L'ALIMENTATION DES ENFANTS AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

en collaboration avec le Dr Véronique Leblanc - Hôpital Robert Debré

Quand un enfant est atteint de cardiopathie congénitale, il doit affronter l'hospitalisation, la chirurgie, l'anxiété, la fatigabilité,...

Les familles ne sont pas toujours prévenues et informées de ces conséquences, ce qui rend la situation d'autant plus difficile à comprendre et à gérer, avec son lot d'inquiétude et de découragement.

Pour la majorité des enfants concernés, l'alimentation ne pose pas de problème, mais certains peuvent montrer des difficultés à se nourrir suffisamment par voie orale, ce qui peut entraîner un problème de poids et/ou un retard de croissance.

Lorsque manger n'est pas ou n'est plus un plaisir, on parlera de **troubles de l'oralité**.

LES TROUBLES DE L'ORALITÉ : LES RECONNAÎTRE ET LES PRÉVENIR

Les signes cliniques qui doivent vous alerter sont les suivants :

- **Avant la diversification :** haut-le-cœur, vomissements, régurgitations, temps de tétée anormalement long, pleurs ou attitude de refus face au repas, absence d'exploration orale et tactile, absence de sensation de faim.
- **Après la diversification :** haut-le-cœur à la vue ou à l'odeur de la nourriture, refus des morceaux, nourriture gardée en bouche, sélectivité des aliments et des textures.

Si votre enfant présente des difficultés alimentaires, parlez-en au médecin ou au spécialiste qui le suit. Un bilan médical (recherche d'une origine organique ou fonctionnelle) et/ou un bilan oralité réalisé par un professionnel spécialisé seront effectués. Des solutions existent et une prise en charge adaptée peut grandement améliorer les choses.

Il est important d'installer correctement l'enfant au cours du repas, d'adapter les textures alimentaires et les quantités en fonction de ses compétences du moment, de favoriser les explorations tactiles des aliments et des ustensiles, d'enrichir les repas, de proposer des tétées plus fréquentes aux bébés et surtout de ne jamais forcer l'enfant.

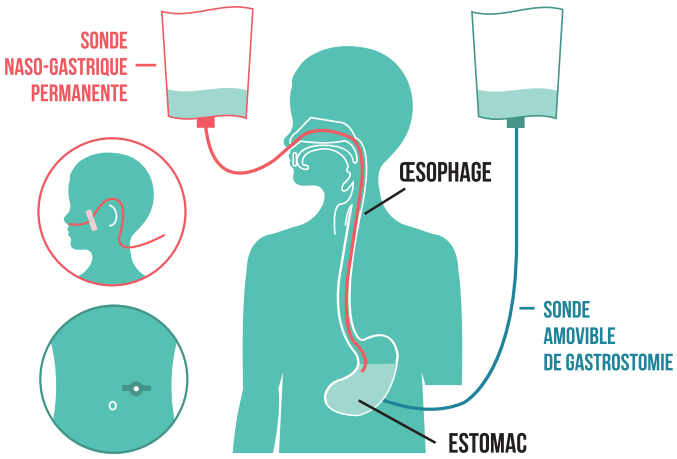
Parfois, malgré tout, l'alimentation orale n'est pas suffisante pour que l'enfant prenne du poids. Une **nutrition entérale** peut alors être proposée. Cette solution doit être transitoire et surtout être accompagnée par des professionnels de santé.

LA NUTRITION ENTÉRALE

La nutrition entérale consiste à apporter directement dans l'estomac de l'enfant les nutriments dont son organisme a besoin. Il peut s'agir de lait maternel ou maternisé, ou de préparations nutritionnelles toutes prêtes adaptées aux besoins de l'enfant. Ces nutriments se présentent sous forme liquide, le plus souvent dans une **" poche nutritive "**.

Il existe 2 techniques de nutrition entérale selon la prise en charge recommandée par le corps médical :

LA SONDE NASO-GASTRIQUE / LA GASTROSTOMIE



- **La sonde naso-gastrique :** la poche nutritive est reliée à un tuyau très fin et très souple - la sonde naso-gastrique - qui va être introduite par le nez jusqu'à l'estomac. La sonde peut rester en place plusieurs semaines et la pose, bien que désagréable, est simple, indolore et dure moins d'une minute.

- **La gastrostomie :** la gastrostomie est un geste chirurgical, sous anesthésie locale ou générale, qui consiste à mettre en place une sonde directement dans l'estomac à travers la paroi abdominale. Une fois en place, cette gastrostomie n'est pas douloureuse. La poche nutritive et la sonde ne sont connectées qu'au moment de la nutrition.

La nutrition entérale est une solution parfois indispensable au maintien d'un état staturo-pondéral et un accompagnement à certains troubles alimentaires. Elle peut cependant sous-entendre absence de sollicitations et/ou sollicitations négatives de la sphère oro-linguo-faciale, sources de plaisir.

Il est important pour les parents de savoir qu'il existe de nombreuses solutions pour minimiser l'impact de la nutrition entérale quand elle est en place et pour développer la sensorialité pendant et après : maintien d'une alimentation orale même minime, sollicitations sensorielles diverses : visuelles, olfactives, auditives, tactiles mains et tactiles bouche, jeux de bouche (grimaces, bulles, bruitages...) et exploration orale des objets.

Pour cela, vous n'êtes pas seuls. Un regard transdisciplinaire : gastropédiatre, diététicien(ne), kinésithérapeute, nutritionniste, orthophoniste, pédopsychiatre, psychologue,psychomotricien(ne)... permet une prise en charge globale.

Parfois le sevrage de la nutrition entérale s'avère long et délicat. Tout est affaire de patience, d'amour et d'accompagnement... Dans cette étape, vous pouvez être aidés en ambulatoire par des consultations dédiées ou par des structures de sevrage.

CONTACTS UTILES :

- **Groupe Miam Miam**
  Groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire
  www.groupe-miam-miam.fr I Facebook : Groupe Miam Miam

- **CARDIOGEN - Centre de Ressources psychologiques**
  Prise en charge psychologique des parents
  www.filiere-cardiogen.fr/public/un-centre-ressources-psychologique/

- **Fimatho**
  Filière Santé Maladies Rares
  https://www.fimatho.fr/parcours-patients/ressources-utiles/oralite-alimentaire

- **Orthophonistes**
  formés pour traiter les troubles de l'oralité
  www.aod-formation.fr/recherche
  www.allo-ortho.com/
  www.fno.fr/vous-etes/parent/

Lily Rose et une drôle de petite sonde :
livre disponible sur demande auprès de l'association