



HAL
open science

Enfant dépendant de la nutrition entérale : évaluation du sevrage rapide selon le modèle de Graz

Irène Boisseau

► **To cite this version:**

Irène Boisseau. Enfant dépendant de la nutrition entérale : évaluation du sevrage rapide selon le modèle de Graz. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01687045

HAL Id: dumas-01687045

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01687045v1>

Submitted on 22 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2018

**ENFANT DÉPENDANT DE LA NUTRITION ENTÉRALE :
ÉVALUATION DU SEVRAGE RAPIDE SELON LE MODÈLE DE GRAZ**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Par Irène BOISSEAU

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 10 janvier 2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Thierry DEBILLON

Membres :

M. le Professeur Dominique PLANTAZ

M. le Professeur Christian PIOLAT

Mme le Docteur Amandine RUBIO (directrice de thèse)

Mme le Docteur Véronique BOURG

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Remerciements

A Monsieur le Professeur Thierry Debillon,

A Madame le Docteur Amandine Rubio,

A Monsieur le Professeur Dominique Plantaz,

A Monsieur le Professeur Christian Piolat,

A Madame le Docteur Véronique Bourg,

Aux pédiatres de l'hôpital couple-enfant,

Aux Docteurs Gilot, Morin, Baudet et Guillon,

A mes co-internes.

Table des matières

Résumé, abstract et mots-clefs	9
Abréviations et définitions	11
Introduction	12
Etude de cas	16
Tableau récapitulatif.....	37
Discussion	38
Deux modèles de sevrage en opposition	38
Facteurs de succès et d'échec du sevrage.....	40
Avantages du modèle de Graz.....	40
Inconvénients du modèle de Graz.....	41
Prévention de la dépendance à la nutrition entérale	42
Conclusion	44
Bibliographie	46
Serment d'Hippocrate	47

Résumé

Les enfants ayant une nutrition entérale prolongée peuvent développer des troubles de l'oralité. Chez certains, ces troubles causent des difficultés alimentaires majeures et donc des difficultés de sevrage de la nutrition entérale alors qu'elle n'est plus justifiée par une pathologie médicale. On parle alors de dépendance à la nutrition entérale. Une équipe autrichienne, à Graz, propose un modèle de sevrage rapide, lors d'une hospitalisation de 2 à 3 semaines, fondée sur la provocation d'une faim intense en réduisant fortement et rapidement les apports entéraux et sur l'autonomie de l'enfant pour arriver à manger. Le taux de succès de cette méthode atteint 80% en fin d'hospitalisation, avec une perte de poids aiguë moyenne de 4,3%. Ce modèle n'est actuellement pas développé en France.

Nous présentons les cas de 8 enfants du CHU de Grenoble Alpes ayant suivi le modèle de sevrage de Graz après échec de la méthode habituelle de sevrage, puis une discussion des avantages et inconvénients de ce modèle.

Mots-clefs

Dépendance à la nutrition entérale

Sevrage de la nutrition entérale

Troubles de l'oralité

Pédiatrie

Children with long term feeding tube dependency: assessment of the inpatient intensive tube weaning program of Graz

Abstract

Children receiving long-term enteral feeding may fail to develop oro-motor feeding skills. This lead to feeding disorders like food refusal and oral aversion to the point of feeding tube dependency, defined as more than 3 months of tube feeding without any medical condition that interferes with eating or swallowing. An Austrian team provides an intensive inpatient tube weaning program with a multidisciplinary team, known as the "Graz-model". The main intervention is the promotion of hunger by reducing tube feeding dramatically in the first 3 days. Self-feeding is promoted: the child is continuously in contact with food. After 3 weeks of treatment, complete weaning rates is 80%, with a mean weight loss of 4.3%. This treatment doesn't actually exist in France.

We reviewed cases of 8 children from Grenoble Alpes University Hospital, who followed the "Graz-model" after failure of the usually weaning method. We then discussed the benefits and the inconveniences of this model.

Abréviations et définitions

DS : dérivation standard

ESPGHAN : European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

FDR : facteur de risque

GEA : gastro-entérite aiguë

NE : nutrition entérale

p. : percentile

RCIU : retard de croissance intra-utérin

RGO : reflux gastro-œsophagien

SA : semaines d'aménorrhée

SNG : sonde naso-gastrique

TCA : troubles du comportement alimentaire

TDAH : trouble déficit de l'attention - hyperactivité

Rapport poids-pour-taille ou indice de Waterlow : rapport du poids réel sur le poids théorique pour la taille. Marqueur de dénutrition si < 90%, de dénutrition modérée si < 80% et de dénutrition sévère si < 70%.

Syndrome du grêle court : syndrome de malabsorption survenant pour un intestin grêle restant inférieur à un tiers de la longueur normale (soit < 120 cm environ chez un nourrisson).

Introduction

La nutrition entérale (NE) est aujourd'hui couramment employée dans les différentes spécialités pédiatriques. Elle est indiquée chez un enfant qui n'atteint pas ses besoins nutritionnels par ses apports oraux et qui a un tube digestif au moins partiellement fonctionnel. Les autres indications sont un risque de fausses routes important ou une maladie métabolique contre-indiquant le jeûne (1,2).

La NE, sur sonde naso-gastrique (SNG) ou sur gastrostomie, est habituellement bien tolérée. Elle présente à court terme des effets indésirables peu fréquents et généralement bénins : nausées, vomissements, baisse d'appétit, douleurs locales, ... (3). Cependant, la NE prolongée est associée à un trouble du développement, ou une régression, des compétences orales liées à l'alimentation, et ce d'autant plus qu'elle est précoce et s'accompagne d'une absence prolongée d'alimentation orale. Ceci peut entraîner des troubles de l'oralité et une aversion durable pour l'alimentation (1).

Quand la NE n'est plus indiquée, son sevrage se fait progressivement sur quelques semaines à quelques mois, selon les habitudes des équipes. L'objectif est d'atteindre des apports oraux suffisants sur le plan quantitatif et qualitatif pour assurer une croissance staturo-pondérale satisfaisante. Il n'existe pas dans la littérature française ou internationale de recommandation sur la conduite d'un sevrage de NE en pédiatrie.

Chez certains enfants ayant une NE prolongée, les tentatives de sevrage échouent car les diminutions de NE ne sont pas compensées par l'alimentation orale et entraînent une perte de poids. On parle de dépendance à la NE quand la NE se prolonge plus de 3 mois chez un enfant qui ne couvre pas ses besoins caloriques par son alimentation orale sans avoir de pathologie médico-chirurgicale qui interfère avec l'alimentation et la déglutition. L'incidence de la dépendance à la NE n'est pas réellement connue, mais elle dépasserait les 50% dans la NE prolongée (données personnelles du Pr Jean-Pierre Hugot, Hôpital Robert Debré). Elle s'associe le plus souvent à des troubles de l'oralité avec une hypersensibilité buccale (avec notamment un réflexe nauséeux exacerbé et avancé), labiale, faciale, olfactive voire tactile. Les repas sont alors source de sensations très désagréables pour l'enfant,

qui vit chaque tentative d'alimentation comme une intrusion. Dans cette dépendance, des aspects médicaux, psychologiques et relationnels sont intimement liés, rendant la prise en charge complexe.

Enfin, comme l'alimentation de l'enfant est sous-tendue par l'interaction entre ses parents et lui, les difficultés alimentaires peuvent fortement troubler la relation parents-enfant et la dynamique familiale. A l'inverse, une relation parents-enfant perturbée pourra se manifester par des difficultés alimentaires.

Pour ces enfants dépendant de leur NE, refusant toute alimentation orale, et chez qui les tentatives de sevrage ont échoué, une équipe autrichienne a développé au CHU de Graz depuis une vingtaine d'années une méthode de sevrage rapide.

Cette méthode, appelée modèle de Graz ou *No tube*, est fondée sur une approche pluridisciplinaire du sevrage au cours d'une hospitalisation de 15 jours (4-6). L'objectif principal de ce modèle est de promouvoir l'autonomie de l'enfant, pour l'amener à une alimentation orale qu'il régule lui-même. La NE est rapidement réduite, généralement de moitié en 2 jours, pour que l'enfant ressente la faim. Celle-ci est utilisée comme motivation pour manger.

Une équipe pluridisciplinaire composée de pédiatres, d'infirmiers, de diététiciens, de psychomotriciens, d'orthophonistes, de psychologues, d'animateurs, entoure l'enfant et ses parents toute la journée. La journée est ponctuée de 2 visites médicales et 4 à 6 activités diverses.

L'enfant peut voir, toucher, sentir de la nourriture toute la journée. Le moment principal de la journée est le *play-picnic* : à midi, durant une heure, l'enfant est encouragé à toucher ou jouer avec la nourriture. Les parents et l'équipe soignante mangent et servent d'exemple.

Les principes du modèle de Graz comprennent : l'exclusion du *forcing* (ne pas mettre de force dans la bouche), l'absence d'exhortation à manger, l'absence de distraction pour faire manger. On encourage en revanche l'enfant à explorer l'alimentation de façon autonome.

La surveillance est clinique, sans examen complémentaire. La perte de poids aiguë est de 4,3% en moyenne (0-14%) (4).

L'équipe réalise avant l'admission une évaluation pluridisciplinaire. Le reflux gastro-œsophagien (RGO) et les troubles du transit sont traités s'il y a lieu. Un état nutritionnel optimal étant requis, le volume de nutrition entérale peut être augmenté avant le sevrage si nécessaire.

Les enfants pris en charge par l'équipe de Graz ont en moyenne entre 2 et 3 ans. Ils ont toujours une histoire médicale complexe. Les pathologies les plus fréquemment rencontrées sont des suites de la prématurité (36% d'enfants nés entre 28 et 37 semaines d'aménorrhée (SA), 18% d'enfants nés avant 28 SA) (4), des cardiopathies congénitales, des maladies ou malformations digestives, des maladies génétiques. De façon moins fréquente, on retrouve des troubles psychiatriques (affectant les parents ou l'enfant), des pathologies neurologiques ou respiratoires.

Les critères de non-admission sont principalement les troubles de la déglutition avec un risque d'inhalation.

Le suivi après l'hospitalisation n'est pas codifié. Cependant les familles restent en contact avec l'équipe 16 mois en moyenne.

En parallèle, l'équipe de Graz a développé depuis 2009 un programme de télémédecine appelé *net-coaching*. Ce programme a le même objectif et est proposé quand l'hospitalisation n'est pas accessible pour des raisons médicales (immunodépression), financières ou de logistique familiale. Il comprend une visite médicale virtuelle quotidienne, une analyse des comportements observés pendant les repas filmés par les parents, un monitoring des apports caloriques, la supervision de la réduction de la NE et un soutien psychologique pour les parents (7). Le suivi dure généralement un mois après l'arrêt de la NE (au maximum 12 mois).

Le modèle de sevrage de Graz, inédit en France, est très controversé. Depuis 2012, plusieurs enfants suivis au CHU de Grenoble Alpes et dépendants de la NE avec un échec du sevrage selon la méthode habituelle ont suivi ce modèle de sevrage.

Nous nous proposons donc de décrire le parcours de ces enfants, les succès, échecs et difficultés de leur sevrage, et de discuter des avantages et inconvénients de ce modèle.

Ils sont présentés par âge croissant au moment du sevrage.

Etude de cas

Cas n°1

Cette enfant était née à terme, avec un diagnostic anténatal d'une hernie de coupole diaphragmatique gauche. Son caryotype était normal. L'enfant était eutrophe (poids de naissance 3000 g).

L'hospitalisation initiale dura 3 mois et demi, marquée par 2 interventions chirurgicales (cure de hernie diaphragmatique à 48 h de vie puis chirurgie anti-RGO), plusieurs semaines de ventilation mécanique et plusieurs complications thoraciques.

La nutrition entérale fut débutée à 10 jours de vie. L'alimentation orale fut débutée après 1 mois et 10 jours d'intubation.

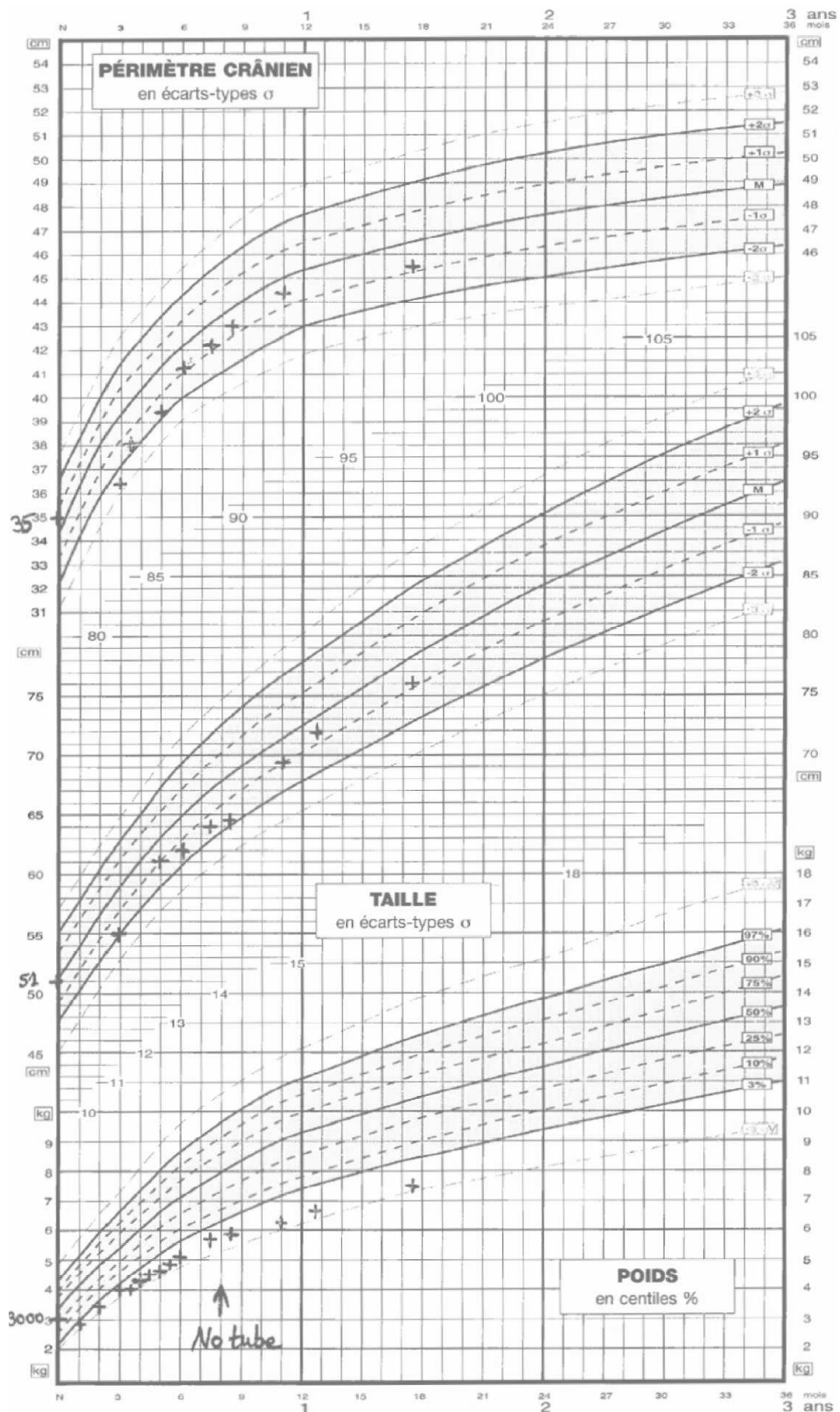
Devant un RGO persistant malgré un traitement médical optimal, la fundoplicature selon Toupet fut réalisée à 3 mois.

A 3 mois et demi, l'autonomie alimentaire n'était pas obtenue.

A 6 mois, l'enfant était allaitée au sein 4 fois par jour, mangeait 4 petits repas diversifiés de 50 g environ et avait une NE nocturne de 400 kcal. Elle n'exprimait pas de sensation de faim et présentait rapidement des haut-le-cœur. Sa vitesse de croissance pondérale était normale mais sans croissance de rattrapage.

La diminution progressive de la NE nocturne n'ayant permis qu'une légère augmentation des apports oraux et devant la persistance des troubles de l'oralité, les parents décidèrent de suivre le modèle de Graz par *net-coaching* à domicile à l'âge de 8 mois. Le retrait de la SNG eut lieu après 3 semaines de suivi, lequel se prolongea 2 mois. Les repas restaient complexes avec une enfant refusant la cuillère. L'alimentation devint cependant en quelques mois parfaitement satisfaisante tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Il n'y eut pas de perte de poids, la croissance pondérale restant relativement stable mais nettement en deçà du 3^{ème} percentile. Il y eut une croissance de rattrapage pour la taille et le périmètre crânien qui passèrent entre -1 DS et la moyenne. A 18 mois, l'enfant mangeait beaucoup plus facilement et avec plus de plaisir.



Cas n° 2

Cette enfant était née à 36 SA avec un diagnostic anténatal d'atrésie jéjunale et *apple-peel syndrom* avec RCIU, dans le cadre d'une duplication du bras long du chromosome 5. Le poids de naissance était 2080 g (9^{ème} p.).

L'hospitalisation initiale dura 7 mois, marquée par 3 interventions chirurgicales (cure au premier jour de vie de l'atrésie jéjunale, avec mise en double stomie et réalisation de gastrostomie ; entéropexie préventive à 40 jours de vie devant un prolapsus de la jéjunostomie ; remise en continuité jéjuno-iléale à 4 mois, l'intestin grêle était alors de 110 cm). L'enfant présentait donc un syndrome du grêle court. Par ailleurs, elle présentait des signes dysmorphiques et une hypotonie axiale.

La nutrition parentérale dura 6 mois et demi.

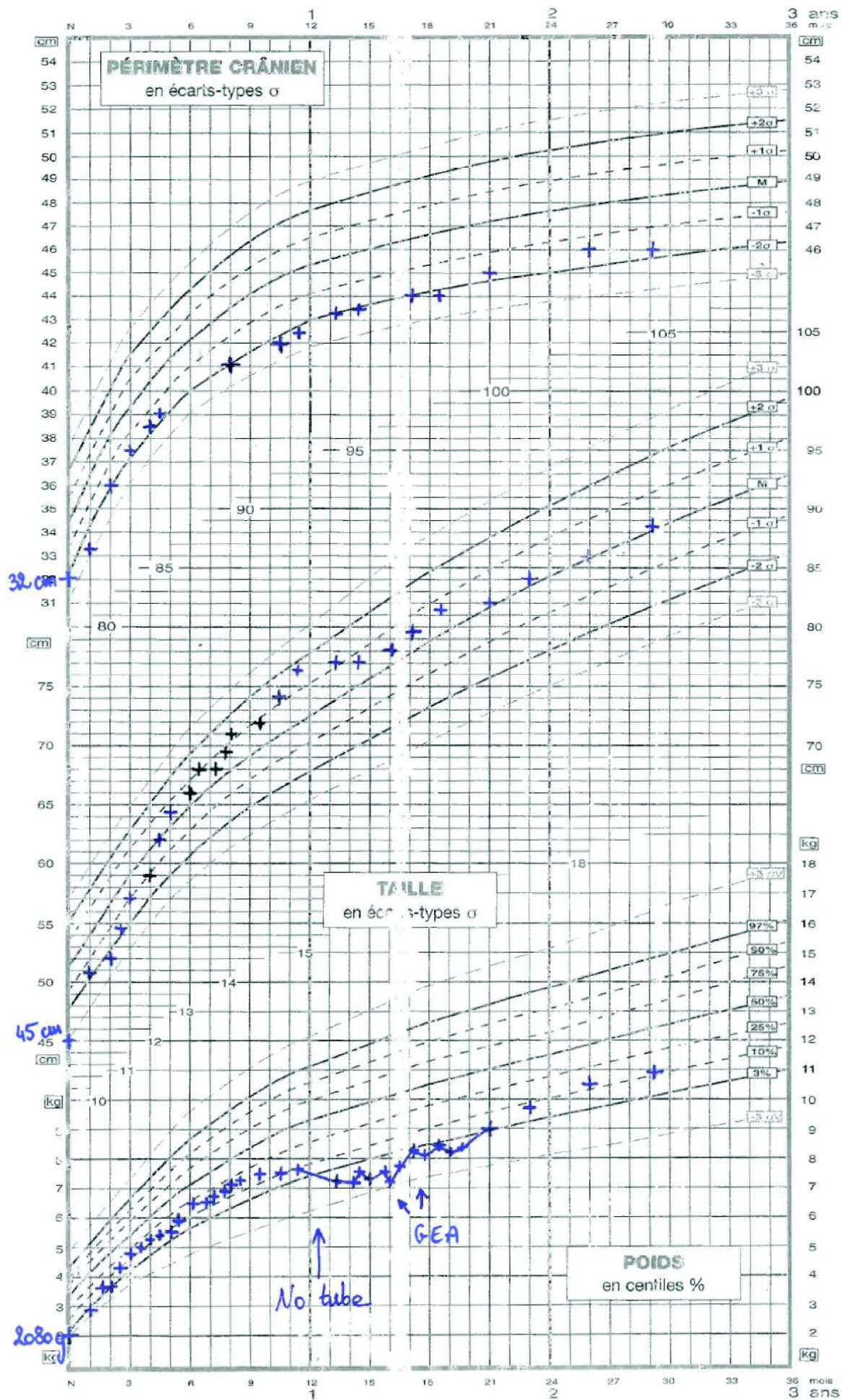
La NE à débit continu 24h/24 fut débutée à 6 jours de vie sur la gastrostomie.

Des difficultés à téter apparurent précocement et furent majorées après la 2^{ème} intervention chirurgicale où l'enfant ne tétait plus. A 2 mois, elle ne produisait pas de réflexe de succion face à la tétine du biberon. Il n'y avait pas de signe de RGO, pas d'hypernauséux mais des vomissements quotidiens. La succion non nutritive était préservée et l'enfant ne présentait pas de signe d'hypersensibilité oro-faciale.

A 8 mois l'enfant tétait 10 à 30 mL de la formule d'acides aminés, acceptait l'eau et 2 à 3 cuillères à café de compote par jour. Elle n'exprimait pas de sentiment de faim. Elle mettait ses doigts dans la bouche, déclenchant régulièrement un réflexe nauséux.

A 10 mois, l'enfant portait les aliments à la bouche puis les recrachait.

A 1 an, l'enfant et ses parents se rendirent à Graz. La NE fut sevrée en 15 jours. L'enfant mettait des aliments en bouche puis les recrachait jusqu'à la 3^{ème} semaine où les parents remarquèrent un « déclic ». Elle avait néanmoins perdu 6,5% du poids corporel et son rapport poids-pour-taille était à 71%. A 14 mois, l'enfant prenait sans difficulté le lait de croissance au biberon, acceptait la cuillère et mangeait des petits morceaux. A 2 ans 5 mois, elle mangeait de tout et avec plaisir, avec une croissance pondérale stabilisée au 10^{ème} percentile.



Cas n°3

Cette enfant était née à terme après une grossesse normale mais avec une anomalie chromosomique (double délétion hétérozygote du chromosome 12) diagnostiquée à 2 ans.

L'enfant fut exclusivement allaitée jusqu'à 6 mois par sa mère (végétarienne). La croissance pondérale s'infléchit progressivement, passant du 25^{ème} au 3^{ème} percentile à 6 mois.

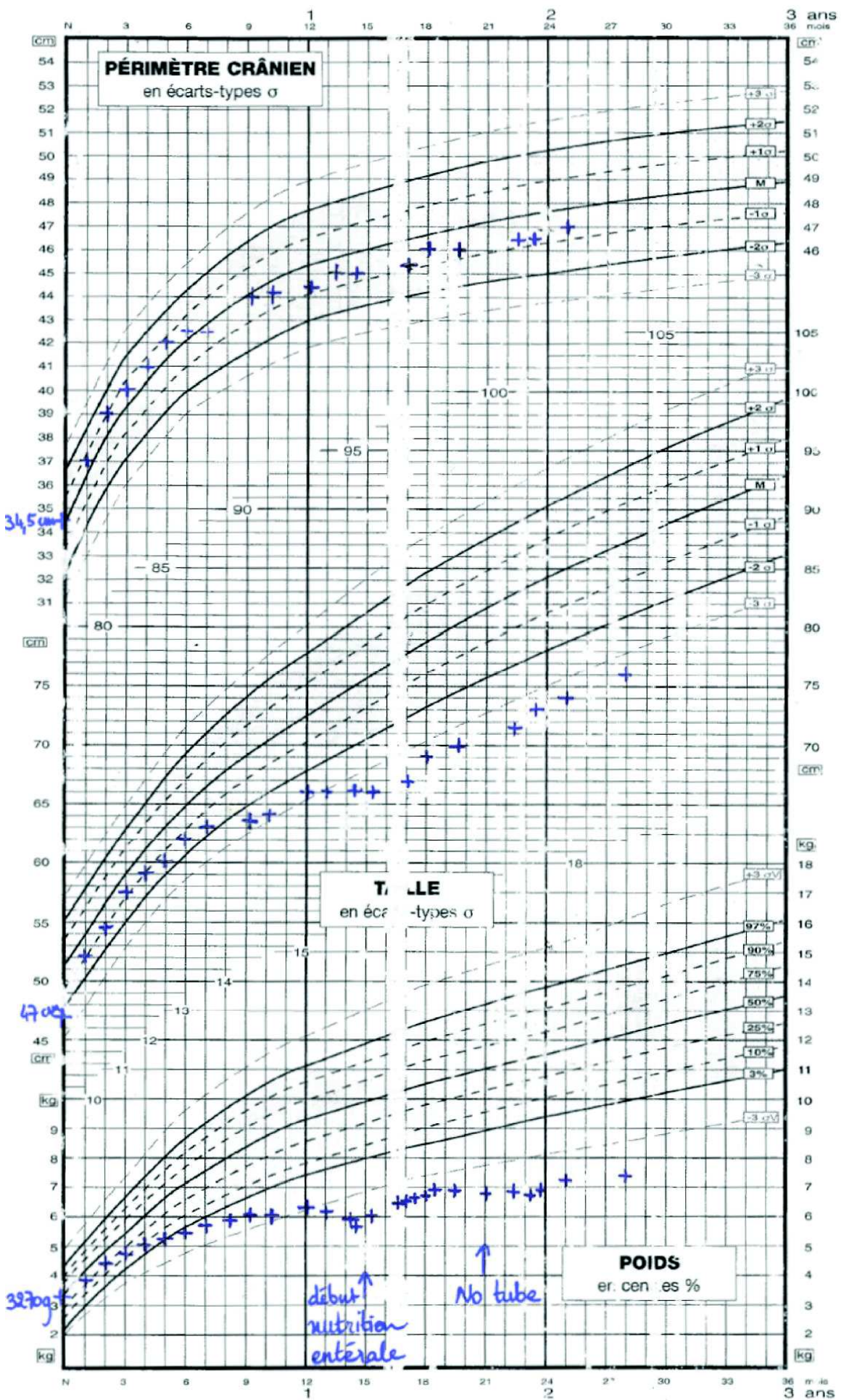
La diversification alimentaire fut débutée vers 6 mois sans succès, l'enfant refusant la cuillère et tous les aliments. Une prise en charge orthophonique fut amorcée vers 9 mois.

A 15 mois, l'enfant était quasi-exclusivement nourrie par allaitement maternel. Elle avait un retard global des acquisitions. La NE fut alors débutée devant des apports caloriques très insuffisants et des troubles de l'oralité. La NE fut difficilement acceptée par les parents. L'enfant ne présentait pas de trouble de succion ou de déglutition, pas d'hypersensibilité, pas de RGO, pas d'hypernauséeux et elle ressentait la sensation de faim.

Trois mois plus tard, les prises alimentaires avaient diminué et étaient limitées à quelques bouchées par jour. L'enfant prenait des aliments en main sans les manger. Elle présentait des nausées et vomissements pendant et au décours de la NE ; elle avait développé une hypersensibilité oro-faciale et des praxies bucco-linguo-faciales insuffisantes. Les croissances pondérale puis staturale avaient légèrement repris, mais insuffisamment car les apports nutritionnels entéraux prescrits n'étaient pas entièrement administrés par les parents.

A 20 mois, malgré un état nutritionnel précaire (rapport poids-pour-taille à 79%), les parents débutèrent sur leur initiative le sevrage par *net-coaching*. La NE fut sevrée à 21 mois, sans perte de poids importante. L'alimentation orale comprenait l'allaitement maternel et des petites quantités d'aliments variés à la cuillère. L'enfant ne présentait pas d'appréhension pour manger, réclamait, mais s'arrêtait rapidement ; les repas restaient longs (45 à 60 minutes). L'hypersensibilité oro-faciale était moindre, les haut-le-cœur avaient disparu.

A 6 mois du sevrage, la croissance pondérale s'était nettement ralentie, continuant à s'écarter des courbes.



Cas n°4

Cet enfant était né à terme avec un RCIU sévère et dysharmonieux (poids de naissance 2770 g, inférieur au 3^{ème} p.) et des anomalies osseuses constatées *in utero*. Le diagnostic d'hypophosphatasie fut confirmé génétiquement.

L'hospitalisation initiale dura 6 mois et demi, marquée par 4 mois de ventilation mécanique sans alimentation orale possible, une trachéotomie à 3 mois, des difficultés de succion majeures précoces pendant les périodes extubées et un RGO nécessitant une chirurgie. La NE fut débutée précocement.

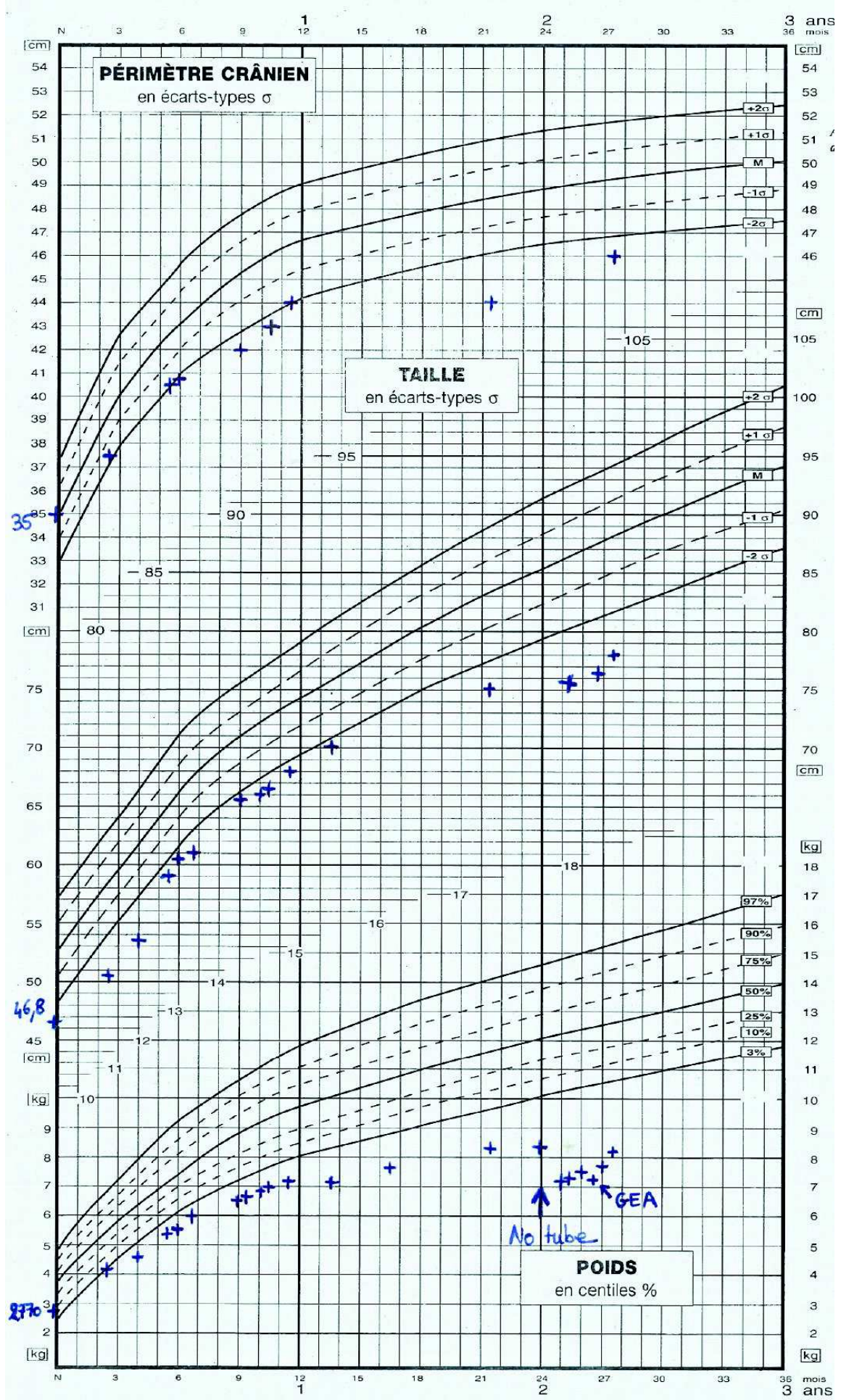
A 5 mois, quand l'alimentation orale fut possible, l'enfant ne savait pas téter, il ne présentait pas d'hypernauséux ou d'hypersensibilité orale, mais les stimulations ne déclenchaient pas de succion.

Les mouvements faciaux et buccaux étaient faibles malgré des mesures de stimulation de l'oralité. Son insuffisance respiratoire imposait des aspirations trachéales fréquentes.

A 10 mois, malgré une bonne évolution sur le plan respiratoire, l'alimentation était exclusivement entérale. Les troubles de l'oralité s'étaient majorés : les tentatives d'alimentation orale ne procuraient pas de plaisir, causaient des nausées, et l'enfant refusait toute intrusion dans sa bouche.

A 2 ans, l'enfant et ses parents se rendirent à Graz. Il « découvrit » la possibilité de s'alimenter par la bouche : il mettait quelques aliments à la bouche et acceptait de manger des crèmes dessert données au doigt. Le sevrage fut partiel (maintien d'une NE nocturne). Sa mère, qui avait pourtant donné son lait pendant 9 mois, écrivit : « je suis devenue une maman nourricière ». A son retour, la perte de poids atteignait 12% et le rapport poids-pour-taille était à 73 %.

A 3 mois du séjour à Graz, l'alimentation orale s'élargissait sur le plan qualitatif et augmentait quantitativement (80% des besoins caloriques journaliers). La reprise pondérale était partielle, la croissance staturale était régulière. Malgré l'intérêt de l'enfant pour l'alimentation (intérêt pour les repas des parents, mettait sur les lèvres les aliments et léchait, jouait à la dinette), d'importants troubles de l'oralité persistaient avec un refus de tout aliment dans la bouche, le repoussant avec la langue. L'enfant acceptait de manger uniquement allongé, avec la crème donnée au doigt par ses parents, après quelques minutes d'opposition active.



Cas n°5

Cet enfant était né eutrophe, à terme.

A l'âge de 15 mois fut diagnostiqué un épéndymome de la fosse postérieure. Les soins durèrent 4 mois, comprenant initialement 2 interventions neurochirurgicales pour exérèse, plusieurs poses de dérivations ventriculaires (externes et péritonéales) puis une protonthérapie.

Des troubles de l'oralité furent constatés en post opératoire avec un refus alimentaire. En quinze jours, l'enfant perdit 1,2 kg (11% du poids). La NE sur SNG avait été débutée rapidement après le diagnostic.

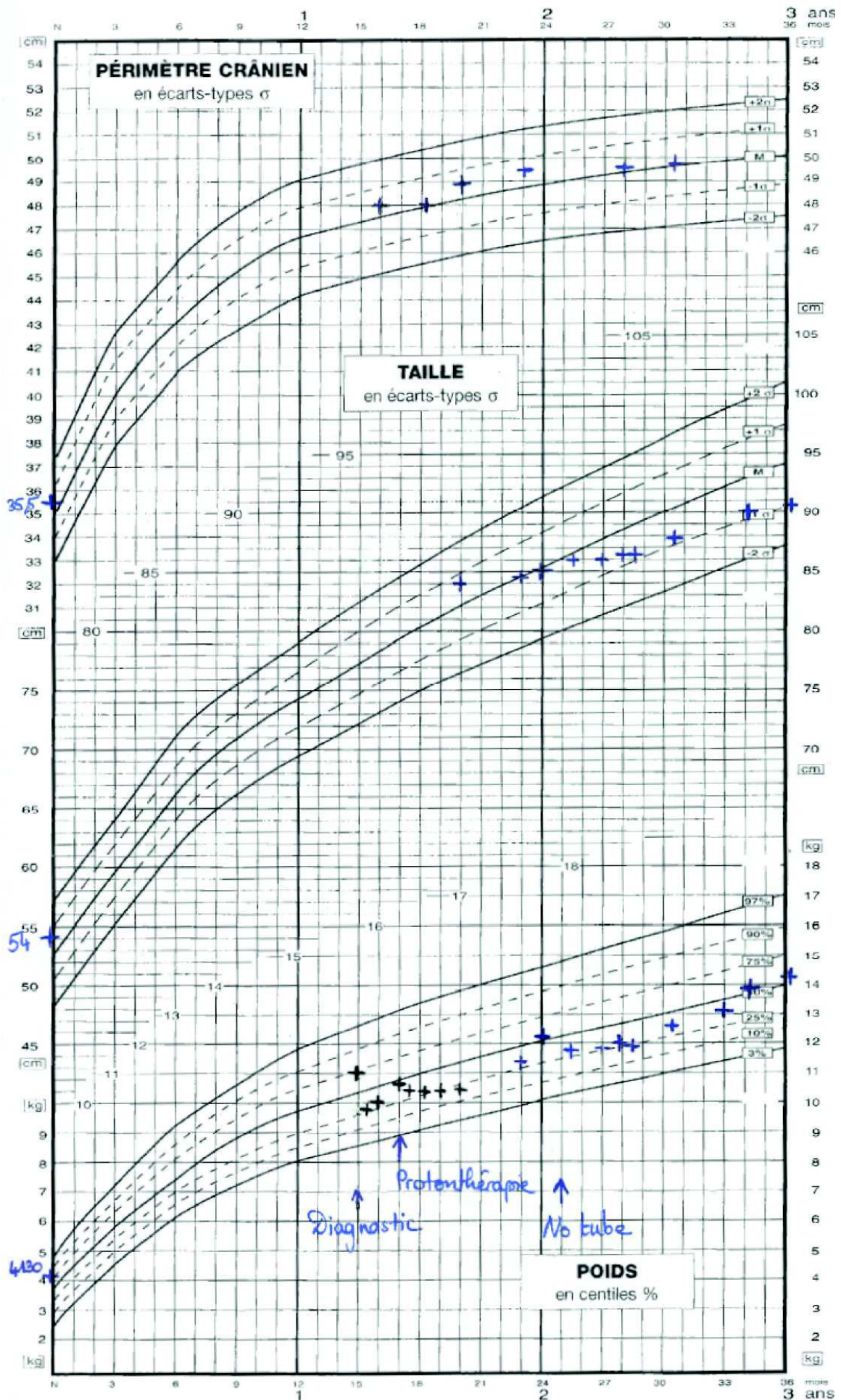
Une progression de l'alimentation mixée fut observée (refus persistant du biberon), entachée par des périodes d'hypertension intracrânienne et des vomissements intermittents.

L'enfant suivit ensuite une protonthérapie pendant 6 semaines. Il souffrit d'importants vomissements, probablement plurifactoriels (œdème cérébral réactionnel au début de la protonthérapie, anesthésies générales quotidiennes). L'alimentation orale était alors quasi nulle et la NE était elle-même rendue difficile par les jeûnes pré-anesthésiques, les vomissements et les reposes de SNG. Il n'y avait pas de trouble de la déglutition, pas d'hypersensibilité oro-faciale mais un réflexe nauséux très avancé. Les parents faisaient régulièrement des exercices pour stimuler l'oralité.

A 6 mois du diagnostic et 2 mois après la fin du traitement, l'enfant n'avait pas retrouvé le poids qu'il avait au diagnostic. Les vomissements avaient cédé. A 9 mois du diagnostic, le poids progressait mais l'enfant était totalement dépendant de la NE, l'alimentation orale se limitait au biberon d'eau. Le réflexe nauséux avait reculé avec de l'orthophonie. L'enfant ne ressentait pas de faim et ne montrait aucun intérêt pour l'alimentation.

A 25 mois, l'enfant et ses parents se rendirent à Graz. Rapidement il alla vers la nourriture lorsqu'il ressentait la faim. Il n'y eut pas de perte de poids significative. A son retour, il mangeait quasi exclusivement de la crème au chocolat.

Après plusieurs mois, l'enfant accepta d'autres saveurs puis d'autres textures. Il persistait un défaut de mastication et de nombreux refus alimentaires. Son comportement alimentaire se normalisa 12 mois après le sevrage, avec une croissance staturo-pondérale régulière et satisfaisante.



Cas n°6

Cette enfant née à 37 SA, présentait un syndrome de Noonan sans insuffisance cardiaque.

L'alimentation orale était bien tolérée mais insuffisante dès les premiers jours de vie. Le poids de naissance ne fut repris qu'à un mois de vie. L'enfant présenta très tôt un RGO.

La NE fut débutée à 5 mois sur SNG en complément des tétées.

A 7 mois, il y avait un rattrapage pondéral mais les tétées avaient disparu. Il y eut des vomissements réguliers, jusqu'à une chirurgie anti-reflux à 10 mois, dont les suites furent compliquées d'un *dumping syndrom* sévère. A cela s'ajoutait une part comportementale, avec une enfant qui déclenchait volontairement les nausées, des symptômes peu objectivés en hospitalisation et de nombreuses plaintes maternelles. L'enfant se portait bien par ailleurs.

Entre 2 et 3 ans, l'enfant refusait toute alimentation orale.

A 3 ans 2 mois, l'enfant et ses parents suivirent le sevrage selon le modèle de Graz. Elle réussit à manger légèrement, sans plaisir, montrant surtout d'importants troubles du comportement. Elle jouait en mettant des aliments à la bouche puis les rejetait, faisait des caprices, et réclamait une attention permanente. Elle perdit 7,3% du poids et passa du 50^{ème} au 10^{ème} percentile. Une NE nocturne partielle fut maintenue 9 mois.

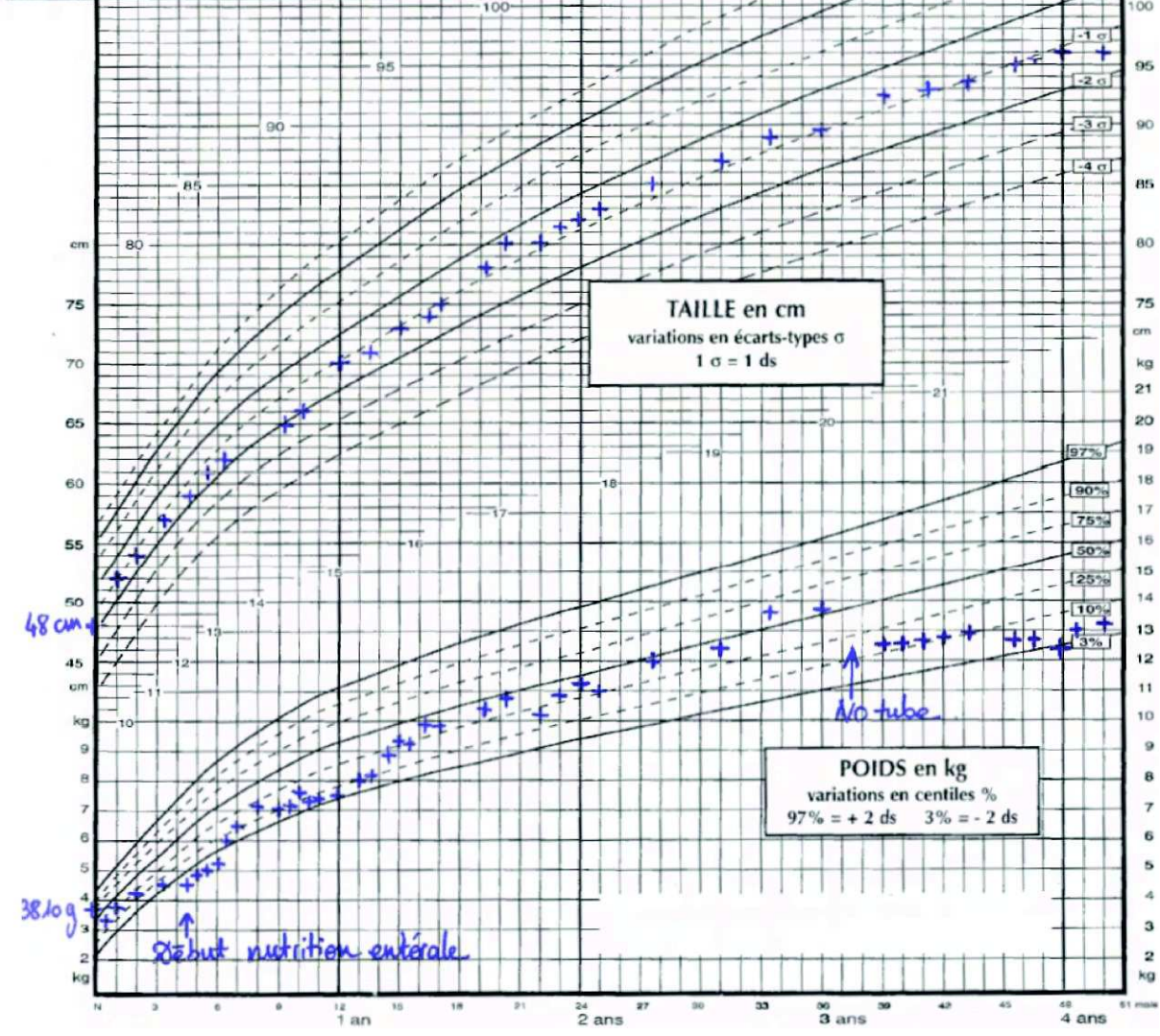
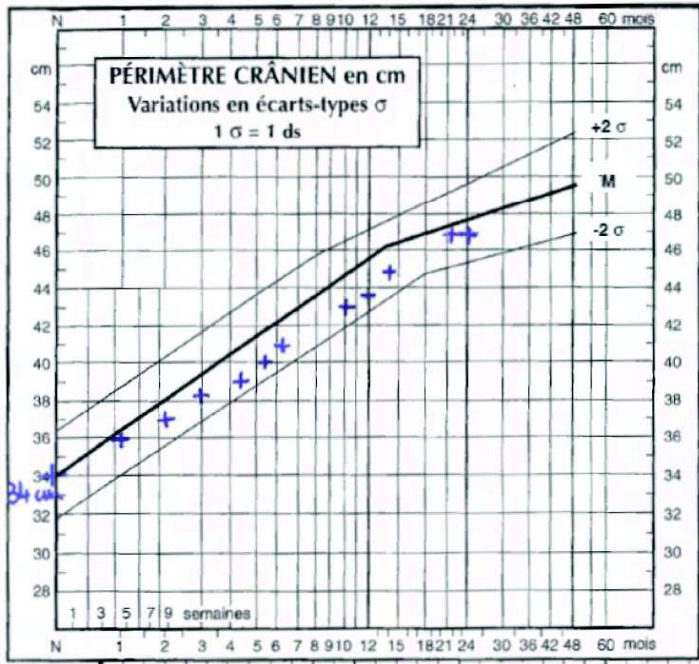
Après le sevrage, l'alimentation était constituée de grignotages en cachette tout au long de la journée, sans participer aux repas en famille. Le poids n'augmenta pas pendant 10 mois.

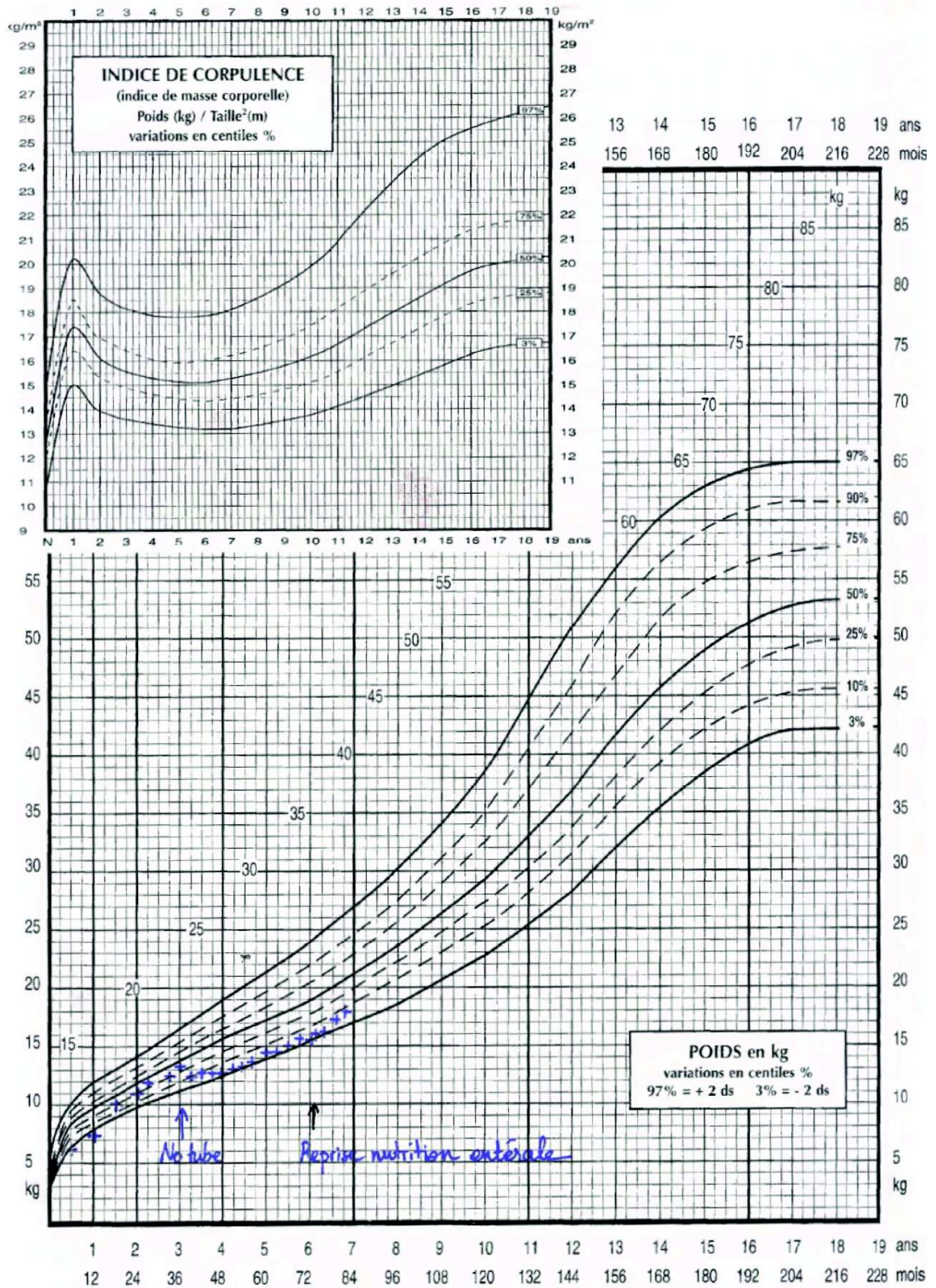
A 4 ans, la croissance pondérale reprit une vitesse normale.

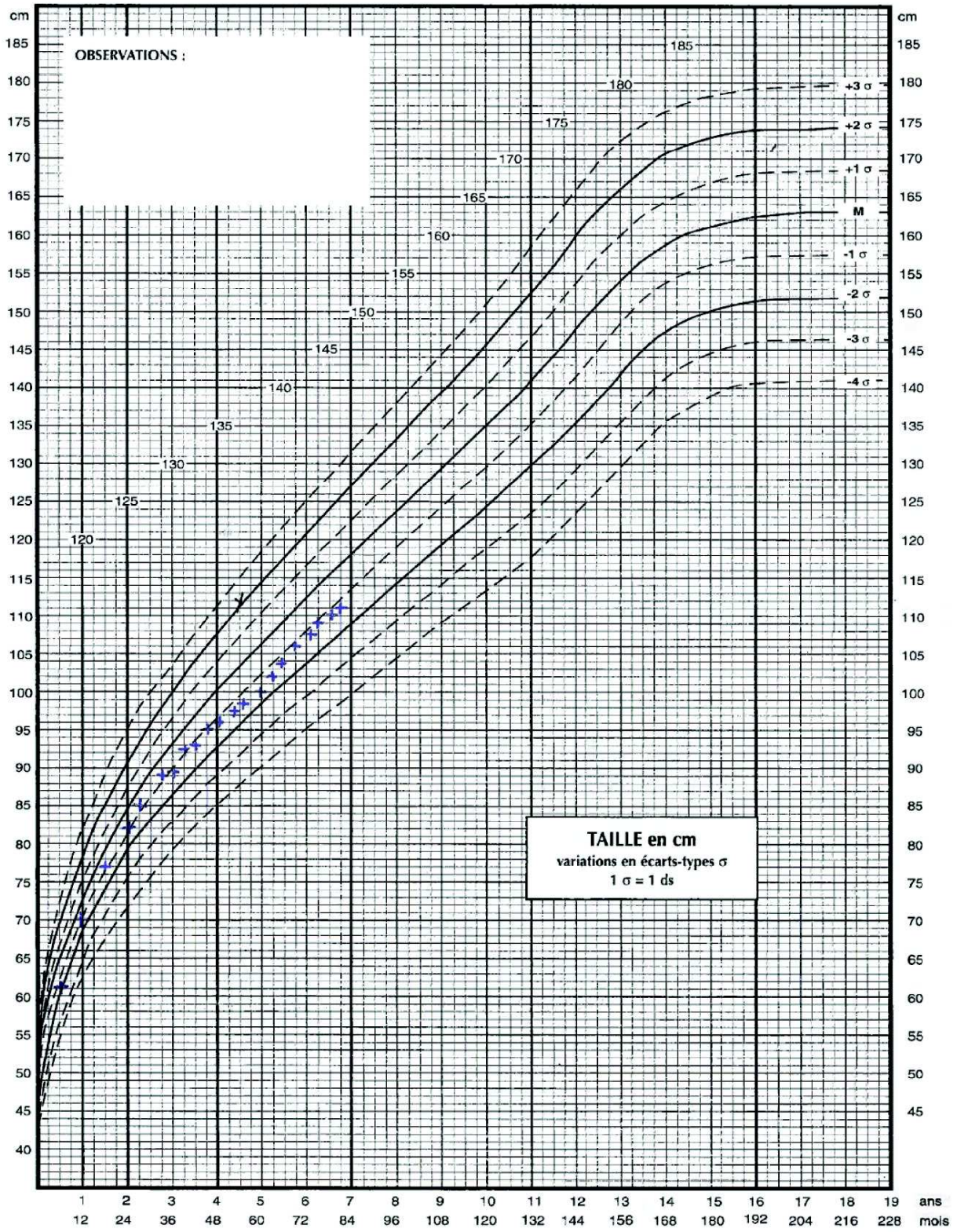
A 5 ans, l'enfant présentait toujours une satiété précoce, et s'alimentait en grignotant toute la journée.

Son état nutritionnel était toutefois satisfaisant. Elle participait aux repas avec la famille pour parler, sans manger. Les règles familiales restaient très difficiles à accepter pour l'enfant.

A 6 ans, devant des troubles somatiques et du comportement (fatigue, difficultés de concentration à l'école, chutes) pouvant être liés à une insuffisance d'apport alimentaire, un petit complément de NE nocturne fut repris.







Cas n°7

Cet enfant était né à 29 SA + 6 jours avec un RCIU sévère et harmonieux (poids de naissance 780 g ; 1,4^{ème} p.) à l'issue d'une grossesse gémellaire monochoriale biamniotique.

L'hospitalisation initiale dura plus de 8 mois. Après une prise en charge néonatale compliquée par une bronchodysplasie sévère, l'enfant contracta une grippe sévère à 5 mois (2 mois et demi d'âge corrigé).

L'hospitalisation se prolongea de 3 mois, dont un mois en réanimation.

L'enfant avait appris à téter conformément à son terme jusqu'à ses 5 mois. A 8 mois, il ne tétait plus qu'une petite partie de sa ration, avec une fatigabilité liée à la bronchodysplasie. Il avait une NE nocturne sur SNG. L'alimentation à la cuillère fut proposée à 7 mois sans succès. L'enfant rentra à domicile à 8 mois avec une NE discontinuée sur gastrostomie et une alimentation orale quasi nulle.

A 18 mois, une hypersensibilité orale s'était installée. Tout contact buccal était vécu comme une agression. Il y avait des nausées quotidiennes. Après 2 mois d'orthophonie, le contact de la cuillère dans la bouche était mieux accepté.

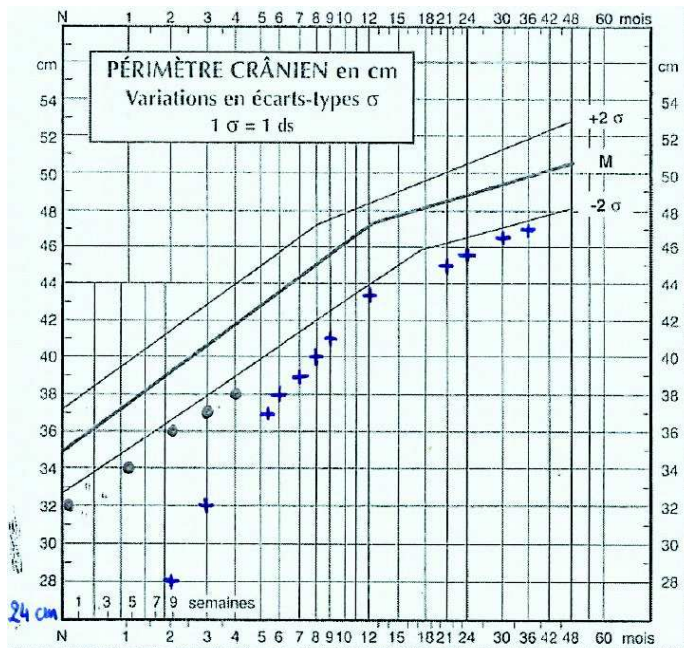
Après 2 ans, l'enfant pouvait mettre ses doigts dans la bouche mais n'y portait aucun aliment.

A 3 ans, l'enfant mangeait un petit-suisse par jour lors des repas en famille. Il avait des difficultés de mastication et de déglutition avec un défaut de positionnement de la langue. Les tentatives de sevrage de la NE furent infructueuses, avec une perte de poids sans augmentation des prises orales.

A 3 ans 7 mois, l'enfant et ses parents se rendirent à Graz. A son retour il avait perdu 12 % du poids et était dénutri (rapport poids-pour-taille 83%). A 1 mois du sevrage, devant des prises orales insuffisantes et une stagnation pondérale, il fut nécessaire de reprendre une NE de complément.

Quatre mois plus tard, il y eut un « déclic » : la langue n'obstruait plus la bouche, permettant d'accepter des cuillerées et de mieux déglutir. Les prises alimentaires progressèrent beaucoup en quelques mois en quantité et en variété, permettant l'arrêt de la NE. Des particularités s'installèrent : l'enfant ne mangeait que du mixé donné par les parents à la cuillère.

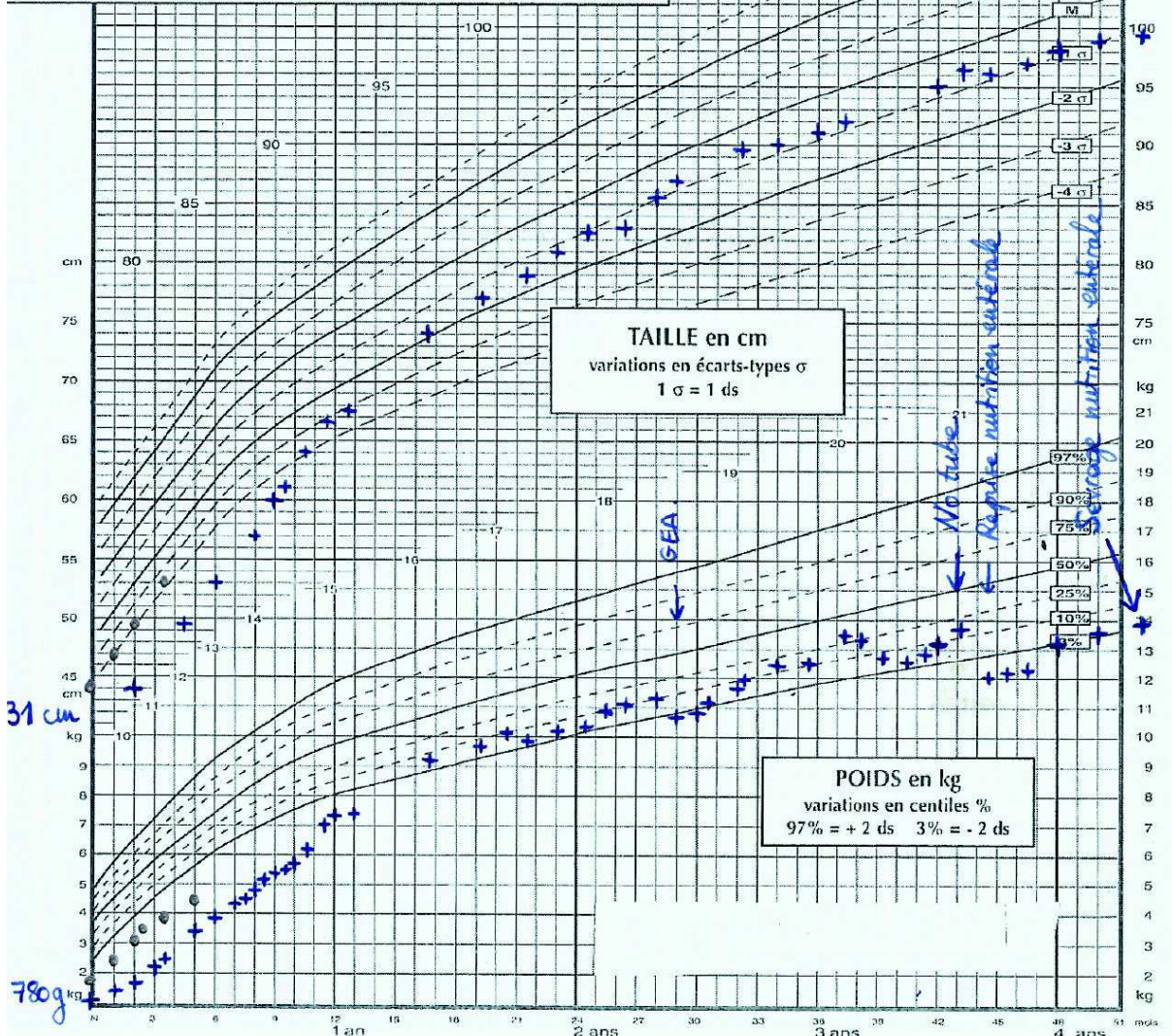
A 6 ans, l'enfant mangeait toujours sans plaisir et sans faim une alimentation quasiment exclusivement mixée. Les repas restaient très longs (45 à 60 minutes).

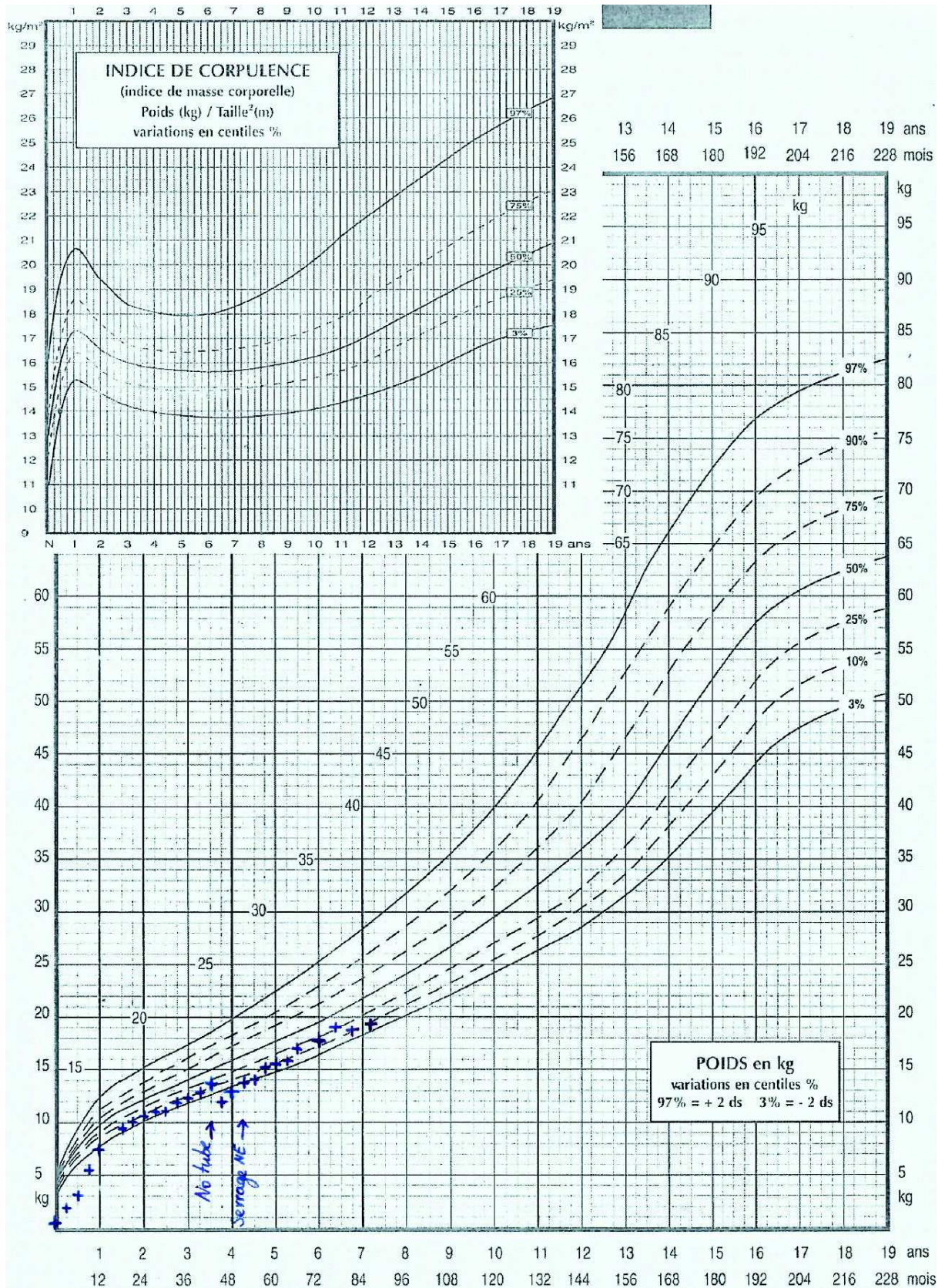


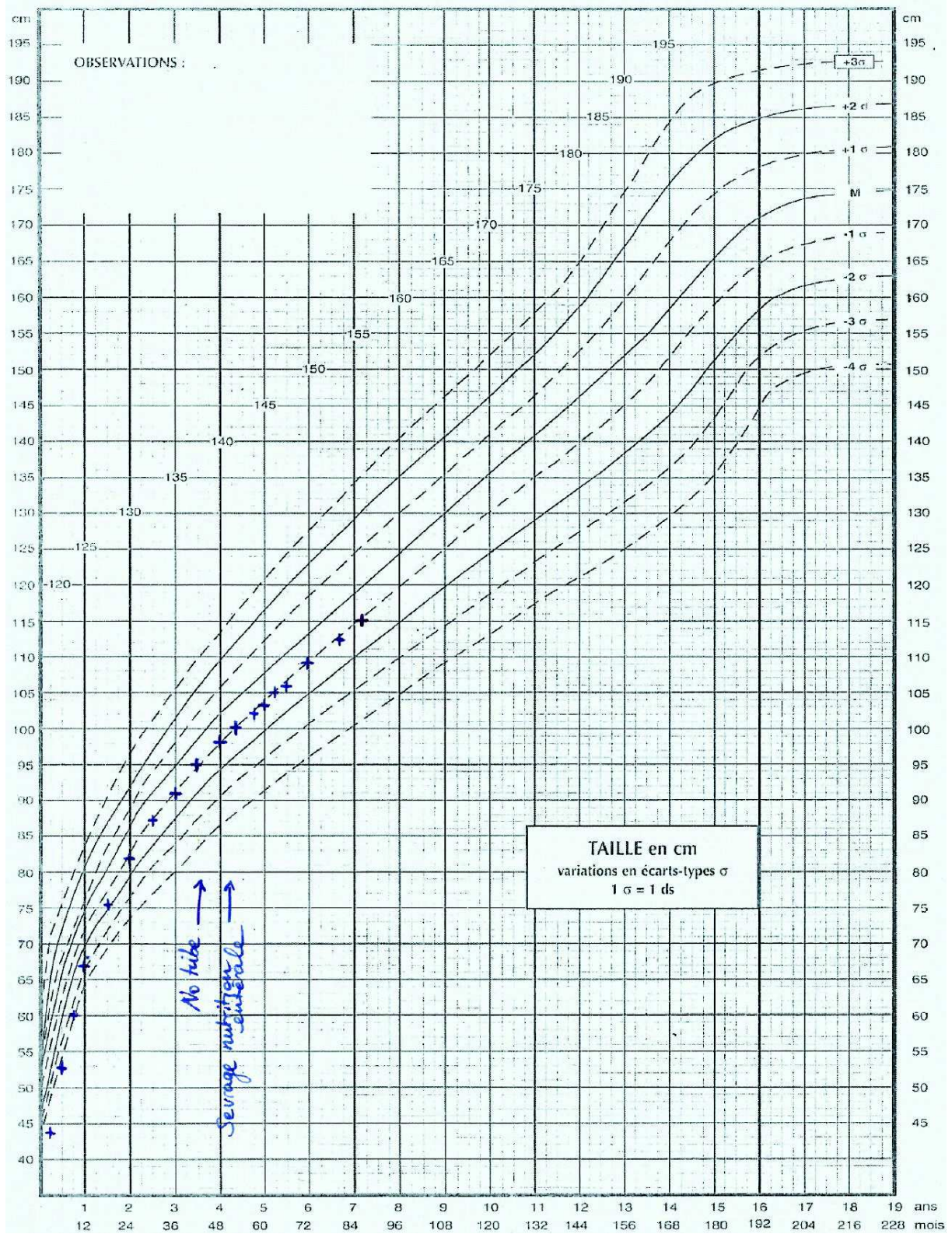
NOM : _____
Prénom : _____
Date de naissance : _____

○ : âge corrigé
+ : âge civil

3 ans 36 mois 40 45 48 51 mois







Cas n°8

Cet enfant était né eutrophe à 31 SA. Un syndrome occlusif à la naissance révéla une atrésie iléale, associée à un iléus méconial dans le cadre d'une mucoviscidose diagnostiquée sur le dépistage néonatal.

L'hospitalisation initiale dura presque 18 mois, marquée par 4 interventions chirurgicales et un syndrome du grêle court. L'évolution était favorable sur le plan respiratoire.

Le projet thérapeutique imposait d'emblée une nutrition parentérale et entérale prolongée.

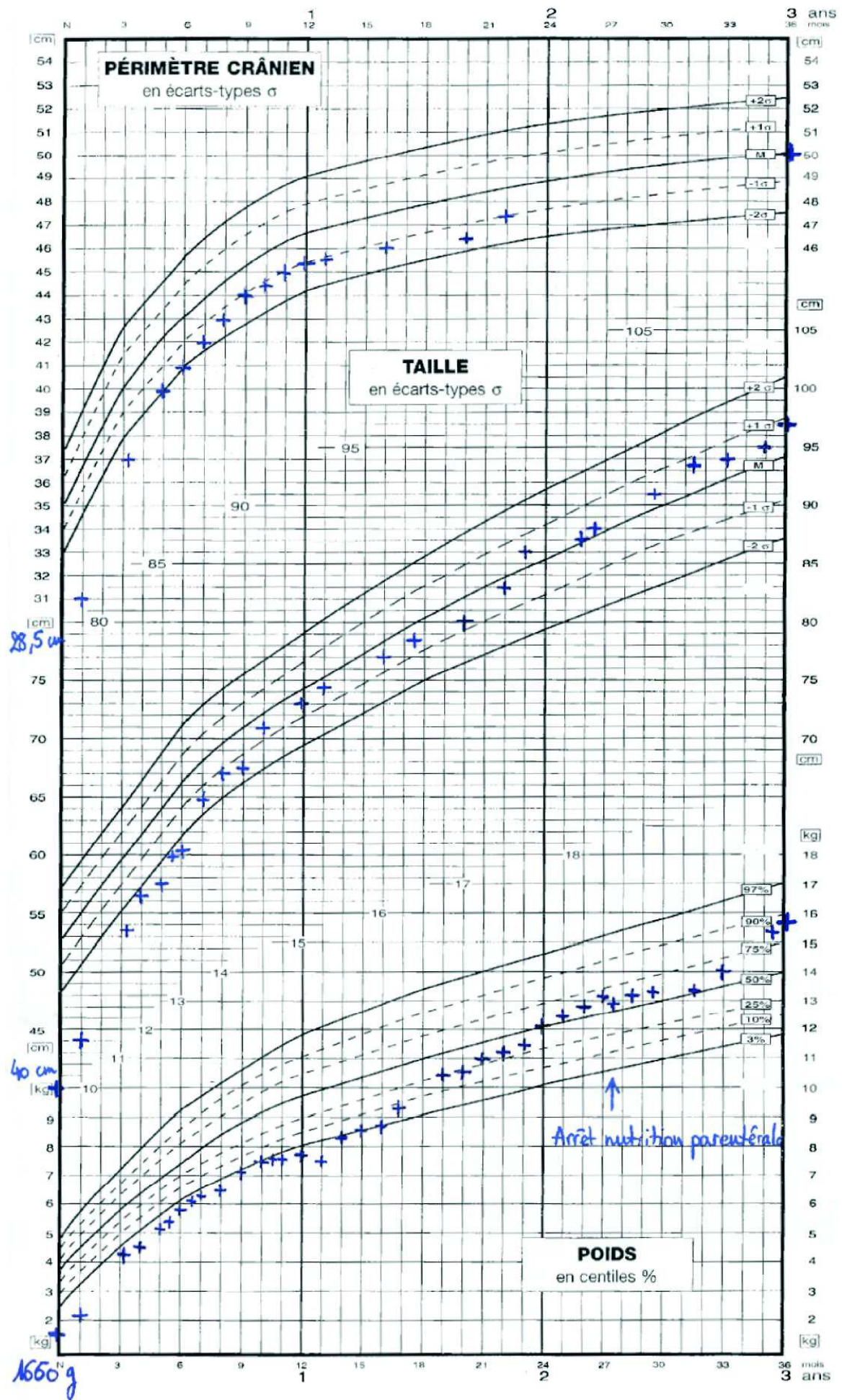
La nutrition parentérale dura 27 mois. La NE fut débutée précocement en continu 24h/24, et augmentée difficilement du fait d'une mauvaise tolérance digestive (syndrome du grêle court). De plus, l'alimentation orale était très strictement limitée (biberons de 10 mL uniquement). Il y eut plusieurs périodes de jeûne pour des syndromes subocclusifs. L'enfant avait d'importants vomissements jusqu'à la chirurgie anti-reflux à 7 mois.

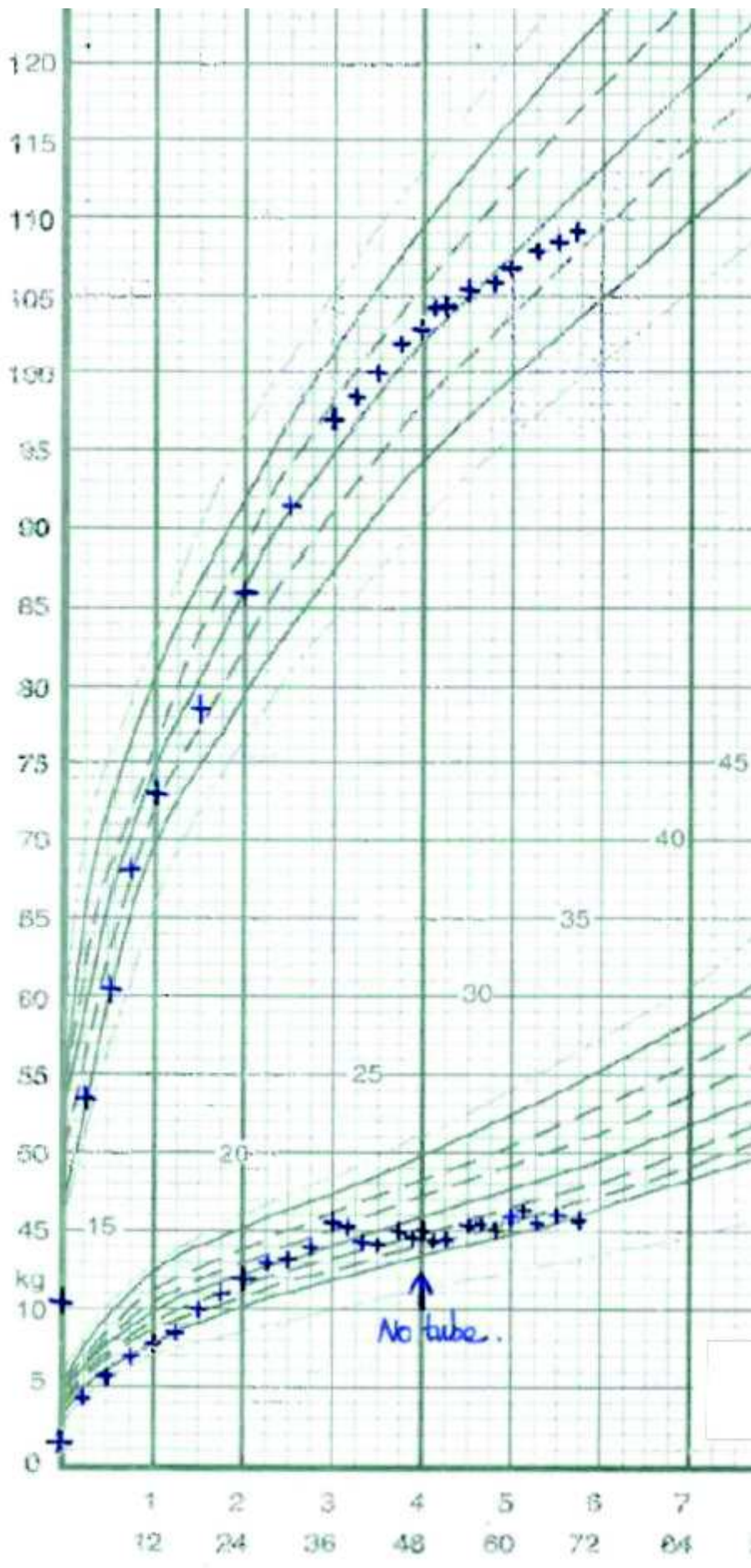
A 18 mois, l'enfant fut pris en charge en hospitalisation à domicile. Depuis le début de la diversification à 6 mois, l'oralité n'avait pas progressé, l'enfant acceptait au mieux 2 cuillères de compote, et pas de biberon.

Vers 3 ans, la nutrition était exclusivement entérale, avec un refus de mettre le moindre aliment à la bouche. Les réductions de NE conduisaient à une perte de poids sans progression de l'oralité.

A 4 ans, l'enfant et ses parents se rendirent à Graz où la NE fut sevrée en 10 jours, avec une perte de poids de seulement 3,3%. Ses apports oraux étaient constitués de yaourts à boire (jusqu'à 1500 mL/j) et de jaunes d'œufs à la coque pris à la paille (6 à 9 jaunes/j). Il n'acceptait que les liquides et avec une grande sélectivité. A 6 mois du sevrage, l'enfant mangeait les textures lisses et refusait de porter lui-même la cuillère à sa bouche. Il avait une hypersensibilité tactile avec une crainte de se salir sans hypersensibilité oro-faciale majeure.

A 5 ans, l'alimentation était plus variée et continuait de progresser. Son état nutritionnel était davantage lié à son état respiratoire (évolution de la mucoviscidose) qu'à ses prises alimentaires qui restaient stables à 120 kcal/kg/j.





TAILLE en cm
en écarts-types

POIDS en kg
en centiles

AGE en années

	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4	Enfant 5	Enfant 6	Enfant 7	Enfant 8
Pathologies	Hernie diaphragmatique	Atrésie jéjunale, grêle court, duplication chromosome 5	Délétion chromosome 12	Hypophosphatasie, RCIU sévère	Tumeur cérébrale à 15 mois	Syndrome de Noonan	Grande prématurité, RCIU sévère, bronchodysplasie	Mucoviscidose, grêle court, grande prématurité
Terme	39 SA	36 SA	41 SA	40 SA	41 SA	37 SA	29 SA	31 SA
FDR de troubles de l'oralité	Intubation longue, début alimentation orale à 1m½, RGO sévère	Nutrition continue, 1ères stimulations tardives, (génétique ?)	Diversification non souhaitée par la mère, (génétique ?)	Ventilation mécanique longue, trachéotomie, inconfort ORL, hypotonie	Vomissements multifactoriels	Syndrome de Noonan	Prématurité, intubation, insuffisance respiratoire	Prématurité, nutrition entérale continue
Age au début NE	Naissance	Naissance	15 mois	Naissance	15 mois	5 mois	Naissance	Naissance
Age au sevrage	8 mois	1 an	21 mois	2 ans	25 mois	3 ans 2 mois	3 ans 7 mois	4 ans
Méthode	Net-coaching	In situ, sevrage complet	Net-coaching	In situ, sevrage partiel	In situ, sevrage partiel pendant 1mois	In situ, sevrage partiel pendant 9mois	In situ, sevrage complet	In situ, sevrage complet
Perte de poids aiguë	Non	6,5%	Non	12%	1,5%	7,3%	12%	3,3%
Reprise NE	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
Vitesse de croissance à distance	Normale	Normale	Insuffisante	Croissance de rattrapage (sevrage récent)	Normale	Insuffisante	Satisfaisante	Insuffisante, liée à la mucoviscidose
Difficultés alimentaires résiduelles	Non	Non	En progrès	Oui (sevrage récent)	Non	Sélectivité, refus	Mixé, donné à la cuillère sélectivité ++	Sélectivité, difficulté pour les morceaux
Trouble de la relation parents-enfant	Non	Non	+++	Non	Non	+++ Place dans la fratrie	Place dans la fratrie	Non
Retard de développement	Non	Motricité ++ Langage +	Langage ++ motricité +	Langage + Motricité ++	Non	Non	Motricité fine	Non
Autres			TCA mère, Mesures judiciaires			TDAH, colères	TDAH	

Discussion

1- Deux modèles de sevrage en opposition

Alors que la mise en place et la prescription d'une NE au long cours est bien codifiée par les recommandations des groupes français et européen de gastro-entérologie et nutrition pédiatriques (ESPGHAN), la question du sevrage n'est pas abordée dans ces recommandations, ni dans aucune autre recommandation internationale (1). Ses modalités sont actuellement débattues, avec deux méthodes prédominantes.

a- Le modèle « classique »

La NE est réduite progressivement à domicile, sur plusieurs mois ou années. Les prises alimentaires n'augmentent cependant pas toujours, surtout chez les enfants ayant des troubles de l'oralité avec hypersensibilité oro-faciale. Ces enfants ont un tel blocage pour accepter un aliment en bouche que les prises alimentaires restent minimales ou nulles, malgré un suivi orthophonique. La baisse des apports caloriques se traduit par un amaigrissement sans réussir le sevrage.

La principale publication soutenant cette méthode est celle de l'équipe anglaise de Wright et al (8). Le taux de succès y est de 78% après un suivi médian de 1,7 an.

b- Le modèle de Graz

Le principe général de ce modèle est d'arriver à une alimentation autonome en utilisant la faim comme motivation pour manger (4-6). Les auteurs pensent que l'expérience d'une faim intense, provoquée par la réduction importante et brutale de la NE et la perte de poids alors induite, est nécessaire pour dépasser l'aversion alimentaire. Ces enfants, en ressentant la faim, pourraient alors faire le lien entre manger et être rassasié. Et l'apaisement de la faim serait supérieur à l'agression ressentie par ces enfants lors de l'alimentation orale.

L'hospitalisation dure en moyenne 15 jours (soit consécutifs en hospitalisation complète, soit sur 3 semaines en hospitalisation de jour).

Les cohortes de Graz sont les plus grandes, comprenant jusqu'à 220 enfants en hospitalisation et 170 en *net-coaching* (4,5,7). Leurs différentes études rapportent un sevrage complet de la NE à la sortie

d'hospitalisation dans 81% des cas, et un sevrage complet atteint dans un délai moyen de 30 semaines après le retour à domicile pour 10% supplémentaires. Il reste 8% d'échecs.

Le succès du sevrage est d'autant plus fréquent que l'enfant est jeune.

Le coût du sevrage selon le modèle de Graz est évalué à environ 9 000€ tous frais compris, ce qui correspondrait à environ 6 mois de forfait de NE à domicile.

Différents centres à travers le monde ont reproduit ce modèle depuis une dizaine d'années : en Israël (6), aux Pays-Bas (9,10), aux Etats-Unis (11).

Les grandes lignes sont conservées : l'enfant et ses parents sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire dédiée (pédiatres, infirmiers, diététiciens, orthophonistes, psychologues).

Une évaluation pluridisciplinaire est réalisée avant le sevrage pour s'assurer d'un bon état nutritionnel, traiter le cas échéant les symptômes douloureux (RGO, constipation) et évaluer les compétences et les besoins de l'enfant ainsi que les relations entre les parents et l'enfant.

Lors de l'hospitalisation, la faim est provoquée en réduisant la NE considérablement en quelques jours.

L'alimentation est proposée de façon répétée à l'enfant en excluant le *forcing*.

En revanche, proposer une alimentation complètement autonome et de la nourriture à disposition au sol toute la journée pour se familiariser et jouer avec, comme le fait l'équipe de Graz, n'est pas repris par toutes les équipes. Les autres proposent une « éducation » aux repas, pour l'enfant et ses parents, avec des repas structurés : encadrés par un soignant, limités dans le temps, avec des mesures de thérapie comportementale pour répondre aux comportements de l'enfant.

Le monitoring est clinique. La perte de poids atteint 5 à 10% en moyenne. Une limite à 10% est généralement fixée.

Enfin, un soutien psychologique est toujours proposé à la famille.

Les taux de sevrage varient entre 50 et 90% à la sortie d'hospitalisation. Ils atteignent 60 à 90% à 1 an, avec un état nutritionnel satisfaisant. Le poids qu'avait l'enfant avant le sevrage est atteint après 6 mois en moyenne.

Une équipe a comparé le modèle de Graz avec une méthode de sevrage conventionnelle dans une étude randomisée et contrôlée : la supériorité du modèle de Graz était nette pour le succès du sevrage (9). Une méta-analyse récente confirme l'efficacité de ce modèle (12).

2- Facteurs de succès et d'échec du sevrage

Quelle que soit la méthode employée, les études retrouvent les mêmes facteurs de bon ou mauvais pronostic pour le sevrage.

a- Facteurs de succès

Le jeune âge est indiscutablement le principal facteur de succès. Les autres sont : l'antécédent de prématurité sans pathologie sous-jacente (les enfants nés à terme concernés par ce sevrage ont habituellement des pathologies plus sévères que les anciens prématurés), le maintien d'une alimentation orale minimale pendant la période de NE, un indice de masse corporelle plus faible à l'admission, une perte de poids aiguë peu importante et la compliance des parents pour diminuer suffisamment la NE pour induire la faim.

b- Facteurs de risque d'échec

Il s'agit principalement de l'âge supérieur à 5 ans, d'un défaut d'engagement de la famille ou de l'enfant.

D'autres aspects ne semblent pas influencer le sevrage : le sexe, la pathologie sous-jacente, un retard de développement psycho-moteur, le type de difficultés alimentaires ou de troubles du comportement.

3- Avantages du modèle de Graz

Pour les enfants dépendant de leur NE, qui sont les plus difficiles à sevrer, le modèle de Graz offre une réelle chance de réussir enfin le sevrage.

Cette méthode a la meilleure efficacité dans les délais les plus courts. Ce qui correspond aux attentes des familles, pour lesquelles la NE a des répercussions psychologiques, des contraintes logistiques, voire des effets indésirables si l'enfant a des nausées ou vomissements.

Grâce à son équipe dédiée, les problématiques du sevrage (nutritionnelle, orthophonique, psychologique, comportementale) sont abordées en même temps pour maximiser les chances de succès. Cette prise en charge permet clairement de ré-amorcer une alimentation orale chez ces enfants qui l'ont perdue. La perte de poids reste acceptable.

4- Inconvénients du modèle de Graz

a- Sur le plan somatique

Bien que l'enfant arrive à une alimentation orale, elle est anormale après le sevrage.

Un suivi diététique est indispensable pour prévenir les carences et enrichir l'alimentation. Les apports oraux sont déséquilibrés et nécessitent une supplémentation en minéraux (fer, calcium et zinc), en vitamines, en lipides et parfois en glucides complexes.

Un suivi orthophonique au long cours reste lui aussi indispensable car les praxies orales sont insuffisantes : il faut compléter l'acceptation de différents saveurs, de différentes textures (morceaux, solide), il faut poursuivre l'apprentissage de la mastication, voire même de la déglutition. Plus l'enfant est grand, plus les troubles de l'oralité persistent longtemps.

b- Sur le plan psychologique

Pour l'enfant, cette hospitalisation est certainement éprouvante. Lui qui a des troubles de la sensibilité buccale et un inconfort avec l'alimentation se voit contraint d'accepter la nourriture en bouche pour calmer sa faim. De plus, suite aux tentatives de sevrage précédentes et pour ce stage perçu comme « la dernière chance », une certaine pression pèse sur ses épaules, liée aussi à l'attente et au coût du stage. Enfin, l'enjeu est aussi pour cet enfant longtemps malade, depuis sa naissance le plus souvent, qu'il accepte de perdre sa place singulière dans la fratrie.

Pour les parents, le retentissement psychologique est majeur, certains décrivent le stage comme un « grand huit émotionnel ». Ils attendent beaucoup de ce stage et partent avec un grand espoir. Ils sont confrontés à la provocation de la faim, qui comporte une certaine violence. Il leur est douloureux de voir leur enfant inconfortable, ressentir une faim intense sans savoir manger. Et ils se sentent impuissants de ne pas pouvoir recourir à la NE pour le soulager. Le refus alimentaire persiste parfois jusqu'au 10-12^{ème} jour du stage. La perte de poids est aussi une source d'inquiétude, pour des parents habitués à scruter la prise pondérale de leur enfant depuis la naissance.

Les parents expriment ensuite un grand soulagement quand l'enfant accepte les premiers aliments. Enfin, la persistance des difficultés alimentaires au retour à domicile peut peser encore sur la famille. Le modèle de Graz impose donc un important soutien psychologique pendant et après le sevrage.

c- Sur le plan financier

Cette prise en charge coûte relativement cher et n'est pas prise en charge par l'Assurance maladie.

5- Prévention de la dépendance à la nutrition entérale

Il existe des mesures pour prévenir la dépendance à la NE.

Il s'agit d'abord de limiter tant que possible les indications de NE, et privilégier toujours la voie orale, même pour de faibles quantités. Si la NE est indispensable, il est hautement préférable de respecter un rythme physiologique par des bolus. La NE continue est à éviter.

Il est nécessaire de prévenir les troubles de l'oralité :

L'assistance nutritionnelle prive l'enfant d'expériences orales positives. Des stimulations orales agréables doivent donc être proposées précocement, préférentiellement au moment de la NE. Il peut s'agir de gouttes de lait sur les lèvres, d'une tétine pour une succion non nutritive, ... L'objectif est de maintenir l'apprentissage de l'oralité alimentaire en l'absence d'alimentation orale (13).

Les stimulations oro-pharyngées désagréables, les soins intrusifs doivent être limités (sondes, aspirations). Les douleurs oro-digestives doivent être traitées.

Une prise en charge orthophonique précoce est recommandée (1) pour diminuer le risque d'hypersensibilité orale et donc les difficultés alimentaires. L'hypersensibilité reste un frein à la progression de l'alimentation orale après le sevrage.

Enfin, plusieurs équipes pensent que le sevrage devrait être envisagé dès le démarrage d'une NE en prévoyant un « plan de sortie » (14).

Conclusion

Les enfants bénéficiant d'une NE prolongée peuvent avoir des troubles de l'oralité avec une aversion pour l'alimentation. Ils développent alors une dépendance à la NE, caractérisée par des échecs de sevrage alors que l'enfant ne présente plus de contre-indication médicale à l'alimentation. Cette dépendance a un retentissement considérable sur la vie quotidienne et sociale de l'enfant et sa famille, ainsi que d'importantes répercussions psychologiques.

Le modèle de Graz propose un sevrage rapide de la NE lors d'une hospitalisation courte. Cette méthode est efficace, particulièrement pour les nourrissons, et permet aux enfants d'arriver à une alimentation orale en quelques semaines. La perte de poids est en moyenne inférieure à 10% et une reprise de la croissance pondérale est observée dans les mois qui suivent le sevrage. Cependant des difficultés alimentaires ou psychologiques persistent d'autant plus souvent que l'enfant est âgé. Au retour, un suivi de l'enfant par une équipe constituée de pédiatres nutritionnistes, diététiciens, orthophonistes et psychologues est impératif.

Pour les enfants à haut risque de troubles de l'oralité, une prévention est indispensable dès l'instauration de la NE pour réduire les difficultés de sevrage : le défi est de développer et maintenir l'oralité alimentaire par des stimulations quotidiennes en parallèle de l'assistance nutritionnelle.

THESE SOUTENUE PAR : Irène BOISSEAU

TITRE :

Enfant dépendant de la nutrition entérale : évaluation du sevrage rapide selon le modèle de Graz

CONCLUSION

Les enfants bénéficiant d'une nutrition entérale prolongée peuvent avoir des troubles de l'oralité avec une aversion pour l'alimentation. Ils développent alors une dépendance à la nutrition entérale, caractérisée par des échecs de sevrage alors que l'enfant ne présente plus de contre-indication médicale à l'alimentation. Cette dépendance a un retentissement considérable sur la vie quotidienne et sociale de l'enfant et sa famille, ainsi que d'importantes répercussions psychologiques.

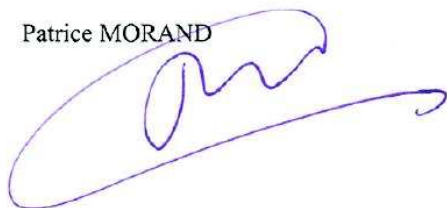
Le modèle de Graz propose un sevrage rapide de la nutrition entérale lors d'une hospitalisation courte. Cette méthode est efficace, particulièrement pour les nourrissons, et permet aux enfants d'arriver à une alimentation orale en quelques semaines. La perte de poids est en moyenne inférieure à 10% et une reprise de la croissance pondérale est observée dans les mois qui suivent le sevrage. Cependant des difficultés alimentaires ou psychologiques persistent d'autant plus souvent que l'enfant est âgé. Au retour, un suivi de l'enfant par une équipe constituée de pédiatres nutritionnistes, diététiciens, orthophonistes et psychologues est impératif.

Pour les enfants à haut risque de troubles de l'oralité, une prévention est indispensable dès l'instauration de la nutrition entérale pour réduire les difficultés de sevrage : le défi est de développer et maintenir l'oralité alimentaire par des stimulations quotidiennes en parallèle de l'assistance nutritionnelle.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 15.12.2017

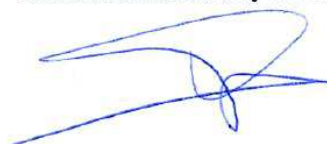
LE DOYEN

Patrice MORAND



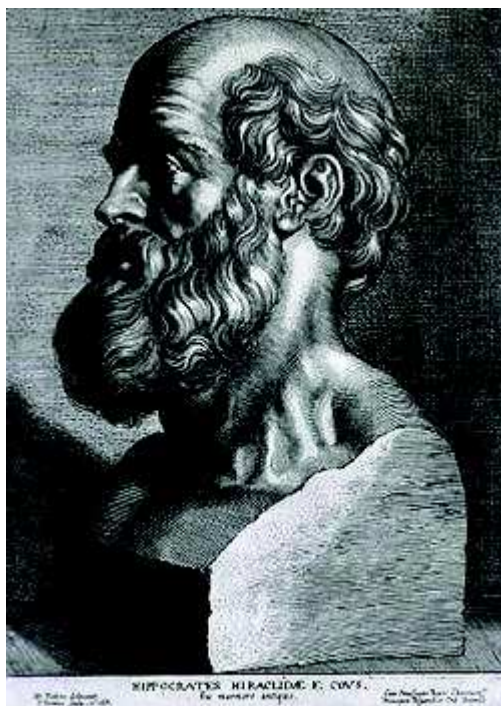
LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR Thierry DEBILLON



Bibliographie

1. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolacek S, Koletzko B, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* juill 2010;51(1):110-22.
2. Gottrand F, Sullivan PB. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. *Eur J Clin Nutr.* mai 2010;64 Suppl 1:S17-21.
3. Pahsini K, Marinschek S, Khan Z, Dunitz-Scheer M, Scheer PJ. Unintended Adverse Effects of Enteral Nutrition Support: Parental Perspective. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* janv 2016;62(1):169-73.
4. Trabi T, Dunitz-Scheer M, Kratky E, Beckenbach H, Scheer PJ. Inpatient tube weaning in children with long-term feeding tube dependency: A retrospective analysis. *Infant Ment Health J.* nov 2010;31(6):664-81.
5. Dunitz-Scheer M, Marinschek S, Beckenbach H, Kratky E, Hauer A, Scheer P. Tube Dependence: A Reactive Eating Behavior Disorder. *ICAN Infant Child Adolesc Nutr.* 1 août 2011;3(4):209-15.
6. Shalem T, Fradkin A, Dunitz-Scheer M, Sadeh-Kon T, Goz-Gulik T, Fishler Y, et al. Gastrostomy Tube Weaning and Treatment of Severe Selective Eating in Childhood: Experience in Israel Using an Intensive Three Week Program. *Isr Med Assoc J IMAJ.* juin 2016;18(6):331-5.
7. Marinschek S, Dunitz-Scheer M, Pahsini K, Geher B, Scheer P. Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: a comparative study. *J Paediatr Child Health.* nov 2014;50(11):902-7.
8. Wright CM, Smith KH, Morrison J. Withdrawing feeds from children on long term enteral feeding: factors associated with success and failure. *Arch Dis Child.* mai 2011;96(5):433-9.
9. Hartdorff CM, Kneepkens CMF, Stok-Akerboom AM, van Dijk-Lokkart EM, Engels MAH, Kindermann A. Clinical tube weaning supported by hunger provocation in fully-tube-fed children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* avr 2015;60(4):538-43.
10. Kindermann A, Kneepkens CMF, Stok A, van Dijk EM, Engels M, Douwes AC. Discontinuation of tube feeding in young children by hunger provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* juill 2008;47(1):87-91.
11. Silverman AH, Kirby M, Clifford LM, Fischer E, Berlin KS, Rudolph CD, et al. Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* nov 2013;57(5):668-72.
12. Sharp WG, Volkert VM, Scahill L, McCracken CE, McElhanon B. A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How Standard Is the Standard of Care? *J Pediatr.* févr 2017;181:116-124.e4.
13. Lecoufle A. [Esophageal atresia: oral behavior in the neonatal period]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* sept 2012;19(9):939-45.
14. Wright CM. Failure to wean? *Arch Dis Child.* nov 2013;98(11):838-40.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Irène BOISSEAU
UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR MÉDECINE
FILIERE PÉDIATRIE

**CHILDREN WITH LONG TERM FEEDING TUBE DEPENDENCY: ASSESSMENT
OF THE INPATIENT INTENSIVE TUBE WEANING PROGRAM OF GRAZ**

ABSTRACT

Children receiving long-term enteral feeding may fail to develop oro-motor feeding skills. This lead to feeding disorders like food refusal and oral aversion to the point of feeding tube dependency, defined as more than 3 months of tube feeding without any medical condition that interferes with eating or swallowing. An Austrian team provides an intensive inpatient tube weaning program with a multidisciplinary team, known as the “Graz-model”. The main intervention is the promotion of hunger by reducing tube feeding dramatically in the first 3 days. Self-feeding is promoted: the child is continuously in contact with food. After 3 weeks of treatment, complete weaning rates is 80%, with a mean weight loss of 4.3%. This treatment doesn’t actually exist in France.

We reviewed cases of 8 children from Grenoble Alpes University Hospital, who followed the “Graz-model” after failure of the usually weaning method. We then discussed the benefits and the inconveniences of this model.

KEY WORDS

Paediatrics
Feeding tube dependency
Tube weaning
Feeding disorders