



Enfants polyhandicapés

Gastrostomie et polyhandicap: soutien infirmier aux parents

La gastrostomie, étape cruciale et très délicate chez un enfant polyhandicapé: **quelles interventions infirmières permettent aux parents de mieux vivre cette transition** qui suscite anxiété, stress et colère? Les besoins ont été étudiés dans le cadre d'un travail de Bachelor à la Haute école de santé Genève.

Selon un rapport de l'UNICEF, 240 millions d'enfants dans le monde sont en situation de handicap, soit 1 enfant sur 10 (UNICEF, 2021). En Suisse, en 2017, ce nombre était de 54'000 enfants, avec 43% ayant un handicap physique et environ 50% un handicap intellectuel (OFS, s.d.). L'une des problématiques de santé fréquente chez ces enfants est la difficulté à maintenir un état nutritionnel stable par voie orale (Joriot et al., 2020).

Contexte

Dans le cadre d'un travail de Bachelor, six articles scientifiques centrés sur les besoins des parents d'enfants en situation de handicap nécessitant une gastrostomie et le rôle de l'infirmière ont été analysés. Ils ont mis en lumière plusieurs problématiques concernant l'accompagnement des parents: un manque de soutien des proches par les soignants, un isolement social des parents et des sentiments tels qu'anxiété, stress et colère sont exprimés. Une prise en soins infirmière centrée sur les besoins exprimés par les parents, qu'ils soient émotionnels ou liés aux aspects techniques de la gastrostomie est indispensable pour traverser au mieux cette étape de vie.

Les troubles de la déglutition

La déglutition est un processus en trois étapes: la phase orale (succion, mastication, transport du bol alimentaire par la langue), la phase pharyngée (trans-



La transition de l'alimentation orale à entérale génère de la culpabilité, du stress et de la tristesse chez les parents.

fert du bol alimentaire du voile du palais vers l'hypopharynx et l'œsophage), et la phase œsophagienne (ouverture et fermeture des sphincters œsophagiens, transport par contractions de l'œsophage) (Righini-Grunder et Petit, 2021). Si ce processus est perturbé lors du transfert des aliments vers l'estomac, cela s'appelle la dysphagie.

La prévalence de la dysphagie chez les personnes polyhandicapées varie entre 15% et 99% (Dind et al., 2020). Cette variation s'explique par deux facteurs: d'une part, ces personnes ont des difficultés à verbaliser leurs problèmes de déglutition et d'autre part, la dysphagie peut passer inaperçue, car elle ne provoque pas toujours des signes évidents comme la gêne ou la toux. Cela augmente les risques d'aspiration silen-

cieuse, de pneumonie, de fausses routes, d'étouffement ou d'asphyxie (Robertson et al., 2017). Parmi les solutions proposées face aux complications liées à la dysphagie, comme la dénutrition, figure la gastrostomie.

Les interventions infirmières sont très importantes avant, pendant et après l'opération.

Prise de décision

La gastrostomie, bien qu'améliorant la qualité de vie et le confort de l'enfant (Reinberg, 2015), est souvent difficile à accepter pour les parents. Certains

refusent l'intervention malgré des hospitalisations répétées (Matuszczak et al., 2014). Cette décision génère souvent des conflits internes chez les parents, marqués par des sentiments de deuil, de regret ou de contradiction avec leurs valeurs. Il est important que



AdobeStock/Tanya Yatsenko/Stockley

les parents puissent exprimer leurs émotions pour construire, avec l'équipe soignante, un plan de soins adapté. Des divergences peuvent surgir entre l'importance accordée au plaisir de manger et les risques médicaux. Les repas sont vus par les parents comme un moment d'affection, tandis que les professionnels se concentrent sur les besoins médicaux (Mahant et al., 2018). La transition de l'alimentation orale à entérale génère de la culpabilité, du stress et de la tristesse. Un réseau de soutien positif peut offrir un soutien émotionnel, mais son efficacité dépend de la qualité des interactions. (Pember-ton et al., 2013).

Résultats

Les études mettent en évidence des problématiques à plusieurs niveaux. La

gastrostomie représente un bouleversement pour les parents, débutant avec l'apparition de complications comme la dysphagie, suivie de l'annonce du besoin de cette intervention. Cette annonce est perçue par les parents comme brusque, rapide et mal expliquée (Chocarro et al., 2019; Backman et al., 2021). Après l'intervention, le suivi post-opératoire est jugé insuffisant par les parents, qui se sentent démunis et isolés (Backman et al., 2021). Les études évoquent un manque de soutien des soignants et des proches, ce qui affecte la qualité de vie des parents (Chocarro et al., 2019; Backman et al., 2021).

Dans ce contexte, l'infirmière joue un rôle central: elle fournit des informations claires et scientifiquement fondées, elle offre une écoute bienveillante en favorisant l'expression des émotions des parents, ajuste les interventions nécessaires (enseignement, soins) et organise le réseau de soutien qui offre un accompagnement professionnel et émotionnel indispensable.

Conclusion

En conclusion, la littérature souligne l'importance des interventions infirmières adaptées aux besoins des parents avant, pendant et après l'hospitalisation. Avant l'intervention, l'infirmière soutient les parents en les informant sur la gastrostomie et en leur proposant enseignements sous forme de e-learning, de vidéos interactives et d'ateliers pratiques. Pendant l'hospitalisation, elle assure un accompagnement émotionnel, répond aux questions des parents et les connecte au réseau de soins. Après l'hospitalisation, un suivi régulier à domicile et des consultations périodiques garantissent un soutien continu, favorisant ainsi une transition réussie et l'intégration des parents dans le parcours de soins.

Auteures

Mirsada Hasanovic Infirmière, HUG service d'hématologie oncologique

Alison Hernandez Infirmière, HUG Hôpital Beau-Séjour, réadaptation

Séverine Lalive D'Épinay Raemy Chargée d'enseignement HES, filière Soins Infirmiers, Laboratoire d'Enseignement et Recherche Santé et Handicap, Haute école de santé Genève HEdS

Contact: severine.lalive-raemy@hesge.ch

Interventions infirmières répondant aux besoins des parents d'un enfant ayant une gastrostomie

Avant l'hospitalisation

Rencontre avec les parents: anamnèse, revoir l'indication de l'intervention et ses complications.

- Identification de ce que cela représente pour eux au niveau du changement de vie.
- Soutien émotionnel: perte du rôle de parent nourricier, changement de rôle.
- Présentation des e-learning: schéma, vidéos interactives, jeux.
- Organisation d'ateliers pratiques avec des mannequins pour pouvoir manipuler le matériel: apprentissages des gestes techniques.

Pendant

Entretien infirmier: écoute active en lien avec leurs besoins et leur vécu.

- Éducation thérapeutique: répondre à leurs questions sur la gastrostomie: matériel, complications.
- Séminaire de gestion des urgences: complications communes, mesures d'urgence et contacts.
- Introduction dans le réseau de soins: IMAD, infirmière spécialisée, groupe de soutien.

Après

Organisation de visites à domicile ou de suivi téléphonique: vécu des parents et leur évolution.

- Suivi à 3 – 6 – 12 mois après la pose de la gastrostomie.
- Rendez-vous aux HUG 12 mois après la pose pour informer les parents des nouvelles pratiques.
- Orientation vers d'autres structures/associations: Corail, Handiconsult, Insieme, Cerebral.