MATÉRIEL

Que faire en cas d'arrachage du bouton de gastrostomie ?

Le risque est un spasme du muscle gastrique (estomac) avec un orifice qui se rebouche. La nature étant particulièrement bien faite et ayant tendance à réparer elle même les choses, il faut agir rapidement pour que le trou ne se referme pas. Si cela arrive, **il est conseillé de placer une prothèse au niveau du trou dès que possible suivant l'arrachage**.

Plusieurs possibilités :

- vous pouvez remettre le bouton qui est tombé - il n'y a pas de risque infectieux -. Vous le rincez simplement sous l'eau, puis vous le replacez en attendant le nouveau.
- si vous ne le retrouvez pas, mettez le bouton de rechange fourni par l'hôpital ou par le PSAD.
- si vous n'avez ni l'un ni l'autre, insérez provisoirement une petite sonde souple de calibre à peu près équivalent dans l'orifice de la stomie, puis vous la fixez à la peau.

Quoi qu'il en soit, **pas de panique**. Si l'orifice se rebouche, ce n'est pas un drame, à l'hôpital, les médecins savent comment le faire évoluer et passer le bouton.



Tous droits réservés.

Recommandations

Si vous avez fait un "sauvetage d'urgence" tout seul, et que vous n'y êtes pas accoutumé, il est impératif de procéder à une vérification par un professionnel de santé.

A court terme, apprenez à changer le bouton, vous vous sentirez plus tranquille en cas d'incident, et surtout plus autonome. Vous pouvez demander une démonstration pratique à votre médecin traitant ou à l'équipe médicale qui suit votre enfant à l'hôpital.

Ayez toujours un bouton d'avance et une sonde de secours de même calibre à portée de main. Pour cela, demandez à l'hôpital ou au PSAD de vous les fournir dès la pose du premier dispositif de gastrostomie. Faites les remplacer au fur et à mesure des changements de calibre et des dates de péremption.

Pour information

Un bouton de gastrostomie se change environ tous les 6 mois. Le bouton est bio-compatible. Son changement est nécessaire en fonction de la croissance du patient et de son état de détérioration. C'est un médecin qui doit prescrire le changement du bouton.

Que faire en cas de rupture ou d'arrachage du catheter ?

Il s'agit d'une vraie urgence car sont mis en communication le monde extérieur avec des microbes, et le monde intérieur, qui doit être et demeurer stérile.

Voici les bonnes pratiques à adopter :



#1 Garder son calme, ne pas hurler

#2 Protéger

- Il faut éviter que cela saigne : isoler le cathéter du milieu septique environnemental en appliquant une compresse stérile.
- A l'aide de la pince à clamper qui doit toujours être à proximité de l'enfant, clampez le cathéter sur une compresse stérile sèche afin de ne pas endommager la gaine.
- Vous pouvez aussi clamper puis emballer les extrémités du cathéter avec une compresse stérile légèrement imbibée d'antiseptique.
- Si une perfusion est en cours, l'arrêter. (Attention, en cas d'arrêt brutal, pas de palier, et un risque hypoglycémie sévère peut arriver : donnez du sucre si l'enfant accepte).

#3 Alerter

- Contactez votre Centre Agréé pour réparer le cathéter (en fonction de la possibilité de réparation).
- Situation rare : si l'enfant saigne beaucoup, qu'il est difficile de stopper un afflux massif de sang, appelez le SAMU (15) en expliquant : « Arrachage d'un cathéter central chez un enfant avec saignement massif non maîtrisable »
- En attendant, faites une compression forte avec un paquet de compresses stériles en la maintenant sans relâche jusqu'à l'arrivée des secours.

Important

Sur la potence, dans votre sac à mains, dans l'une des poches du sac à dos de la pompe, dans la voiture, à l'école ou chez toute personne chez laquelle l'enfant est gardé, toujours disposer d'une pince à clamper et de compresses stériles.



La rupture du cathéter est une situation stressante mais ce n'est pas douloureux.
Une fois que l'on a clampé, l'enfant est sécurisé.
Il n'y a pas de danger particulier.
S'il existe un risque d'infection mineur, il est prévenu, car lorsque le soignant répare le dispositif, il injecte toujours au préalable un antibiotique.

Tous droits réservés.

SOUCIS AVEC VOTRE MATÉRIEL

Que faire en cas de fissure du cathéter ?

Tout comme dans le cas de rupture, énoncé plus haut, vous protégez avec une compresse stérile imbibée d'une solution antiseptique, et vous clampez.
Etant donné qu'il faut réparer rapidement, prenez contact avec votre Centre Agréé qui va évaluer et programmer la réparation dans les meilleurs délais.

Peut-on prevenir l'arrachage du cathéter ?

Tout comme dans le cas de rupture, énoncé plus haut, vous protégez avec une compresse stérile imbibée d'une solution antiseptique, et vous clampez.
Etant donné qu'il faut réparer rapidement, prenez contact avec votre Centre Agréé qui va évaluer et programmer la réparation dans les meilleurs délais.

#1 Le cathéter est à manipuler en douceur

- Lors des soins, la main qui le tient doit être en contact permanent avec le torse de l'enfant, posée sur le torse de façon à éviter toute tension ;
- Quand l'enfant est branché, bien faire un tour mort autour du torse avant de fixer la tubulure avec l'adhésif et vérifier que "l'installation" tient ;
- Éduquer l'enfant, même en bas âge, à vivre avec son fil : lui apprendre à faire attention à ce qu'il ne soit pas tendu, coincé, emmêlé. A chaque fois qu'une situation domestique ou extérieure différente et possiblement risquée se profile, lui montrer comment anticiper. Cet enseignement pratique doit être aussi transmis à tout l'entourage de l'enfant : fratrie, nourrice, crèche, école, famille, petits camarades...

#2 Adoptez la technique de contention du cathéter fermé de manière à éviter toute possibilité d'accrochage du cathéter sur quelque chose.

- Après avoir pansé le cathéter, faire une boucle qui protège d'une traction directe sur l'orifice. Coller la boucle sur le thorax de l'enfant (bande surgifix®, ...).
- Mettre un filet type Hypafix® qui va maintenir l'ensemble du système sur le torse de l'enfant. Ce filet ne gène pas l'enfant dans ses mouvements, et ce n'est pas douloureux quand il est ôté car il n'y a pas de colle (Attention, en cas d'arrêt brutal, pas de palier, et un risque hypoglycémie sévère peut arriver : donnez du sucre si l'enfant accepte).



Rien ne doit dépasser car ce qui dépasse peut s'accrocher.

Tous droits réservés.

URGENCES MEDICALES



LA FIÈVRE

Avertissement : cette fiche est à but informatif et ne peut être considérée comme exhaustive. Les informations sont destinées à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et personnel soignant. En aucun cas, ces informations ne peuvent se substituer à l'avis, le diagnostic ou le traitement médical d'un professionnel de la santé. Si vous avez des questions au sujet d'une situation ou d'un traitement médical, veuillez communiquer avec votre médecin ou un professionnel de la santé qualifié.
N'ignorez pas un avis médical professionnel et ne retardez pas une consultation auprès d'un médecin en fonction d'informations contenues dans cette fiche.
L'Association La Vie par un Fil ne pourra être tenue responsable des conséquences résultant de la consultation de cette fiche.

Il est très important que vous connaissiez les complications techniques potentielles, dont le risque septique, et que vous sachiez comment identifier les signes de façon à ce qu'elles soient traitées précocement. La fièvre peut être une manifestation du risque septique.



Tous droits réservés.

LA FIÈVRE

En nutrition entérale

La fièvre d'un enfant en nutrition entérale pose exactement les mêmes questions qu'un enfant qui est nourri physiologiquement. En effet, l'enfant est infusé par l'estomac, **il n'existe donc pas de problème spécifique sur le plan infectieux**.
Par conséquent, la conduite à suivre est identique. Chez un nourrisson ou un enfant de moins de trois mois, il est recommandé de visiter très rapidement son médecin généraliste ou son pédiatre pour connaître l'origine de la fièvre et définir le traitement adéquat. **Chez un enfant de moins cinq ans, la fièvre devient inquiétante si elle est supérieure à 40° et là encore, il faut vite se rendre chez son praticien.**
Dans les autres cas, vous pouvez essayer de faire baisser la fièvre en donnant du paracétamol à votre enfant ou aller consulter. Si la fièvre ne baisse pas au bout de quelques heures, n'hésitez pas à demander un avis médical.

La fièvre est une manifestation qui peut révéler bon nombre de pathologies. Tout dépend de l'âge de l'enfant, de la saison, des signes associés à la fièvre, etc... Mais quoi qu'il en soit, **en nutrition entérale, il n'y a pas de risque infectieux spécifique, à condition que l'aspect local de la stomie ne soit pas modifié** (rares abcès de paroi).



En nutrition parentérale

Il faut tout d'abord différencier les fièvres de journée hors perfusion et les fièvres nocturnes lors des perfusions qui sont elles plus alarmantes. Après, il faut suivre les consignes du médecin qui suit l'enfant.

Une des causes de la fièvre en nutrition parentérale est une infection liée à la présence du cathéter veineux : infection à point de départ cutané et/ ou des connecteurs de la ligne nutritive ; **il faut donc être très vigilant**. En effet, s'il y a infection, cela signifie que des bactéries sont entrées dans le cathéter et peuvent se propager dans l'ensemble de l'organisme très rapidement ; ce qui peut entrainer une septicémie ou un choc septique c'est-à-dire une défaillance multiviscérale liée à l'infection.

Les critères de fièvre stricts ou comment détecter les cas de fièvre à risque : un pic supérieur ou égal à 38,5° ou 2 pics supérieurs à 38° à 2H00 d'intervalle.



Tous droits réservés.



Dans ces cas, vous contactez votre Centre Agréé et vous les prévenez de votre arrivée. Vous interrompez la nutrition parentérale si possible en réalisant les paliers de décroissance de la nutrition parentérale afin d'éviter l'hypoglycémie liée à l'arrêt brutal de l'apport en sucres intraveineux et vous fermez le cathéter. Une autre solution consiste à déplacer l'enfant cathéter branché (pompe de nutrition fonctionnant sur batterie). Le plus simple est de suivre les indications données par le Centre Agréé lors de votre appel téléphonique. Donnez à votre enfant du paracétamol pour tenter de faire descendre la fièvre. Contrairement aux idées reçues, l'administration du paracétamol ne dérange en rien le moyen diagnostic que sont les hémocultures.

> ***Je donne un paracétamol avant de partir à l'hôpital ; je ne débranche pas Pierre avant de partir en pleine nuit; pour ceux qui doivent débrancher avant de partir, ne pas oublier les paliers de descente. Quand une fièvre débute en journée, Pierre va chez le pédiatre de ville qui juge s'il est nécessaire d'aller à l'hôpital ou faire une prise de sang en labo, et se met en général en contact avec le Centre Agréé. Quand une fièvre surgit en pleine perfusion la nuit, il faut aller à l'hopital.***

Violaine, maman de Pierre 13 ans



Toute fièvre chez un enfant en NP nécessite un avis médical, c'est un principe de base auquel il ne faut pas déroger. Il existe une graduation de la situation, mais ces nuances sont difficiles à appréhender par les parents car elles supposent de solides connaissances médicales, et la notion d'urgence sur une fièvre est extrêmement complexe. Aussi, ne vous préparez pas au pire, votre enfant peut avoir une varicelle, une angine, une otite, une gastro-entérite.... D'ailleurs, si votre Centre Agréé est situé loin de chez vous, n'hésitez pas à contacter votre médecin traitant qui pourra également vous guider selon les circonstances. Quoiqu'il en soit, le médecin traitant doit se mettre en rapport avec le Centre Agréé et suivre leurs consignes.

Tous droits réservés.

LA FIÈVRE

Une fois à l'hôpital, l'équipe fait un bilan infectieux avec une hémoculture pour rechercher le ou les germe(s) sur le cathéter, c'est-à-dire s'il y a des signes d'inflammation dans le sang et parfois également une hémoculture périphérique peut être pratiquée ; ce qui permet de comparer les hémocultures cathéter et périphérique.



A son arrivée, le malade peut-être directement mis sous antibiotique afin d'assurer sa sécurité. C'est ce que l'on appelle une antibiothérapie probabiliste. L'antibiothéraptie est à large spectre, c'est-à-dire susceptible d'agir pour un grand nombre de bactéries. On traite ainsi d'ores et déjà l'infection potentielle.

Les antibiotiques ne fatiguent pas.

En revanche, la fièvre et l'infection potentielle en cours fatiguent le malade !



Au bout de 48 heures, le diagnostic est posé.

- Les résultats du prélèvement sont négatifs, pas d'infection bactérienne du cathéter.
- Les hémocultures ont poussé,

• si la bactérie identifiée est une souillure (contamination par l'environnement lors du prélèvement au laboratoire), elle n'est pas prise en considération car elle est non ou peu pathogène,

• en revanche, s'il y a prolifération dans le sang (les hémocultures reflètent un état de contamination bactérienne du sang), c'est une infection à point de départ cathéter central. Un traitement antibiotique curatif est adapté pour combattre efficacement l'infection responsable pendant 7 à 15 jours selon la bactérie et son éventuelle résistance aux antibiotiques.

Les patients qui sont porteurs d'une stomie ont un risque supplémentaire de contaminer leur cathéter avec un germe du liquide de leur stomie, ce sont des germes à point de départ digestif.

Les germes qui contaminent un cathéter peuvent venir soit de la peau (exemple : *Staphylococcus epidermidis*) soit du tube digestif via les selles ou la stomie (exemple : *Escherichia coli*).

Pour rappel

Ne jamais changer une stomie avant de brancher un cathéter pour éviter toute contamination avec la stomie.

Tous droits réservés.



EN SAVOIR PLUS

La septicémie est une infection générale due à des décharges massives et répétées de germes pathogènes (provenant d'un foyer, c'est-à-dire une zone où se trouve une concentration importante de bactéries pathogènes) dans tout l'organisme par l'intermédiaire du sang. La majorité des germes responsables sont des germes du tube digestif.

La septicémie doit être différenciée de la simple **bactériémie**, passage dans le sang d'une faible quantité de bactéries, brève et transitoire et ne donnant pas lieu à des manifestations cliniques.

Le sepsis peut être défini comme la réponse inflammatoire systémique à l'infection. Ce terme signifie littéralement « infection du sang ». Une classification des états septiques permet de différencier les sepsis « non compliqués », des sepsis graves (dysfonctionnement d'organes) et du choc septique (hypotension).

Le choc septique représente la forme la plus grave de cette réponse inflammatoire qui résulte de l'invasion de l'organisme par des agents infectieux (bactérie à gram - et à gram +, champignons, virus).

Référence : Bone RC, Balk RA, Cerra FB, Dellinger EP, Fein AM, Knaus WA et al. Definitions for sepsis and organ failure and guidelines for the use of innovative therapies in sepsis. Chest 1992 ;101 :1656-1662

Tous droits réservés.

LA FIÈVRE

Les symptômes du choc septique dépendent de sa gravité. Le premier signe de choc septique est souvent la confusion associée à une réduction de la vivacité d'esprit. Les signes précoces suivants peuvent également être observés :

- fièvre
- grands frissons
- pression artérielle basse
- rythme cardiaque rapide : puisque le cœur travaille plus fort pour compenser la diminution de la pression artérielle et du débit sanguin
- difficulté à respirer ou essoufflement : à cause de l'accumulation de liquide dans les poumons ou d'une diminution de la teneur en oxygène dans le sang
- élimination faible ou absente de l'urine : possibilité que les reins commencent à défaillir
- agitation
- chaleur dans les membres (extrémités)
- regard dans le vide
- visage pâle voire grisâtre
- apparition des vaisseaux sanguins sur les cuisses ou le ventre comme des marbrures
- perte de la relation avec l'entourage

Les signes tardifs du choc septique peuvent être les suivants :

- extrémités pâles, froides et moites
- température sous la normale
- troubles de la coagulation sanguine, qui augmentent le risque de saignements ou de formation de caillots sanguins

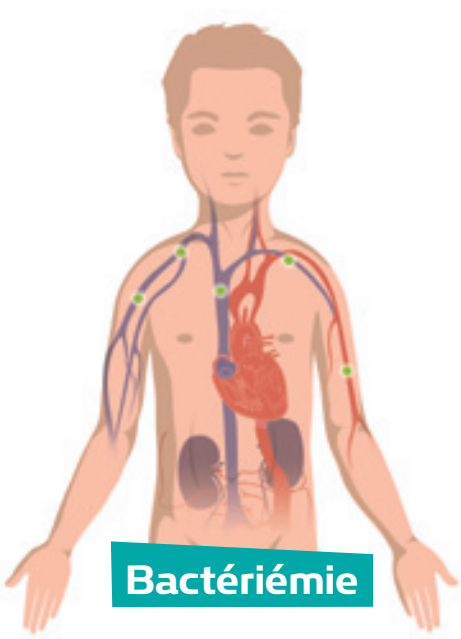
L'hémoculture est une technique de laboratoire qui consiste à mettre en culture un prélèvement de sang afin de mettre en évidence la présence ou l'absence de micro-organismes (bactéries entre autres) dans le sang et de les identifier. Pour cela, des prélèvements sanguins sont réalisés et le sang est mis en culture (hémocultures).
La présence de germes dans une hémoculture (et donc dans le sang du patient) signifie qu'il existe chez le patient une bactériémie ; lorsque celle-ci s'accompagne d'un syndrome infectieux, on parle de **septicémie** dont la forme la plus grave est **le choc septique**. L'hémoculture permet donc de poser un diagnostic de septicémie, d'identifier le(s) germe(s) responsable(s) et de réaliser un antibiogramme pour orienter le médecin dans la prescription d'un traitement antibiotique efficace.

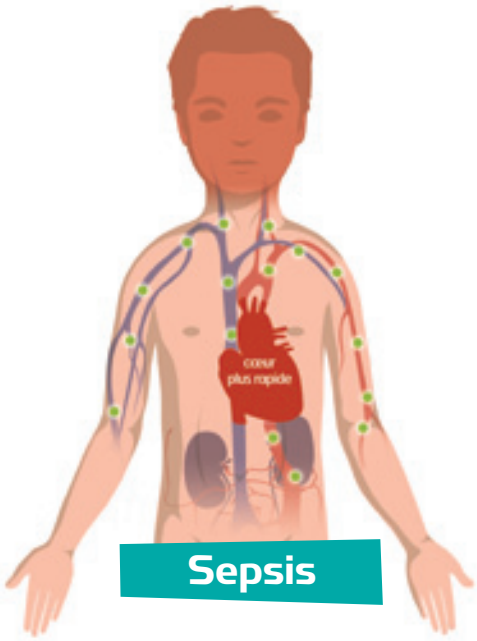


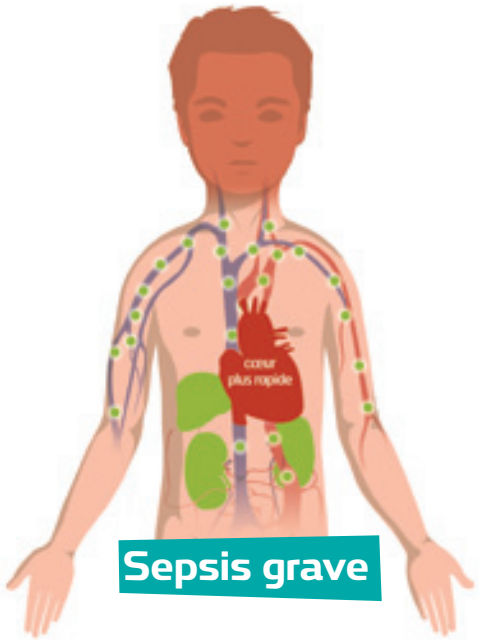
Tous droits réservés.

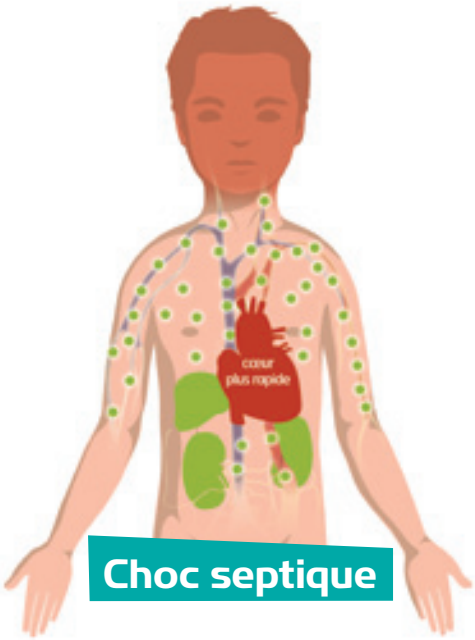
L'antibiogramme, élaboré à la suite des résultats de l'hémoculture, est un tableau indiquant le degré de sensibilité du germe aux différents antibiotiques.

Les germes pathogènes regroupent les bactéries, les virus, les parasites.









Tous droits réservés.

HORS DU DOMICILE

LES MODES DE GARDE



« Personne ne veut nous le garder, car ils ont peur, même mes amies infirmières. Ma mère me l'a gardé deux heures, c'est tout. »

Karine, maman de Hugo, 18 mois

Il est vrai que faire garder son enfant en nutrition artificielle peut être un vrai casse-tête et rendre un quotidien sans pause très oppressant et épuisant. Si la situation décrite ci-dessus est courante, il n'en demeure pas moins que **vous devez tenter toutes les initiatives pour favoriser la garde de votre enfant. C'est aussi primordial pour votre qualité et votre équilibre de vie que pour votre enfant qui doit être socialisé, et donc s'habituer à vous quitter et à aller avec d'autres, petits et grands**.

Cette fiche n'a pas pour objet de lister les allocations financières associées aux modes de garde, les demandes de subventions, les taux, la fiscalité, les exonérations de charges... Ces aides, attribuées au cas par cas, dépendant de la situation socio-économique de la famille, de la maladie de l'enfant, de son âge, de son traitement... Vous pouvez demander à votre prestataire de santé à domicile (PSAD) un accompagnement administratif pour définir et décrypter les aides auxquelles vous avez droit et faciliter les démarches d'obtention... Le PSAD est là pour vous aider dans ce parcours parfois bien compliqué. Une assistante sociale est disponible également dans votre service de soins pédiatriques habituel pour vous aider dans ces démarches.

Vous trouverez, ci-après, quelques éléments de réflexion pour favoriser l'idée même de faire garder son enfant.



Tous droits réservés.

LES MODES DE GARDE

Apprenez à déléguer les soins grâce aux prestataires de santé à domicile (PSAD) et à votre Centre Agréé

Bien souvent, une fois que vous êtes accoutumé à organiser les soins de votre enfant, vous considérez que vous êtes le seul à pouvoir maîtriser son suivi, et que nul autre ne saura gérer aussi bien que vous, les branchements, les débranchements, et anticiper les situations à risque ou les complications.

Ce raisonnement très fréquent participe à limiter les possibilités de garde de votre enfant.

Pour votre enfant en nutrition entérale, demandez à votre PSAD de vous proposer une infirmière qui s'occupera des soins de votre enfant, ou désignez votre infirmière libérale qui sera formée par le PSAD. Le PSAD s'enquerra qu'elle est véritablement apte à suivre et coordonner les soins de votre enfant, et qu'elle sera joignable nuit et jour, et 365 jours par an.

Pour votre enfant en nutrition parentérale, demander l'aval de l'infirmière coordinatrice du Centre Agréé pour valider l'intervention de l'infirmière libérale.

Cette délégation quotidienne ou bihebdomadaire, par exemple, vous permet de faire garder votre enfant par un proche, famille ou ami, mais aussi par une nourrice, en vous assurant que les soins seront bien réalisés par ladite infirmière..







Les services d'aide à domicile

Ces sociétés interviennent pour soulager la vie des familles ayant un enfant malade ou handicapé en désignant une assistante de vie.
L'assistante de vie peut vous aider et accompagner l'enfant dans ses actes de la vie quotidienne. Appelée aussi « **auxiliaire de vie** », elle a suivi une formation spécifique et a l'expérience des pathologies physiques et mentales les plus fréquentes. Elle est compétente pour effectuer manipulations et transferts. Elle peut, avec une formation supplémentaire, fournir une aide à l'assistance nutritionnelle pour l'entérale (surveillance de la pompe uniquement). Elle est apte à utiliser les principaux appareils techniques (lève-personne, lits médicalisés, fauteuils électriques..)...
L'assistante de vie apporte l'aide adaptée aux besoins de votre enfant.

Aide à l'enfant : le lever, la toilette, le coucher, s'habiller, son repas, son régime alimentaire, sa mobilité, le suivi de la prise de ses médicaments...

Aide à l'intendance : faire les courses, accomplir les travaux ménagers courants

Aide à la vie sociale : accompagnement de l'enfant aux rendez-vous médicaux, collaboration avec les équipes médicales et para-médicales, promenades, lui faire la lecture, partager des jeux de société...

Vous pouvez également demander s'il est possible qu'elle vous accompagne sur votre lieu de we ou de séjour en vacances.

Tous droits réservés.

Les services de garde d'enfant à domicile

Ces structures peuvent aussi vous proposer des intervenantes. Elles ne sont pas habilitées à aider aux soins de votre enfant, certes, mais elles gardent votre enfant dans tous les espaces de vie de votre domicile. Et quand bien même vous devez rester chez vous pendant le temps de nutrition, vous pouvez bénéficier d'un certain moment de relâche.

> ***Nous avons trouvé un organisme à domicile qui a bien voulu s'occuper d'Emma mais je dois rester pour les temps d'alimentation... car la nounou n'est pas habilitée à toucher la gastrostomie... Je dois quasi rester tout le temps, mais cela me permet de faire un peu de paperasse... et quand Emma dort, la dame nous fait des tâches ménagères. Pour le financement, la CAF prend environ 85% des frais plafonnés jusqu'au 3 ans d'Emma. Nous l'avons trouvé par nous mêmes car nous sommes très mal conseillés par la CAF et la Sécu.***
>
> Aurélie, maman d'Emma, 2 ans

Faire confiance en rassurant

Quel que soit le mode de garde retenu, prenez le temps de rester avec la personne pour lui montrer les soins, l'habituer au mode de vie de votre enfant et de votre famille, lui donner des repères et de bons réflexes. Ne jugez pas hâtivement, **il est important de mettre en confiance et de faire confiance**. Laissez à l'intervenant un livre de procédure sur le branchement du matériel, les bonnes pratiques, le mode d'emploi de la pompe, un répertoire des personnes clés à contacter (l'équipe soignante à l'hôpital, le pédiatre, le généraliste, le PSAD, le SAMU, les pompiers...), vos coordonnées comme celles de votre conjoint ou d'une personne de confiance (ligne directe au bureau et téléphone portable), et un mémento sur les soins à prodiguer avant que le médecin n'arrive en cas de complication ou d'urgence.

Si la personne vous contacte un peu paniquée, prenez sur vous, et soyez serein pour qu'elle sente, d'une part, que vous lui faites toute confiance, et d'autre part, qu'elle est tout à fait à même de gérer méthodiquement la situation.

Le droit au répit

Des familles qui ne partent plus jamais en vacances, parce que c'est difficile....Ce frère qui aimerait voir ses parents assister à son match de foot...en vain... Personne n'est seulement père ou mère, frère ou sœur. Chacun a le droit d'avoir un moment à soi. Prendre du temps tout simplement pour vivre sa vie sans culpabiliser. Ne pas s'oublier.

Le répit, c'est le temps que l'on prend rien que pour soi. **Le répit est un droit parce que c'est une nécessité**. C'est aussi celui des enfants malades. A l'instar de tous les enfants, le droit d'avoir leur univers personnel..., le droit aussi de ne pas avoir leur mère ou leur père «sur le dos» toute la journée. Vous pouvez ainsi, tous, souffler grâce à des centres d'accueil temporaires et même des services d'aide au répit directement au domicile durant un week-end, plusieurs jours, ou une à deux semaines... Renseignez-vous auprès de votre Centre Agréé, auprès d'associations d'entraide parentale ou d'aidants. Il existe des appuis pour les aidants de patients de tout âge.

Les centres spécialisés pédiatriques (**Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques = centres SSR**) habilités à prendre en charge des enfants en nutrition artificielle sont la réponse habituelle aux séjours de répit. Chaque région française a un ou plusieurs centres de ce type. Bien sûr, la localisation du centre vis-à-vis de votre domicile est importante sur les facilités pratiques de fréquentation. A noter également que certains centres prennent en charge les enfants dépendants de la nutrition entérale uniquement, d'autres centres assurent la prise en charge des enfants en nutrition entérale ou parentérale.

Votre Service de soins pédiatriques habituel peut vous renseigner sur le **Centre SSR** le plus proche.



Tous droits réservés.

HORS DU DOMICILE



ORGANISER UN WEEK-END

Ce document traite uniquement de l'organisation d'un très court séjour, un à trois jours au plus.

Nutrition parentérale

De quoi ai-je besoin pour prendre en charge mon enfant ?

1. Des poches de nutrition, ce qui suppose de préserver la chaîne du froid (conservation entre 4 et 8°C) pendant le trajet et sur place
2. La (les) pompe(s)
3. Du matériel à usage unique pour le branchement
4. Le matériel de désinfection des surfaces (lavabo et plan de travail pour branchement)
5. Un point d'eau pour le lavage des mains
6. Une pièce saine pour le branchement
7. Matériel pour gérer sa stomie si cela concerne mon enfant
8. Rallonges électrqiues et multi-prises
9. Thermomètre médical
10. Pince à clamper (sécurité cathéter)



Tous droits réservés.

1.

Des poches de nutrition, ce qui suppose de préserver la chaîne du froid :

Je pars uniquement une journée et je branche mon enfant le soir même :

les poches sont stables pendant 24h à température ambiante, donc une simple glacière suffit avec des pains de glace.

Je pars deux à trois jours :

Le voyage est court et je dispose d'un réfrigérateur sur le lieu du séjour

Je mets les poches dans une glacière avec 3 ou 4 pains de glace. Dès que j'arrive, avant toute installation, mon premier geste consiste à placer les poches, enveloppées dans un sac plastique bien fermé dans le réfrigérateur. Si je peux désinfecter le réfrigérateur au préalable, je le fais.

NB : il est conseillé d'avoir un petit thermomètre pour contrôler la température dans la glacière mais aussi pour vérifier la température du réfrigérateur sur place, c'est préférable.

Le voyage est long, ou risque d'être long (distance, embouteillages possibles, mauvaise météo, voirie lente, train régional...) et je dispose ou non d'un réfrigérateur sur place.

Je mets les poches dans une glacière électrique que je vais pouvoir brancher soit sur un allume-cigare soit sur le secteur. Je pense quand même à prendre des pains de glace, bien utiles en cas de panne quelconque...

Sur place, je branche la glacière dans l'endroit le plus frais de la maison, je vérifie sa température. Si je dispose d'un réfrigérateur, mon premier geste consiste à y placer les poches, enveloppées dans un sac plastique bien fermé. Si je peux désinfecter le réfrigérateur au préalable, je le fais.

Point sur la glacière électrique :

On connaît tous la glacière classique, cette caisse très pratique pour des pique-nique. Mais la glacière classique ne pourra conserver la température que pendant une période relativement courte, à moins que vous ayez gelé les aliments et boissons que vous y avez rangé, ce qui n'est pas vraiment commode. Qu'est ce qu'une glacière de type électrique ? C'est une sorte de petit réfrigérateur qu'il est possible de brancher dans votre voiture. Si vous vous déplacez sur de longues distances et que vous avez besoin d'emporter des produits frais et de préserver la chaine du froid pour les poches de nutrition, vous n'avez qu'a les mettre dans la glacière électrique. Ils se conserveront sans problème. C'est une vraie précaution et vous partez l'esprit tranquille.
Cependant, la glacière électrique a ses limites et il faut les respecter.



On ne peut pas demander à une glacière électrique de maintenir une température à 5°C si elle est en plein soleil, votre réfrigérateur n'y parviendrait pas non plus dans de telles conditions ! De la même façon, en voiture, ne pas la placer sous une arrivée de chauffage, et veiller à ne pas boucher ses entrées d'air / ventilations.
Le prix varie essentiellement en fonction de son volume, mais aussi en fonction du temps pendant lequel elle sera en mesure de garder vos produits bien au froid. Il existe plusieurs sortes de glacières : les rigides, les souples. Avant d'acheter la glacière, bien lire ses caractéristiques, notamment sa capacité à refroidir l'air. Une glacière qui abaisse l'air de 15 à 20°C est un bon investissement.

Tous droits réservés.

2.

La pompe

Prendre la pompe habituelle + la pompe d'urgence + le cordon d'alimentation et les piles de rechange.

Dans mon sac de perfusion, je vérifie que j'ai bien la pince à clamper et 1 ou 2 paquets de compresses stériles (en cas de fissure ou de rupture du cathéter)



3.

Du matériel à usage unique pour le branchement

Comme liste de base, on peut se servir de la liste insérée dans le carton lors des livraisons.

Prévoir le nécessaire pour 1 ou 2 branchements en plus, et 2 ou 3 paires de gants en plus.

Prendre le sac d'urgence (cf. encadré)





4.

Le matériel de désinfection des surfaces (lavabo et plan de travail pour branchement)

Je contacte mes amis ou les propriétaires du lieu de séjour pour leur demander s'ils ont un produit désinfectant (type Javel ou Sanytol®) suivant mes habitudes.

Si j'emporte le produit désinfectant, je l'emballe dans un sac poubelle et je le range assez loin du reste du matériel pour prévenir les conséquences d'une fuite éventuelle... il faut toujours anticiper, être vigilant...

Je prends également des essuie mains stériles, du savon et du gel hydroalcoolique pour la désinfection des mains en l'absence de point d'eau (type Manugel®). Si je n'utilise pas ces produits, je n'oublie pas mon essuie-tout papier de cuisine (type Sopalin®).



Tous droits réservés.

5.

Un point d'eau pour le lavage des mains

Le point d'eau peut être une salle de bain mais aussi une cuisine...

> ***Il m'est arrivé de me servir d'un évier de cuisine ; bien le dégager puis le récurer et enfin le désinfecter. Eventuellement accrocher un petit panneau « sens interdit » au dessus qui rappellera à tout le monde qu'il est condamné 1/2h ou mettre une chaise devant.***
>
> Marie Astrid, maman de Géraud, 2 ans



6.

Une pièce saine pour le branchement

Je prends une toile cirée que je pose sur la table ou sur tout autre support pour faire les soins. Je désinfecte systématiquement cette toile.



J'explique à mes hôtes et à leurs enfants l'importance des règles d'asepsie, j'explique de façon simple, pédagogique sans les contraindre. Pour faciliter ma démarche, je peux préparer et mettre une petite pancarte devant la porte "ne pas déranger, séance de soins".

Le sac d'urgence :

C'est quoi ?

un sac toujours prêt dans lequel il y a tout le matériel nécessaire pour faire deux branchements et un débranchement

Pourquoi ?

C'est très rassurant d'avoir toujours son matériel tout prêt, notamment en cas d'urgence, de stress, de situations inopinées...

> ***Si je dois partir brusquement aux urgences, je le prends, ainsi je sais que le personnel sur place n'aura pas besoin d'aller chercher dans tous les sens le matériel pour mon enfant. Si jamais en préparant mon matériel, j'ai oublié quelque chose et que je m'en aperçois au moment du soin, mon sac d'urgence est là pour sauver la situation. Je peux quand même faire les soins de mon enfant et trouver une solution après***
>
> Marie Astrid, maman de Géraud, 2 ans

Comment je le prépare ?

Sur une table propre, je prépare mon matériel comme pour un branchement.

Je le vérifie deux fois et/ou je le fais vérifier par mon conjoint.

Je mets le tout dans un sac de congélation grand format et j'écris dessus « branchement » ou « débranchement ».

Je refais la même chose pour un autre branchement et pour un débranchement.

Je peux aussi prévoir un sac de congélation secours dans lequel je mets 1 ou 2 paire(s) de gants, une valve anti reflux ainsi que des strips et un pansement en cas de besoin de réfection de pansement de cathéter.

Ne pas oublier de prévoir une paire de ciseaux pour couper le Coheban®, un rouleau de sparadrap, un petit flacon de Manugel® ainsi qu'un paquet de lingettes de Sanytol®.

Tous droits réservés.

Nutrition entérale

De quoi ai-je besoin pour prendre en charge mon enfant ?

1. La (les) pompes.
2. Le sac à dos pour pompe, plus pratique pour les déplacements et évite de se charger avec le support de pompe et le pied à perfusion (SAUF pour les supports de pompe qui font en même temps chargeur).
3. Une deuxième pompe si possible.
4. Les chargeurs de pompe.
5. La rallonge électrique et les multi-prises.
6. Les tubulures adaptées (autant que d'habitude à quantifier par journée).
7. Le raccord pour la pompe et celui pour la tubulure (autant que d'habitude par journée).
8. Poches de nutrition (autant que d'habitude par journée).
9. Hydratant (autant que d'habitude par journée).
10. Eau minérale (autant que d'habitude par journée).
11. Un deuxième bouton de gastrostomie + une ordonnance pour un bouton de gastrostomie + une sonde de secours.
12. Les seringues, les compresses, le sparadrap, les ciseaux pour couper les compresses.
13. Pour tout le matériel de branchement et les nutriments-hydratant-eau : prévoir 2 jours en + que la durée du séjour.



Tous droits réservés.

ORGANISER UN WEEK-END



POUR TOUS

Pendant le transport, que dois-je faire ?

Pour les déplacements, je garde les cartons vides des poches de nutriments pour ranger tout le matériel de branchement, les nutriments, l'hydratant ...

Ces cartons sont propres et bien adaptés au transport, puis faciles à stocker en arrivant.

Sur place, comment je m'organise ?

Comme chez moi, je stocke les nutriments dans un lieu sec et frais et à l'abri de la lumière.

Stocker soit dans la cuisine au sec, soit dans la chambre du patient, à portée de main.
Je laisse tout le matériel dans les cartons de nutriments, triés par catégories de matériel ou par jour d'utilisation, au choix selon la préférence.

SI les poches de nutrition et/ou d'hydratation doivent être réfrigérées, suivre les mêmes conseils que ceux proposés dans la partie dédiée à la nutrition parentérale.

Comme pour la nutrition parentérale, prévoir un sac d'urgence sur le même principe

Anticiper :

Modéliser une liste (check list)

Chaque liste est propre à chaque enfant, aussi, une fois que vous en avez défini un modèle exhaustif, surtout sauvegardez bien votre fichier sur votre ordinateur et sur une clé USB / disque dur afin qu'il vous serve d'aide-mémoire pour chaque déplacement, que vous puissiez la partager avec vos proches et l'actualiser si nécessaire.

Le contenu de la liste est toujours à vérifier afin de s'assurer que tout est "au complet".
Si vous partez en week-end et que vous oubliez quelque chose, cela devient un stress énorme !

> ***J'avais oublié mes gants et j'ai lavé mes mains 50 fois !***
>
> Delphine, maman de Gabin, 4 ans et demi

Bien évidemment, votre PSAD est toujours présent pour vous livrer le matériel, dès lors qu'il est prévenu à l'avance. En cas d'oubli, il peut aussi être contacté en urgence. Mais le temps d'attente peut être déjà très angoissant.



Tous droits réservés.

Voici le modèle de check-list des parents de Manon, sous NE et NP, 8 ans et demi.

Cette liste est vraiment très pratique. Développé sous .xls, elle permet non seulement de vérifier si tout le matériel requis est bel et bien réuni pour le déplacement, mais c'est aussi une feuille de calcul qui permet donc de quantifier automatiquement les besoins volume en fonction du nombre de jours de déplacement en prévoyant toujours une journée en plus en cas d'impondérable.



Matériel Manon à emporter

				zone1	zone2	zone3	
Départ : Nombre de branchements :		4		avant débr	entre déb-br	après branch	
Retour : Nombre de débranchements		4			zone		
nombre de pansement		1	du mardi 07 mai		2	nb déb	4
			au samedi 11 mai		6	nb branch	4
				nb jour	5		
Sac à dos	Valise	2 pompes	Pied	Rallonge électrique			
	Piles		Pince à clamper	Thermomètre			
Produit entretien	Lingettes	Essuie-mains	Essuie-tout				
Glacière électrique	Blocs réfrigérants		Poches parentérale				
Nécessaire B et D	Q minimale	Q	Nécessaire Bain et P	Q minimale	Q	Couchage	
Plateaux	8		Tégaderm	20		Protections	
Blouses	8		Sérum phy 10ml	3		Champs été	
Gants 6,5	8		Bétadine rouge	1		Drap housse	
Gants 8	0		Bétadine jaune	1		Duvet	
Compresses bétadinées	28		Pansement grand F	1		Couverture	
Compresses sèches	24		Pansement petit F	1			
Sérum Phy 20ml	4		IV 3000	1			
Sérum phy 10 ml	12		Stripe	2		Valise	
Filtres	4		Compresses sèches	6		Pyjamas	
Seringues 20 ml	4					T shirts D-	
Prolongateurs	4		Nécessaire Gastro			Tshirts D_	
Aiguilles	4		Raccords	2		Slips	
Tubulures	4		Collecteurs	3		Pantalons	
Valves	4		Paire de ciseaux	1		Chaussettes	
Filets	5		Sparadrah			Chaussons	
Bandes	5		Compresses sèches	12		Chaussures	
Cohéban	4					Vêtement	
Sparadrah						Maillot de B	
Paire de ciseaux	1		Traitements			Trousse T	
Masques	24					Brosse à D	
Charlottes	24					Dentifrice	
Manugel petit format	1					Brosse à C	
Manugel Grand format						Barret Elas	
Savon doux			Sac à langer			Gel douche	
Seringues 10 ml			Nécessaire D			Shampoing	
Seringues 5 ml			Pinces à clamper			Dexéryl	
Champs stériles			Manugel				
Essuie-mains stériles			Bouton rechange			Jeux	
			Dossier médical			Doudou	
			Thermomètre			Sac jouets	
			Rechange complet				

Au cours de la semaine précédent le week-end, cochez dans la liste au fur et à mesure tout ce qui est prêt. Et la veille, faites le dernier contrôle et demandez à votre conjoint ou votre infirmière de tout inventorier également.

Prévoyez toujours une multiprises et des rallonges pour la pompe.

Demandez à votre PSAD, qu'il ait un réseau national ou pas, s'il a un correspondant local, et renseignez vous au préalable sur le Centre Agréé ou le CHU le plus proche de votre lieu de week-end. Ainsi cas d'incident, vous savez vous orienter et comment vous faire assister.

Tous droits réservés.

ORGANISER UN WEEK-END

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, carte d'invalidité, liste avec les noms-adresses-téléphones de ses médecins, liste des allergies et médicaments tolérés ; emportez les ordonnances, carnets de liaison et toute information utile à la prise en charge de votre enfant. 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, vos numéros de téléphone portable. Puis, inscrivez les coordonnées de son médecin traitant, du service hospitalier dont il dépend, du coordinateur PSAD. Et ajouter les coordonnées du centre de référence local.
Cette pochette est aussi importante que votre check-list.

Si vous partez tous les week-end dans le même lieu, ayez tout le matériel en double et les informations clés sur place. Restez tout de même précautionneux et vérifiez régulièrement que les matériels ne sont pas périmés ou abîmés.



Se faire confiance et profiter !

Partir en week-end doit être une joie et les deux jours sur place doivent permettre de se dépayser, se détendre, et vivre ensemble dans un cadre différent.

S'il est majeur de bien tout prévoir, il ne faut pas non plus que cette organisation prenne des tournures d'anxiété extrême. Acceptez que le lieu ne soit pas configuré comme votre habitation et soyez pragmatique. Ne vous éprouvez pas plus que de raison.

Rassurez aussi votre enfant s'il est soucieux du changement. Plus vous partirez, plus ce sera facile, vous vous adapterez, vous improviserez et vous profiterez pleinement de l'escapade.



« Au début, on voulait s'installer exactement comme à la maison. Du coup, on apportait la table à roulettes… j'avais cousu des sacs, un pour chaque jour, chacun contenant tout le matériel que j'avais bien préparé…. On a fait ça pendant 3 week-end, avec un niveau de stress fort.
Au bout des 3 week-end, on a assez rapidement laissé tomber les petits pochons auxquels on a trouvé d'autres utilités. Puis, on aussi mis de côté la table à roulettes et on a trouvé une autre solution.
Finalement, nous nous sommes très bien adaptés et on fait cela partout.
On se pose juste la question de savoir comment on va agencer durant les premières minutes à l'arrivée… mais c'est tout ! Et on ne se pose plus la question du lieu où on part !
Ça fait des gros bagages, faut rien oublier, mais on part en week-end ! »

Delphine, maman de Gabin, 4 ans et demi

Tous droits réservés.

Les transports

Il est préférable d'envisager, pour le week-end, un transport en voiture ou en train, la solution de l'avion étant à réserver pour des déplacement plus éloignés.

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 van, ou minibus, et la faire aménager en partie par un spécialiste des camping-cars (prises électriques et arrivée d'eau courante possibles en stationnement sur un terrain adéquat). Vous pouvez également mettre en place une barre pour accrocher la pompe et des petits crochets pour suspendre les poches. Cela permet non seulement d'être autonome mais aussi de conserver hygiène et intimité au moment des soins pour l'enfant.
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 sur le siège ou vous pouvez fabriquer des crochets avec un bout de cintre à tordre en forme de "S" et 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.

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 ou une place assise spéciale. Le personnel vous aidera au transport des bagages et à tous les transferts à condition d'avoir bien prévenu de votre déplacement.
Toujours penser à prendre avec vous de la ficelle solide ou des cintres pour accrocher les poches.







Tous droits réservés.

ORGANISER UN WEEK-END



ASTUCE

Si vous n'avez pas de pied à perfusion sur place, vous pouvez utiliser un portemanteau ou une chaise, en accrochant la poche au dossier et en posant la pompe sur le siège ou en la vissant sur un des pieds.
Il existe également des cadres de maintien ou des supports en plexiglas pratiques et légers qui peuvent remplacer les pieds à perfusion.



Les grands parcs d'attraction ? Oui, c'est possible.



A Disneyland, mais également dans d'autres grands centres de loisirs, les organisateurs sont habitués à accueillir des enfants malades. Il y a très souvent un grand réfrigérateur pour tout ce qui est matériel médical, une location de chaises roulantes, des accès facilités et sans attente, un parking proche de l'entrée, des équipes d'infirmiers. Si vous vous rendez en train, prenez un sac isotherme pour une ou deux poches (moins encombrant et moins lourd qu'une glacière). Placez-les dans le petit réfrigérateur de la chambre. Faites vous livrer les autres par votre agence ou délégation locale de PSAD, mettez les dans un sac en plastique fermé, et placez-les dans le grand réfrigérateur à disposition. Pour brancher et débrancher, c'est pareil qu'à la maison mais il faut bien prévoir l'installation avant de commencer et bien désinfecter. Pour le transport des poches, on peut prendre la glacière mais c'est vite lourd et encombrant en train. Bien se mettre en accord avec l'hôtel pour tous les détails.. Vous serez sans doute un peu chargés, mais ça vaut vraiment le coup, ces parcs sont magiques pour les petits... et les grands !!!
Surfez sur le site **http://www.attractionland.com** qui réunit tous les parcs en France et limitrophes, et allez ensuite sur les site de ceux qui vous tentent. Vous y trouverez les informations clés pour prévoir un week-end d'évasion bien pensé.



Tous droits réservés.

HORS DU DOMICILE



3 LA SCOLARISATION

L'école s'occupe de l'instruction des enfants, son rôle primordial est d'apporter un apprentissage dans plusieurs domaines, aider à transmettre la culture des valeurs et des normes pour faciliter la socialisation des enfants. L'école et la famille sont complémentaires dans l'intégration et l'épanouissement de l'enfant. Si votre enfant est en âge d'aller à la crèche ou à la halte-garderie et de commencer ainsi ce processus de socialisation, n'hésitez pas à l'inscrire. La nutrition artificielle n'est pas un obstacle à un parcours scolaire normal. Votre enfant pourra côtoyer des petits de son âge, acquérir d'autres repères que les seuls schémas familiaux, apprendre à communiquer avec ses camarades. C'est important, car bien souvent les enfants malades évoluent dans un univers d'adultes... Bien évidemment, une attention particulière sera donnée à votre enfant pour assurer sa sécurité. Si certains responsables d'établissement se montrent réticents ou refusent l'intégration de votre enfant, demandez à votre gastro-pédiatre d'intervenir. Il peut les contacter et inverser leur désaccord, souvent dû à la peur des difficultés, en leur expliquant la réalité de la situation, et en les rassurant.

EN SAVOIR PLUS

LES ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL jusqu'à l'âge de 6 ans

Ces établissements accueillent les enfants, pendant la journée, de façon régulière ou occasionnelle, surtout si vous travailliez. Ils peuvent accueillir des enfants porteurs de handicap :

Crèches collectives : accueil collectif pour des besoins d'accueil planifiés

Crèches familiales : accueil au domicile d'une assistante maternelle salariée par la crèche

Haltes-garderies : accueil collectif occasionnel ou ponctuel

Structures multi-accueil : combinent accueil régulier et occasionnel, collectif et familial

Jardins d'enfants : accueil d'enfants âgés de 2 à 4 ans, scolarisés ou non

Microcrèches : accueil collectif de 9 enfants maximum

Les centres de loisirs accueillent, en dehors des temps scolaires et pendant les vacances.



Tous droits réservés.

LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE



Comment organiser l'accueil de l'enfant dans le cadre scolaire ?

Le PAI (Projet d'Accueil Individualisé)

a pour objet de favoriser la scolarisation des enfants malades ou atteints d'une pathologie chronique, en harmonisant au plan national, les conditions d'accueil de ces enfants par l'école. La mise en place d'un PAI n'est pas limitée à l'école. Il peut être utilisé également pour l'accueil des enfants malades dans les structures de la petite enfance, crèche, halte-garderie, jardin d'enfants. Il peut aussi être adapté au centre de vacances et de loisirs. Le PAI doit permettre aux enfants et adolescents concernés de suivre leur scolarité ou d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les difficultés liés à leur état de santé.
Le PAI est un protocole établi par écrit entre les parents, l'établissement scolaire (chef d'établissement, médecin, infirmier, assistante sociale, conseiller d'orientation, psychologue, équipe éducative - enseignant, conseiller principal d'éducation-, ...) et l'équipe médicale pour permettre l'accueil d'un élève souffrant d'un handicap ou d'une maladie.
La durée du PAI est mentionnée sur le document. Elle peut aller de 1 an à la fin de la scolarité. Une réunion de l'équipe éducative (parents, enseignants, chef d'établissement, médecin scolaire) est prévue tous les ans pour modifier si besoin les aménagements.



Le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)

s'adresse aux élèves reconnus « handicapés » par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le PPS consiste à mettre en place selon les besoins de l'élève :

- L'orientation scolaire : ULIS (ex-UPI), CLIS , classe ordinaire, cours à domicile.
- L'aménagement de la scolarité pour les prises en charge extérieures durant les heures scolaires (orthophoniste, psychologue, répétiteur CNED...).
- L'aménagement pédagogique : adaptation des apprentissages (allègement du travail scolaire, polycopiés des cours...)
- Les mesures d'accompagnement : auxiliaire de vie scolaire, SESSAD, orthophoniste...
- L'attribution de matériels pédagogiques adaptés : ordinateur...
- L'aménagement des examens et concours (tiers temps, secrétaire ...)

Ce sont les parents qui font la demande auprès de la MDPH ou d'un CLH, Comité de Liaison Handicap local. Pour cela, ils sollicitent l'enseignant référent du secteur ou le médecin scolaire. Ceux-ci demanderont alors aux parents un certificat médical et les bilans nécessaires (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, ...).
Puis à la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) de décider l'accord d'un PPS et les aménagements en classe.
Une réunion de l'équipe éducative (parents, enseignants, chef d'établissement, médecin scolaire) est prévue tous les ans pour modifier, si besoin, les aménagements.



Tous droits réservés.

ORIENTATION SCOLAIRE

Que désignent les CLIS et les ULIS ?

En primaire : les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS)

Dans les écoles élémentaires, les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) accueillent des enfants présentant un trouble mental, auditif, visuel ou moteur et pouvant tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, et partagent certaines activités avec les autres écoliers. La majorité des élèves de CLIS bénéficie d'une scolarisation individuelle dans une autre classe de l'école.

Les CLIS **accueillent un petit groupe d'enfants (12 maximum), présentant le même type de handicap**. L'objectif des CLIS est de développer au maximum les capacités cognitives, les connaissances et la citoyenneté, comme pour tout élève. **L'enseignement est adapté à leur âge, à leurs capacités et à leur handicap**.

Les enfants doivent être capables d'assumer les contraintes et les exigences minimales de la vie collective et de l'école. Ils doivent avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication compatible avec la vie scolaire. **Pour l'inscription d'un enfant en** CLIS, les parents doivent présenter au directeur de l'école **la décision d'affectation de l'Inspecteur d'Académie** qui fait suite à la notification de la CDAPH décidant de l'orientation vers ce dispositif.



Aux Collège et Lycée : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)

Les ULIS permettent d'accueillir collectivement dans un collège ou un lycée ordinaire des élèves qui ne peuvent s'accommoder des contraintes parfois lourdes de l'intégration individuelle.

L'organisation et le fonctionnement de ces dispositifs, dont l'effectif est limité à dix élèves, sont adaptés aux particularités de chaque déficience.

Ils permettent d'apporter plus aisément des soutiens pédagogiques particuliers pour reprendre, si nécessaire, certains apprentissages rendus plus difficiles par la lenteur ou la fatigabilité des élèves. À cette fin, les ULIS rendent possible, pour les élèves, la fréquentation de leur classe de référence, à la mesure de leurs possibilités, aussi bien que des temps de regroupement durant lesquels des enseignements leur sont dispensés, en fonction de leurs besoins.

Les ULIS permettent aussi de faire bénéficier les élèves de meilleures conditions d'accompagnement rééducatif ou thérapeutique, par la signature de conventions entre l'établissement scolaire d'accueil et des établissements ou services spécialisés intervenant, si nécessaire, au sein même de l'établissement scolaire.

L'orientation en ULIS est proposée par la CDAPH (Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) et l'affectation est décidée par l'Inspecteur d'académie.



Tous droits réservés.

A quoi sert le CNED ?

Le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) est un établissement public qui propose une formation scolaire et professionnelle à tous les élèves qui ne peuvent fréquenter un établissement d'enseignement. Les cursus scolaires proposés sont adaptés. Pour les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, il existe au CNED un dispositif spécifique de scolarité adaptée. Le but de ce dispositif est de permettre d'allier soins médicaux et travail scolaire.

Pour les élèves handicapés de 6 à 16 ans, le CNED propose un dispositif spécifique, prévoyant notamment un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et l'intervention possible, au domicile de l'élève, d'un enseignant répétiteur rémunéré par le CNED.

L'inscription peut se faire à tout moment de l'année après avis de la CDAPH ou du Directeur Académique des Services de l'Education Nationale (DASEN).

CNED
CONNECTÉ À VOTRE AVENIR

Tous droits réservés.



ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE

Quel est le rôle de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou du SESSAD en quelques mots ?

les AVS ?

Titulaires du bac ou équivalent, les AVS ont au moins 20 ans (s'ils exercent en internat).

Ils facilitent l'inclusion scolaire individualisée d'un seul élève. Il existe les AVS-i, chargés du suivi individuel, les AVS-M, pour l'aide mutualisée, et les AVS-co qui ont une fonction collective.

En fonction de leur typologie, ils peuvent avoir à :

- intervenir dans la classe : aide aux déplacements, à l'installation ou à la manipulation de matériel, aux cours de certains enseignements, facilitation et stimulation de la communication entre le jeune handicapé et son entourage, ou toute aide définie avec l'enseignant ;
- participer aux sorties de classe occasionnelles ou régulières ;
- accomplir des gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière (aide aux gestes d'hygiène, par exemple) ;
- participer à la mise en œuvre et au suivi des projets personnalisés de scolarisation en tant que membres de l'équipe de suivi de la scolarisation.

Les AVS n'ont pas vocation à se substituer aux professionnels de l'enseignement ou du soin. Ils sont en charge d'un accompagnement «généraliste», uniquement dans le cadre scolaire et périscolaire, sans intervenir au domicile de l'élève.

Comment se fait la demande ?

Les parents, dans le cadre du PPS (projet personnalisé de scolarisation) font la demande d'AVS à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Un SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

C'est un service de soins destiné aux élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective (CLIS, ULIS). Les professionnels des SESSAD peuvent intervenir à domicile ou à l'école suite à la décision de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Des professionnels spécialisés dans différents domaines (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, enseignants...) composent ces équipes.

Tous droits réservés.



GLOSSAIRE

PAI = Projet d'Accueil Individualisé
PPS = Projet Personnalisé de Scolarisation
MDPH = Maison Départementale des Personnes Handicapées
ULIS = Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire
CLIS = Classes pour l'Inclusion Scolaire
CNED = Centre National d'Enseignement à Distance
CLH = Comité de Liaison Handicap local
CDAPH = Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
DASEN = Directeur Académique des Services de l'Education Nationale
AVS = Auxilaire de Vie Scolaire
SESSAD = Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SAPAD = Service d'Assistance Pédagogique à Domicile

http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html

Vous trouvez sur ce lien tous les explicatifs précis et exhaustifs sur les dispositifs de scolarisation et les textes de loi en vigueur. Tout y est très clair et compréhensible. C'est une lecture nécessaire pour entamer vos démarches.



Comment assurer la continuité de la scolarité pendant les absences ?

Lorsqu'un enfant est hospitalisé, de nombreuses aides peuvent être mises en place pour assurer la poursuite de sa scolarisation.

Dans les grandes structures hospitalières, des plans de suivi scolaire ont été mis en place, notamment pour les enseignements du premier degré.

Pour les autres situations, les **Services d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)** ont été créés en 1998. Le SAPAD permet à tout élève malade ou victime d'un accident de poursuivre les apprentissages scolaires fondamentaux pendant une absence temporaire, à l'aide d'un soutien de proximité tenant compte de son état de santé et facilitant sa réintégration, et de maintenir le lien avec l'établissement scolaire et ses camarades de classe.
Les enseignants sollicités sont en priorité ceux de l'élève.
L'intervention se fait sur le lieu de résidence de l'élève : domicile familial, hôpital, centre de soins, ...
Le service est gratuit pour les familles. La gratuité repose sur le principe de la continuité du service public d'éducation.

HORS DU DOMICILE



LE QUOTIDIEN À L'ÉCOLE

Démystifier la particularité médicale de l'enfant

Renseignez les membres de l'équipe enseignante et d'administration sur sa maladie, son traitement, les restrictions alimentaires qu'il doit suivre, les activités sportives auxquelles il peut et ne peut pas participer. Pour cela, vous pouvez rédiger un document type powerpoint qui a le mérite de pouvoir mixer explicatif, photos, légendes, animations pour que votre auditoire comprenne bien l'histoire, le quotidien de votre enfant, et dédier deux ou trois écrans sur son mode de nutrition artificielle en rappelant très simplement le fonctionnement du système digestif.

Ce document peut être complété avec tous les numéros de contacts utiles, et laissé à l'équipe enseignante. Il peut être facilement actualisé en cours d'année ou d'une année scolaire à l'autre.

Il peut être pertinent de proposer cette présentation le jour de la rentrée des enseignants qui a lieu, généralement, la veille de celle des élèves.

Faites une présentation courte, prévoir 15 minutes au plus.

Proposez cette initiative au chef d'établissement en juin, avant la rentrée de septembre, ce qui permet d'anticiper votre présentation dans l'ordre du jour.



Valérie, maman de Marc (4 ans et demi), en nutrition parentérale, a ainsi chapitré son document powerpoint (1 thème, 1 écran) :

- Maladie de Hirschprung totale : explication
- Schéma du système digestif
- Pas de handicap moteur / Pas de handicap mental
- Nutrition par cathéter (perfusion de 13h par nuit tous les jours) : hydratation et nutrition totales
- Sécurisation du cathéter sous le pansement avec les stéristrips mis en « cravate »
- Photo de Marc au moment des soins
- Un Cathéter / Deux stomies
- Soins stériles, risque de septicémie donc si fièvre, rupture, fuite, appelez tout de suite !
- Prévenir le risque de déshydratation
- Ne pas mouiller au niveau du torse / Ne pas agripper
- Si un enfant s'agrippe, vérifier si la bande n'a pas bougé.
- Marc est propre (toilettes « handicapé »)
- Peut faire du sport sauf violent avec risque pour son cathéter.
- Pour les sorties, Valérie spécifie qu'elle sera présente.
- Attention aux maladies des copains qui enverront probablement Marc à l'hôpital...

Tous droits réservés.

LE QUOTIDIEN À L'ECOLE

Soyez toujours positif et rassurant avec les enseignants qui sont généralement inquiets et ont le sentiment que leur responsabilité sera alourdie au cours de la scolarisation de votre enfant dans leur classe.



Vous pouvez également préparer avec votre enfant - s'il accepte cette démarche - un court exposé qu'il pourra soutenir en début d'année scolaire. Il pourra ainsi expliquer pourquoi il est malade et comment il est nourri avec ses propres mots. Les enfants sont en général très visuels, aussi, ce peut être intéressant de faire circuler des dessins simples, ou des photos des branchements, d'aménagements à la maison, en vacances... et pourquoi pas diffuser un petit film "reportage d'une journée" en laissant un ordinateur portable ou une tablette tactile à la maîtresse.

Autre idée : vous pouvez confectionner une petite poupée ou un nounours et y insérer un cathéter, ou tout simplement montrer le cathéter dans son emballage, idem pour le bouton de gastrostomie ou la sonde.



Les petits enfants se "montrent" leur corps, se regardent, "s'inspectent", notamment dans les toilettes. Vraisemblablement, votre enfant montrera son bouton ou son cathéter aux autres, il est donc préférable que la "différence" soit anticipée, désamorcée et génère de la bienveillance, dès le début de l'année, plutôt que vécue comme une anomalie ou une fragilité qui pourrait conduire à une éviction, des moqueries ou des attaques. Même si votre enfant poursuit sa scolarité, pendant plusieurs années, dans le même établissement, n'hésitez pas à lui proposer de refaire un exposé en début d'année, tous les ans. D'une part, car sa situation peut avoir évolué, et d'autre part, pour inclure les nouveaux arrivants dans son histoire.

NB :

Si un enseignant est absent en cours d'année, dès son premier jour de remplacement, expliquez au suppléant la particularité de votre enfant.

Les soins et les médicaments

Dans le cadre d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), le suivi du traitement de l'enfant peut être organisé (cf. Fiche "scolarisation"). Ainsi, sont prévus la prise des médicaments et autres soins comme le changement d'appareillage, la vidange d'une poche de stomie, la conservation permanente d'un pince à clamper, des pansements etc...

Vêtement de rechange

A l'école, en général, le personnel n'aime pas trop les fuites (pipi ou autres...), il est donc bienvenu de prévoir un petit vêtement de rechange. Ce vêtement peut être mis soit au fond de son cartable mais aussi dans un petit sac à dos qui reste à l'école tout au long de l'année.





Tous droits réservés.

Respectez la personnalité de votre enfant et surveillez la communication avec ses camarades

La gastrostomie ou le cathéter peuvent altérer l'image corporelle de l'enfant et être une raison de souffrance psychologique. L'enfant peut ressentir de la honte, une dépréciation, une perte de confiance et se replier sur lui. Il peut aussi rester discret sur ce qu'il a. **Il est donc très important de lui poser clairement la question de savoir s'il souhaite s'exprimer ou pas sur le sujet auprès de ses camarades**. Et dans tous les cas, respecter son choix.

De la même façon, si votre enfant ne souhaite pas montrer son dispositif lors d'activités de natation, respectez son désir d'intimité et prenez les devants auprès de son enseignant.

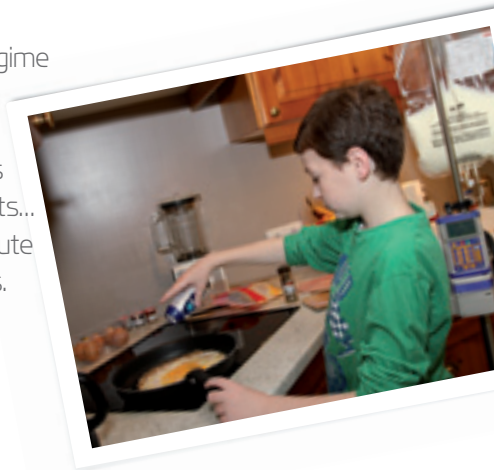
Une forme de cruauté et de raillerie peut aussi exister et abîmer l'enfant. Il convient d'être observateur tant à la sortie de l'école, qu'en discutant avec l'équipe scolaire ou dans l'analyse de certains comportements à la maison. Cette vigilance peut éviter bien des détresses et vous permettre d'intervenir auprès de lui en rétablissant puis en renforçant sa propre estime, en lui donnant les moyens de se défendre et de relativiser face aux mauvais comportements, et en le faisant accompagner par une aide psychothérapeutique. Vous devez aussi en informer le directeur d'établissement.



L'inscrire à la cantine

Que votre enfant soit alimenté en nutrition artificielle exclusive ou non, sa présence au moment des repas collectifs semble importante car ce partage fait partie de son intégration sociale. Dans la mesure où il peut s'alimenter, son oralité sera stimulée, et sous l'influence de l'effet de groupe, l'enfant osera plus d'expériences avec ses camarades que chez lui. Quelle que soit sa situation, l'enfant pourra également découvrir des parfums, des odeurs...

Si votre enfant a un régime alimentaire spécifique, notifiez en début d'année les restrictions alimentaires, les interdits... Et vous aurez sans doute à lui préparer ses repas.



> « A la cantine, je participe mais sans manger, je discute, je dessine et je me mets à table avec eux, et à la maison cela dépend. D'ailleurs, j'ai un sens de l'odorat très développé. »
>
> Clément, 11 ans

CAS SPECIFIQUE

Dans les rares cas où l'alimentation doit être administrée pendant le temps scolaire (en entérale uniquement), des aménagements sont nécessaires : l'élève peut se déplacer avec une pompe électrique portable placée dans un joli petit sac à dos ; les activités sportives sont interdites pendant la durée de l'alimentation.
Les branchements et débranchements sont réalisés par les parents ou par une infirmière, le plus souvent à la maison, beaucoup plus rarement, dans un local dédié à cela au sein de l'école. Les aménagements nécessaires seront précisés dans un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) voire dans un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).
Cf. fiche scolarisation.

Tous droits réservés.



Activités physiques, la dispense n'est pas automatique !

La nutrition artificielle ne constitue pas une contre-indication formelle à la pratique de l'EPS (Education Physique et Sportive), mais les sports violents et les sports de contact doivent être adaptés ou plus rarement proscrits pour limiter les risques d'arrachement accidentel de la sonde, du bouton de gastrostomie ou du cathéter. Reportez vous à la fiche dédiée au sport qui prodigue de nombreux conseils sur le champ des possibles mais également sur les principales précautions à prendre. En général, les enfants sous nutrition artificielle ne sont pas des casse-cous, et ils peuvent être parfois "trop" méfiants...! Il faut tout de même les encourager à tenter certaines "aventures" et expériences, et les soutenir. Les difficultés sont souvent davantage dans la tête des parents que dans celles des enfants. Si vous avez le moindre doute, demandez à votre médecin ce qui lui est possible ou non de suivre.

Pratiquement toutes les activés physiques sont possibles : gymnastique, football, course... Les sports de combat, avec les contacts physiques les plus violents, sont cependant déconseillés qu'il s'agisse du judo, de la boxe, du karaté... Concernant la natation, vous disposez également d'une fiche sur le sujet qui vous permet de bien vous orienter.

"En début d'année, je rencontre le prof d'EPS pour lui demander les activités de la classe... En général, les activités sont adaptées à Pierre et, d'une année sur l'autre, il participe à tout sans souci, sauf la piscine."

Violaine, maman de Pierre 13 ans



Tous droits réservés.



La participation aux classes de découverte

Faites participer votre enfant aux classes "vertes" ; souvenez vous du bonheur que fut le vôtre de partir loin de chez vous, de votre établissement scolaire, et de vivre une belle aventure avec vos copains...
Ces classes favorisent la découverte d'un nouveau lieu, d'une façon de vivre différente, c'est aussi l'occasion de faire les premiers pas vers l'autonomie en contribuant à des tâches auxquelles les enfants ne participent pas forcément à la maison, elles entraînent également une dynamique nouvelle dans les relations entre les élèves, mais aussi avec l'enseignant. Elles renforcent ces liens parce qu'élèves et enseignants se côtoient en dehors de l'école.
Comment faire vivre à votre enfant de telles expériences ?

Les modalités de son séjour devront être discutées avec le médecin traitant, bien préparées et appliquées en collaboration avec le médecin scolaire.

**Au niveau logistique, vous pouvez demander à votre PSAD la livraison du matériel et des produits de nutrition. il faudra prévoir le stockage et prévenir l'infirmière sur le lieu de séjour.
Il est rassurant également de connaître les services d'urgence locaux à alerter en cas de besoin.**

Une sortie scolaire

Lorsque l'école prévoit une sortie d'une journée (balade en forêt, visite d'un musée, découverte d'un site historique...), laissez à l'enseignant responsable un sac d'urgence avec ses papiers d'identité, les coordonnées des praticiens qui le suivent, et les soins de base. Si vous le pouvez, demandez à pouvoir être le parent accompagnateur, sinon, vous pouvez téléphoner au parent désigné et lui donner quelques consignes, ce qui rassurera tout le monde.
Maintenir le lien avec sa classe et son programme scolaire est très important.



Le mieux est de partir avec votre enfant pour assurer les branchements et les débranchements et tout autre type de soins qu'il n'est pas possible de laisser à la charge de l'enseignant et des moniteurs.

Tous droits réservés.

LE QUOTIDIEN À L'ECOLE

Les goûters d'anniversaire

Même si votre enfant ne peut se nourrir, préparez lui un gâteau d'anniversaire. Il est essentiel que l'enfant vive pleinement les mêmes rituels que ses camarades.





Les absences

En cas d'absence pour des examens médicaux ou une hospitalisation, une assistance pédagogique est possible pour assurer la continuité du programme scolaire. Sur la fiche "scolarisation", vous trouverez un point sur les Services d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD). Vous pouvez également, en début d'année scolaire, expliquer les absences possibles de votre enfant auprès de son professeur principal. Un suivi des devoirs peut ainsi être organisé : un camarade peut prêter ses notes, le professeur peut remettre un polycopié, les interrogations peuvent être envoyées par courrier...



Des horaires amenagés

Au cours de son cursus scolaire, et tant au long de l'année que lors des passages d'examens diplômant, des mesures peuvent être demandées pour adapter les horaires de votre enfant en raison de sa pathologie, des impératifs de sa nutrition artificielle, de ses soins et de son niveau de fatigabilité (faire une année scolaire en 2 ans, avoir un temps supplémentaire pour passer les examens...)..



Tous droits réservés.

HORS DU DOMICILE



5 LES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES

L'activité physique est bonne pour la santé et le moral

L'exercice offre de nombreux bienfaits sur la forme physique, sur le moral, sur le bien-être, sur le plaisir éprouvé, dans les relations aux autres... même s'il est de courte durée et de faible intensité.

Loin de lister les bénéfices associés à l'exercice physique, le but de cette fiche est de vous encourager à faire pratiquer une activité à votre enfant sous nutrition artificielle.

Il est préférable de demander préalablement un certificat d'aptitude à votre médecin qui vous dira ce qui est réaliste ou non et qui aidera à adopter une activité en toute sécurité.

Il faut adapter le planning aux horaires de nutrition.





En nutrition parentérale

Tous les sports sont envisageables à condition de supprimer du champ des possibles les sports de combat (judo, boxe, karaté, rugby, lutte...) et toutes activités pouvant provoquer un choc ou un arrachage du cathéter.

Pour bien protéger le cathéter, adoptez la technique de contention du cathéter fermé de manière à éviter toute possibilité d'accrochage du cathéter sur quelque chose :

- Après avoir pansé le cathéter, faire une boucle qui protège d'une traction directe sur l'orifice. Coller la boucle sur le thorax de l'enfant (bande surgifix®, ...).
- Mettre un filet type Hypafix® qui va maintenir l'ensemble du système sur le torse de l'enfant. Ce filet ne gène pas l'enfant dans ses mouvements, et ce n'est pas douloureux quand il est ôté car il n'y a pas de colle.

Rien ne doit dépasser, car ce qui dépasse peut s'accrocher.

Tous droits réservés.

5 LES ACTIVITES PHYSIQUES, ET SPORTIVES



En nutrition entérale

Il n'y a pas de limite, les enfants peuvent pratiquer ce qu'ils veulent en faisant tout de même attention à bien protéger le bouton de gastrostomie. Les sports avec des contacts plus ou moins violents sont cependant déconseillés.

« Etonnamment, en nutrition entérale, alors que tout est permis, ce sont les enfants qui vont se limiter et nous demandent des certificats pour éviter certains sports. »

Dr Hugues Piloquet, gastro-pédiatre



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 ou en vélo, par exemple.

« Après avoir longtemps cherché quelqu'un qui accepte de faire monter Laetitia à cheval, Jean-Michel a bien voulu essayer. Grâce à un vieux bout d'escalier où il restait quatre marches, Laetitia a pu monter sur une ponette sans qu'elle n'ait mal au dos ni à sa gastro. Elle est montée instinctivement sans se poser de question sur le danger... Après plusieurs essais de selles, on a trouvé celle sur laquelle elle se sent en bon équilibre, elle fait des balades tous les 15 jours, et parfois même quelques pas de trot. On sent qu'elle est heureuse... »

Catherine, maman de Laetitia, 26 ans

Pour **bien protéger le bouton de gastrostomie**, vous pouvez ajouter un carré de coton sur son pansement et le bander pour vous assurer que rien ne puisse se déplacer et être douloureux.



En cas de problème d'échauffement lié au frottement et à la transpiration sous le bouton lors de l'activité sportive : vous pouvez protéger sa peau avec des compresses ou une plaque Comfeel® hydrocolloïde. Après la séance, lavez avec un savon doux.

Tous droits réservés.

Pour tous

Il est préférable de prévenir les responsables des activités sportives dans lesquelles vos enfants sont inscrits. Il n'est pas utile de tout expliquer en détail mais plutôt de bien spécifier les précautions à prendre et les risques possibles. Ne soyez pas stressé ou stressant. Tout d'abord, votre enfant sera heureux de se divertir, de se sentir capable de faire une activité qui lui plaît, d'avoir un nouveau rapport à son corps et à son espace environnant, et de progresser. Et par ailleurs, le moniteur sera ravi de l'accompagner et de le stimuler.

D'un point de vue psychologique, l'enfant doit parfois accepter de ne pas faire certains sports, demandez à votre médecin de bien lui expliquer. Vous pouvez aussi prendre le relais et gentiment lui exposer qu'il ne faut pas prendre de risque inutile, il ne s'agit pas là d'une sanction, mais d'être raisonnable.
Si votre enfant ne peut pas pratiquer toutes les activités collectives, il peut tout de même participer et être aussi valorisé dans le déroulé du jeu que ses autres camarades. Ainsi l'encadrement peut lui proposer de faire l'arbitre, nommer les équipes, distribuer des dossards, chronométrer, ranger des plots...

Quand ils sont petits, vous pouvez inscrire vos enfants à des centres d'activités multi-sports, ils sont ainsi éveillés à plusieurs pratiques comme le football, les sports à raquette, la gymnastique, le basket... Ils peuvent ainsi choisir ce qui les amuse et les accomplit le plus.

N'hésitez pas à les emmener aux squares et aux jardins d'enfants, ils peuvent y faire du toboggan, de la trottinette, de la balançoire... Ils apprennent à être plus débrouillards et hardis, à se sociabiliser... Ne soyez pas angoissé et prenez autant de plaisir que lui dans ses activités.

Vous pouvez également les inscrire à des ateliers de danse, cela développe leur souplesse et leur coordination.

Quelle que soit l'activité, 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.

Attention à ne pas faire forcer les abdominaux de votre enfant.



Vous pouvez vous équiper d'une **Wii**, c'est une manière de découvrir et de pratiquer certaines activités physiques et de prendre confiance en soi.
La **WII est une console de jeux vidéo qui utilise un système capable de détecter la position, l'orientation et les mouvements dans l'espace de la manette**.
Son jeu phare, Wii Sports, permet de s'initier à différentes disciplines : tennis, base-ball, golf, bowling...
Avec la manette, les joueurs reproduisent des gestes réels, tel que frapper avec une raquette de tennis. Les règles de chaque jeu sont simplifiées dans le but de les rendre accessibles au plus grand nombre.
On peut jouer en mode seul ou multi-joueurs, ce qui permet à l'enfant malade de partager des moments ludiques avec sa fratrie.
Au tennis, ils peuvent jouer un match en double ; au baseball, apprendre à lancer et taper la balle ; au bowling, faire tomber les dix quilles ; au golf, faire un parcours à 9 trous ; à la boxe, jouer un match en trois rounds, etc...



Tous droits réservés.

5 LES ACTIVITES PHYSIQUES, ET SPORTIVES

SI votre enfant a des problèmes d'équilibre, il existe des **Véhicules à Propulsion Humaine** (VPH) qui permettent à l'enfant de se mouvoir à sa guise, partager des ballades en famille, être autonome et augmenter son sentiment de liberté. Vous pouvez, par exemple, équiper votre enfant d'un tricycle.

> ***Le tricycle de Nicolas est équipé d'un frein tambour fonctionnant par rétro-pédalage, d'une marche arrière et de 3 vitesses. La selle amène à une position droite/verticale du buste, contrairement au vélo, et surtout le cadre central possède un repose pied, ceci permet à la personne d'avoir une « marche » pour se hisser sur la selle ; contrairement au vélo, même pour dames, où il faut enjamber le cadre. La largeur du train arrière correspond à celle d'un fauteuil roulant, ce qui lui permet de passer les portes. Il est démontable en deux parties pour le transport. C'est un modèle « adolescent » qui porte 100 kg, et jusqu'à 10 kg dans le panier arrière. Les rétroviseurs sont des accessoires que nous avons ajoutés en plus. Nous l'avons depuis 3 ans, il a fait largement plus d'une centaine de kilomètres sans aucun souci, la qualité technique, la conception et la fabrication sont impeccables. Il a coûté environ 1 600 € dont 550 € pris en charge par la Sécurité Sociale au titre du handicap (Nicolas est déclaré handicapé à plus de 50%), et la mutuelle en a pris en charge une partie significative. Cela a ramené la charge financière à celle correspondant à l'achat d'un VTT de (très) bonne qualité. Nous l'avons acheté chez un revendeur : EFM, 2 rue de Flandre à Brétigny (http://www.efm-services.fr/). Ils font également des fauteuils, des lits médicalisés et des roulettes stabilisatrices pour vélos adultes et d'autres modèles de tricycles pour tous les âges.***
>
> Philippe Suzan, papa de Nicolas, 14 ans

Tous droits réservés.



Vous pouvez aussi trouver des triporteurs (2 roues à l'avant), des voiturettes à pédales (4 roues, enfant/adulte) ainsi que des VPH avec les pédales au niveau du guidon pour les personnes n'ayant pas de mobilité dans les membres inférieurs.
Voici des sites de fabricants et revendeurs :

Reha Trans :
http://www.reha-trans.fr/

Importateur/revendeur :
http://www.handicat.com/classif2-num-03.html



L'hippocampe : un fauteuil tout terrain, qui roule dans le sable, sur la neige et flotte dans l'eau. Grâce à ce fauteuil de loisirs, les personnes handicapées peuvent circuler en bord de mer, en forêt, sur les sentiers côtiers, les chemins de randonnées et même sur la neige grâce à un kit neige. L'hippocampe offre l'autonomie à son utilisateur sur terrain difficile, ou associé à sa barre de poussée, permet à une tierce personne de pallier à un handicap plus lourd. Il permet d'entrer dans l'eau et flotte le temps d'une baignade.
Il équipe aujourd'hui plus de 200 plages en France et à l'étranger. Il suffit de s'adresser au poste de secours de la plage, ou au maître nageur.
Il existe une version spéciale piscine dont certaines piscines municipales sont équipées.
Vous pouvez aussi acheter ce fauteuil multi-activités, il ne pèse que 15 kg, est démontable et transportable facilement. Il peut être partiellement pris en charge par la sécurité sociale en tant que poussette.
Concepteur & Fabriquant: Vipamat Technologie - ZA La Vraie Croix - 56270 Ploemeur - Tel : 02.97.86.27.87 - Fax: 02.97.86.73.81 - contact@vipamat.fr

HORS DU DOMICILE



LA NATATION

En nutrition entérale

Il n'y a pas de restriction, votre enfant peut se baigner partout, piscine publique, privée, lac, mer...

A la piscine comme à la plage, mettez un pansement occlusif avec un film adhésif semi-perméable sur le bouton afin de bien le protéger (pour éviter l'arrachement et pour l'hygiène). C'est aussi possible avec une sonde de gastrostomie. Dans ce cas, le pansement occlusif sera plus important : pansement avec compresse + film adhésif semi-perméable pour cacher la sonde.

Pour les garçons, vous pouvez opter pour différentes formes de maillot de bain. Certaines mamans préfèrent ceux qui couvrent le ventre en une pièce avec des petites bretelles ou encore les petites combinaisons de bain comme celles des surfeurs. Ces maillots présentent l'avantage de protéger la stomie mais aussi de dissimuler les cicatrices présentes sur le corps de l'enfant. Il existe des maillots de bain anti-UV et 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. Quant aux filles, elles préfèrent généralement un maillot de bain une pièce, autant pour éviter le regard des autres qu'en raison du bouton qui est un peu en évidence, et donc ainsi mieux caché.

Si votre enfant doit être branché pendant la séance de plage, sortez-le de l'eau le temps de sa nutrition, car **toutes les pompes n'aiment pas l'eau**. Il peut jouer dans le sable pendant le branchement et retourner dans l'eau dès qu'il est débranché.

En cas de contact de la stomie avec le sable, pensez à bien rincer le bouton à l'eau douce ou sous la pomme de douche afin d'éliminer tout grain de sable entre la prothèse et la peau.

En nutrition parentérale

En la matière, les avis sont variables selon les médecins. Les risques infectieux en milieu de baignade dépendent du type de bain. Il est possible de se baigner dans la mer, dans les piscines privées individuelles, mais c'est proscrit dans les piscines publiques.

Pour protéger le cathéter, le mieux est le pansement étanche Tegaderm vendu par la société 3M dont la durée d'étanchéité est d'environ 1h ou le pansement Secuderm (société Secuderm). Il vaut mieux refaire le pansement de cathéter au retour de la plage.



Tous droits réservés.