

# ***La gastrostomie à la lumière de l'accompagnement d'un enfant et de sa famille, réflexions d'équipe***

***Équipe du MPR pédiatrique  
CHU de Saint Etienne, Site de Bellevue***



- Origine de notre réflexion
- Présentation de la démarche
- Et ensuite ?

- Présentation d' A.
  - Né le 5/07/2013 en Algérie – 3,8 kg
  - Ictère cutané à J2, retard de photothérapie (réalisée à J7)
  - Crises convulsives à J14
  - Sortie de néonatalogie 2 kg
  - Examens neurologiques normaux jusqu'à ses 3 ans
- Arrivée en France avec sa maman et sa grande sœur en juin 2018

- Présentation d' A.

|                         |                 |          |
|-------------------------|-----------------|----------|
| Arrivée MPR pédiatrique | 29 septembre 18 | 11,4 kg  |
| Arrivée pédiatrie B     | 15 décembre 18  | 12 kg    |
| Pédiatrie B             | 24 décembre 18  | 11,85 kg |
| Mutation au MPR         | 11 février 19   | 11,1 kg  |
| Sortie du MPR           | 8 mars 19       | 13 kg    |
| Consultation            | 11 mai 19       | 15 kg    |

Pose de gastrostomie le 25 mars 2019

## **Questionnaire de la maman d'A.**

Pouvez-vous nous raconter l'histoire d'A. ?

Pouvez-vous nous raconter son histoire médicale ?

Pourquoi est-il dans le service aujourd'hui ?

Qu'auriez-vous souhaité ? Quelles étaient/ sont vos attentes ?

Quelles étaient / sont vos appréhensions ?

Auriez-vous aimé rencontrer d'autres parents ?

Quelles étaient / sont vos difficultés ?

Comment pourriez-vous nous décrire l'alimentation d'A.?

Quelles sont vos attentes, vos appréhensions ?

Quelle place a été accordé à l'alimentation au cours de son hospitalisation dans les différents services ?

# Questionnaire des équipes

Qu'est-ce que tu savais du problème de santé d'A. ?

Quand et comment t'avait-on parlé de son problème de santé ? Qu'aurais-tu souhaité ?

Quels étaient les objectifs des soins auprès de cet enfant ?

Comment cela s'est-il passé avec l'enfant ?

Comment cela s'est-il passé avec sa famille ?

Comment cela s'est-il passé en équipe pluridisciplinaire ?

Comment cela s'est-il passé pour toi ? Ton vécu ?

Selon toi, quels étaient ses besoins ?

Quelles étaient les attentes et besoins de sa la famille ?

Quelles étaient les attentes et besoins de l'équipe pluridisciplinaire ?

Quelles étaient tes attentes et tes besoins ?

Selon toi, quelles étaient ses difficultés ?

Selon toi, quelles étaient les difficultés de la famille ?

Selon toi, quelles étaient les difficultés de l'équipe pluridisciplinaire ?

# Questionnaire des équipes

Quelles ont pu être tes difficultés ?

Que dirais-tu des différents regards professionnels sur la situation de cet enfant, le vécu de sa famille, le vécu de l'équipe ?

Qu'aurais-tu souhaité concernant le timing, l'annonce, les différentes étapes du parcours de cet enfant et de sa famille... ? Était-ce clair ? bien organisé ? Pourquoi ?

Qu'est ce qui aurait pu t'aider ? Qu'est ce qui t'as manqué ?

As-tu fais des recherches personnelles (internet) ? Quels sites ? Pourquoi ? As-tu questionné certains professionnels (lesquels, pourquoi) Est-ce que cela t'as permis d'avoir des réponses à tes questions ? et sur quoi portaient elles ? Est-ce que tu as des documents explicatifs ? En aurais tu souhaité ? Est-ce qu'une formation t'aurait aidé ? Dans quel objectif ?

Racontes moi les suites « opératoires » ? Concernant son alimentation ?

Finalement tu dirais quoi, avec le recul, de ce parcours de l'enfant ? De sa famille ?

Des soins que tu as prodigués ? De ton vécu de soignant ? Concernant l'alimentation ?

Quelle place aurais-tu voulu donner à l'alimentation dans ce contexte ?

# Synthèse

- Des équipes

Difficultés de prendre en soin l'oralité dans un contexte d'affection aiguë

Manque de moyens humains et de formation

Difficultés dans la relation de confiance avec la famille et l'enfant

- De la famille

Difficultés d'alimentation et état de dénutrition

Soutien de l'équipe pluridisciplinaire



## Conclusion

- Des équipes

Contexte et temporalité

Pluridisciplinarité -> Interdisciplinarité voire transdisciplinarité

Relation de confiance et alliance thérapeutique

- De la famille

Préparation de la gastrostomie et recherche de plaisir

Intérêt de la transdisciplinarité pour la PEC de l'oralité

Un nouveau départ : de nouvelles attentes

## Calendrier

21 juin 19 : envoi des questionnaires pour critique

28 juin 19 : dernier délai renvoi de la version beta

1<sup>er</sup> juillet 19 : diffusion de la version définitive

19 juillet 19 : dernier délai renvoi des données

Automne : soirée de retour

***Merci !***

**Merci de votre attention et de vos futurs  
retours**