

## Méthode «No tube»: prise de position

Monika Strauss, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

*L'association ProRaris (projetfac@proraris.ch) nous a transmis le message de la maman d'un enfant porteur d'une maladie métabolique, qui présentait d'importantes difficultés d'alimentation dès la naissance et ne prenait pas de poids, malgré un développement psycho-moteur normal. Ceci a amené à la pose d'une sonde nasogastrique lorsqu'il était âgé d'à peine 4 mois. 2 mois plus tard, alors que la pose d'une gastrotomie chirurgicale était prévue, les parents ont entendu parler d'un programme autrichien destiné à sevrer les enfants de leur sonde en leur apprenant à manger par le jeu ([www.notube.com](http://www.notube.com)). Ils se sont alors rendus en Autriche pour suivre un stage de 2 semaines et sont rentrés sans sonde, et depuis 6 mois l'enfant suit ses courbes en s'alimentant uniquement per os. Ceci nous amène à poser une question au spécialiste concernant la valeur de cette méthode «no tube» (Rédaction de Paediatrica).*

De petits enfants doivent être alimentés au moyen d'une sonde dans différentes situations médicales. Lorsque les causes médicales ayant nécessité la sonde s'estompent, la plupart (85-90%) des enfants s'habituent sans gros problèmes à manger à nouveau normalement. Un sevrage de la sonde devient nécessaire lorsque ce n'est pas le cas et que l'enfant ne réussit pas tout seul à apprendre à s'alimenter par voie orale.

Pour ce sevrage de l'alimentation par sonde, comme pour les troubles d'alimentation et déglutition de nourrissons et petits enfants en général, dans la plupart des pays existent des équipes pluridisciplinaires (composées d'orthophonistes, diététiciennes, psychothérapeutes/psychiatres, gastroentérologues, ORL) pouvant être sollicitées en appoint de la prise en charge par le pédiatre.

Mme la Prof. Marguerite Dunitz-Scheer de Graz, pédiatre et psychothérapeute, est une pionnière dans le domaine de l'«*Infant Mental Health*». Elle s'engage depuis des décennies pour les besoins physiques et psychiques des nourrissons et petits enfants, et s'est spécialement intéressée au problème de la dépendance et du sevrage de la sonde. Elle a développé dans son service à la Clinique

universitaire de Graz un programme destiné non seulement à des patients venant d'Autriche mais de toutes les parties du monde. Marguerite Dunitz-Scheer est très généreuse en partageant son énorme savoir et en conseillant des professionnels partout au monde (lors de la création de notre équipe interdisciplinaire zurichoise il y a dix ans, plusieurs membres ont pu bénéficier d'un séjour à Graz; c'est là que nous avons appris l'idée du «play-pique-nique», adapté ensuite aux conditions zurichoises...).

«No tube» est le dernier développement de son activité et a été créé afin de pouvoir aider, au moyen d'un service de conseil en ligne, aussi des familles ne pouvant faire le déplacement à Graz. Contrairement au traitement en clinique ou par le médecin de famille, les conseils par «no tube» ne sont pas remboursés par les assureurs; il s'agit d'une entreprise commerciale qui doit s'autofinancer par les contributions (onéreuses). En tant qu'offre spécialisée «no tube» est actif au niveau international et pratique une publicité intensive. L'offre est constamment développée, ainsi «no tube» propose à Graz des cours d'apprentissage à manger et des membres de l'équipe de conseillers se rendent, par avion, dans plusieurs pays pour des séances «play-pique-nique» auxquelles les familles peuvent assister contre paiement, et ainsi connaître personnellement les conseillers.

A notre avis «no tube» représente une offre pour les familles qui ne trouvent pas de soutien professionnel en proximité, ou qui souhaitent une prestation qui ne doit pas s'orienter aux conditions cadre de l'assurance de base.

Lorsque des familles peuvent être prises en charge et conseillées par une équipe sur place, cette solution est à préférer. L'examen personnel de l'enfant, le contact direct du médecin et des thérapeutes avec l'enfant et la famille, la possibilité de pouvoir accompagner l'enfant pendant une durée de temps définie individuellement ainsi que le dialogue interdisciplinaire entre les professionnels sont des avantages importants comparé à la télé-médecine. Cela garantit la prise en

compte de la situation globale de l'enfant et de pouvoir choisir le bon moment et le bon rythme du sevrage.

Il n'est pas possible de prendre position concernant le cas particulier décrit ici sans informations médicales plus complètes. Il est certainement réjouissant que la maman se soit sentie soutenue et ait reçu de l'aide. Par contre nous ne partons pas du principe qu'il soit nécessaire d'avoir recours à une offre privée en raison d'un manque de solutions.

### Référence

1. Monika Strauss, Fernanda Pedrina und Daniel Marti: «Wieviel Gramm braucht eine Seele?» Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat 60 (2011): 430-51 (notamment p.439-40)

### Correspondance

Dr. Med. Monika Strauss  
Oberärztin Bereich Säuglings-  
und Kleinkindpsychosomatik  
Leiterin interdisziplinäres  
Sondenentwöhnungsteam  
Kinderspital Zürich  
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
[monika.strauss@kispi.uzh.ch](mailto:monika.strauss@kispi.uzh.ch)