

Séjour d'Aide au Sevrage d'une nutrition entérale en SSR pédiatrique

Dr A Genevois ^a; Pr JP Olives ^b; Pr E Mas ^b; Dr S Dubedout ^a; Dr M Million ^a; Dr V Lambert ^a; Dr P Fichaux-Bourin ^c;

^a SSR Pédiatrique Pouponnière André Bousquairol, Association Les Amis de L'Enfance, Villeneuve Tolosane ; ^b Unité de Gastro-entérologie et nutrition; Hôpital des Enfants CHU Toulouse; ^cService d'ORL-Phoniatrie; Hôpital Larrey, CHU Toulouse.

Contact: pediatres@centre-bousquairol.fr

Pourquoi ? Le jeune enfant porteur d'une ou plusieurs pathologies chroniques peut nécessiter un soutien par nutrition entérale. Lorsque son sevrage devient médicalement possible, il reste cependant parfois en échec, en lien en particulier avec les **troubles de l'oralité**. L'offre d'une prise en charge intensive, globale et spécialisée n'existe pas en région Occitanie, et reste rare en France.



Fig1: installation des ateliers « amuse-bouche » →

Pour répondre à ce besoin, la SSR pédiatrique 0-6 ans André Bousquairol en partenariat avec le CHU de Toulouse a développé un **programme intensif et pluridisciplinaire de 2 semaines**, basé sur les principes de l'éducation thérapeutique.

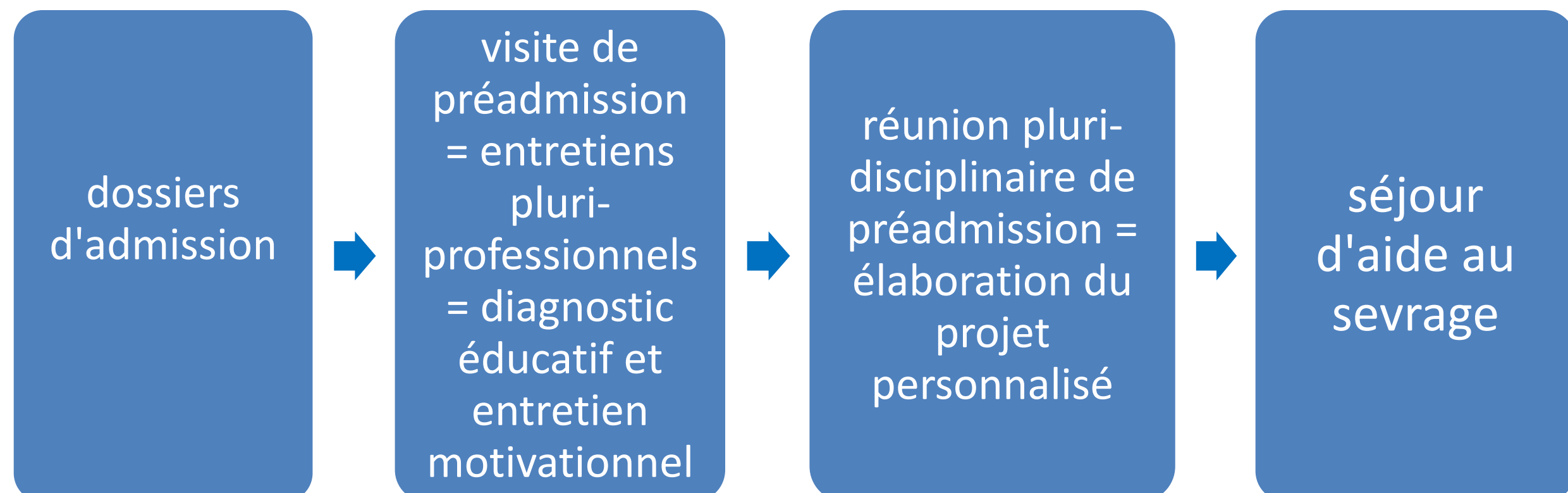


Fig 2 : Procédure d'admission en amont du séjour de sevrage.

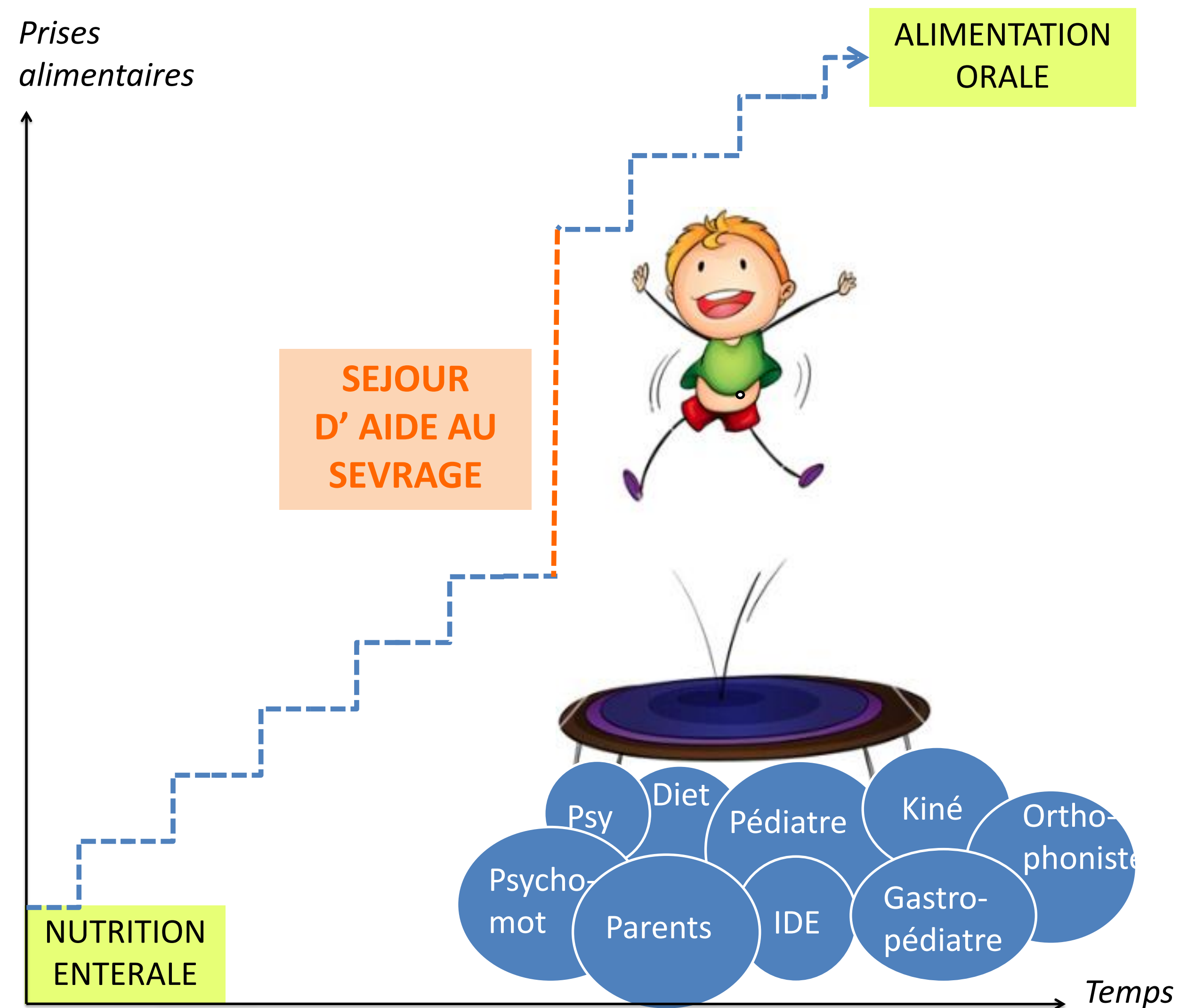


Fig 3: Place du séjour d'aide au sevrage dans la prise en charge des enfants.

Les objectifs et les prises en charges sont personnalisés en collaboration avec la famille selon 4 axes : **DIETETIQUE, PSYCHO-EDUCATIF, SENSORIEL et MEDICAL**. La nutrition entérale est réduite 1 semaine avant le séjour.

La journée type comprend **3 repas (ateliers «amuse-bouche »)**, **2 ateliers de groupe**, avec un encadrement paramédical, psychologique et médical (fig 4).

Les prises en charge s'appuient sur une **approche sensorielle**, en groupe ou individuelle, le **témoignage de familles expertes** et des **groupes de paroles animés par la psychologue**.

La sortie est anticipée en **coordination avec le médecin adresseur**, les **diététiciennes du prestataire** et du CHU. Une **consultation de gastropédiatrie** en prévue à **1 mois**. Les **rééducations habituelles** sont maintenues à la sortie, et adaptées si besoin.

SEMAINE 1									
LUNDI		MARDI		MERCREDI		JEUDI		VENDREDI	
PARENTS	ENFANTS	PARENTS	ENFANTS	PARENTS	ENFANTS	PARENTS	ENFANTS	PARENTS	ENFANTS
8h30	Accueil collectif / Tour de table / Petit déj	Mise en place: EJE		Mise en place: EJE		Mise en place: EJE		Mise en place: EJE	
9h	Medecin, EJE, AS	Petit Déj + EJE et Auxi		Petit Déj + EJE et Auxi		Petit Déj + EJE et Auxi		Petit Déj + EJE et Ergo	
9h30									
10h	Entretien habitudes de vie - Puericultrice	Exam Médical		Exam Médical/ Pesée		Exam Médical		Exam Médical/ Pesée + Gastropédiatre	
10h30	Planning/Visite - Cadre IDE et AS	en // Débarbouille + Ortho à tour de rôle		en // Débarbouille + Ortho à tour de rôle		en // Débarbouille + Ortho à tour de rôle		en // Débarbouille + Ortho à tour de rôle	
11h	Entretien Psychologique	Groupe Sensoriel + Ortho, Psmot, Auxi		Atelier Peinture + Ergo, EJE, Auxi		Ferme Nomade dans le parc + Psmot, Auxi		Groupe Pâtisserie+ Ergo, Puer	
11h30	Entretien profil sensoriel - Psychomotricien orthophoniste	Pause		Pause		Pause		Pause	
12h									
12h30	Amuse Bouche + Ortho, Puer, Dr	Amuse bouche + Ortho, Kiné, Auxi		Amuse bouche + Ortho, AS, Auxi		Amuse bouche + Ortho, Kiné, Puer		Amuse bouche + Ortho, Ergo, Psy	
13h	Installation et Nettoyage: EJE + Ortho					en // Débarbouille + Ortho à tour de rôle			
13h30	Repos en chambre / Jeux libres salle kiné 1er étage	Témoignage de famille + Psy		Repos en chambre / Jeux libres salle kiné		Repos en chambre pour ceux qui font la sieste		Repos en chambre / Jeux libres salle kiné 1er étage	
14h	en // EQUIPE: Réunion SAS					Témoignage de famille + Psy		en // EQUIPE: Réunion SAS	
14h30	Groupe DNP + Ortho, EJE, Kiné	Groupe Massages + Kiné, Psmot		Atelier Plantation + EJE, Auxi		Atelier Argile + Ergo, Auxi		G. Sensoriel enf+ Psmot, Ortho, Dr	
15h	Amuse bouche + Psmot, EJE, Puer	Amuse bouche + Psmot, Psy, med		Amuse bouche + AS, Cadre IDE Dr		Amuse bouche + Psmot, Psy, Puer, Diet		Amuse bouche + Psmot, Ergo, Cadre IDE	
16h	Débrief Familles- Psy	Débrief Familles- Psy, Auxi		"Foire aux questions" + Med+ Gastropédiatre		Débrief Familles- Psy, Puer			
16h30	Rejoignent les parents	Rejoignent les parents		Rejoignent les parents		Rejoignent les parents			
17h									

← Fig 4:

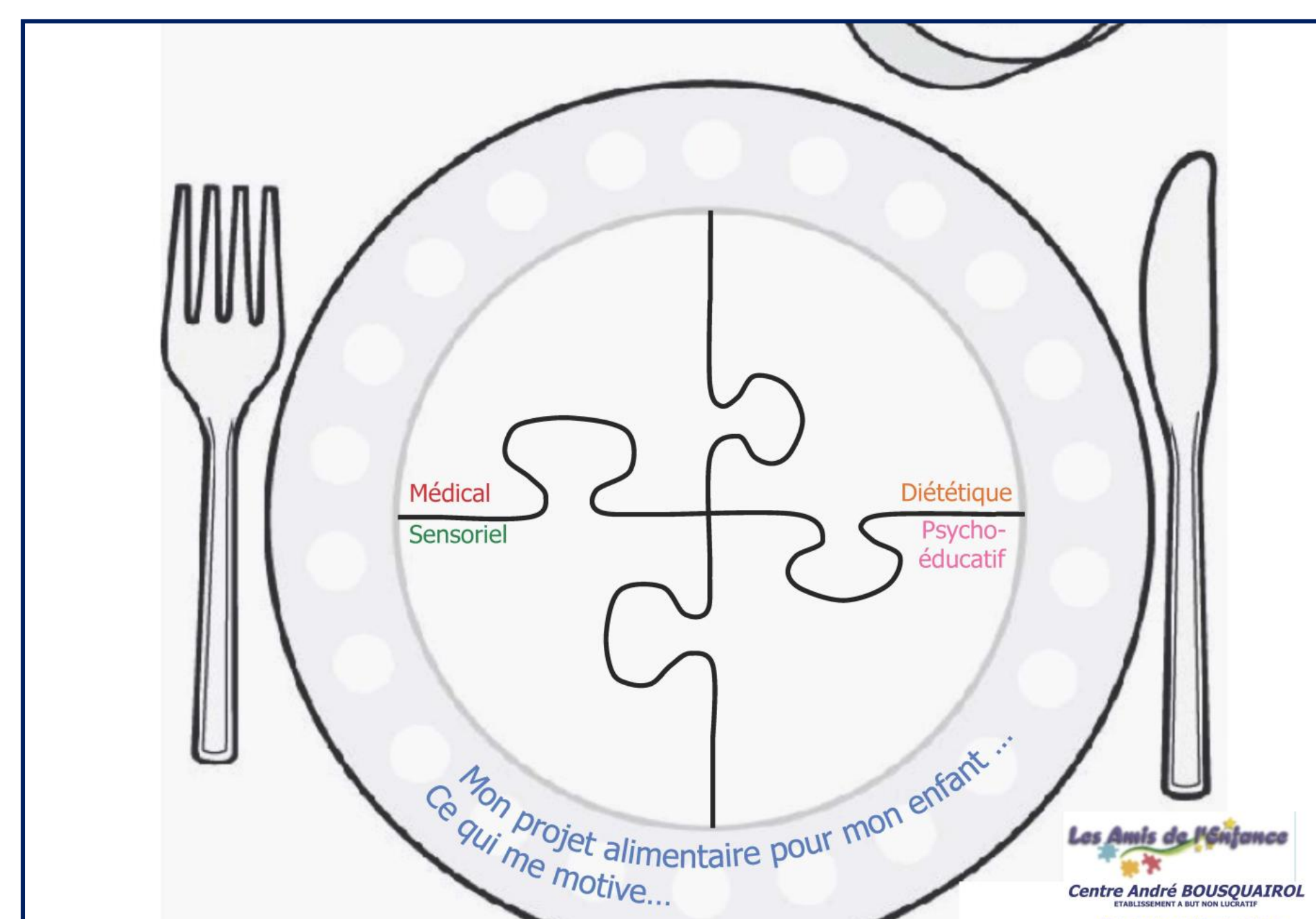
Emploi du temps première semaine.

Ateliers proposés sur 2 semaines :

« amuse-bouche»; Dynamique Naturelle de la Parole(DNP); Sensoriel; Massage; Peinture; Plantation; Ferme nomade; Argile; Compositions Alimentaires; Praxies; Arts plastiques; Sortie au marché; Débarbouille; foire aux questions médicales; «Le SAS et après?»; groupe de parole; témoignages parents experts



Pour la première session (Avril 2018), 4 enfants (âge moyen 4,5 ans) et leurs familles ont été accueillis simultanément, en Hôpital de Jour. A la fin du séjour la perte de poids est restée inférieure à 5% du poids du corps chez tous les enfants. Le principal effet indésirable survenu a été le ralentissement du transit chez tous les enfants: pour un enfant, les apports d'eau par voie entérale ont été repris. Les 4 familles ont exprimé un vécu très positif et des évolutions nettement favorables de leur enfant sur les objectifs définis. Trois des enfants sont sortis sans nutrition entérale ; le quatrième a eu des apports diminués de 80%. A 1 mois, tous les enfants ont progressé dans l'alimentation orale, qualitativement et quantitativement. Aucun n'a perdu plus de 10% du poids du corps.



← Fig 5:

Fiche de synthèse de fin de séjour, destinée aux familles, reprenant les objectifs à poursuivre au domicile selon les 4 axes abordés pendant le séjour: **MEDICAL, DIETETIQUE, SENSORIEL, PSYCHO-EDUCATIF**.

Perspectives : Ce programme devra préciser son efficacité et sa pertinence à l'issue puis à distance du premier séjour et se confirmer lors des sessions programmées ultérieurement. La totalité de l'équipe SSR est engagée dans la formation d'éducation thérapeutique. La SSR s'implique dans le groupe de travail de la filière FIMATHO (filière des Malformations abdomino-thoraciques), en vue d'une coordination de la prise en soins des troubles de l'oralité sur le plan national.

MOTS CLEFS: Oralité, Nutrition Entérale, SSR pédiatrique, Séjour Intensif et pluridisciplinaire de groupe, Stimulations sensorielles, Gastro-pédiatrie.