R4P • *Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

Le sevrage de la nutrition entérale: Quelles modalités?

Dr Laïla RIVARD

Pédiatre, Centre pédiatrique des Côtes

Les Loges en Josas (78)

Charité Maternelle de Paris

R4P

Sevrage de la nutrition entérale : Les généralités

- Pourquoi est-ce une problématique particulière?
- Quand?
- Par qui?
- Où/comment?
- Quelles techniques?
- Quels critères de réussite ?
- Et après?

Présentation des séjours intensifs d'aide au sevrage de la NE en SSR

Une problématique particulière…

Trouble de l'oralité très fréquents en pathologie chronique pédiatrique, surtout si NE introduite avant 18 mois = FREIN à la reprise de l'alimentation orale

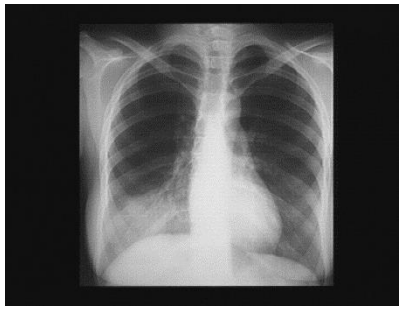
Problématique relativement récente

Absence de recommandation ou de consensus international

Peu de professionnels sensibilisés et formés

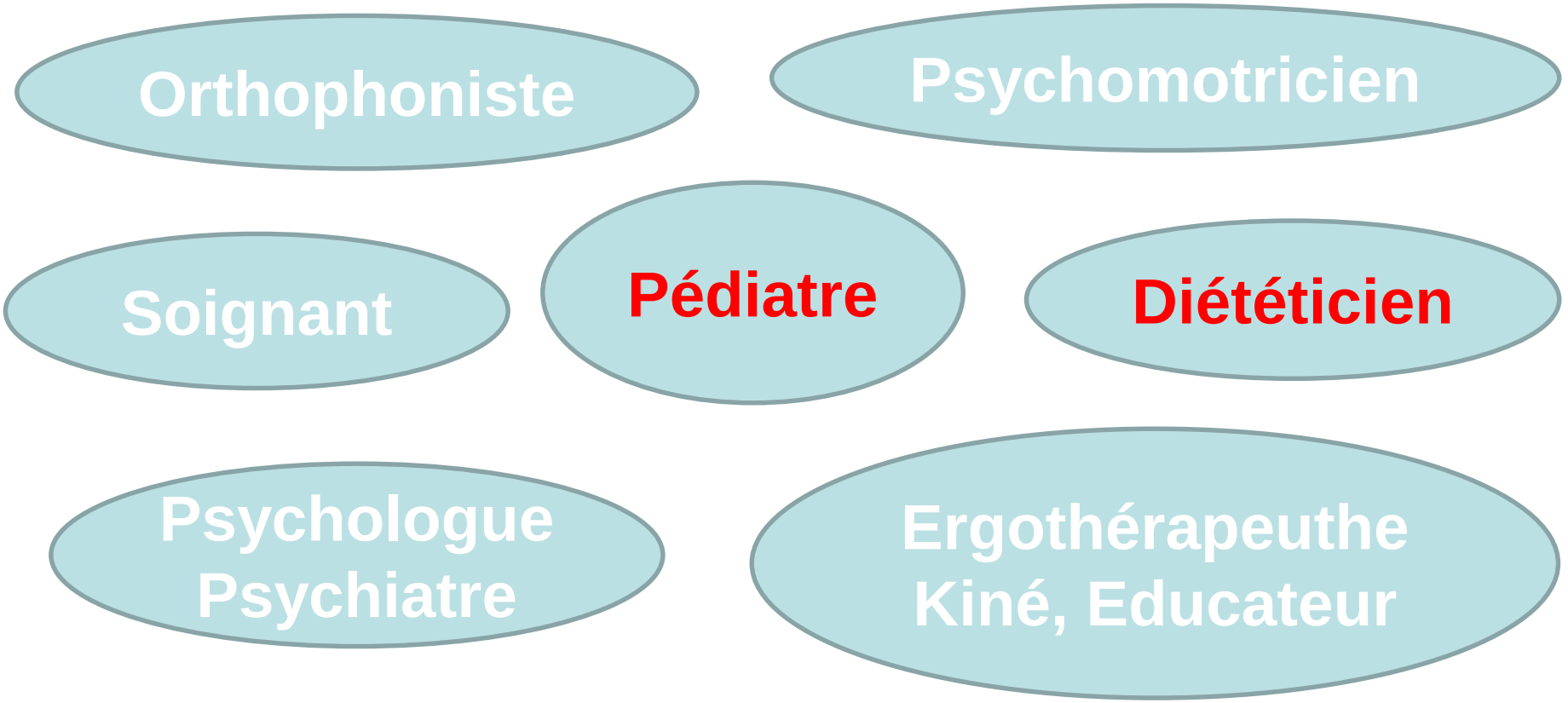
Repose en grande partie sur les parents

- **Dès que possible !**
- **Adhésion des professionnels qui suivent l'enfant**
- **Absence de contre-indication**
  - Maladie qui a induit le recours à la nutrition guérie ou stable
  - Etat nutritionnel correct et stable
  - Pas de trouble de déglutition



- **Motivation de l'entourage familial** : prêt et disponible

Idéalement : Equipe pluri-disciplinaire



AMBULATOIRE (90% en France)

- Quelques semaines à > 1 ans
- Consultations ou HDJ séquentiel
- Diminution très progressive de la NE
- Surveillance clinique et pesées régulières (minimum x 1/mois)
- Renforcement de l'accompagnement rééducatif

EN HOSPITALISATION : « Booster »

- Indications particulières
- 2 à 6 semaines
- Diminution rapide de la NE
- Surveillance clinique et pesées pluri-hebdomadaires
- Prise en charge intensive pluri-disciplinaire
- Avec ou sans les parents

De façon générale :

- Toujours pendant et en dehors des temps de repas
- Implication parentale indispensable au succès
- Le plus souvent association de plusieurs techniques selon professionnel qui prend en charge et sa formation

Quelles techniques ?

- **Approches comportementales** : visent à promouvoir les expériences positives (plaisir de manger) et réduire l'anxiété
  - Jeux ludiques avec la nourriture, jeux d'imitation
  - Travail sur l'environnement, les interactions sociales et le cadre ludique des repas
  - Renforcement positif de certains comportements : objectifs fixés avec récompenses/renforçateurs
  - Thérapie d'extinction

- **Approches psychodynamiques** :
  - Gestion des évènements passés traumatisants
  - Travail sur l'attachement et les troubles du lien
  - Soutien psychologique
  - Renforcement de l'autonomie de l'enfant

Quelles techniques ?

- **Thérapies sensorielles** : pour réduire l'hypersensibilité tactile et orale
  - Désensibilisation tactile hiérarchique
  - Intégration sensorielle
  - Massages corporels, visages, intra-buccaux de désensibilisation
  - Balnéothérapie

- **Approches oro-motrices** : pour améliorer les compétences oro-motrices de l'enfant
  - Praxies
  - Déglutition
  - Mastication
  - Mobilité et tonicité de la sphère oro-faciale

Quelles techniques ?

- **Approches nutritionnelles** : visent à restaurer la sensation de faim et à optimiser les ingestas
  - Modification du rythme de la NE
  - Concentration de la NE
  - Diminution des vomissements
  - Enrichissement de l'alimentation orale

- **Sevrage par induction de la faim** : vise à utiliser les sensations de faim/satiété pour déclencher la prise alimentaire.

- **Place des médicaments?** Aucune recommandation

Ce qu'il faut proscrire

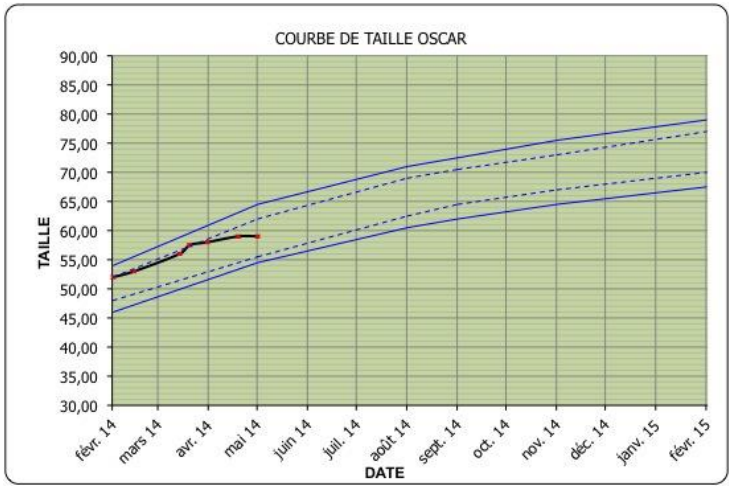
FORCING

CHANTAGE

DISTRACTION

Les complications

- **A court terme :**
  - Déshydratation
  - Hypoglycémie
  - Asthénie
  - Constipation
  - Décompensation de la maladie (maladie métabolique +++)
  - Difficultés à la prise des médicaments
- **A moyen terme :**
  - Dénutrition
  - Carences (vit C !)
- **A long terme :**
  - Cassure de la courbe de croissance staturale
  - Retard pubertaire



Qualité de vie et vécu psychologique satisfaisants

Perte de poids initiale < 10%

Ingestas caloriques satisfaisants à court terme : > 60 % de la théorie, avec dynamique en augmentation

Prise de poids à moyen terme : diminution < 1 DS du Z-score poids pour l'âge, reprise de poids à 6 mois

Croissance staturale régulière à long terme

Et après?

- **Poursuite de l'accompagnement avec plusieurs objectifs :**
  - Augmentation des ingestas caloriques pour atteindre rapidement la cible
  - Diversification progressive (qualité, texture, morceaux, etc…) pour atteindre un équilibre alimentaire au bout de 6 mois – 1 an
  - Normalisation des compétences sociales liées aux temps de repas
- **Retrait de la SNG :** délai variable selon les équipes
- **Ablation du bouton de gastrostomie :** en moyenne 3 à 6 mois après, plutôt en fin de période épidémique
- **Suivi au minimum 2 ans** : croissance, poussée pubertaire, diversification, équilibre nutritionnel, vécu, dépistage de carences…

LE SEVRAGE :

- Y penser dès le début
- Le tenter dès que possible
- Associer toujours les parents et les professionnels
- Le conduire de façon individualisée
- Viser d'abord une alimentation quantitative plutôt que diversifiée
- Toujours accompagné d'une stagnation/perte de poids
- Attention à la taille!

Le sevrage de la nutrition entérale:

Présentation d'un exemple de séjour de sevrage intensif en milieu hospitalier (SSR)

Dr Laïla RIVARD

Pédiatre, Centre pédiatrique des Côtes

Les Loges en Josas (78)

Sommaire

- Présentation du Centre et de l'équipe
- Historique
- Parcours patient
- Indications
- Déroulement du séjour
- Les repas accompagnés
- La place de chacun
- L'arrêt de la NE
- La suite…

SSR - privé à but non lucratif - ESPIC

Unité des Nourrissons (0-6 ans) 25 lits

Charité Maternelle de Paris

Unité des Nourrissons (0-6 ans) 25 lits

Pathologies diverses : Cardiopathies, maladies respiratoires, maladies digestives maladies métaboliques, malformations ORL, pré et post greffes, maladies neuromusculaires et développementales

Equipe pluri-disciplinaire sensibilisée et formée : Pédiatres, Infirmières, auxiliaires de puériculture, éducateurs spécialisés et EJE, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, assistante sociale, diététicienne…

Jeudi 12 mai
Nombres

Historique

Nos patients = 75 à 85 % de troubles de l'oralité alimentaire prolongés

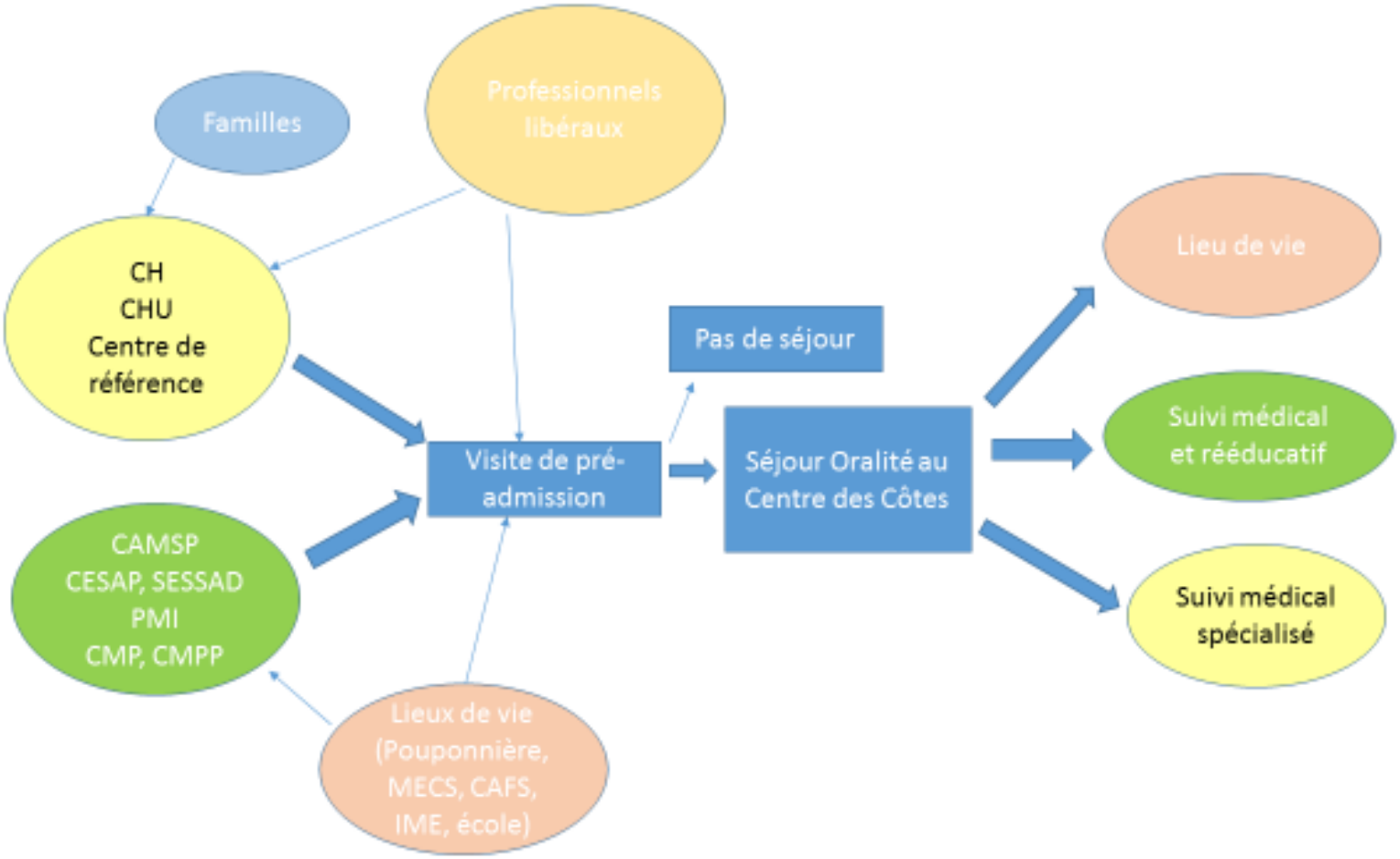
Frein au retour à domicile, à la socialisation, à la scolarisation, à la mise en collectivité, coût pour l'AM (10 000 €/an)…

Demandes parentales et des correspondants en forte augmentation, départs à l'étranger (No tube)

Soutien de l'ARS et de l'Assurance Maladie

Début des séjours en Septembre 2018

Parcours patient



Visite ou entretien de pré-admission

- Avec les 2 parents et l'enfant
- **Indispensable** avant le séjour
- **Evaluation médicale initiale :**
  - Vérifier absence de contre-indications : Troubles sévères de déglutition, Risque de dénutrition et ses conséquences, Risque de carences ou malaise
  - Comprendre les causes et conséquences du trouble de l'oralité
  - Evaluer les possibilités de sevrage
- **Définir les préalables au séjour :**
  - Amélioration de l'état nutritionnel si nécessaire (surpoids relatif)
  - Rétablissement si possible d'un rythme nutritionnel « physiologique » (rythme faim/satiété)
  - Possibilités d'un certain degré de séparation parents-enfants
  - S'assurer de la pertinence d'une prise en charge en collectivité

- **Conditions d'admission :**
  - Patient sous nutrition artificielle totale ou partielle
  - Sevrage « possible » et ne mettant pas en jeu la santé de l'enfant
  - Adressés exclusivement par une équipe médicale (hôpital référent, CAMSP, autres structures…)

- **Objectifs du séjour :**
  - Sevrage complet et pérenne de la NE
  - Amélioration significative du trouble de l'oralité si sevrage non souhaité/possible
  - Accompagnement du relais ambulatoire

- Durée de séjour de **4 à 6 semaines** :
  - 1 semaine d'évaluation
  - 2 à 4 semaines de prise en charge
  - 1 semaine d'évaluation finale et d'organisation de la sortie
- **Présence d'un parent** nécessaire sur toute la durée (sauf exception) : accueil en maison des parents
- Tous les repas sont pris **en groupe** et **« accompagnés »** par des professionnels
- Temps de prise en charge individuelle ou ateliers de groupe
- **Synthèse** pluri-professionnelle et avec la famille toutes les semaines
- Possibilités de permission de WE

Semaine 1 : Evaluation

Bilan orthophonique

Bilan psychomoteur

Bilan psychologique

Bilan diététique

Bilan éducatif

Bilan social et scolaire

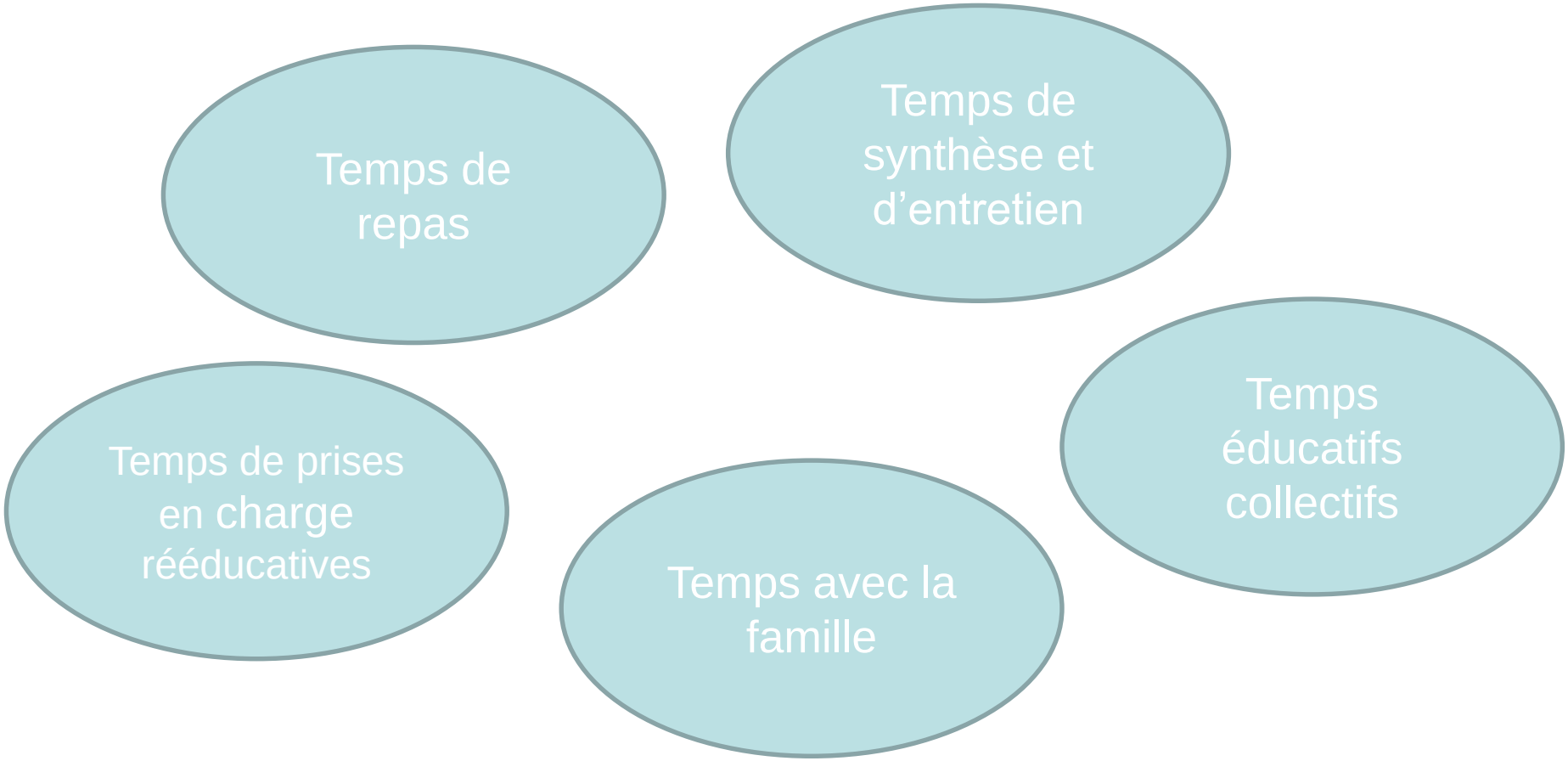
Rencontres avec la famille

Observations des repas

Objectifs du bilan :

- Confirmer l'aval médical
- Préciser les troubles : médicaux, oro-moteurs, psychologiques, sensoriels, socio-éducatifs…
- Définir les besoins de prise en charge : médicale, psychologique, corporelle, sensorielle, orale, nutritionnelle, sociale, éducative

S'articule autour de différents temps :



PLANNING ENFANT SEJOUR ORALITE - Sem 2-

HORAIRES	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
8h15 - 9h	petit déjeuner enfant seul Orthophoniste + Soignant	petit déjeuner enfant seul Educateurs + Soignant	petit déjeuner enfant seul Psychologue + Psychomotricienne	petit déjeuner Diététicienne + Orthophoniste	petit déjeuner Orthophoniste + Educateurs	petit déjeuner Autonomie	petit déjeuner Autonomie
9h - 9h30	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Accueil en Classe	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Accueil en Classe	Accueil en Classe	Activitée UGE Educateurs	Activitée UGE Educateurs
9h30 - 10h00							
10h00 - 10h30			10H00 - 10H30 RDV Psychologue Parents Psychologue : Violaine et Parents				
10h30 - 11h00	Atelier Cuisine (Collectif) Dieteticienne + AP/AS/AMP/AES		Séance Psychomotricité (Collectif) Psychomotriciennes : Cloé et Louise		Atelier Educatif (Collectif) Educateurs + AP/AS/AES/AMP		
11h00 - 11h30							
11h30 - 12h00	Temps Libre		Temps Libre				
12h00 - 12h15		Temps Libre		Temps Libre	Temps Libre		
12h15 - 13h15	Déjeuner enfant seul Dietéticienne + Psychomotricienne	Déjeuner enfant seul Psychomotricien + Orthophoniste	Déjeuner enfant seul Psychomotricienne + Psychologue	Déjeuner Orthophoniste + Soignant	Déjeuner Soignant + Dieteticienne	Déjeuner IDE +AP	Déjeuner IDE + AP
13h15 - 13h30	Temps Libre	Temps Libre	Temps Libre	Temps Libre	Temps Libre	Temps Libre ou Activitées UGE Educateurs	Temps Libre ou Activitées UGE Educateurs
13h30-14h00	Accueil en Classe		Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Accueil en Classe	Accueil en Classe		
14h00 - 14h30		Atelier Educatif (Collectif) Educateurs + AP/AS/AES/AMP					
14h30 - 15h00							
15h00 - 15h30	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents			Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents		
15h30 - 16h00	16h00 - 16h30 : RDV Medical Parents Dr RIVARD + Parents Bureau du Dr RIVARD						
16h00 - 16h30	Goûter enfant seul Soignant + Educateurs	Goûter enfant seul Educatrice + AP	Goûter enfant Seul Educatrice + Soignant	Goûter Educatrice + Soignant	Goûter Educatrice + Soignant	Goûter AP	Goûter AP
16h30 - 17h00	17h30 - 17h45 RDV Medical Ind. Dr RIVARD et Maliya Poste de Soin	Temps Libre	Atelier Sensoriel (Collectif) Orthophoniste + Psychomotricienne (Louise)+ Psychologue (Violaine)	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	Temps Libre ou Activitées UGE Educateurs	Temps Libre ou Activitées UGE Educateurs
17h00 - 17h30							
17h30 - 18h00	Groupe Educatif ou Temps Libre Educateurs ou Parents	17h45 - 18h15 Séance Ind. Orthophoniste Orthophoniste	Temps Libre				
18h00 - 18h30	Dîner enfant seul Psychologue + Psychomotricienne	Dîner enfant seul Orthophoniste + Educatrice	Dîner enfant seul Orthophoniste + Psychomotricienne	Dîner Psychomotricienne + Soignant	Dîner Educateurs + Soignant	Dîner En Autonomie	Dîner En Autonomie
18h30 - 19h00							
19h00 - 19h30							
19h30 - 20h00	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents	Preparation au Coucher Parents

Le travail en psychomotricité

Repas accompagnés :

- Installation, environnement
- Découverte
- Verbalisation des sensations
- Adaptés au stade de développement alimentaire actuel de l'enfant
- Guidance parentale

Désensibilisation corporelle et orale :

- Approche corporelle
- Approche tactile mains
- Travail sur les échanges
- Verbalisation des sensations

Balnéothérapie, bains massage, jeux en miroir, jeux avec les matières, ateliers sensoriels…

Le travail en orthophonie

Désensibilisation de la sphère orale

Travail sur les praxies, les gnosies

Approche sensorielle tactile, olfactive, gustative

Accompagnement aux repas

Le travail de la psychologue

Re-narcissisation des parents

Accompagnement

Verbalisation, donne du sens

Observation
Entretiens avec la famille
Séances individuelles
Groupes de paroles
Accompagnement des repas

Travail sur le vécu émotionnel

Réassurance de l'enfant

Travail sur la séparation

Le travail éducatif

Jeux de motricité

Atelier potager

Ateliers sensoriels

Guidance parentale

Activité « patouille »

Accompagnement des repas

Scolarisation

Ateliers Cuisine

Le travail de la diététicienne

Evaluation diététique initiale et identification des aliments « copains »

Suivi des ingestas, dépistage des carences

Gestion des commandes alimentaires particulières et des régimes

Ateliers parents : recettes, diversification, sorties marché

Guidance parentale et aide à la diversification

Atelier enfant cuisine

Accompagnés par un binôme de professionnels formés

En groupe et avec les parents

Diversifiés

Enrichis

Environnement et déroulement définis en équipe

Au rythme de l'enfant

Durée limitée (45 min)

Matériel adapté

Ritualisés et individualisés

Traçabilité et transmissions

Quant arrêter le nutrition artificielle?

Décision MEDICALE

⇩

Modifications de la nutrition entérale : concentration, fractionnement, compléments nocturnes

⇩

Arrêt rapidement progressif

⇩

Surveillance :
Poids, Hydratation, Tolérance

Et après? (la dernière semaine)

Surveillance dans le service après sevrage

S'assurer que le relais est bien pris par la famille

Retour à domicile si :

Poids stable
Ingestas moyens > 60% de la théorique
Famille « prête »
Surveillance médicale organisée

Suivi ambulatoire mensuel

Relais avec équipes « d'aval »

Résultats sur 3 ans

55 patients accueillis (dont 4 pour évaluations)

Origine géographique : 48% Ile de France, 52% Province

53% filles, 47% garçons

Age moyen : 3 ans 11 mois (8 mois – 12 ans 9 mois)

Séjours > 6 ans : 3, séjours < 6 ans : 10

Pathologies : prématurité, cardiopathie congénitale, trisomie 21, malformations digestives congénitales, Noonan, maladies métaboliques, mucoviscidose, syndromes non étiqueté, DICS greffé, etc…

3 enfants placés

25% SNG, 75% gastrostomie

Résultats sur 3 ans

Sur 51 patients venus pour le sevrage :

A la fin du séjour :

59% sevrage complet

27 % sevrage partiel

12 % d'interruption de séjour prématurée (dont la moitié pour causes médicales)

2 % sans amélioration

A 6 mois :

81 % de sevrage complet

11 % sevrage partiel

4 % sans amélioration

4 % reprise de la NE (mucoviscidose)

MERCI DE VOTRE ATTENTION