Tous à l'école

Gastrostomie : l'élève porteur d'une gastrostomie

Qu'est-ce qu'une gastrostomie ?

Une stomie est un abouchement chirurgical temporaire ou définitif à la peau de la paroi abdominale. Elles peuvent concerner le tube digestif ou l'appareil urologique. Il existe des stomies provisoire (entre deux et six mois) et définitive.

Une **gastrostomie** est une communication créée entre l'estomac et la peau de l'abdomen. Elle permet d'introduire des produits nutritifs, une hydratation et/ou des médicaments directement dans l'estomac de l'enfant, pour le nourrir et/ou donner les traitements sans passer par la bouche, dans le cadre d'une alimentation artificielle appelée « **nutrition entérale** » **(NE)**.
Parfois, l'enfant est alimenté exclusivement par la gastrostomie ; le plus souvent, il peut continuer à s'alimenter par la bouche en parallèle.

Pourquoi ?

Il peut être nécessaire d'avoir recours à la nutrition entérale :
- soit parce que les apports par la bouche ne permettent pas d'assurer à eux seuls un état nutritionnel et une croissance satisfaisants. L'alimentation entérale est alors apportée en complément des apports par la bouche.
- soit parce que l'enfant est atteint d'une maladie qui nécessite obligatoirement un apport continu en nutriment sans qu'il y ait systématiquement de dénutrition.
- soit parce qu'il existe une contre-indication temporaire ou prolongée à l'alimentation par la bouche.

L'alimentation entérale est généralement administrée dans un premier temps par l'intermédiaire d'une sonde naso-gastrique (cf. fiche spécifique). Si la situation

perdure, on est souvent conduit à proposer aux parents et à l'enfant de mettre en place une gastrostomie, plus pratique, plus sûre et plus confortable que la sonde naso-gastrique qui doit être repositionnée régulièrement.

En pratique, l'indication de la gastrostomie peut résulter de :
- troubles de la déglutition avec fausses routes (aliments passant dans les bronches) rendant l'alimentation orale difficile et limitée (au cours de maladies neuromusculaires ou dans certaines formes de polyhandicap par exemple), ou en cas de malformations touchant la déglutition (atrésie de l'œsophage, syndrome de Pierre Robin...) ;
- dénutrition par exemple dans le cadre d'une maladie chronique : maladie digestive (Recto-colite Hémorragique, maladie de Crohn...), insuffisance respiratoire, pathologie rénale ou cardiaque, forme évoluée de mucoviscidose, cancer ou troubles sévères du comportement alimentaire.

Comment ça marche ?

En fonction de la maladie, et de la fonctionnalité du tube digestif la NE peut être administrée par sonde (cf. fiche sonde naso-gastrique) ou par stomie digestive.

La nutrition par **stomie** consiste à mettre en place une sonde directement dans l’estomac (gastrotomie) ou dans le jéjunum (jéjunostomie) à travers la paroi abdominale. Une fois en place la stomie n’est pas douloureuse et n’est pas gênante pour permettre de faire les activités.

La **gastrostomie** est réalisée au cours d'une petite intervention chirurgicale, endoscopique ou radiologique sous anesthésie générale.
La gastrostomie se présente sous la forme d'un petit orifice dans la peau du ventre, situé en regard de l'estomac le plus souvent sur le côté gauche de l'abdomen, duquel dépasse une **sonde de gastrostomie** (petit tuyau fermé par un bouchon) ou un **bouton de gastrostomie** (sorte de petit clapet semblable à celui qui permet de fermer une bouée gonflable) qui est plus discret que la sonde.
Les boutons de gastrostomie sont généralement implantés lorsque le temps de traitement sous nutrition entérale est supérieur à 3 mois. Il convient d’être particulièrement vigilent dans les trois premiers mois après l’intervention car il y a un risque accru de perte de la sonde ou du bouton. La stomie peut être laissée en

place plusieurs mois, sans avoir à changer la sonde ou le bouton sauf en cas de mauvaise tolérance, d’une obstruction de la sonde (la sonde est bouchée) ou encore si elle devait être arrachée ou détériorée.

L’administration des formules nutritives se fait par la gastrostomie (sonde ou bouton). En pratique, la formule nutritionnelle est généralement contenue dans une poche, reliée à une tubulure (petit tuyau en plastique souple) dont l'extrémité est connectée à la sonde ou au bouton de gastrostomie.
Les nutriments sont conditionnés dans des poches en PVC multicouches, leur volume pouvant aller de 500 à 1 500 ml. Ces mélanges nutritionnels sont composés de protéines, lipides, glucides, vitamines et minéraux avec ou sans fibres.
La nutrition entérale peut être administrée à faible débit, généralement pendant la nuit en utilisant un régulateur de débit (pompe) et/ou sous la forme de bolus (passages plus rapides, sur une heure environ) plusieurs fois dans la journée, à la place ou juste après un repas par la bouche.

Les complications

L'enfant porteur d'une gastrostomie est susceptible de présenter certaines complications :
- complications locales : irritation, inflammation de la peau autour de l'orifice de gastrostomie ;
- arrachement accidentel de la sonde ou du bouton de gastrostomie (dont le principal risque est une fermeture spontanée de l'orifice de la gastrostomie, qui peut survenir en quelques heures), et ce d’autant plus rapidement que l’intervention qui a créé la stomie est récente). Dans ce cas il faut repositionner au plus vite une sonde, soit par les parents, soit par un personnel soignant (la conduite à tenir sera expliquée dans le PAI) ;
- mauvaise tolérance de la nutrition entérale avec des maux de ventre, des épisodes de nausées, voire de vomissements au moment de l'administration du produit nutritif, qui conduisent habituellement à une modification des apports ;
- troubles de l'oralité, surtout si la nutrition entérale a été débutée dans la période néonatale, ou qu'elle a constitué pendant longtemps le seul mode d'alimentation de l'enfant : refus total ou sélectif de nourriture orale (refus des goûts nouveaux ou des morceaux), vomissements provoqués (soit à la vue de l'alimentation soit

immédiatement après les repas), refus de la relation avec l'adulte lors des repas se manifestant de façon différente selon l'âge (refus de sourire, enfant se cachant pour échapper aux repas...) ;
- complications psychologiques avec des modifications de la perception de l'image corporelle, parfois à l'origine d'une perte de l'estime de soi, de sentiments de dévalorisation voire de honte, d'une tendance au retrait sur soi même, d'un isolement.

La nutrition entérale est toujours suivie par une équipe médicale et un prestataire de service dans le cas de la nutrition à domicile.

La vie avec une gastrostomie

Au-delà des premières semaines après la mise en place de la gastrostomie, celle-ci ne nécessite que peu de soins au quotidien : les pourtours de l'orifice doivent simplement être lavés tous les jours à l'eau et au savon.
La sonde n'empêche ni les douches ni les bains (y compris en piscine ou en eau de mer), ni les voyages. L'enfant peut s'habiller normalement. La pratique du sport est possible, même si certains sports de contact physique violent (judo, boxe, karaté...) sont déconseillés pour limiter les risques d'arrachement accidentel de la sonde ou du bouton de gastrostomie, ou nécessitent de protéger le bouton de gastrostomie par un vêtement adapté.

Conséquences sur la vie scolaire

Dans la majorité des cas, la gastrostomie n'est pas utilisée à l'école. La rédaction d'un Projet d'accueil individualisé (PAI), non systématique, permet de formaliser la conduite à tenir en cas d'arrachement accidentel de la sonde et de préciser les modalités de participation aux séances d'EPS.
Dans les rares cas où l'alimentation entérale doit être administrée pendant le temps scolaire, des aménagements plus conséquents sont nécessaires, notamment en termes d’horaire. Pour que l'élève puisse se déplacer, la nutrition entérale est administrée à l'aide d'une pompe électrique portable, placée dans un sac à dos. Les

activités sportives sont proscrites pendant la durée de l'alimentation entérale. Les branchements et débranchements sont réalisés par les parents ou par une infirmière, le plus souvent à la maison, beaucoup plus rarement dans un local dédié à cela au sein de l'école. Les aménagements nécessaires seront précisés dans un Projet d'accueil individualisé voire dans un Projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Quand faire attention ?

Séances d'EPS

La gastrostomie ne constitue pas une contre-indication à la pratique de l'EPS mais les sports de contact physique violents (judo, boxe, karaté…) peuvent être déconseillés ou adaptés pour limiter les risques d'arrachement accidentel de la sonde ou du bouton de gastrostomie. Si la natation est autorisée, il faut respecter le désir que peut manifester un enfant de ne pas exposer sa gastrostomie à la vue de ses camarades. En cas de problème d’échauffement lié au frottement et à la transpiration sous le bouton, il est possible de protéger transitoirement la peau avec des pansements adaptés.

Les repas

Certains enfants seront alimentés exclusivement par gastrostomie. D'autres continueront à avoir une alimentation orale en parallèle.
Même si un enfant est alimenté exclusivement par gastrostomie, il doit être installé à table avec les autres enfants au moment du repas. Lui permettre de partager ce moment de convivialité, de socialisation, mais aussi de découverte de nouveaux aliments et de transmission de règles et de valeurs fait en effet partie de son éducation alimentaire.

Les classes transplantées

L'enfant porteur d'une gastrostomie doit pouvoir participer aux classes de découverte. Les modalités de son séjour devront être discutées avec le médecin traitant, anticipées et appliquées en collaboration avec la famille et le médecin scolaire. Si la nutrition entérale doit être poursuivie pendant la durée de la classe transplantée, il faudra prévoir le transport et le stockage des produits nutritifs et du matériel nécessaire à cela et faire appel aux services d'une infirmière sur le lieu de séjour. Il conviendra aussi de se renseigner avant le départ sur les services

d'urgence à alerter en cas de besoin. Pour les enfants les plus jeunes, si les parents en ont la possibilité, ils peuvent accompagner leur enfant et la classe pendant le séjour.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

La gastrostomie altère l'image corporelle de l'enfant et peut constituer pour lui un facteur de souffrance psychologique. Un manque de confiance en soi, des sentiments de dépréciation voire de honte, un isolement peuvent être observés. Il convient d'y être vigilant. Des moqueries sont également possibles. Certaines circonstances comme les activités nautiques, y sont particulièrement propices ; si l'enfant en manifeste le désir, il convient donc de protéger son intimité et de respecter sa demande de ne pas exposer sa gastrotomie à la vue de ses camarades. Selon la maladie sous jacente, et les soins qu'elle impose par ailleurs, un certain absentéisme est possible. En cas d'absentéisme scolaire ou d'hospitalisation prolongée le recours à des Sapad ou à d'autres modalités de scolarisation(s) peut aider à la poursuite du lien scolaire (voir fiche SAPAD).

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

MAJ septembre 2018

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Crohn (Maladie de)
Mucoviscidose
Neuromusculaires (Maladies)
Pierre Robin (Syndrome de)
Recto-colite hémorragique

Associations

La vie par un fil

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Liens

La nutrition clinique
Portail de la Société francophone de nutrition clinique et métabolisme (SFNEP) dédié au grand public et ayant pour mission d'informer tous ceux qui sont concernés par la dénutrition et la nutrition artificielle.

La gastrostomie
Ce document, élaboré par l'Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO), est illustré d'un schéma et de photos.

Guide pratique à domicile
Guide pratique du quotidien à domicile de la nutrition artificielle, rédigé par l'association « La Vie par un Fil ».

La scolarité avec une nutrition artificielle
Guide sur la scolarité des enfants avec nutrition artificielle, rédigé par l'association « La Vie par un Fil ».

Glossaire

Abdomen

Latin : *abdere* = cacher.
Synonyme de *Ventre*. Partie inférieure du tronc, dont la cavité renferme la plus grande partie des appareils digestif et urinaire et, chez la femme, l'appareil génital. La paroi de l'abdomen est une des zones pour l'injection d'insuline.

Alimentation entérale

Technique de nutrition artificielle qui regroupe tous les procédés d'alimentation par voie digestive qui court-circuitent la voie orale ; elle consiste à introduire les éléments nutritifs directement dans l'estomac pour alimenter temporairement ou définitivement une personne.

Atrésie de l'œsophage

Il s'agit d'une malformation congénitale de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac. Les aliments avalés, la salive déglutie, ne peuvent donc pas descendre dans l'estomac, mais stagnent au niveau de ce cul-de-sac voire débordent entraînant régurgitation et inhalation. Quelque fois à cela s'ajoute une fistule (connexion aberrante) entre l'œsophage et la trachée. Une chirurgie de cette atrésie doit être réalisée rapidement après la naissance.

Biologie moléculaire

Science étudiant les mécanismes de fonctionnement de la cellule au niveau moléculaire. Le terme « biologie moléculaire » désigne également toutes les techniques de manipulations d'acides nucléiques (ADN, ARN).

Dysphagie

Grec *dus*=difficulté, *phagein*=manger.
Sensation de gêne ou de blocage ressentie au moment de l'alimentation, lors du

passage des aliments dans la bouche, le pharynx ou l'œsophage.

Endoscopie et fibroscopie

Grec : *endon* = dedans ; *skopien* = examiner.
Exploration visuelle directe des cavités profondes du corps à l'aide d'un système optique ou vidéo.

Fistule

Latin : *fistula* = canal.
Trajet anormal entretenu éventuellement par le passage d'un liquide normal ou pathologique.

Gastrostomie

La nutrition par une sonde de gastrostomie est une forme de nutrition qui apporte l'alimentation directement au niveau de l'estomac, sans passer par la bouche, par le biais d'une sonde (tuyau en matière synthétique) insérée dans une gastrostomie. Cette « gastrostomie » (littéralement "bouche, ouverture, de l'estomac") est une orifice créé dans la paroi abdominale au niveau de l'estomac, permettant à une sonde (« sonde de gastrostomie ») d'être placée dans l'estomac directement au travers d'un « bouton » Le bouton est une pièce en plastique placée dans l'orifice qui peut s'ouvrir et se fermer en fonction de l'administration de l'alimentation.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Glucose

Grec : *glukus* = doux, sucré.
Sucre le plus abondant de l'organisme ; une des deux grandes sources d'énergie, avec les graisses.

Glycémie

Concentration du glucose dans le sang : en gramme/litre ou en millimole/litre.

Glycogène

Le glycogène représente la forme de réserve de glucose que se constituent le foie et les muscles après un repas. Il s'agit d'un polymère de glucose possédant des ramifications : les chaînes de glucose présentent des arborescences permettant de constituer puis de mobiliser cette réserve rapidement. Il existe une enzyme permettant d'allonger la chaîne de glycogène (la glycogène synthétase, responsable de la glycogénose de type 0) et une autre enzyme pour créer les embranchements sur cette chaîne de glucose (l'enzyme branchante, responsable de la glycogénose de type IV). Pour la glycogénolyse, il existe une enzyme pour libérer le glucose du glycogène (l'enzyme phosphorylase, activée par l'enzyme phosphorylase kinase, responsables respectivement des glycogénoses de type VI et IX) et enfin une enzyme permettant de défaire les embranchements que la phosphorylase ne peut franchir (l'enzyme débranchante, responsable de la glycogénose de type III).

Hypoglycémie

Grec : *hypo* = sous ; *glukus* = sucre ; *haïma* = sang.
Concentration anormalement basse de glucose dans le sang, inférieure à 0,6 g/L ou 4,4 mmol/L.

Liée à l'X (transmission génétique)

Mode de transmission génétique particulier, puisque le gène responsable de la maladie est porté sur le chromosome sexuel X. En effet, les garçons (XY) ne portent

qu'un seul X et ont un chromosome Y, tandis que les filles (XX) ont deux chromosomes X mais pas de chromosome Y.
Ainsi, un gène muté sur le chromosome X sera toujours responsable d'un maladie chez les garçons. Chez les femmes par contre, le fait de porter une mutation ne les rendront pas malades (ou rarement), puisqu'une copie fonctionnelle du gène se trouve sur l'autre chromosome X. Cela est responsable d'arbres généalogiques particuliers où la maladie atteint un homme, mais la fille de cet homme est indemne et son petit-fils par contre a la maladie comme son grand-père.

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées.

Nutrition entérale

Ce terme comprend toutes les formes de nutrition qui apportent l'alimentation directement au niveau de l'estomac ou du tube digestif, sans passer par la bouche, par le biais d'une sonde (tuyau en matière synthétique). Cette sonde peut être insérée par le nez (« sonde naso-gastrique », elle peut donc être retirée lorsque l'enfant n'en a pas besoin), ou bien par une « gastrostomie » (voir terme correspondant), orifice créé dans la paroi abdominale au niveau de l'estomac, permettant à une sonde (« sonde de gastrostomie ») d'être placée dans l'estomac directement au travers d'un « bouton ».

Orthophonie

Grec :*orthos* = droit et *phônê* = voix.
Rééducation des troubles de l'élocution et du langage écrit et parlé.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état

de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Préparation de suite

Ou lait 2ème âge. Ce sont des laits destinés aux nourrissons après l'introduction d'une diversification alimentaire. Les préparations de suite sont des substituts du lait de vache, adaptés aux besoins spécifiques des nourrissons de cette catégorie d'âge (à partir de 6 à 8 mois) notamment en protéines, fer, vitamine D et acides gras essentiels.

Préparation pour nourrissons

Ou lait premier âge. Ce sont des laits infantiles destinés aux nourrissons pendant leurs premiers mois de vie ; ils couvrent à eux seuls les besoins nutritionnels des nourrissons de cette catégorie d'âge (jusqu'à 4 à 6 mois), jusqu'à l'introduction d'une alimentation complémentaire (diversification alimentaire).

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

Récessif

Ne se manifestant que si elle est transmise par les deux chromosomes de la paire.

Reflux gastro-œsophagien

Remontées intermittentes et parfois douloureuses du contenu acide de l'estomac (liquide gastrique) vers la bouche à travers l'œsophage; il se manifeste souvent par des régurgitations.

Scoliose

Grec : *skoliôsis* = tortueux.
Déformation évolutive, dans les trois plans de l'espace, de tout ou partie de la colonne vertébrale. C'est une déformation de la colonne vertébrale. Au lieu d'être bien droite, la colonne vertébrale vrille (un peu comme un torchon que l'on tord pour essorer : tout d'abord le torchon est droit, mais si l'on tord plus, il se vrille comme un tire-bouchon). Par ailleurs, les côtes s'articulant avec la colonne vertébrale, la scoliose provoque une rotation également des côtes. Cela se traduit par une malformation de la cage thoracique (la fameuse bosse du bossu de Notre-Dame) qui, dans les cas extrêmes, peut gêner les mouvements de la respiration. Une scoliose est rarement présente dès la naissance et s'aggrave lors des phases de forte croissance comme l'adolescence.

Sonde naso-gastrique

La sonde naso-gastrique est un tuyau en matière synthétique, posée au niveau du nez et dont l'extrémitée est au niveau de l'estomac.
Elle est utilisée
- soit pour vider l'estomac, en cas de problème digestif important (comme une occlusion par exemple),
- soit pour alimenter le sujet lorsque la voie orale est contre-indiquée ou n'est pas suffisante. (voir glossaire : "Nutrition entérale")

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école