

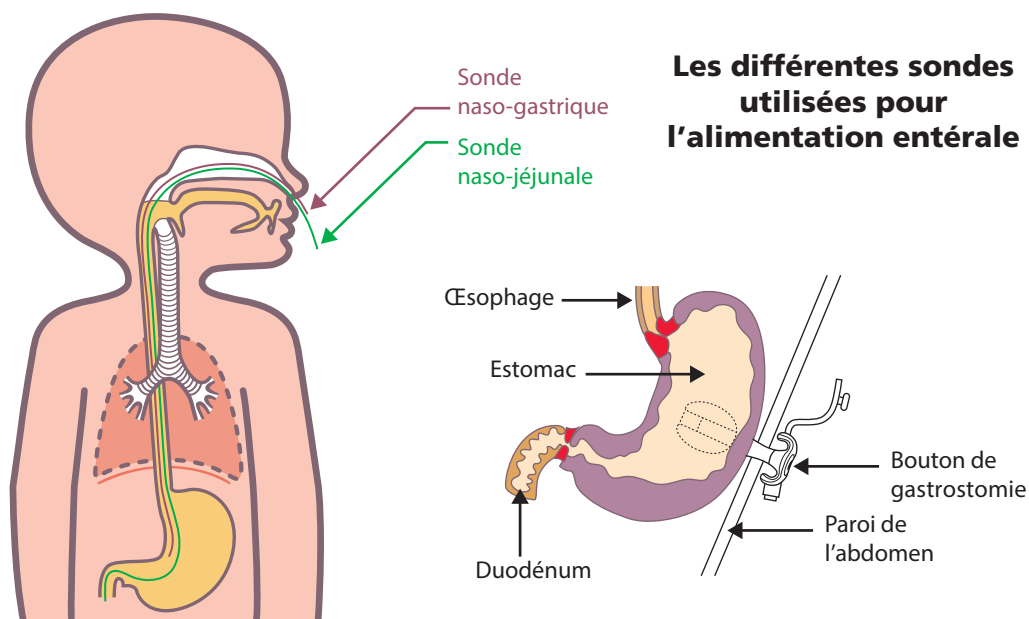
# LA NUTRITION ENTERALE

Les difficultés d'alimentation en lien avec l'atrésie de l'œsophage peuvent parfois conduire l'équipe médicale à envisager une nutrition entérale (NE). Il est le plus souvent possible de poursuivre une alimentation par la bouche. Cette fiche vise à apporter des éléments de réponses quant à vos inquiétudes concernant cette technique.

La nutrition entérale peut être temporaire (pose d'une sonde naso-gastrique) ou envisagée pour une période plus longue. Dans ce cas, la pose d'une gastrostomie\* (parfois d'une jéjunostomie\*) peut être nécessaire.

## QU'EST-CE QU'UNE GASTROSTOMIE ?

La gastrostomie est **une petite ouverture latérale de l'estomac à la peau**, à travers la paroi abdominale, permettant l'apport directement dans l'estomac de nutriments sous forme liquide contenus dans des poches.



Les proportions estomac/bouton ne sont pas respectées

\*Jéjunostomie : petite ouverture latérale du jéjunum (première partie de l'intestin grêle) à la peau, à travers la paroi abdominale, permettant l'apport directement dans le jéjunum de nutriments sous forme liquide contenus dans des poches. ».



## QUEL MATÉRIEL FAUT-IL UTILISER ?

Vous aurez à vous familiariser avec la pompe (équipement permettant l'apport des nutriments), les tubulures et les raccords (pour le bouton de gastrostomie par exemple). **Rassurez-vous, la manipulation vous sera expliquée par l'équipe soignante et la reproduire à la maison nécessite surtout une hygiène rigoureuse.** En cas de question, n'hésitez pas à prendre contact avec l'équipe médicale qui suit votre enfant.

## COMMENT MON ENFANT VA-T-IL LE VIVRE ?

**La nutrition entérale est généralement bien vécue par les enfants** et les effets bénéfiques sur leur santé, leur tonus et leur croissance au quotidien sauront bien vite vous rassurer sur l'intérêt de cette pratique. L'équipe médicale se chargera de vous expliquer ainsi qu'à votre enfant le bien-fondé de cette décision. Même si elle peut apparaître contraignante, **la nutrition entérale n'empêche pas l'enfant d'avoir une vie normale.** Il peut jouer, faire du sport (sauf contre-indication médicale), participer aux repas, prendre un bain ou une douche et aller à la piscine.

**Les déplacements sont aussi envisageables** car il existe des astuces qui vous permettront de nourrir votre enfant, même en dehors du domicile (ex : sac à dos pour transporter la pompe).

Tout en respectant la prescription du médecin, la nutrition peut s'adapter au rythme de vie de chacun. Dans ce rythme de vie, les repas tiennent une place prépondérante (convivialité, socialisation, transmission des valeurs, des règles, découverte de nouveaux aliments...). Il est donc important que votre enfant puisse y participer à sa façon : mettre la table, faire la cuisine, goûter avec ses doigts, ...

La nutrition entérale implique moins de sollicitations de la sphère orale (la bouche est peu ou pas utilisée). Vous pouvez **prendre conseil auprès d'une orthophoniste afin de maintenir et/ou développer l'oralité de votre enfant.**

## QUELQUES TRUCS ET ASTUCES

Voici quelques conseils pratiques que nous pensons utiles pour le début :

- Protéger le matelas de l'enfant en y adaptant une alèse imperméable
- Prévoir des pyjamas ou vêtements adaptés (ouverts devant) pour pouvoir passer la tubulure

