

« LORSQUE L'ALIMENTATION ENTÉRALE S'IMPOSE ... »

Brigitte FRANCOU

Médecin Pédiatre

Je vais déjà vous faire un bref **rappel historique de l'alimentation assistée par gastrostomie** chez la personne polyhandicapée. On pourrait décrire cette histoire en **6 actes**.

Le **1^{er} acte**, c'est la **lutte contre le décès de l'enfant**, dans les années 1970/1980 : le décès était très fréquent et pouvait atteindre 10% par an dans les populations des services de polyhandicapés. Les décès présentaient un caractère assez stéréotypé, largement dominé par la détresse respiratoire. On avait l'habitude de dire que **ces enfants malades du cerveau mourraient du poumon ...** Donc, on concluait, à l'époque, que ces enfants présentaient vraiment une très grande fragilité.

Un **2^{ème} acte**, dans les années 1980/1990, a permis de trouver **une cause spécifique** à cette surmortalité et on a vu déjà dans les premières interventions le rôle du **RGO**.

3^{ème} acte : le RGO n'est pas le seul responsable de la surmortalité de l'enfant polyhandicapé. Est apparu tout ce qu'on a pu décrire depuis le début sur **les troubles de la déglutition**. La question qui se posait alors était : que faire pour éviter la contamination bronchique par les matériels alimentaires ? ... et, très rapidement, est venu l'intérêt de l'alimentation assistée par une **sonde naso-gastrique**. En utilisant cette technique un peu barbare, on a vu les fonctions respiratoires de ces enfants polyhandicapés considérablement améliorées.

Et puis, il y a un **4^{ème} acte** : ayant amélioré le problème respiratoire et le RGO, s'est posé un autre problème. Pendant des années, nous nous étions habitués à la **maigreur** de l'enfant polyhandicapé, estimant à tort que cela était inhérent à leur pathologie neurologique. Mais un certain nombre de gastro-entérologues affirmaient que cette maigreur était due à une **insuffisance quantitative des apports alimentaires** et on a donc introduit le concept d'insuffisance nutritionnelle de l'enfant polyhandicapé. Pour eux, cette insuffisance nutritionnelle n'était pas inéluctable et il fallait accroître les apports, ce qui était difficilement réalisable par la sonde naso-gastrique. C'est à ce moment-là, dans les années 1997/2000, qu'a explosé l'utilisation de **la gastrostomie**.

L'alimentation assistée par gastrostomie a posé quelques problèmes techniques, progressivement résolus. Initialement mises en place chirurgicalement, elles ont entraîné de nombreuses complications, parfois sévères, et ceux qui l'ont utilisée à cette époque, s'en souviennent.

Un **5^{ème} acte** : **l'éducation de la neuro-motricité alimentaire**. Pendant que les médecins bidouillaient leurs sondes, un petit groupe de paramédicaux, un peu contre le cours de ce qui se faisait, se sont mis à étudier les divers troubles de la déglutition pour tenter d'y

apporter des solutions. Ils nous ont appris qu'en formant les AMP à des gestes simples, on pouvait considérablement améliorer la sécurité des repas et éviter les contaminations bronchiques par les aliments.

Dès lors, il a fallu **cerner les indications** qui relèvent de l'alimentation assistée par gastrostomie et celles relevant d'éducation neuro-motrice alimentaire, puis quand faut-il passer de l'une à l'autre.

Le **6^{ème} acte** représentera le dernier, entre les années 2000 et 2010 : **améliorer la qualité de l'alimentation** de l'enfant polyhandicapé.

Quelles sont donc les indications de la gastrostomie :

On l'a vu, les enfants polyhandicapés présentent des troubles de la déglutition, des troubles alimentaires qui conduisent à la dénutrition et à ses conséquences :

- les troubles de la croissance et du développement
- la diminution de la force musculaire
- le déficit immunitaire
- les retards de cicatrisation
- la déminéralisation osseuse
- l'altération des fonctions digestives, cardiaques et pulmonaires
- les troubles comportementaux tels que l'irritabilité, l'apathie, la dépression.

La dénutrition entraîne souvent l'impossibilité d'envisager des actes chirurgicaux orthopédiques en raison du défaut de cicatrisation et de la sensibilité majeure aux infections.

Je ne reviendrai pas sur les critères d'appréciation de la dénutrition qui ont été très bien décrits tout à l'heure par Mme Bénigni.

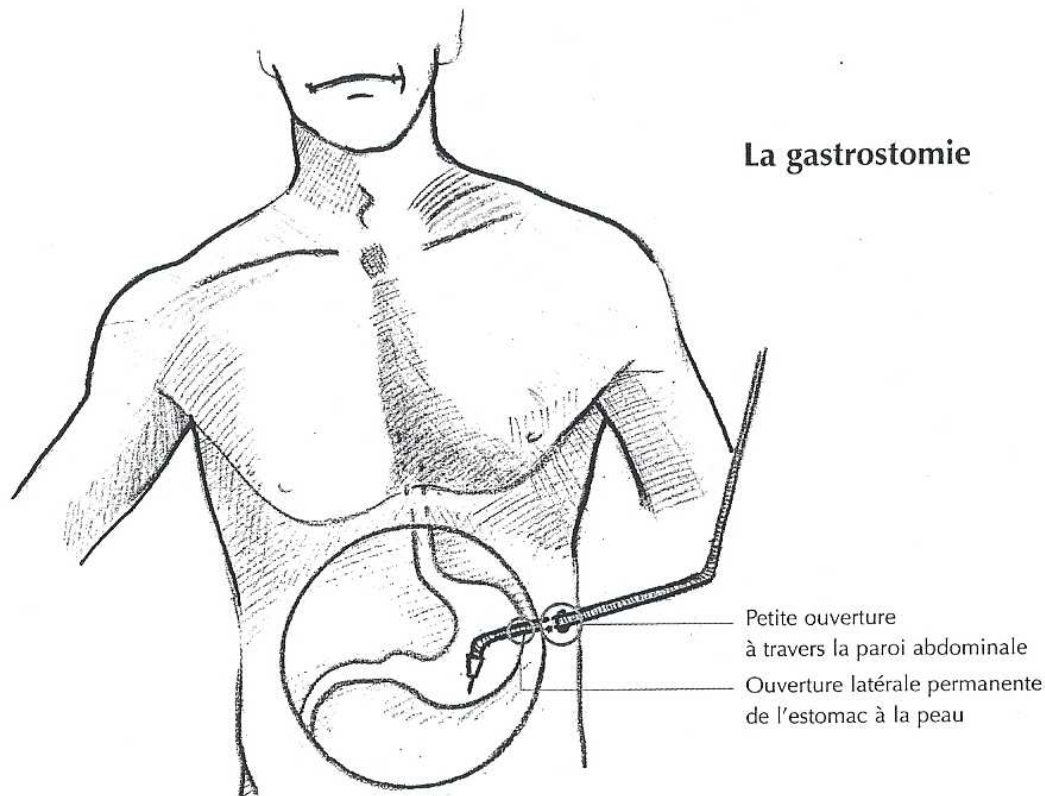
Donc, si, malgré tous les efforts entrepris, **l'état nutritionnel ne s'améliore pas ou si la prise alimentaire devient trop pénible**, il faudra songer à l'instauration d'une nutrition par voie entérale, totale ou partielle, c'est-à-dire une alimentation par un mélange nutritif adapté à l'aide d'une sonde qui arrive directement dans le tube digestif.

Donc les indications :

- lorsque **le sujet ne répond pas bien à toutes les mesures de prévention** qu'on vient de voir (lutte précoce contre un trouble de dysoralité sensorielle et/ou de la motricité bucco-faciale, prenant en compte la vidange gastrique, les adaptations posturales, la lutte contre la douleur, véritable anorexigène)
- les **temps de repas** deviennent **trop longs et trop pénibles**
- on note un **affaiblissement**
- il existe des **épisodes pulmonaires à répétition** liés aux fausses-routes
- et puis, bien sûr, il existe un **amaigrissement et une dénutrition**.

La gastrostomie en pratique :

C'est la réalisation d'une petite ouverture latérale permanente de l'estomac à la peau, à travers la paroi abdominale, permettant l'injection intra-gastrique de nutriments et de médicaments.



La mise en place peut se faire par voie chirurgicale, par une laparotomie ou une laparoscopie associée ou non à une intervention anti-reflux de type Nissen (on en reparlera après), par voie endoscopique sous anesthésie générale ou sédation.

Elle se réalise en deux temps : **dans un 1^{er} temps**, la pose d'une **sonde de gastrostomie**, type Petzer. Ses avantages étant sa longévité, son risque faible d'enfouissement, un coût relativement bas mais ses inconvénients : reflux dans la sonde, gêne locale, inesthétique.

Après deux mois nécessaires à la cicatrisation de l'orifice de gastrostomie, et donc **dans un 2^{ème} temps**, on met en place un « **bouton de gastrostomie** ».

Actuellement aussi, cette gastrostomie peut se faire par voie radiologique percutanée sous anesthésie locale avec l'appui de xylocaïne pariétale.

Le bouton de gastrostomie : c'est une sonde à fleur de peau. Il en existe de deux types :

- ✓ le **bouton système parapluie** type Bard: durée de vie plus longue, coût moindre, mais douloureux à la fois à mettre et à enlever.
- ✓ le **bouton à ballonnet**, type Mic-Key : facilité de pose, système anti-reflux, mais durée de vie limitée de 3 à 6 mois, obligeant au changement, coût relativement élevé

2 | Le bouton Mic-Key®

Extrémité distale intégralement recouverte par le ballonnet

- évite la perforation de la paroi opposée

Ballonnet en silicone

- gonflage avec 3 à 4 cc d'eau
- maintien du bouton Mic-Key®
- résiste aux sucs gastriques
- biocompatibilité
- assure une étanchéité maximale

Efficacité

Ligne radio-opaque

- visualisation du bouton Mic-Key® à la radiologie

Confort

Sonde semi-rigide

- facilité d'insertion du bouton Mic-Key® dans la stomie

Site de gonflage du ballonnet

- repère avec "BAL"

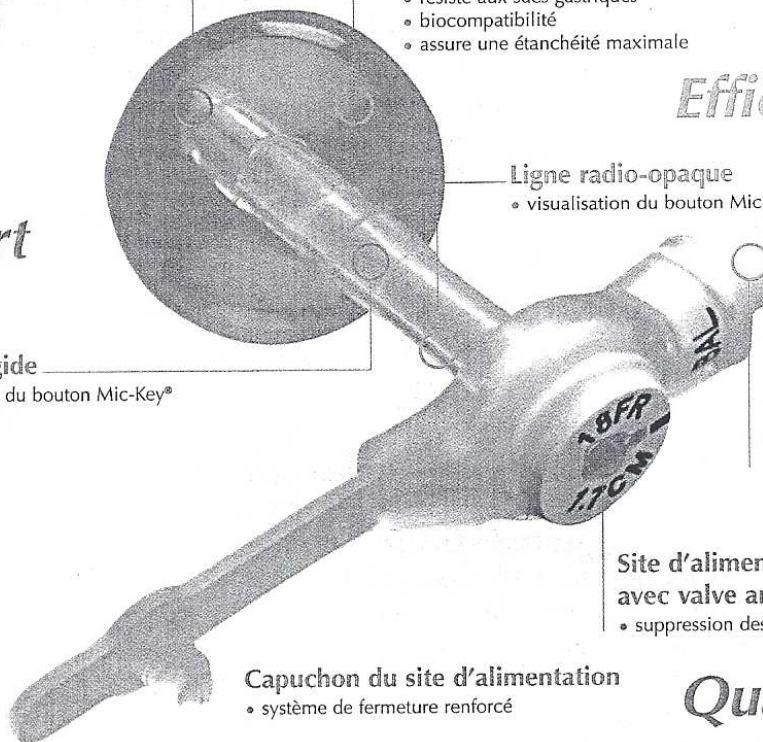
Site d'alimentation avec valve anti-retour

- suppression des remontées gastriques

Capuchon du site d'alimentation

- système de fermeture renforcé

Qualité



Les modes d'administration :

L'apport nutritionnel peut se faire soit par **bolus, à la seringue le plus souvent** : c'est, en pratique, le plus physiologique, le moins cher, le plus pratique. Il permet une liberté de mouvement, le respect des rythmes circadiens mais on note une intolérance au débit rapide avec des vomissements, diarrhées, douleurs, distension abdominale.

Je ferai juste un bref rappel physiologique : la déglutition et la digestion sont des réactions en chaîne. Si on court-circuite la bouche, les nutriments arrivent sans déclenchement du péristaltisme, le pyllore, qui est la jonction entre l'estomac et l'intestin, est alors ouvert et les nutriments passent trop vite et trop massivement dans l'intestin d'où l'intolérance.

Pour l'hydratation, c'est différent car l'eau n'est pas un nutriment et ne doit pas être traitée par l'estomac. Si celui-ci est vide, il est possible d'hydrater à des débits rapides.

L'apport nutritionnel peut aussi se faire par **apport discontinu diurne ou nocturne, par pompe à régulateur de débit**. L'alimentation nocturne permet une vie sociale et le plus souvent une bonne prise de poids, mais elle augmente la thermogénèse, le rythme cardiaque, le poids d'urine par rapport aux selles, le risque de nuit agitée et de réveils nocturnes, de nausées matinales voire de vomissements.

L'alimentation diurne séquentielle permet de garder les horaires de repas habituels et je trouve qu'elle a un rôle relativement important pour nos jeunes dans les institutions car elle permet aussi de séquencer le temps et de se rapprocher effectivement d'un rythme familial.

L'alimentation peut aussi se faire par **apport continu par pompe**, lorsque de tout petits volumes sont tolérés.

Quels nutriments ?

Des préparations familiales : il est vrai que le risque infectieux n'est pas nul mais on a vu que c'était possible, surtout dans les familles. Dans les institutions, il est évident que ça ne peut pas être utilisé.

On utilise **des aliments polymérisés**, qui peuvent être soit isocaloriques, soit hypercaloriques, hyperprotidiques en fonction des indications, qui peuvent aussi être enrichis en fibres.

Bien sûr, la sonde permet l'**hydratation en eau pure** et le **passage des médicaments**, qui est aussi d'une grande facilité.

Les complications de la gastrotomie :

Bien sûr, elles existent. Elles sont majeures dans 17 à 39% des séries publiées, elles incluent : occlusions sur brides intestinales, ulcères, péritonite.

Des complications mineures, représentées par l'inflammation péri-stomiale et des

problèmes mécaniques du bouton sont retrouvées chez presque 80% des patients.
Le risque chirurgical n'est pas nul non plus.

Je voudrais faire un petit rapprochement entre la **gastrostomie percutanée et le RGO** : il est vrai que lorsque le RGO est présent **avant**, et on a vu combien il est fréquent et souvent sous-estimé, ce n'est, bien sûr, pas une contre-indication formelle à la pose d'une gastrostomie, car la renutrition va énormément améliorer le RGO.

Par contre, en cas d'oesophagite ulcérée : indication bien sûr de gastrostomie percutanée endoscopique et d'une association à une intervention de Nissen à visée anti-reflux.

Mais le RGO peut apparaître aussi **après** la mise en place de la gastrostomie. Il faut bien sûr évaluer le reflux par endoscopie et dans ce cas-là, quand on est à la phase de la sonde transitoire, on peut mettre un bouton plus précocement. Il faut aussi adapter le débit de la nutrition au reflux provoqué, prescrire largement des traitements médicamenteux anti-reflux et bien sûr, il n'y a pas d'obstacle à un traitement chirurgical de ce reflux dans un deuxième temps.

J'ai essayé de rechercher un petit peu quels apports était obtenus par cette gastrostomie, surtout en terme d'appréciation de la qualité de vie.

La gastrostomie d'alimentation est proposée depuis de nombreuses années mais on a peu d'études réalisées visant à comprendre le vécu des enfants et de leur famille avant et après cette intervention. Cette étude est complexe bien sûr, car il faut définir la qualité de vie, déterminer quels paramètres observer pour l'évaluer, et, dans le cas de l'enfant handicapé cérébral, c'est encore plus complexe car ces enfants sont en croissance et ne constituent pas un groupe homogène.

Alors, j'ai retrouvé quand même quelques études, notamment l'étude d'André et de ses collaborateurs en 2007, qui ont étudié cet aspect sous 3 termes :

- un terme concernant l'enfant
- un terme concernant les parents
- un terme concernant la gastrostomie elle-même

C'est un traitement qui satisfait plus de 80% des parents d'enfants handicapés cérébraux. Elle permet bien sûr une amélioration du bien-être physique, psychique et des relations avec l'entourage.

⇒ **Concernant l'enfant, par rapport à son bien-être physique** : l'amélioration nutritionnelle est constante avec une augmentation de poids. La moyenne de l'étude est de 1,8 kg/an. Lorsque l'état se dégrade, l'évolution de la maladie causale est souvent en cause.

Les enfants, quand ils peuvent manger, le font avec plus de plaisir et le transit est souvent amélioré. On note une diminution des affections pulmonaires. On a un effet sur la fatigue, sur la qualité du sommeil, moins de réveils nocturnes.

Du point de vue du **bien-être émotionnel** de l'enfant, il va paraître moins angoissé, moins nerveux, plus souriant.

Au niveau de la **participation sociale**, on note une meilleure expression de leurs désirs et

une meilleure participation dans les activités de groupe. La participation aux repas familiaux n'est pas toujours améliorée.

Au niveau de la **relation parents-enfant** : la communication est améliorée. On note une diminution des conflits.

Par rapport aux **soins médicaux** : les soins sont moins lourds, le nombre d'hospitalisations et de consultations est diminué et les traitements apparaissent moins lourds.

⇒ **Concernant les parents**, les soins apportés aux enfants, les repas, sont moins éprouvants et le temps passé à s'occuper de leur enfant diminue. Il n'y a toutefois pas de différence quant à l'acceptation du handicap. Les sorties en famille sont plus fréquentes. Par rapport à leurs relations avec leurs proches, elles sont améliorées entre les parents et avec les proches.

Au niveau de la relation avec les soignants : il n'est pas noté de dégradation.

Au niveau de la vie sociale, chez certains elle est améliorée, pour d'autres elle est moins bonne.

⇒ **Concernant la gastrostomie** :

La **décision** est difficile à prendre dans 50% des cas. Sont évoqués :

- le risque de souffrance
- les risques chirurgicaux
- la perte d'autonomie, la régression
- la perte des repas, moments privilégiés entre le père, la mère et leur enfant

Il faut parfois plus d'un an pour se décider et il est noté une grande importance des informations données par le médecin.

Au niveau de la **satisfaction**, tous les parents considèrent la mise en place de la gastrostomie comme un bénéfice, certains regrettent de ne pas l'avoir mise plus tôt et tous la conseilleraient à d'autres familles.

Concernant la **limitation d'activité**, la contrainte des horaires et la durée de l'alimentation les limitent parfois.

Concernant l'**utilisation** : elle est facile le plus souvent, avec des soins auprès de l'enfant d'environ moins d'une heure/jour. Elle nécessite parfois une infirmière à domicile.

Au niveau des **complications** : ballonnements, régurgitations, inflammation péristomiale le plus souvent et aussi extériorisation du bouton ou fuite.

J'ai noté **quelques commentaires de familles** :

« Bien leur dire que leurs petits peuvent profiter des bonnes choses lors des repas en famille et que cela leur apporte beaucoup de confort »

« Plus de médicaments infectés par la bouche donc plus de « je m'étouffe » ou « je recrache » »

« Les médicaments sont donnés aux bonnes doses sans problème »

« C'est une petite chose mais au quotidien c'est déjà beaucoup »

Une famille décrit sa solitude dans l'apprentissage des soins.

« Globalement, le bilan est extrêmement positif même si, au départ, il est difficile d'accepter qu'une machine nourrisse son enfant. »

« Ce n'est pas la perfection : la machine sonne la nuit, fuites au niveau des tubulures, changement de draps et toilette en pleine nuit mais cela n'a aucune mesure avec ce que nous vivions auparavant »

En conclusion :

La gastrostomie est l'alimentation qui satisfait plus de 80% des parents d'enfants handicapés cérébraux. C'est une thérapeutique de haute-technicité. Elle comble la défaillance de l'alimentation sans en porter bien sûr ni les symboles, ni le plaisir. Elle permet d'alléger les soins et de diminuer les complications de la dénutrition et des troubles de la déglutition. Le bien-être physique et psychique et les relations de l'enfant avec son entourage sont améliorés.

Le temps passé par les parents à s'occuper de leur enfant est diminué ; les repas ne sont plus source de conflit ni d'anxiété.

Les complications majeures restent rares et le risque encouru est minime par rapport aux bénéfices obtenus. L'inflammation péristomiale est très fréquente et reste une source d'anxiété pour les parents.

Il faut dédramatiser la nutrition entérale : elle est souvent vécue comme une régression, un échec.

Or, du point de vue du jeune polyhandicapé, elle peut constituer un élément indiscutable de bien-être, voire une bouée de sauvetage pour passer un cap difficile : elle peut être réversible, ou à demeure si les difficultés persistent.

Tout est perfectible et il faut savoir **offrir du temps aux familles** pour expliquer, évaluer la compréhension, améliorer la compliance, réduire les contraintes (horaires, portabilité, bruit ...).

Je dirais que, dans le discours, il faut savoir aussi peser le rapport entre le danger et l'utilité de termes triviaux comme gavage, tuyaux, trou, intestin ... ou de termes plus savants comme entérale, stomie, sonde ...

Voilà, je laisse la parole à mes deux acolytes pour la suite.