



Élaboration d'un protocole national pour la prévention des troubles de l'oralité des nouveau-nés atteints d'atrésie de l'oesophage non opérés

Standardisation de la technique du Sham Feeding

Mardi 3 juin Journée FIMATHO, Paris

Pr Alexandre Lapillonne, Samira Medjahed

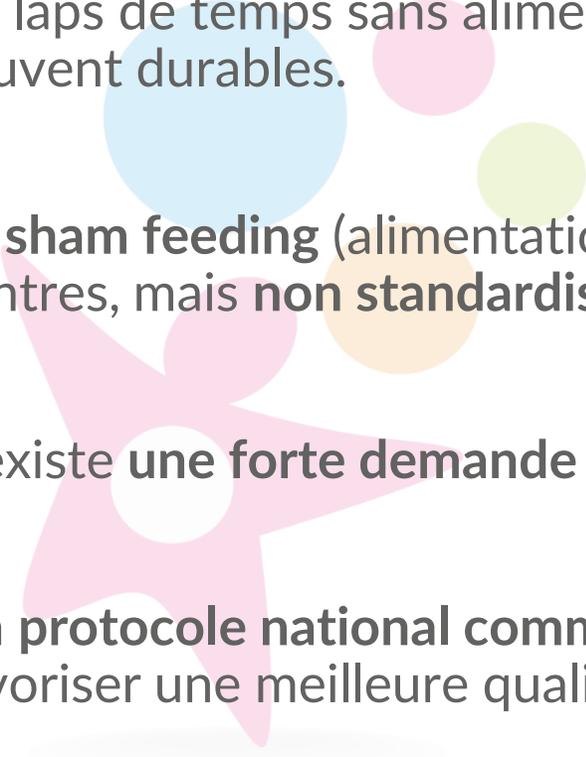
CRMR CRACMO, Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, Paris





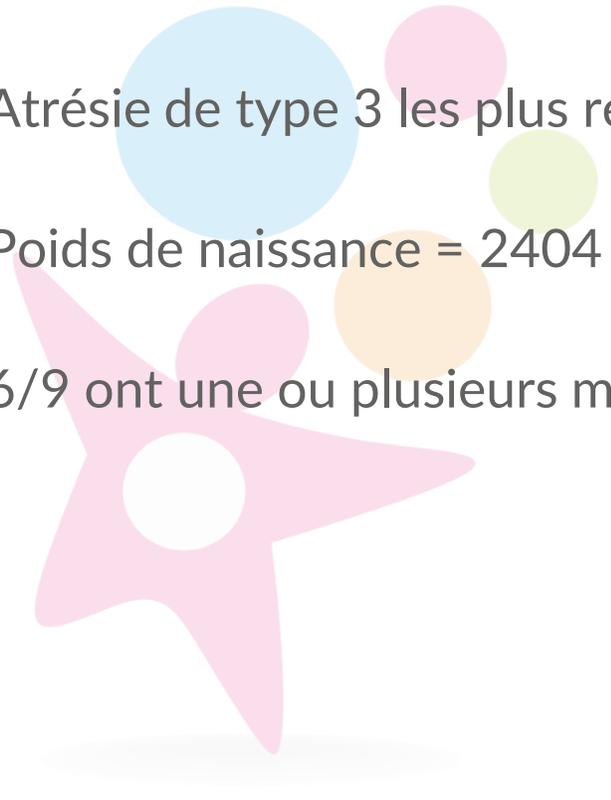
Contexte et justification

Contexte

- L'**atrésie de l'œsophage long gap** est une pathologie rare nécessitant un délai de plusieurs semaines avant la réhabilitation digestive.
 - Ce laps de temps sans alimentation orale expose à des **troubles de l'oralité alimentaire** précoces et souvent durables.
 - Le **sham feeding** (alimentation fictive) est une pratique non médicamenteuse utilisée dans certains centres, mais **non standardisée** en France.
 - Il existe **une forte demande** de la part des professionnels pour des outils et formations sur ce sujet.
 - Un **protocole national commun** permettrait d'harmoniser les pratiques, de sécuriser les familles et de favoriser une meilleure qualité de vie.
- 

Patients avec anastomose différée

- ✓ Très rare 9/200 patients (4,5%) entre 2010 et 2023
 - délai entre la date de naissance et la date de l'anastomose compris entre **7 et 367 jours**
 - Atrésie de type 3 les plus représentés (5/9)
 - Poids de naissance = 2404 +/- 595 g
 - 6/9 ont une ou plusieurs malformations associées



PEC préopératoire des AO en cas de chirurgie différée

- ✓ Phase critique et délicate, visant à
 - maintenir l'état général de l'enfant
 - prévenir les complications
 - préparer la réparation chirurgicale ultérieure
- ✓ Associe
 - Prise en charge respiratoire et des voies aériennes
 - Support nutritionnel
 - Surveillance et soins de support
 - Bilan des malformations associées
 - Soutien parental et information
 - Stimulation de l'oralité

PEC préopératoire des AO en cas de chirurgie différée

✓ Stimulation de l'oralité

- Essentiel afin de favoriser le développement des compétences oromotrices et réduire le risque d'aversion alimentaire après la réparation chirurgicale
- Prise en charge multidisciplinaire (Orthophonistes, diététiciennes, gastropédiatres, néonatalogistes etc...)
 - ➔ Élaboration d'un programme individualisé de soins et de stimulation orale, ajusté au fil du temps.
- Implication parentale et formation :
 - participation aux soins de la bouche et à la stimulation orale,
 - formés à reconnaître les signes de surstimulation (grimaces, haut-le-cœur, bradycardie) et à maintenir une approche positive et sans stress de la stimulation orale

Stimulation de l'oralité en cas de chirurgie différée

Type	Méthodes	Objectifs
Succion non nutritive	Tétine, tétine sèche, doigt ganté	Association succion-satiété, entraînement à la succion
Massage oro-moteur	Lèvres, joues, palais avec doigt ou écouvillon	Stimulation des structures orales
Alimentation simulée (Sham Feeding)	Tétine ou sein avec alimentation entérale simultanée	Reproduire un comportement alimentaire normal
Stimulation sensorielle	Texture, température, vibration	Accroître la conscience orale
Implication parentale	Séances guidées, peau à peau pendant l'alimentation	Valorisation, renforcement du lien, amélioration de l'adhésion

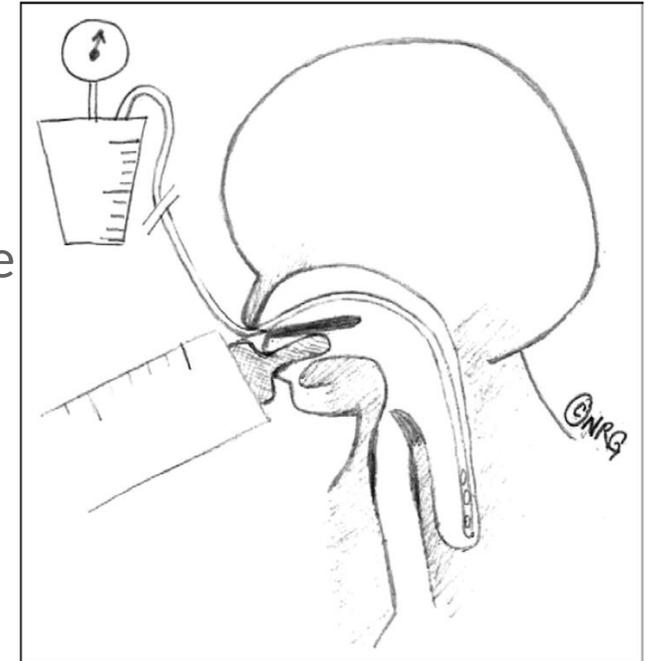
Oesophagostomie

Sham feeding (alimentation simulée)

- ✓ Technique utilisée chez les nourrissons atteints d'AO, en particulier long gap → permet aux nourrissons d'apprendre à se nourrir par voie orale avant la réparation chirurgicale de l'AO

- ✓ **Principe :**

- Le nourrisson reçoit une alimentation par le sein ou le biberon,
- Le lait est aspiré de la poche œsophagienne supérieure à l'aide d'une aspiration
- Le lait est ensuite réintroduit dans l'estomac via une gastrostomie.





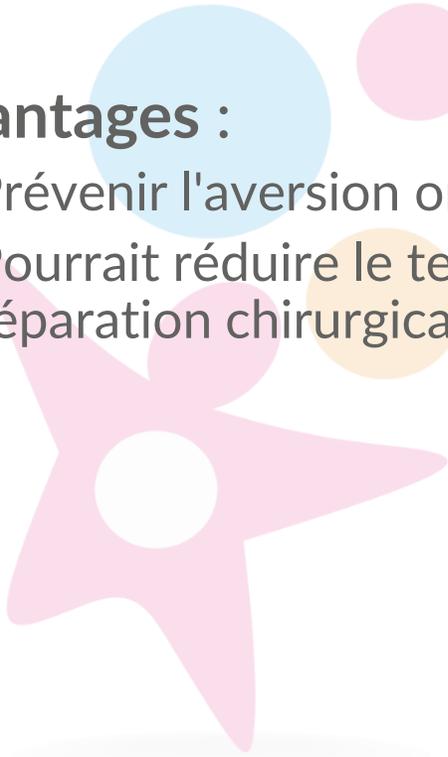
Sham feeding (alimentation simulée)

✓ Objectif :

- Développer les capacités de succion et de déglutition du nourrisson, associer l'alimentation orale à la satiété, même si le lait n'atteint pas directement l'estomac par l'œsophage

✓ Avantages :

- Prévenir l'aversion orale et la dépendance aux sondes d'alimentation,
- Pourrait réduire le temps nécessaire pour atteindre une alimentation orale complète après la réparation chirurgicale.





Parents' experiences of sham feeding their child with esophageal atresia at home while awaiting reconstructive surgery. A qualitative interview study

AnnaMaria Tollne¹ · Tuva Nilsson¹ · Jan F. Svensson^{1,2} · Markus Almström^{1,2} · Elin Öst^{1,2}

- ✓ Etude qualitative, entretien parentaux de 20 à 55 min, guide d'entretien semiestructuré
- ✓ Expérience à la maison de l'alimentation fictive (sham feeding), 6 patients
 - Parents étaient reconnaissants d'avoir nourri leurs enfants de manière fictive
 - Conviction que l'alimentation fictive a eu un impact sur la capacité de l'enfant à s'alimenter après la chirurgie reconstructive
 - Confiance dans les capacités de leur enfant
 - Sentiment de confiance en leurs propres capacités et en celles de son conjoint
 - Sentiment de normalité
 - Fort désir de vivre une vie normale
 - Sentiment de connexion avec leur enfant
 - Importants défis à relever



Objectifs du projet

Objectifs du projet

- ✓ **Objectif principal:** Standardiser puis diffuser à l'échelle nationale la technique du sham feeding pour les nouveau-nés présentant une atrésie de l'œsophage long gap.
- ✓ **Objectifs secondaires:**
 - Quantifier et évaluer les pratiques actuelles (étude rétrospective)
 - Rédiger un protocole et produire des outils d'information et de formation des professionnels et parents, puis diffusion aux centres CRACMO
 - Evaluer :
 - les modalités d'utilisation de ce protocole par les services
 - l'oralité des enfants en pré- et post-opératoire
 - le ressenti des parents et des soignants

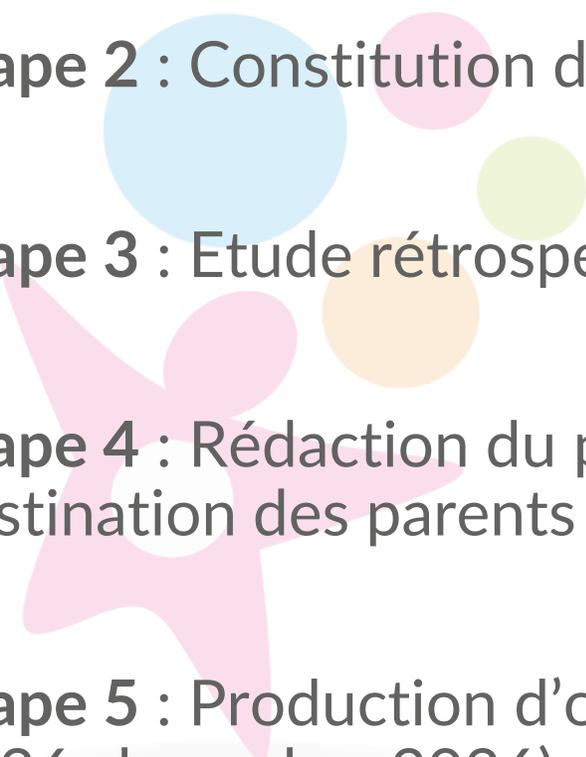
Actions proposées

1. Constitution d'un groupe national pluridisciplinaire de professionnels de santé
2. Revue de la littérature et analyse des pratiques existantes (étude rétrospective)
3. Rédaction d'un protocole national commun du sham feeding
4. Création d'un kit de formation :
 1. Vidéos tutorielles
 2. Documents synthétiques
 3. Fiches parents
5. Diffusion nationale via FIMATHO :
 - Webinaires
 - Ateliers régionaux
 - Mise à disposition sur le site FIMATHO

Aspects structurants du projet

- ✓ **Prévenir les troubles de l'oralité** chez les enfants atteints d'atrésie de l'œsophage, en favorisant l'intégration sensorielle orale dès la période néonatale.
- ✓ **Créer une habitude alimentaire positive** via une expérience de succion associée à l'odeur et au goût du lait, même en l'absence de transit œsophagien.
- ✓ **Élaborer un protocole de soins standardisé**, reproductible et adaptable dans tous les centres CRACMO prenant en charge ces patients.
- ✓ **Former les professionnels de santé** impliqués (néonatalogie, chirurgie pédiatrique, orthophonie, diététique, soins de développement, etc.) par des outils (vidéos, plaquette)
- ✓ **Impliquer les familles précocement** dans les soins de l'enfant, renforcer leur place dans le parcours de soin.
- ✓ **Évaluer l'impact de cette approche** sur la qualité de vie, les compétences alimentaires précoces, et la réduction de la durée de réhabilitation digestive.

Calendrier

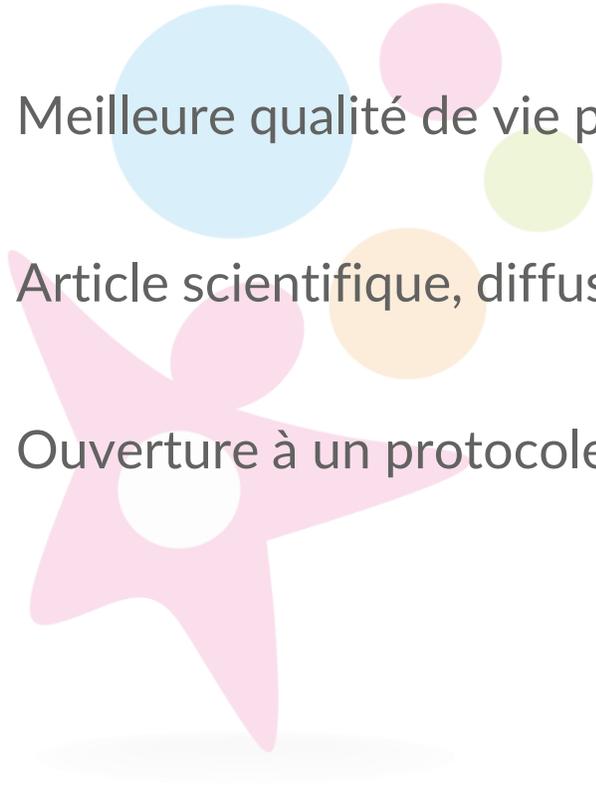
- ✓ **Étape 1** : Identification des centres CRACMO ayant une expérience du sham feeding (mars-avril 2025)
 - ✓ **Étape 2** : Constitution des groupes de travail (avril 2025)
 - ✓ **Étape 3** : Etude rétrospective (mai 2025-mai 2026)
 - ✓ **Étape 4** : Rédaction du protocole national incluant la création d'outils à destination des parents et professionnels (plaquette, vidéo) (mai 2025-mai 2026)
 - ✓ **Étape 5** : Production d'outils d'évaluation et déploiement du protocole (avril 2026-décembre 2026)
- 

Etude rétrospective de pratiques

- ✓ Objectif principal
 - Faire un **état des lieux des pratiques de sham feeding** à l'échelle nationale chez les enfants avec atrésie de l'œsophage et **rétablissement différé** de continuité œsophagienne.
- ✓ Schéma expérimental
 - Etude multicentrique nationale rétrospective observationnelle
 - Feuille de recueil de données validées par les centres participants
- ✓ Déroulement pratique
 - Recueil de données anonyme réalisé par un médecin référent dans chaque centre
 - Investigateur principal de l'étude : Dr Aurélie Pham, Trousseau
- ✓ Critères d'inclusion
 - Enfants nés entre 2015 et 2025
 - AE avec rétablissement différé de continuité
 - Pris en charge dans centres participants à l'étude
 - Dont les parents ne formulent pas d'opposition à l'inclusion
- ✓ Critères d'exclusion
 - Recours à une œsophagostomie

Retombées attendues

- ✓ Harmonisation des pratiques
- ✓ Réduction des troubles de l'oralité
- ✓ Meilleure qualité de vie pour les enfants et familles
- ✓ Article scientifique, diffusion ERNICA, mise à jour PNDS
- ✓ Ouverture à un protocole européen



Partenaires

- **10 centres CRACMO avec pratique du sham feeding:**

- Paris (Necker et Trousseau)
- Lille
- Lyon
- Nancy
- Rennes
- Rouen
- Grenoble
- Toulouse
- Saint-Etienne
- Montpellier

Professionnels de santé :

- Néonatalogistes
- Chirurgiens pédiatres
- Orthophonistes
- Diététiciennes
- Psychologues
- Infirmières en soins de développement

Financement FIMATHO 2025



**Si votre centre
souhaite
participer au
projet**

- ✓ Contact:
- cracmo.nck@aphp.fr