

Séjour d'aide au sevrage (SAS) d'une nutrition entérale

DR ALINE GENEVOIS-PERES

SSR ANDRE BOUSQUAIROL

VILLENEUVE-TOLOSANE

4^{ème} journée d'Automne du REHSO
29 Novembre 2019



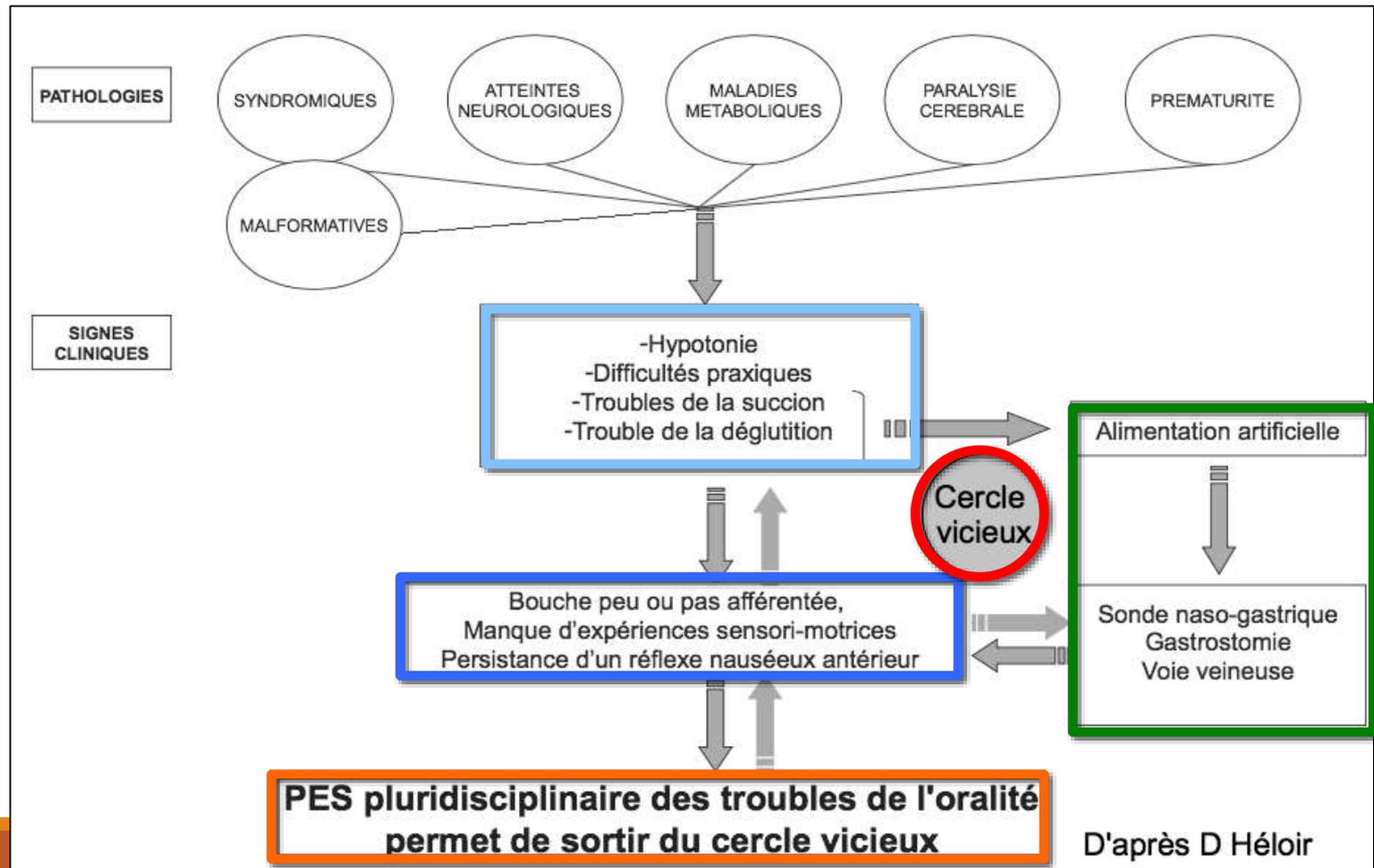
Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage : pour qui ?

Les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire (TOA)

- 25% des bébés en bonne santé
- 80% des enfants présentant un pathologie associée
- 40-50% des prématurés



Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage : Pourquoi ?



Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage : Comment ?

Alternatives en cas d'échec de sevrage : séjour intensif

- A l'étranger :
 - En Autriche, via le programme NoTube à Graz
 - En Israël,
 - Au Comté d'Orange, en Californie,
- En France :
 - A Paris : Necker Enfants Malades /Robert Debré/SSR des Côtes
 - Dans le reste de la France : SSR Lille

LA CREATION D'UN SEJOUR D'AIDE AU SEVRAGE (SAS)
REGIONAL NOUS A PARU ETHIQUE ET NECESSAIRE

Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage : Au SSR André Bousquairol

Localisation géographique stratégique

Locaux et matériel adaptés

Accueil possible en hospitalisation de jour

Expertise dans la prise en charge de l'oralité, et en ETP

Equipe multidisciplinaire :

- Médicale : MPR, neuropédiatre, pneumopédiatre,
- Soignante, Diététique, Educative, Psychologique, et Sociale
- Et Rééducative: orthophonie, psychomotricité, kiné et ergothérapie.

PEC coordonnée par le CLAN

Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage :

Comité de pilotage

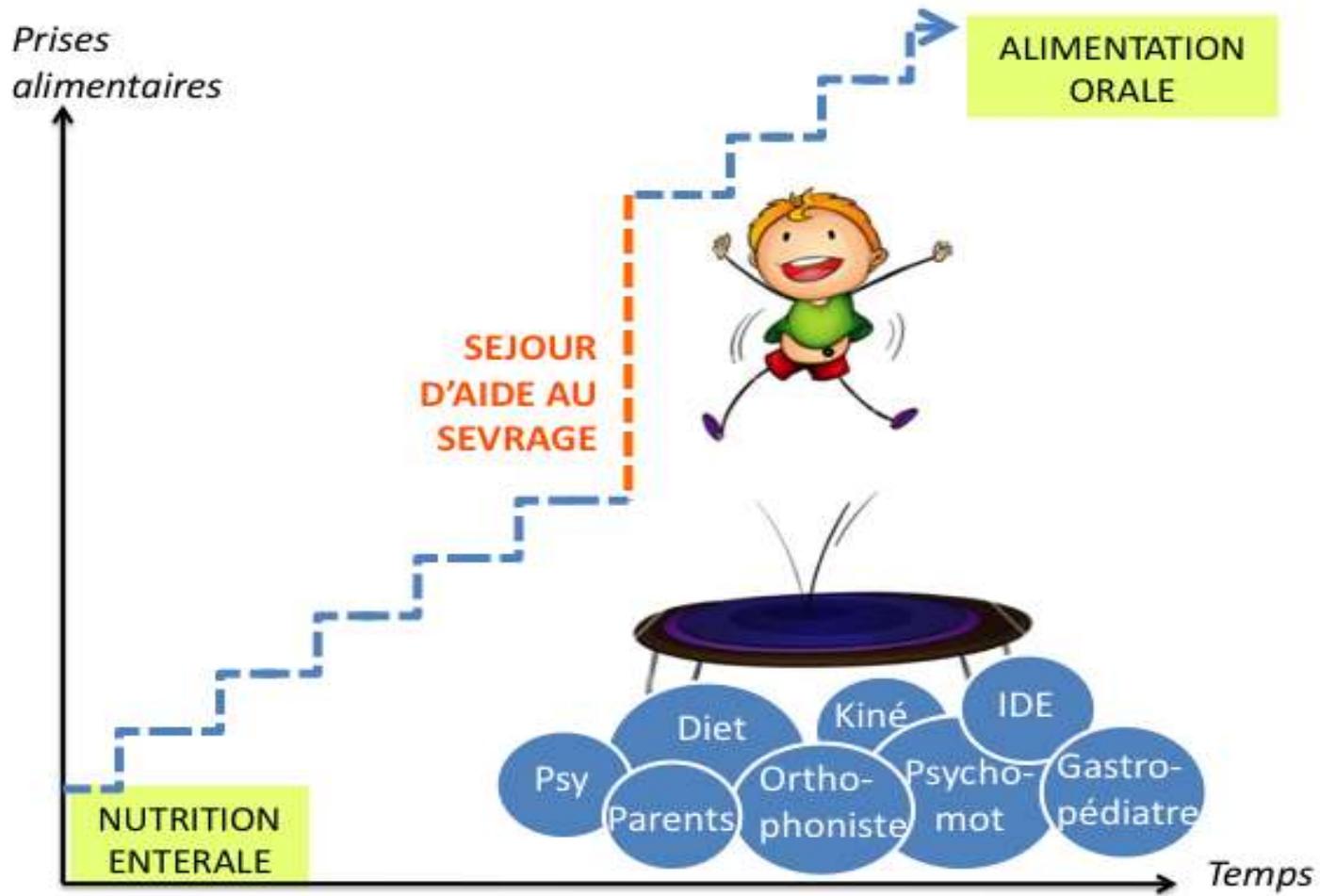
En coordination avec le CHU de Toulouse :

- Equipe de gastro-pédiatrie
- Equipe de phoniatrie

Avec expertise du Dr Dubedout (gastro-pédiatre Clinique Rive Gauche, ancienne assistante spé du CHU), vacataire au SSR :

- Participe au diagnostic éducatif
- 2 visites spécialisées : en fin de première semaine, et en fin de séjour.

Création d'un Séjour d'Aide au Sevrage : Place du séjour dans la PEC



Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) :

En amont du séjour (1)

Critères d'inclusion :

- Trouble de l'oralité en échec de sevrage au domicile malgré prise en charge coordonnée et rééducation adaptée
- Parents disponibles, et acteurs de la prise en charge

A l'exclusion des enfants avec :

- Etat médical instable
- Pathologie dégénérative
- Troubles de la déglutition modérés à sévères (à différencier des troubles praxiques)
- Trouble du spectre autistique (TSA)

Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) :

En amont du séjour (2)



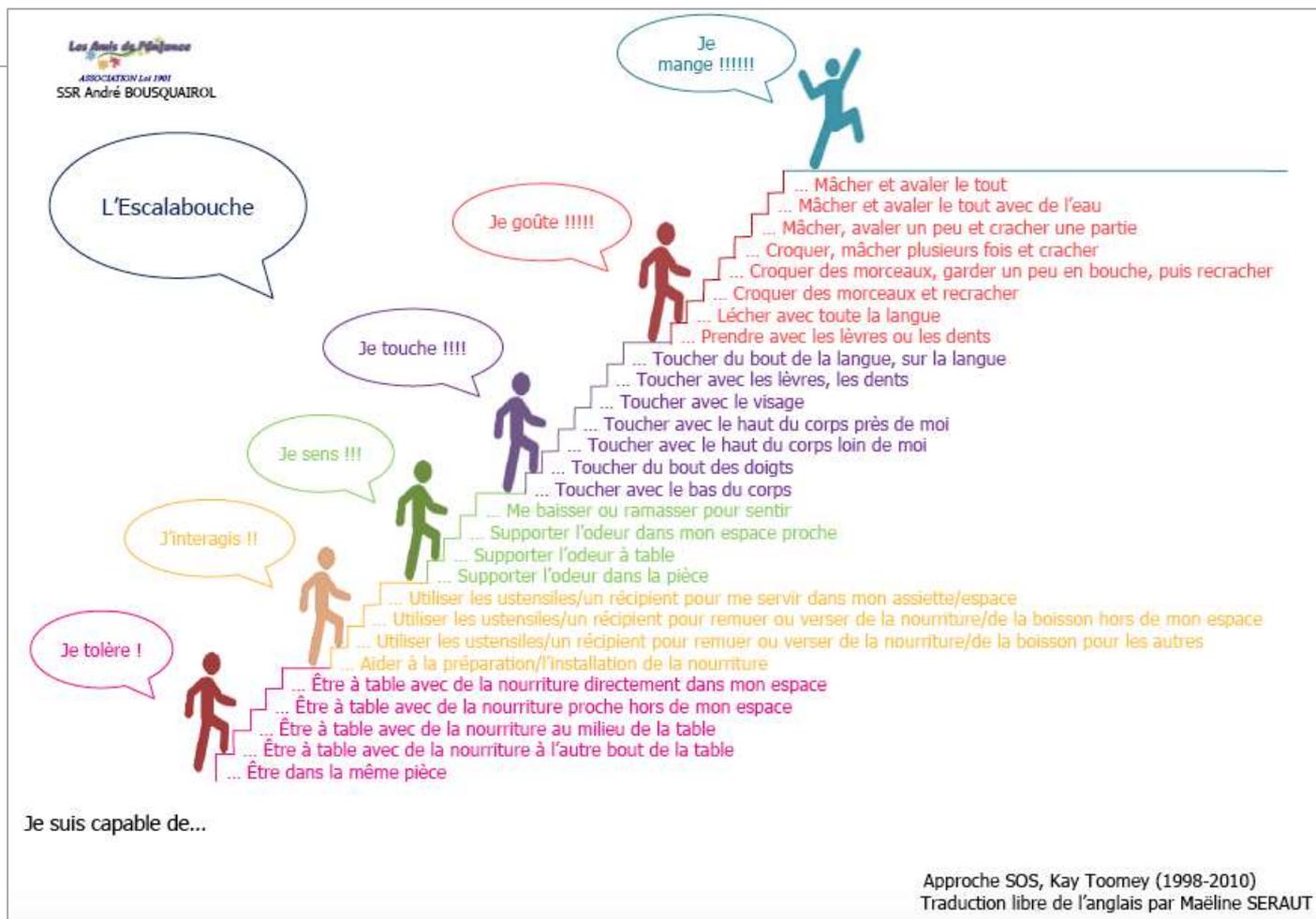
(Adressé par le
gastropédiatre
référent)

En amont envoi aux parents :

- Profil sensoriel (n°2)
- Questionnaire sur vécu du TOA
- Relevé des prises alimentaires sur 7 js

Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) : Prise en charge (1)

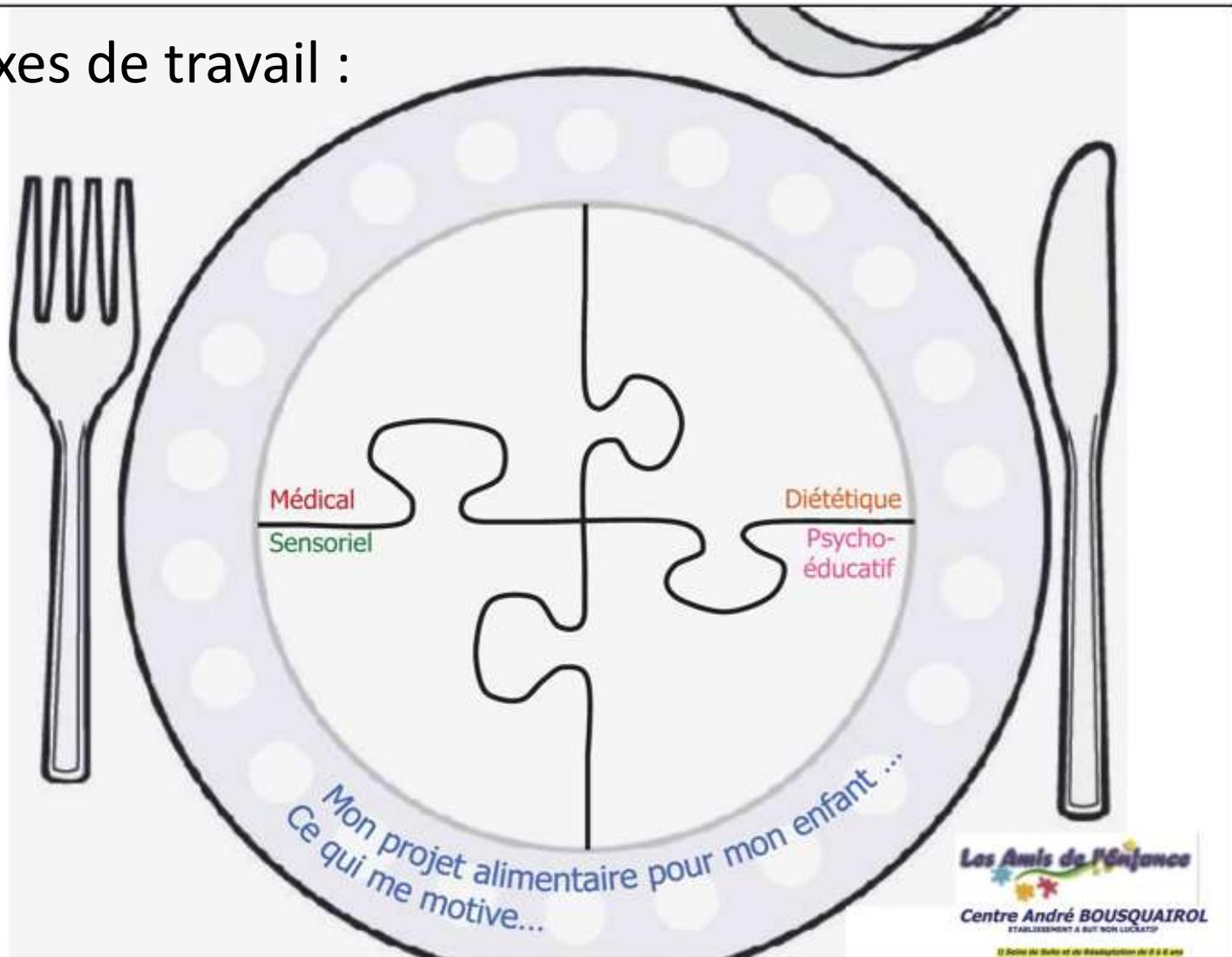
- Approche sensorielle :



Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) :

Prise en charge (2)

- Axes de travail :



Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) : Prise en charge (3)

- Contenu et agencement des séances (1) :
 - Réparties sur 2 semaines, week-end libre
 - Journée type :

- 3 ateliers « amuse bouche »/j



Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) : Prise en charge (4)

- Contenu et agencement des séances (2) :
 - Réparties sur 2 semaines, week-end libre
 - Journée type :
 - 2 ateliers de groupe/jour



« Parents SenSAS »	Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)	Composition alimentaire	« Foire aux questions médicales »
Plantation	« Atelier enrichissant »	« Déboutonnage »	« le SAS, et après? »
Peinture	Ferme nomade	Praxie-motricité	Pâtisserie
Massage	Argile	Arts Plastiques	Arts plastiques

- 2 prises en charge individuelles/séjour (orthophonie/entretien psycho)

Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) :

Prise en charge (5)

- Contenu et agencement des séances (3) :
 - Groupe de parole parents quotidien
 - 2 témoignages de familles expertes, dont les enfants ont été sevrés/sont en cours de sevrage de leur alimentation entérale

Séjour d'Aide au Sevrage (SAS) : Synthèse de fin de séjour

- Entretien individuel
- Etablissement de préconisations personnalisées
 - Courrier de sortie
 - Organisation du suivi



- Poursuite des rééducations +/- adaptées si besoin

Premiers résultats :

Enfants accueillis :

- 14 enfants en 18 mois, tous avec soutien alimentaire débuté <1 an:
 - 13 porteurs de gastrostomie
 - 1 équipé d'une nutrition parentérale sur voie centrale
- Pathologies :
 - 4 respiratoires : 2 muco, 2 BD (dont 1 + TSA)
 - 4 digestives : 3 AO, 1 atrésie duodénale,
 - 2 TCA (dont un post patho motricité OesoP néonatale),
 - 2 néphrologiques : syndrome de Bartter, syndrome néphrotique greffé,
 - 1 cardiologique : cardiopathie congénitale,
 - 1 retard de développement (probablement génétique),

Premiers résultats :

Enfants accueillis :

- Services adresseurs :
 - 11 par CHU de Toulouse
 - 1 par CHU de Necker, domiciliée à Toulon
 - 2 par Clinique Rive Gauche Toulouse
- PEC avant séjour :
 - Rééducation en libéral : Orthophonie (8+ 1 interrompu congés mater), Psychomot (3)
 - Suivi psy spécialisé dans les TOA : 1
 - Suivi sur place ou coordonné par le CAMSP : 6
 - Pas de PEC rééduc : 1
 - Suivi diet prestataire : 11/14

	1^{ère} session (04/2018)	2^{ème} session (11/2018)	3^{ème} session (05/2019)
Moyenne d'âge	4 ans 11 mois	2 ans 1/2	3 ans 5 mois
Sex ratio	2F/2G	3F/2G	2F/3G

Situation à l'entrée	1^{ère} session (04/2018)	2^{ème} session (11/2018)	3^{ème} session (05/2019)
Boissons seules ou qqes aliments en bouche	2/4	4/5	5/5
Alimentation orale partielle	2/4	1/5	0/5

A la fin du séjour	1 ^{ère} session (04/2018)	2 ^{ème} session (11/2018)	3 ^{ème} session (05/2019)
STOP nutrition entérale	3/4	0/5	2/4
Diminution entérale partielle	1/4 (- 80%)	3/5 (45 à 80%)	2/4 (+ diminution parent 1/1)
Pas de diminution de la NE	0/4	2/5 (1 TSA, 1 refus parents)	0/4
Perte de poids	4/4 <5% PC	4/5 <5% PC, 1/5 de 9% PC	1/5 <5% PC, 1/5 de 6% PC
Ppal EI	Ralentissement transit (reprise hydratation sur stomie 1/5)	Pas de ralentissement du transit (FORLAX précoce si besoin)	1 hypoglycémie (passage 100% nocturne, temps de jeune prolongé)
Vécu des familles	4/4 très positif	5/5 très positif	5/5 très positif

A 1 mois du séjour	1 ^{ère} session (04/2018)	2 ^{ème} session (11/2019)	3 ^{ème} session (05/2019)
Progrès alimentation orale (Qualitatifs et quantitatifs)	4/4	4/5	5/5
Progrès sensoriels	4/4	5/5	5/5
Décroissance entérale	3 sevrages (sauf mdct) 1 diminution partielle	Aucun sevrage complet 3/5 diminution partielle (25-70%) 2 pas de modif (TSA)  EPISODES AIGUS : 1 BRONCHIO /1GEA	1 sevrage complet 2/5 diminution partielle (25-57%) 1 parentérale pas de modification + découverte obstacle dig mécanique
Perte de poids	<10% PC	4/5 ont pris du poids 1/5 <10% PC	4/5 <10% 1/5 -11%

A 6 mois du séjour	1 ^{ère} session (04/2018)	2 ^{ème} session (11/2018)	3 ^{ème} session (05/2019)
Progrès alimentation orale (Qualitatifs et quantitatifs)	4/4	5/5	4/5 Sous parentérale: goutte ++
Progrès sensoriels	4/4	5/5	4/5 Sous parentérale : moins d'appréhension
Décroissance entérale	3 sevrages, -30% pour le 4 ^{ème} enfant	1 sevrage confirmé 2 diminutions : -30 et -50% 2 NR	1 sevrage confirmé 3 diminutions (25- 57%) Parentérale non modifiée
Perte de poids	Ont tous pris du poids (+2 à +7% du PC initial)	3 ont pris du poids 2 NR	4/4 ont perdu du poids : 3 <10% 2 entre 12-15%

A 18 mois du séjour	1 ^{ère} session (04/2018)	2 ^{ème} session (11/2018)	3 ^{ème} session (05/2019)
Progrès alimentation orale (Qualitatifs et quantitatifs)	4/4	NA	NA
Progrès sensoriels	4/4	NA	NA
Décroissance entérale	3 sevrages, 2 retraits de bouton -80% pour le 4 ^{ème} enfant	NA	NA
Perte de poids	Ont tous pris du poids (+9 à +18% du PC initial)	NA	NA

Conclusion

Points forts

- Prise en charge pluridisciplinaire
- Intégrant des temps de repas
- Participation active des parents
- Prise en charge globale indispensable (non centrée sur la sphère orale)
- Collaboration indispensable entre médecins prescripteurs et professionnels qui prennent en charge le trouble de l'oralité
- Accompagnement parental bienveillant indispensable

Problématiques

- **Facteurs de risques d'échec (inconstants) :**

Atteinte cognitive / Troubles du spectre autistique (TSA)/ Etat nutritionnel « border line »/ situation psycho-sociale familiale / obstacle anatomique dig

- **Patients avec TSA**

- **Valorisation** de cette activité **auprès de l'ARS** indispensable pour pérenniser cette activité

- Nécessité de **mieux évaluer les patients :**

besoin **d'outils de mesure et d'évaluation reproductibles de l'oralité** (quantitatifs et qualitatifs) facilitant l'évaluation/le suivi les indications/ les objectifs

Perspectives

- **Parcours patient « oralité » à Toulouse:** Convention en place avec CHU, convention en cours de rédaction avec SSR Paul Dottin
- **Mise en commun des cohortes** des différents centres pour analyse/comparaison des résultats (Projet FIMATHO, SSR Ty Ann, Centre des Côtes, Hôpital Necker et Robert Debré...)
- Mises au point de **recommandations nationales sur la pratique du sevrage** de la nutrition entérale
- **Formation** des praticiens (pédiatres et gastro-pédiatres, rééducateurs, soignants) pour mieux anticiper les problématiques du sevrage
- Piste d'étude : **impact sociologique** (recherche)

Merci de votre attention

