

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant

Argumentaire

			
MaRDi	CRACMO	Hernie de coupole diaphragmatique	SPRATON



Cet argumentaire a été élaboré par le centre de référence des maladies rares Digestives (MaRDi). Il a servi de base à l'élaboration du PNDS Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant.
Le PNDS est téléchargeable sur le site du centre de référence
MaRDi.

Sommaire

Table des matières

1	<i>Recommandations de bonnes pratiques</i>	6
2	<i>Revue systématique de la littérature</i>	14
3	<i>Etudes cliniques</i>	19
ANNEXES		36
1	<i>Annexe 1. Recherche documentaire et sélection des articles</i>	36
2	<i>Annexe 2. Liste des participants</i>	37

Liste des abréviations

ALD	Affection de Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
PNDS	Protocole National de Diagnostic et de Soins
NE	Nutrition entérale
SSR	Soins de suite et de réadaptation
CRMR	Centre de référence maladies rares
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
GFHGNP	Groupe Francophone d'Hépto-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique
IMC	Indice de masse corporelle
MaRDi	Centre de référence des Maladies Rares Digestives
CRACMO	Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage
SFP	Société Française de Pédiatrie
SPRATON	Centre de référence maladies rares. Syndrome de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux
HCD	Centre de référence maladies rares Hernie de coupole diaphragmatique
RCIU	Retard de croissance intra utérin

Préambule

Le PNDS sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant a été élaboré selon la « Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares » publiée par la Haute Autorité de Santé en 2012 (guide méthodologique disponible sur le site de la HAS : www.has-sante.fr). Le présent argumentaire comporte les données bibliographiques analysées pour la rédaction du PNDS.

Argumentaire

1 Recommandations de bonnes pratiques

Tableau 1. Recommandations de bonne pratique						
Auteur, Année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche bibliographique renseignée (oui/non)*	Recueil de l'avis des professionnels (non, oui, lesquels)	Recueil de l'avis des patients (non, oui)	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Résultats (avec grade des recommandations si disponible)
Clouzeau H, 2022 (15) Eur J Clin Nut 2022; 76:505-515. Weaning children from prolonged enteral nutrition: A position paper France	Recommandations de pratiques cliniques uniformes pour le sevrage des enfants recevant une NE par sonde, en France, établies par un groupe de travail d'experts.	Recherche systématique dans littérature d'articles pertinents pour sevrage NE ✓ Publiés du 1er janvier 1998 au 30 avril 2020, ✓ en utilisant MEDLINE	Etablissement de recommandations à partir des études de la littérature Vote anonyme des auteurs (groupe de travail multidisciplinaire) sur chaque recommandation - en utilisant une échelle de 9 points (1 fortement en désaccord à 9 totalement d'accord). - Le consensus a été atteint si >75% des membres du GT ont voté 6-9. - Un consensus a été atteint pour toutes les recommandations - L'opinion des experts a été appliquée pour soutenir les recommandations lorsqu'aucune étude de haute qualité n'était disponible.	Non	Niveaux et qualité des preuves évalués à l'aide du système de classification Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (EBM) et du système GRADE. <u>Grade de recommandation</u> (GoR) : (i) fort, études prospectives suffisamment puissantes, pour étayer les conclusions ; (ii) modéré, grandes études rétrospectives ou de petites études prospectives étayant la preuve (iii) faible, si seules des études rétrospectives ou l'opinion d'experts à l'appui des résultats. <u>Recommandations fortes</u> ou modérées formulées : "le GT recommande ou recommande de ne pas ». <u>Recommandations faibles</u> formulées : "le GT suggère ou suggère de ne pas".	18 recommandations détaillées concernant : ✓ Critères d'éligibilité au sevrage, ✓ Modalités de sevrage et comment les choisir, ✓ Critères de succès et d'échec, ✓ Suivi pendant et après sevrage, ✓ Retrait de la sonde. (Cf annexe 4 du PNDS)
Heuschkel RB 2015 (11) JPGN 2015;60: 131–141 ESPGHAN Position Paper on Management of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children and Adolescents Europe	Recommandations sur la gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) chez les enfants fournies par le groupe de travail (GT) Endoscopie de l'ESPGHAN	Recherche bibliographique effectuée sur PubMed en utilisant les termes " child, gastrostomy, enteral feeding, PEG, endoscopic gastrostomy ". Les auteurs ont également eu accès à des chapitres de livres récemment publiés, préparés par l'un des auteurs	Non	Non	En l'absence de preuve, ils se sont appuyés sur l'opinion d'expert et la pratique personnelle des auteurs.	Les gastrostomies percutanées endoscopiques sont essentielles dans la gestion des enfants ayant une nutrition entérale. L'article se concentre sur des questions pratiques telles que les indications et les contre-indications.
Homan M, 2021 (14) JPGN 2021;73: 415–426	le groupe de travail (GT) Endoscopie de l'ESPGHAN a revu la littérature actuelle afin de fournir une position actualisée concernant	Une recherche en utilisant PubMed, MEDLINE, EMBASE, la Cochrane Library et les bases de	Le groupe de consensus était composé d'un groupe international d'experts (gastro-entérologues pédiatriques et un	Non	Analyse du GT basée sur la littérature disponible afin de proposer des déclarations et des	Une approche multidisciplinaire est obligatoire chez les enfants porteurs de GPE.

Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: An Update to the ESPGHAN Position Paper Europe	tous les aspects de l'utilisation et de la mise en place de la Gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) chez les enfants.	données Scopus entre le 1er octobre 2014 et le 1er septembre 2020.	chirurgien pédiatrique, tous membres du groupe de travail Endoscopie de l'ESPGHAN).		recommandations fondées sur des données probantes, celles-ci ont ensuite été distribuées au groupe de consensus pour être révisées à l'aide de la méthode Delphi, jusqu'à l'obtention d'un consensus unanime sur chaque section.	La morbidité et la mortalité sont réduites au minimum grâce aux décisions de l'équipe sur les indications d'insertion, la planification et la préparation adéquates avant l'intervention, la surveillance ultérieure des patients, le moment du passage à des boutons, la prise en charge de toutes les complications et le moment optimal du retrait de la GPE.
Braegger C, 2010 (10) JPGN 2010;51: 110–122 Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition Europe	un guide de pratique clinique sur la NE chez les patients pédiatriques, sur la base des preuves disponibles et de l'expertise des auteurs. Les techniques de NE en pédiatrie sont passées en revue en mettant l'accent sur une approche pratique. L'article met également en évidence les domaines où les incertitudes concernant l'utilisation de la NE nécessitent des recherches supplémentaires.	Identification des articles pertinents dans la base de données MEDLINE (1966-2008) via PubMed, ainsi que dans la base de données Cochrane des Systematic Reviews (1988-2008). Les termes utilisés : nutrition entérale, tube, alimentation, gastrostomie, jéjunostomie, réalimentation, indications et complications, nourrissons ou enfants ou adolescents.	Les données ont été revues et rédigées par les membres du groupe de travail, et tous les auteurs, y compris les représentants du comité de gastroentérologie d'ESPGHAN, ont approuvé les données.	Non	NA	Les aliments polymériques standards à base de protéines de lait de vache avec fibres et adaptés à l'âge pour la teneur en énergie et en nutriments, conviennent à la plupart des patients pédiatriques. Administration des nutriments par voie intragastrique plutôt que post pylorique. NE intermittente préférable à NE continue car elle est plus physiologique. Une durée anticipée de la NE dépassant 4 à 6 semaines = indication de gastrostomie ou d'entérostomie La gastrostomie endoscopique percutanée est actuellement la première option.
Bankhead R, 2009 (13) J Parenter Enteral Nutr.2009;33:122-167 Enteral Nutrition Practice Recommendations USA	Revue des techniques de nutrition entérale par la société américaine de nutrition entérale et parentérale (ASPEN)	Revue de la littérature	Système d'évaluation basé sur une version modifiée de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) dont les preuves sont classées comme suit : A- Essais prospectifs et randomisés). B- Etudes bien conçues sans randomisation). C- opinion d'experts, consensus éditorial.	Non		Recommandations sur les voies d'abord, les produits et leurs indications, les médicaments, les complications, pour l'adulte et l'enfant.
Dovey TM, 2018 (99) J Parenter Enteral Nutr. 2018;42:499-507	1.Définir : - processus de sevrage de la NE - dépendance à la NE	Revue de la littérature	Non	Non	NA	5 critères de succès du sevrage de NE retenus :

Definitions and Clinical Guidance on the Enteral Dependence Component of the Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder Diagnostic Criteria in Children Royaume-Uni, Allemagne	-alimentation normale. 2. proposer un ensemble de critères minimums à suivre dans le cadre d'un protocole de sevrage.					i) Définir le succès par l'apport calorique à court terme et par l'évolution du poids à moyen et long terme. ii) Viser à inculquer une alimentation variée pour permettre à l'enfant de s'adapter à différents environnements et circonstances sociales iii) Adapter les interventions à chaque enfant iv) Satisfaire aux normes minimales d'évaluation et de suivi. V) s'assurer que l'intervention enseigne à l'enfant un ensemble de compétences généralisables et adaptables afin qu'il puisse manger dans plusieurs environnements afin d'enrichir le développement personnel et social de l'enfant et conduire à un repas familial plus harmonieux et moins stressant.
Goday PS, 2019 (19) JPGN 2019;68: 124–129 Pediatric Feeding Disorder—Consensus Definition and Conceptual Framework USA	-Les troubles de l'alimentation en pédiatrie (TAP) ne font pas l'objet d'une définition universellement acceptée. -Les TAP nécessitent une évaluation dans 4 domaines liés et complémentaires : • Médicaux, • Psychosociaux, • Compétences d'alimentation, • Complications nutritionnelles associées	Utiliser la classification internationale de l'OMS pour mesurer la santé et le handicap (ICF)	Non	Non	Non	« Trouble de l'Alimentation Pédiatrique (TAP) ou Pediatric Feeding Disorder (PFD) » se définit comme : Altération de la prise orale qui n'est pas adaptée à l'âge, et qui est associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, de compétence à s'alimenter et/ou psychosocial. En intégrant les limitations fonctionnelles associées, les critères diagnostiques proposés pour les TAP devraient permettre aux praticiens et aux chercheurs de mieux caractériser les besoins de populations de patients hétérogènes faciliter l'inclusion de toutes les disciplines pertinentes dans l'évaluation de ces troubles et promouvoir l'utilisation d'une terminologie commune et précise , nécessaire à la recherche
Corrigan ML, 2017 (8) Nutr Clin Pract.2017; 32:834-843 Resources for the Provision of Nutrition Support to Children in Educational Environments USA	Fournir des informations sur la NE aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants scolarisés et notamment en cas d'urgence, validé par la société américaine de nutrition entérale et parentérale (ASPEN).	NA	NA	Non	NA	Les procédures pour la prise en charge des enfants nécessitant un soutien nutritionnel en milieu scolaire n'existe pas. Il est recommandé d'établir des compétences et de soutenir la formation continue des personnes qui fournissent un soutien

						nutritionnel spécialisé en milieu scolaire.
Romano C, 2017 (12) JPGN 2017;65: 242–264 European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. Europe	ESPGHAN développe des directives uniformes pour la gestion des problèmes gastro-entérologiques et nutritionnels chez les enfants atteints de déficiences neurologiques.	Revue systématique de la littérature entre 1980 et décembre 2015, et en se basant également sur des avis d'experts, effectuées dans MEDLINE et la Cochrane Database of Systematic Reviews.	un groupe de travail (GT) composé d'experts a formulé des directives de pratique clinique fondées sur des preuves pour l'évaluation et le traitement des problèmes gastro-intestinaux et nutritionnels chez les enfants atteints d'un polyhandicap.	NON	1. Chaque groupe d'auteurs a évalué les articles choisis en utilisant le système GRADE. 2. Le GT a voté anonymement sur chaque recommandation. Une échelle de 9 points a été utilisée (de 1 fortement en désaccord à 9 entièrement d'accord), et les votes sont rapportés pour chaque recommandation. Un consensus était atteint si >75% des membres du GT ont voté 6, 7, 8 ou 9.	Le consensus a été atteint pour toutes les questions. La décision a été prise de présenter un algorithme. 31 recommandations sont détaillées concernant plusieurs domaines : évaluation nutritionnelle, du reflux, la constipation, les troubles de déglutitions, les produits de NE, le mode d'alimentation, les besoins en énergie, l'hydratation, la gastrostomie et autres voies d'abord digestives....
Fewtrell M, 2017 (22) JPGN 2017 ;64 :119-32 Complementary Feeding: A position paper by the ESPGHAN Committee on Nutrition Europe	Recommandations de la société européenne de gastro hépato nutrition pédiatrique sur la diversification alimentaire	Revue systématique de la littérature jusqu'à 2016, menées dans PubMed, la Cochrane Library plus les listes de référence des articles sélectionnés pour les publications pertinentes en anglais, y compris les articles originaux, les revues systématiques et les méta-analyses.	Oui Groupe de travail du comité de nutrition de l'ESPGHAN	Non	Les recommandations : (1) Calendrier : <u>L'allaitement maternel exclusif</u> doit être encouragé pendant au moins 4 mois et l'allaitement exclusif ou prédominant pendant environ 6 mois. <u>Les aliments solides</u> et liquides autres que le lait maternel ou les préparations pour nourrissons ne doivent pas être introduits avant 4 mois et pas retardés après 6 mois. (3) Méthode : Les parents doivent être encouragés à répondre aux signaux de faim et de satiété de leur enfant et à éviter de le nourrir pour le reconforter ou pour le récompenser.	(2) Contenu : Les nourrissons doivent se voir proposer des aliments aux saveurs et textures variées, y compris des légumes verts au goût amer. La poursuite de l'allaitement maternel est recommandée parallèlement à la diversification. Le lait de vache entier ne doit pas être utilisé comme boisson principale avant l'âge de 12 mois. Les aliments allergènes peuvent être introduits lorsque la diversification est commencée à n'importe quel moment après 4 mois. Tous les nourrissons doivent recevoir des aliments diversifiés riches en fer, y compris des produits carnés et/ou des aliments enrichis en fer. Il ne faut pas ajouter de sucre ou de sel à la l'alimentation et éviter les jus de fruits ou les boissons sucrées.
Kerzner B, 2015 (65) Pediatr. 2015 ;135 :344-53 A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties	Description d'une classification complète des troubles alimentaires et de leur prise en charge. Détaille une séquence de dépistage et de prise en charge qui permet au pédiatre de distinguer les caractéristiques clés de chaque difficulté d'alimentation, puis de	Non	NA	NA	<u>Difficultés d'alimentation décrites par les parents :</u> Durée prolongée des repas Refus de s'alimenter pendant 1 mois ou plus Heures de repas perturbées et stressantes	Difficultés d'alimentation nécessitent : - Anamnèse et examen physique complets (mesures anthropométriques), - Brève évaluation du régime alimentaire

USA	fournir une prise en charge appropriée				Absence d'alimentation indépendante appropriée Alimentation nocturne chez le jeune enfant Distraction pour augmenter la consommation Allaitement prolongé au sein ou au biberon Absence d'évolution des textures	- Attention particulière aux signaux d'alarme (drapeaux rouges). <u>Drapeaux rouges organiques :</u> - Dysphagie - Fausses routes - Douleur apparente lors de l'alimentation - Vomissements et diarrhée - Retard de développement - Symptômes cardio-respiratoires chroniques - Retard de croissance <u>Drapeaux rouges comportementaux :</u> - Sélectivité, restrictions alimentaires - Forcing alimentaire - Arrêt brutal de l'alimentation après un événement déclencheur - Fermeture de bouche anticipée <u>Directives pour l'alimentation de tous les enfants :</u> - Évitez les distractions pendant le repas (télévision, téléphone portable,...) - Maintenir une attitude neutre et agréable tout au long du repas - Donner à manger pour encourager l'appétit - limiter la durée des repas (20-30 min) - 4-6 repas/goûters par jour avec de l'eau entre les repas - Servir des aliments adaptés à l'âge de l'enfant - Introduisez systématiquement de nouveaux aliments (jusqu'à 8-15 fois). - Encourager l'auto-alimentation - Tolérer un désordre approprié à l'âge
Dunitz-Scheer M, 2009 (35) Infant, Child, & Adolescent Nutrition 2009 ;1 :73-82	Recommandations pour la prévention de la dépendance à la NE et proposent des lignes directrices pour le sevrage des enfants dépendants d'une NE sur la base des résultats du programme	Non	Les résultats de ces travaux (1987-1998) ont été présentés à de nombreuses conférences internationales pédiatrique, de chirurgie infantile et de	NA	Le Modèle de Graz (protocole sevrage de 3 semaines) : Réduit le volume de NE de 20 % à 40% le premier jour, de 40% à 60% le	Procédure de Sevrage de la NE : Le sevrage n'est pas possible sans la présence de la faim. Les parents doivent pouvoir faire examiner leur l'enfant à tout moment s'ils s'inquiètent d'un apport

Prevention and treatment of tube dependency in infancy and early Childhood Autriche	de Graz et des programmes satellites utilisant un modèle similaire		psychiatrie et ont été publiés en allemand, anglais et français. Depuis 1998, le programme inclut également des patients de tous les pays de l'Union européenne, la Suisse, Israël, les États-Unis, Canada, Australie et Nouvelle-Zélande.		deuxième jour, et, en fonction de l'état physique de l'enfant et de son comportement oral exploratoire, les 40 à 60 % restants, soit complètement le troisième jour ou progressivement les jours suivants. Pendant cette période, l'enfant doit être exposé à un environnement d'aliments et de boissons attrayants, servis dans de petits plats colorés pendant toutes les séances thérapeutiques appelées pique-nique ludique. Le nombre de séances individuelles quotidiennes varie de 1 à 4, et l'intervention de groupe appelée pique-nique ludique devient une routine quotidienne répétitive que les enfants attendent avec impatience. La perte de poids qui en résulte ne doit pas dépasser 10 % du poids initial. Dès qu'une activité orale est observée (babillage, succion, léchage), la sonde nasogastrique doit être retirée, au moins pendant la journée. Si l'enfant boit, même par petites gorgées, l'alimentation par sonde doit être interrompue tant que l'enfant est dans un état stable, évalué par un professionnel.	insuffisant ou danger potentiel. Le poids corporel doit être mesuré quotidiennement ; une phase initiale de perte de poids doit être prévue. L'enfant doit découvrir que manger est la solution à la faim. la transition de la dépendance exclusive à long terme à la NE à une alimentation autonome peut se faire en une semaine dans un environnement bien formé et encadré. Cette transition. La durée de NE exclusive ne semble pas être en corrélation avec la difficulté ou la facilité du sevrage, bien que les données cliniques montrent que le sevrage avant l'âge de 12 mois est plus facile et se produit plus fréquemment. Le concept publié sous le nom de "modèle de Graz" interdit toute alimentation forcée et est aussi autonome et non directive que possible. Dans le programme de Graz, les enfants reçoivent 4 à 5 heures par jour d'orthophonie individuelle, d'ergothérapie et de psychomotricité et un pique-nique conjoint coaché dans le groupe. La communication entre parents/ enfants pendant la phase de sevrage est importante. - apprendre à attendre que l'enfant exprime ses besoins et ses souhaits. - ne pas proposer de nourriture sans un signal du bébé, ne jamais faire le premier pas. Les signaux du bébé se divisent en signaux clairs de "oui", en signaux clairs de "non" et en signaux non interprétables. Un "oui" doit conduire à l'étape qui consiste à aider le bébé à s'approcher de nourriture, si nécessaire. Un non doit conduire au retrait de l'aliment. Un indice non interprétable doit simplement être noté.
--	---	--	---	--	--	---

						Les professionnels doivent être conscients des besoins émotionnels particuliers des parents - Pas toujours sûrs d'eux, souvent traumatisés, ambivalents, et même terrifiés du processus de sevrage. - Sevrage souvent perçu comme un soulagement après des mois d'anxiété, et de stress, - Le thème général du "lâcher prise" devient un sujet central et douloureux dans la relation parent-enfant, qui doit être travaillé dans les sessions thérapeutiques. Après le sevrage : Des règles d'alimentation telles que les bonnes manières à table, les repas structurés et les aliments présélectionnés ne doivent être établies que lorsque la situation alimentaire est devenue plus détendue et que l'enfant est devenu un « mangeur et un buveur » confiant et autonome. Les compétences orales et l'éventail des aliments préférés sélectionnés vont progressivement s'élargir. Après une phase de perte de poids dans les 2 à 3 premières semaines après le sevrage, le poids se stabilisera et la prise de poids se fera progressivement en l'espace de 2 à 3 mois, parfois 4 à 5 mois, si la dépense énergétique est élevée.
--	--	--	--	--	--	--

* date de début et fin de la recherche, bases de données, mots clés renseignés

2 Revues systématiques de la littérature

Tableau 2. Revues systématiques de la littérature

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche renseignée (oui/non)*	Critères de sélection des études	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Critères d'évaluation	Résultats et signification
Lively EJ, 2021 (32) JPEN 2021 ;45 :239-50 Characterizing International Approaches to Weaning Children from Tube Feeding: A Scoping Review Australie	Examiner les études internationales publiées sur le sevrage de NE. Objectif principal : identifier les -principales méthodes et types d'interventions. - critères utilisés pour démontrer le succès des programmes existants - critères qui pourraient être utilisés pour uniformiser recherches futures et la pratique clinique.	Oui	Analyse littérature jusqu'en juin 2019 via les bases de données. Méthodologie d'analyse qualitative	3 approches prédominantes des interventions de sevrage de la NE identifiées : Comportementale Biomédicale. Centrée sur l'enfant et la famille.	Large éventail d'intervention identifié. Le niveau d'implication des parents et l'utilisation de la provocation de la faim variant selon les approches	<u>Programmes comportementaux</u> : NE réduite que lorsqu'un niveau d'ingestion orale était atteint. Les résultats mesurés portaient sur une compétence orale spécifique, l'extinction des comportements négatifs et les changements de poids immédiats ou à court terme. <u>Approches biomédicales</u> : variaient de l'administration de médicaments induisant l'appétit à l'introduction d'une stimulation sensorielle et olfactive. Le succès a été mesuré en termes de changements anthropométriques pendant la durée du traitement, de changement de la fonction de déglutition et de changement de la douleur. <u>Approches centrées sur l'enfant et la famille</u> ont encouragé les compétences alimentaires en provoquant la faim en réduisant les volumes d'alimentation par sonde de manière précoce pour permettre une réponse intrinsèque à la faim. L'accent a été mis moins sur la mesure des quantités précises d'aliments consommés par voie orale que sur la prise en compte de la vitesse de croissance et du comportement lors des repas
Edwards S, 2016 (33) JPEN 2016 ;40 :616-22 Caring for Tube-Fed Children: A Review of Management, Tube Weaning, and Emotional Considerations. USA	Résumer les données probantes concernant les aspects de la NE non couvertes par les recommandations du comité de nutrition de l'ESPGHAN. Identifier les domaines dans lesquels plus de recherche est nécessaire, notamment les approches thérapeutiques multidisciplinaires.	Oui	Analyse qualitative de la littérature	NA	NA	Nécessité d'évaluer : - Suivi enfants en NE par équipes multidisciplinaires - Efficacité de la NE mixée naturelle - NE continue ou NE en bolus. - Sevrage réussi de la NE. - Interaction parent-enfant - Troubles sensoriels plus souvent associés chez enfants dépendants d'une NE. - Perception de la douleur influencée par expériences douloureuses vécues au début de la vie - Périodes critiques pour les compétences en matière d'alimentation se situent au cours des 3 premières années de la vie. Les compétences en matière d'alimentation orale s'acquièrent avec le temps, par la répétition et la pratique, et les enfants qui ne sont pas exposés à

Tableau 2. Revues systématiques de la littérature

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche renseignée (oui/non)*	Critères de sélection des études	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Critères d'évaluation	Résultats et signification
						de telles opportunités peuvent ne pas développer les compétences nécessaires pour manger. Des études supplémentaires sont nécessaires pour déterminer si l'alimentation diminue ou augmente le stress des parents chez les enfants souffrant de troubles de l'alimentation.
Krom H, 2017 (28) Eur J Pediatr (2017) 176:683–688 Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency Pays-bas	Revue de la littérature sur les méthodes de sevrages de la NE	Non	NA	NA	NA	La dépendance à la NE a des conséquences sanitaires, psychosociales et économiques. Sevrage de la NE recommandé le plus tôt possible. Plusieurs options de traitement disponibles : - Interventions comportementales - Thérapie familiale, thérapie comportementale individuelle, programmation neurolinguistique, et la réduction de l'anxiété parentale. - Modifications de l'alimentation, de la sensorimotricité orale ou thérapie d'intégration sensorielle. - Méthodes d'induction de la faim sont très efficaces à court terme chez les enfants dépendants d'une sonde, mais les effets à long terme doivent être étudiés de manière plus approfondie. Il est conseillé de référer l'enfant à une équipe multidisciplinaire spécialisée dans la NE, ayant une grande expérience dans ce domaine, afin de trouver un traitement approprié. Il n'est pas recommandé d'utiliser de médicaments en raison des preuves limitées et des effets secondaires possibles.
Harris G, 2017 (24) Curr Nutr Rep ;6:190–196 Are There Sensitive Periods for Food Acceptance in Infancy? Royaume Uni	Il existe à la fois des périodes sensibles et critiques dans l'acquisition des préférences alimentaires.	Non	Non	NA	NA	Il est plus facile de faire accepter de nouveaux goûts dès la naissance et de nouvelles saveurs complexes au cours des premiers mois de l'introduction de la diversification, entre 4 et 6 mois. L'acceptation de nouveaux goûts peut être apprise tout au long de la vie si l'enfant plus âgé ou l'adulte est motivé pour accepter les dégustations répétées qui sont nécessaires, non seulement pour l'acceptation mais aussi pour l'anticipation agréable du goût. Pour certains, ceux qui sont génétiquement programmés pour

Tableau 2. Revues systématiques de la littérature

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche renseignée (oui/non)*	Critères de sélection des études	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Critères d'évaluation	Résultats et signification
						ne pas aimer certains goûts comme l'amer ou ceux qui sont hypersensibles, le simple fait de vieillir ne changera rien à l'acceptation ; il n'y aura pas de motivation accrue pour essayer.
Sharp WG, 2017 (25) J Pediatr 2017;181:116-24 A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How Standard Is the Standard of Care? Etats-Unis	Évaluer les modèles de soins et effectuer une méta-analyse des résultats des programmes pour les enfants bénéficiant d'une intervention multidisciplinaire intensive pour les troubles alimentaires pédiatriques.	Oui	Recherche Medline, PsycINFO, et PubMed databases (2000-2015). Saisie et analyse des données via Comprehensive Meta-analyse v3	Méta-analyse a donné lieu à 11 études (2 essais contrôlés randomisés et 9 études non randomisées) portant sur 593 patients, dont 90 % étaient dépendants d'une NE. 6 études reportaient leur expérience de prise en soin par induction de la faim	Les critères d'inclusion exigeaient la présentation de données quantitatives sur la consommation alimentaire, le comportement alimentaire et/ou la croissance avant et après l'intervention.	Toutes les études ont signalé une fréquence élevée de problèmes médicaux concomitants tels que reflux gastro-œsophagien, retard de croissance et autres problèmes gastro-intestinaux non spécifiés Les résultats indiquent qu'un traitement intensif et multidisciplinaire est bénéfique pour les enfants ayant de graves difficultés à s'alimenter. Le traitement comprenait plusieurs repas thérapeutiques par jour, supervisés par une équipe professionnelle multidisciplinaire. Tous les programmes comprenaient des psychologues, des médecins (pédiatre généraliste ou gastro-entérologue pédiatrique), et des nutritionnistes. Neuf études impliquaient également des orthophonistes, 6 des infirmières et 6 des ergothérapeutes. Sur l'ensemble des populations de l'étude, 71% (IC 95% 54%-83%) étaient sevrés de la NE. Les bénéfices du traitement ont perduré après la sortie de l'hôpital pour 80 % des patients. Le traitement a également été associé à une augmentation de la prise orale, une amélioration des comportements au moment des repas et une réduction du stress parental.
Mason SJ, 2005 (17) Dysphagia 20:46–61 Tube Feeding in Infancy: Implications for the Development of Normal Eating and Drinking Skills Royaume Unis	Revue critique de la littérature sur les aptitudes à manger et boire des enfants recevant une NE pour identifier les facteurs impliqués dans des difficultés d'alimentation ultérieures. Ces facteurs comprennent l'âge auquel l'alimentation orale commence, les complications médicales, l'exposition au goût et aux textures pendant les périodes sensibles, les expériences aversives et les différentes méthodes d'alimentation par sonde.	Oui	Recherche bibliographique sur bases de données telles que Web of Science, Science Direct, PubMed, Medline, Ovid, et Cochrane Library, ainsi que sur Internet.	NA	NA	Plusieurs facteurs peuvent perturber le développement normal de la prise alimentaire et des boissons chez les enfants en NE. Interaction de plusieurs facteurs fait que certains enfants ont des difficultés d'alimentation à long terme ce qui peut empêcher le sevrage de la NE lorsqu'elle n'est plus médicalement nécessaire ou peuvent persister après l'arrêt de l'alimentation par sonde. Les facteurs identifiés par les études : - l'âge au moment de la NE, - la durée et la méthode d'alimentation par sonde, - les complications médicales,

Tableau 2. Revues systématiques de la littérature

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche renseignée (oui/non)*	Critères de sélection des études	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Critères d'évaluation	Résultats et signification
						- les expériences aversives autour de l'alimentation, - l'anxiété des parents L'efficacité du sevrage intensif par rapport aux sevrages plus lents de l'alimentation par sonde à l'alimentation orale semble avoir de bons résultats. Comparer les études dans ce domaine de recherche est difficile en raison de la diversité de la population Pour permettre une comparaison entre les variables collectées des différentes études, il faudrait renseigner : diagnostic médical, type et mode de NE, tempérament de l'enfant, exposition au goût et à la texture, développement de la motricité orale, perceptions parentales de l'alimentation et style de gestion de l'alimentation des parents.
Nicklaus S, 2017 (23) Ann Nutr Metab 2017;70:241–245 The Role of dietary experience in the development of eating behavior during the first years of Life France	Présenter les processus d'apprentissage ayant lieu au cours des 2 premières années de vie : - développement précoce de l'aspect hédonique de l'alimentation (goûts et dégoûts alimentaires) - aspect motivationnel des prises alimentaire, sans couvrir les aspects psychosociaux de l'alimentation.	non	non	NA	NA	Plusieurs pratiques alimentaires influencent le développement du comportement alimentaire : - L'allaitement maternel ; - La répétition de la présentation d'un aliment plusieurs fois, même s'il ne semble pas être aimé au départ, - L'introduction rapide d'une variété d'aliments différents dans le processus de diversification de manière à rendre leurs caractéristiques sensorielles attrayantes pour les nourrissons. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre de manière combinée l'efficacité et les effets à long terme
Bertrand V, 2021 (84) Front. Pediatr. 9:712413 Safety of Cyproheptadine, an Orexigenic Drug. Analysis of the	Evaluer le profil de sécurité de la cyproheptadine (CH)	Oui	1. Utilisation de la base de données nationale française de pharmacovigilance, pour analyse rétrospective des rapports d'effets indésirables de la CH chez l'enfant et l'adulte. 2. Revue systématique de la littérature sur les	93 effets indésirables ont été rapportés dans la base de données française de pharmacovigilance (adultes 81,7 %, enfants 18,3 %) ; il s'agissait principalement de symptômes neurologiques (n = 38, adultes 71%, enfants 28,9%), et de	NA	La cyproheptadine peut être considérée comme un médicament sûr. Des effets neurologiques légers semblent être fréquents, et l'hépatotoxicité est peu fréquente à rare. Des essais randomisés contrôlés sont nécessaires pour évaluer la sécurité et l'efficacité de la cyproheptadine avant d'être Autoriser pour la stimulation de l'appétit, en particulier chez les jeunes enfants, car les études à cet âge manquent. Les éventuelles complications hépatiques doivent être surveillées,

Tableau 2. Revues systématiques de la littérature

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Stratégie de recherche renseignée (oui/non)*	Critères de sélection des études	Populations et techniques (ou produits) étudiées	Critères d'évaluation	Résultats et signification
French National Pharmacovigilance Data-Base and Systematic Review			effets indésirables de la CH	complications hépatiques (n = 15, adultes 86,7%, enfants 13,3%). Dans la littérature, l'effet indésirable le plus rapporté était la somnolence chez les adultes ou les enfants, et cinq rapports de cas ont noté des complications hépatiques chez les adultes. la fréquence des effets indésirables hépatiques était 0,27 à 1,4/1000, quel que soit l'âge.		de très rares cas d'insuffisance hépatique ayant été rapportés.

* date de début et fin de la recherche, bases de données, mots clés renseignés

3 Etudes cliniques

Tableau 3. Etudes cliniques						
Auteur, année, référence, pays	Objectif	Méthodologie, niveau de preuve	Population	Intervention	Critères de jugement	Résultats et signification
Heyman MB, 2004, (9) J Pediatr 2004;145:511-6 Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children USA	Examiner coûts économiques et psychologiques soins prodigués par les aidants familiaux aux enfants nourris par sonde de gastrostomie.	Activités de soins mesurées en tenant compte des soins non rémunérés et rémunérés des soignants à domicile. Les soins non rémunérés et les soins rémunérés ont été séparés en soins techniques, soins non techniques et gestion des soins de santé. La qualité de vie a été mesurée à l'aide du questionnaire Quality of Life (Q-LES-Q) pour évaluer le degré de satisfaction dans plusieurs domaines du fonctionnement quotidien	Etude sur 3 sites auprès des aidants de 101 enfants atteints de maladies chroniques, avec (n = 50) et sans (n = 51) NE par gastrostomie. Déterminer le temps consacré aux soins techniques, aux soins non techniques et à la gestion des soins de santé.		Le statut fonctionnel de l'enfant, le CES-D et le QLES-Q ont été comparés pour les soignants d'enfants avec et sans sonde au moyen de tests t. Les revenus médians ont été comparés au moyen du test de Wilcoxon. Des tests x2 exacts ont été utilisés pour les différences entre les groupes sur l'ethnicité et le statut biologique des soignants. Les estimations du temps de soins (minutes par jour) ont été calculées en moyenne et additionnées pour les soignants pour obtenir le temps annuel total consacré aux soins à domicile.	Les soignants ont passé 339,7 ± 34,1 min / j pour fournir tous les soins. Les enfants porteurs d'une sonde ont nécessité deux fois plus de temps de soins que les enfants sans sonde : 484,5 ± 54,6 contre 197,8 ± 30,6 min/j (P < 0,0001). La valeur totale annuelle moyenne des soins à domicile prodigués par la personne responsable d'un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique était de 37 232 \$, contre 15 004 \$ pour l'enfant sans trouble du spectre autistique. Les parents d'enfants porteurs d'une sonde n'étaient pas plus déprimés ou moins satisfaits de leur vie que les parents d'enfants sans sonde.
Wilken M, 2018 (16) Appetite 2018;123:1-6. Characteristics of feeding tube dependency with respect to food aversive behaviour and growth Allemagne	Observer les enfants restants dépendant d'une NE. Rechercher un comportement de refus alimentaire, rechercher les facteurs de risque associés notamment l'âge ou le mode d'alimentation entérale	Etude rétrospective 146 enfants demandant un sevrage de leur NE entre 2005 et 2008. La fréquence d'apparition des comportements d'évitement a été évaluée et corrélée à la croissance.	Enfants de moins de 50 mois nourris par sonde depuis au moins trois mois. Le groupe d'étude : 101 enfants (50 garçons, 51 filles), avec un âge médian de 15 mois (IQR : 10-26) et une durée médiane d'alimentation par sonde de 13 mois (IQR : 8-27). Les diagnostics médicaux les plus fréquents étaient les malformations congénitales (n=51) et la prématurité (n = 27).		Les parents ont reçu le Questionnaire Anamnétique pour les Troubles de l'Alimentation et le Sevrage de la NE (AFT), qui évalue l'apport nutritionnel, l'alimentation par sonde, les symptômes du trouble alimentaire, le diagnostic médical, la croissance et les variables psychosociales.	Les parents ont signalé des symptômes quotidiens d'aversion alimentaire dans tous les groupes d'âge, comme le refus de nourriture 2 (IQR : 1-3), fermeture de bouche 1 (IQR : 0-3), vomissements 1 (0,1-2) et total des symptômes 6 (5-11). Les vomissements étaient corrélés négativement avec le percentile de poids et de taille et périmètre crânien. Les cas de dépendance à la NE présentent des comportements fréquents et persistants d'évitement de la nourriture, ce qui peut expliquer la nécessité d'un traitement psychologique spécifique lors de la phase de sevrage de la NE

Dunitz-Scheer M, 2011 (18) Infant, Child, & Adolescent Nutrition 3 :209-15 Tube dependence A reactive eating behavior disorder Autriche	Présente grand échantillon de nourrissons dépendants d'1 NE référés spécifiquement dans le but exclusif de sevrage de la NE. Objectif : améliorer la détection précoce des NE plus médicalement nécessaires, et informer sur impacts négatifs développementaux et fonctionnels de NE à long terme.	Méthode, connue sous le nom de "modèle de Graz", s'appuyant sur 15 ans de recherches menées par équipe pluridisciplinaire. Stade 1 : comportement oppositionnel (visuel et tactile) face à tout ce qui est comestible et à toute tentative d'alimentation par la bouche Stade 2 : L'enfant peut aimer toucher la nourriture, la saisir et la tenir, semble curieux et joue avec (peut même mordre et goûter des aliments solides). L'apport oral constitue <20% du total des calories et des liquides. Stade 3 : 1 à 2 repas oraux par biberon, à la cuillère ou tasse. Dépendance NE/ orale 60:40. Stade 4 : Mange environ 50% NE administrée uniquement la nuit, (se perçoit comme enfant qui mange la journée et permet plus d'intégration). Stade 5 : Alimentation orale couvre 70-90 % des besoins (complément de 10 à 30 % besoins pendant la nuit)	114 enfants dépendants d'1 NE, pris en charge dans l'unité, adressés pour sevrage (ayant déjà bénéficié d'interventions thérapeutiques antérieures, et considérés comme non sevrables), du 01/01 2009 au 31/12/2010. Ils étaient pré-sélectionnés à l'aide d'un questionnaire spécifique, envoyé par e-mail (1 récusé pour lésion cérébrale et dysphagie sévère).	Le programme durait 15 jours ouvrables, était administré à la fois sur patients hospitalisés et ambulatoires dans la clinique de Gratz.	Analyse statistique réalisée avec PASW 18 (Predictive Analytic Software).	52,63 % de garçons 47,37% de filles 58,8 % de gastrostomie percutanée endoscopique 41,2 %, de sonde nasogastrique. Le type de voie d'abord utilisé ne semblait pas avoir d'influence sur le risque de développer 1 dépendance à la NE. D'autres analyses devraient être réalisées sur cette question. L'âge moyen 2,79 ans (±2,56) allant de 3,5 mois à 19,65 ans (un seul participant était adulte). 80,7% sevrés avec succès, 13,2% partiellement sevrés (environ 50% à 70% de leur alimentation par voie orale), mais ont été sevrés complètement dans les 4 à 12 semaines après leur sortie (100 % de prise orale). Aucune reprise de NE. Période de suivi de 18 mois : 6,1% n'ont pas pu être sevrés pour plusieurs raisons (abandon du programme avant terme, fausses routes, et lésions cérébrales graves). Recommandation à 3,5 % des patients de passer de la sonde nasogastrique à la gastrostomie en raison de l'état médical et neurologique sous-jacent. Différents stades de dépendance ont pu être décrits (une distinction faite entre les aspects nutritionnels, sensoriels, comportementaux, mentaux et émotionnels chez l'enfant).
--	--	---	---	--	--	---

Kindermann A, 2008 (29) JPGN 47:87–91 Discontinuation of tube feeding in young children by hunger provocation Pays-Bas	Etude sur le sevrage de la NE grâce à un programme multidisciplinaire de provocation de la faim.	En hospitalisation : Prise en soin par équipe multidisciplinaire Etape 1 : 50% de la ration normale de NE donnée seule. Etape 2 : alimentation orale proposée et complétée jusqu'à 50% avec une NE ensuite. Etape 3 : alimentation complémentaire par sonde donnée la nuit. Etape 4 : seule la perte insensible (400mL/m2) a été remplacée. Etape 5 : - enfant commence à manger - parents reprennent alimentation	Enfants de moins de moins de 2 ans atteints de troubles d'alimentation pédiatrique et dépendants d'une NE depuis au moins 3 mois. Critères d'exclusion : -présence de conditions anatomiques, neurologiques, fonctionnelles pouvant expliquer des difficultés d'alimentation - présence d'une indication médicale pour la NE -absence de consentement éclairé des parents.		Les principaux critères d'évaluation étaient l'alimentation sans sonde tout et la prise de poids à 3 et 6 mois après la sortie.	10 enfants (âgés de 9 à 21 mois ; 7 filles) exclusivement nourris par sonde pendant 7 à 19 mois étaient inclus. Séjour à l'hôpital : 9 à 33 j (moyenne de 17,3 jours). Tous les enfants sauf 1 sont restés dans un état cliniquement stable et ont commencé à manger dans un délai d'une semaine. La perte de poids était de 3,7 % à 15,6 % (moyenne de 9,2 %) ; Interruption du programme pour 1 enfant en raison d'une perte de poids excessive. Suivi après 3 et 6 mois : 9 des 10 enfants, avaient une alimentation adéquate. 10 enfants mangeaient correctement et prenaient du poids sans alimentation par sonde. Deux enfants souffrant d'infections récurrentes ont repris une NE partielle (25 %-50 %) au cours du suivi. Les résultats suggèrent que le traitement multidisciplinaire intensif à court terme avec un programme de provocation de la faim est faisable et efficace. D'autres études devraient inclure davantage de patients et être comparé à un traitement ambulatoire intensif, incluant le soutien et le traitement par l'orthophoniste, le psychologue, le diététicien et le gastro-entérologue pédiatrique.
---	---	---	---	--	--	---

Greer AJ, 2008 (34) J Pediatr psychol 33 :612-20 Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program USA	Impact d'un programme d'alimentation interdisciplinaire intensif sur le stress des soignants et les résultats des enfants souffrant de troubles alimentaires dans 3 catégories.	<u>Comportements alimentaires observables/mesurables</u> chez l'enfant Des données ont été recueillies pour 5 comportements alimentaires : L'acceptation, le nettoyage de la bouche, les vocalisations négatives, la prise orale et le poids de l'enfant. <u>Indice de stress parental - Forme courte (PSI-SF)</u> est un instrument de dépistage conçu pour fournir une indication du niveau général de stress parental par le biais d'une auto-évaluation (12 items ; scores de stress ≥ 86 sont cliniquement significatifs <u>Inventaire du comportement alimentaire des enfants (CEBI)</u> est une mesure du rapport des soignants destinée à évaluer les problèmes liés à l'alimentation et aux repas dans une variété de troubles médicaux et du développement. La fiabilité test-retest a été rapportée à 0,87 pour le score total des problèmes d'alimentation	Classement en groupe : - dépendants de NE. 60% (n=72) - dépendants de compléments nutritionnels. 14% (n=17) - sélectifs vis-à-vis de la nourriture. 27% (n=32)	<u>Patients hospitalisés</u> bénéficiaient de thérapie comportementale 3 h /j, orthophonie 1 h/j 7 j /semaine. <u>Patients en hôpital de jour</u> bénéficiaient de thérapie comportementale 3 h/j et orthophonie 1 h/j, 5 jours par semaine. Les séances d'orthophonie été utilisée pour déterminer si un enfant pouvait manger en toute sécurité. La thérapie comportementale consistait-en des séances de repas individualisés en tenant compte d'antécédents et des manipulations possibles. I	Une équipe pluridisciplinaire (Gastroentérologue, nutritionniste, psychologue du Comportement, orthophoniste, ergothérapeute et assistante sociale) prenait en charge chaque famille. Les scores ont été recueillis à partir de l'ISP-SF et du CEBI, tous deux à l'admission et la sortie de l'enfant, ainsi que les résultats directement observables (acceptation, nettoyage de la bouche).	Le stress des soignants, les comportements de l'enfant pendant les repas l'apport calorique se sont améliorés de manière significative à la suite du traitement dans le cadre du programme d'alimentation intensive, indépendamment du placement dans la catégorie.
Sharp WG, 2020 (37) J Pediatr ;223:73-80 Intensive multidisciplinary intervention for young children with feeding tube dependence and chronic food refusal: an electronic health record review USA	Évaluer les caractéristiques et les résultats des jeunes enfants recevant une intervention multidisciplinaire intensive pour refus alimentaire chronique et dépendance à la NE	Etude rétrospective de patients consécutifs (naissance à 21 ans) admis dans un programme d'intervention multidisciplinaire intensif sur une période de 5 ans (juin 2014-juin 2019). Critères d'inclusion - Dépendance à la NE - Prise orale inadéquate - Stabilité médicale permettant le sevrage de la sonde.		Le traitement combinait une intervention comportementale et une formation des parents avec une thérapie nutritionnelle, une thérapie de la motricité orale et une surveillance médicale. L'extraction des données a suivi un protocole systématique ; les résultats	L'analyse des résultats comprenaient : - Mesures anthropométriques, - Changements dans l'absorption orale - Pourcentage de patients complètement sevrés de la NE	229 patients admis 83 répondaient aux critères d'entrée ; 81 ont terminé l'intervention 98 % ont fourni des données 46 hommes, 35 femmes Âge compris entre 10 et 230 mois. Tous avaient un trouble alimentaire de longue date (médiane : 33mois), À la sortie de l'hôpital, la prise orale s'était améliorée de 70,5 % 27 patients (33 %) étaient complètement sevrés de la NE Un gain de poids (moyenne, 0,39 $\pm$ 1 kg) a été observé. 58 patients (72 %) ont été sevrés de la NE lors du suivi.

Byars KC, 2003 (38) JPGN 37:473–480 A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings USA	Décrire les résultats chez 9 enfants avec Nissen et gastrostomie d'alimentation traités dans le cadre d'un programme de sevrage de NE à composantes multiples. L'importance d'une évaluation complète, de la régulation de l'appétit et d'une intervention axée sur la famille dans le cadre d'un programme d'alimentation comportemental est discutée.	Intervention clinique prospective avec des mesures dépendantes évaluées avant le traitement, après le traitement et lors du suivi.	9 enfants (4 filles ; âge moyen, 3,1 ± 1,2 ans ; 1,8-5,5 ans) et leur mère ont été admis pour un traitement intensif (durée moyenne, 11,4 ± 1,7 jours ; intervalle, 5-16 jours).			À la sortie de l'hôpital, 44 % complètement sevrés de la NE par gastrostomie. L'apport oral moyen de tous les patients augmentait de 50 % entre l'évaluation avant et après le traitement. En moyenne, 3,1 ± 0,5 mois (2,4 à 3,6 mois) après le traitement. Le pourcentage des besoins nutritionnels quotidiens consommés oralement est passé d'une moyenne 14,6 % ± 21,2 % (0 %-67 %) à une moyenne de 63,4 % ± 18,3 % (34 %-85 %) post-traitement et en suivi de 88,1 % ± 25,5 %. Le rapport P/T n'a pas été compromis pendant le traitement intensif.
Silverman AH, 2013 (51) JPGN ;57: 668–672 Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube–dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program USA	Cette étude présente les données relatives aux résultats nutritionnels et psychosociaux observés pendant un an chez des patients dépendants d'une NE sur gastrostomie qui ont suivi un protocole de sevrage de la NE basé sur le comportement	Etude rétrospective de données recueillies prospectivement et rétrospectivement associées à une cohorte clinique de 77 enfants diagnostiqués comme ayant un trouble de l'alimentation et une dépendance à la NE sur gastrostomie (>1 an), et une incapacité à maintenir une croissance acceptable par l'alimentation orale et qui suivent 1 protocole de sevrage.				L'environnement des repas et les comportements alimentaires se sont améliorés, et tous les patients ont montré une réduction de la dépendance à la sonde, à l'exception d'un échec thérapeutique. 51% des patients étaient complètement sevrés de la NE après 2 semaines et 12 % supplémentaires ont terminé le sevrage en suivi ambulatoire dans un délai d'un an. Les patients ont maintenu une stabilité nutritionnelle lors du suivi à un an.
Gardiner AY, 2017 (53) Pediatr ;19:121-7 A descriptive comparison of approaches to paediatric tube weaning across five countries Australie	Une comparaison descriptive des approches du sevrage de la NE en pédiatrie dans cinq pays	Un questionnaire sur le sevrage de la NE a été formulé sur la base d'une revue de la littérature pour inclure des programmes de NE et de sevrage variés. Huit équipes en Australie, en Europe et aux Etats-Unis ont accepté de participer et ont rempli le questionnaire.				Toutes les équipes ont eu recours à des interventions sensori-motrices, la majorité d'entre elles proposant également des interventions psychologiques. 6/8 équipes ont utilisé l'induction de la faim lors de l'initiation du sevrage de la NE et dans de nombreux cas, cela a précédé le développement des compétences alimentaires ou l'amélioration sensorielle.

Wilken M, 2013 (54) Arch Dis Child;98:856–861. Rapid home-based weaning of small children with feeding tube dependency: positive effects on feeding behaviour without deceleration of growth Allemagne	Décrire les résultats du programme de sevrage de NE rapide en 4 à 10 j à domicile Déterminer la prévalence de l'aversion alimentaire et les effets longitudinaux globaux sur le comportement alimentaire et la croissance après le traitement.	Les parents des enfants qui ont participé au programme entre 2005 et 2007 ont été suivis par questionnaire en 2008. Le questionnaire comprenait des questions sur les caractéristiques de l'alimentation par sonde, le comportement alimentaire et les paramètres de croissance				Le groupe d'étude était composé de 18 garçons et de 21 filles qui, au moment de l'admission, avaient un âge médian de 16 mois (5 à 57) et une durée médiane d'alimentation par sonde de 15 mois (3-56). Les enfants ont été suivis pendant une durée médiane de 2 ans après le traitement (de 1 à 3 ans). Le programme de sevrage a permis d'établir une alimentation orale chez 89,7 % des enfants. Dans tous les cas où l'alimentation orale a été réalisée, le comportement alimentaire s'est amélioré après le traitement. La vitesse de croissance de tous les enfants, indiquée par le poids, la taille et l'indice de masse corporelle (IMC), s'est améliorée. La vitesse de croissance est restée constante depuis l'évaluation initiale (IMC zscore M=-1,1 ± 1,7) au suivi (IMC z-score M=-1.2 ± 1.1).
--	--	--	--	--	--	--

Wright CM, 2011 (55) Arch Dis Child;96:433–439 Withdrawing feeds from children on long term enteral feeding: factors associated with success and failure Royaume Uni	Évaluer l'impact de la réduction de NE sur la croissance et identifier les facteurs associés à un arrêt réussi de la NE	Les données cliniques et anthropométriques extraites de la base de données de la clinique pour 41 enfants ayant bénéficié d'un sevrage de la NE à domicile sur une période de 5 ans.	<u>Avant le premier rendez-vous</u> -Analyse de la croissance -Evaluation de l'alimentation antérieure par les orthophonistes -Relevé alimentaire de 3 jours envoyé à la famille <u>Premier rendez-vous</u> Une heure, en présence de tous les professionnels, pour recueillir : -Antécédents médicaux et développementaux -Historique du régime alimentaire et de l'alimentation depuis naissance -Environnement des repas et gestion des repas par les parents, -Structure familiale et problèmes sociaux, -Tempérament et comportement général de l'enfant, -Mesures anthropométriques, composition corporelle et taille des parents. - Convenir d'un plan de gestion -Vidéo d'un repas pris à la maison, revue par les parents et le psychologue clinicien Séances individuelles avec un psychologue clinicien	<u>Régime de réduction</u> -Réduire NE de 10 à 15 % de l'apport énergétique actuel. -Optimiser le contenu énergétique des aliments solides -Éviter les pesées entre les consultations tous les 1 à 2 mois -En cas de prise de poids, poursuivre la réduction de la même quantité égale ou supérieure -Poids statique - réduction supplémentaire de la même quantité ou d'une quantité plus faible. quantité égale ou inférieure Perte de poids - alimentation inchangée, révision dans 1 mois Autres séances et/ou contacts téléphoniques avec le psychologue et/ou diététicien si nécessaire entre les rendez-vous à la clinique	Les enfants d'âge médian de 4,0 ans (0,7-15) ans au moment de la première consultation (66 % de garçons) Avant la réduction, ils recevaient une médiane de 3766 (1987-9728) kJ par jour de nutrition entérale. Les parents étaient souvent très inquiets de la perte de poids et avaient besoin d'un soutien considérable pour réduire leur alimentation. Après un suivi d'une durée médiane de 1,7 (0,4-5,4) an, 32 (78 %) suivaient uniquement un régime alimentaire normal, sept étaient toujours en entérale et deux dépendaient de compléments nutritionnels oraux. Les patients référés après l'âge de 5 ans étaient plus susceptibles d'être encore dépendants de la NE (OR 7,4 (1,3-42) ; p=0,025) ou d'avoir mis plus d'un an à arrêter la NE (OR 6,9 (1,1-43) ;p=0.04). La réduction de l'alimentation était généralement suivie d'une baisse de l'indice de masse corporelle, mais cela n'était pas associé avec une croissance lente. Conclusions Une majorité d'enfants ont fini par cesser l'alimentation avec succès, mais le sevrage lent et raté est plus probable après l'âge de 5 ans.
---	--	---	--	---	---

Ishizaki A, 2013 (58) Pediatri int 55:208-13 Characteristics of and weaning strategies in tube-dependent children Japon	Cette étude a permis de résumer les caractéristiques des enfants dépendant d'une NE et de rechercher les causes de cette dépendance	Les données cliniques et de croissance ont été évaluées à partir des dossiers médicaux et des formulaires de référence de 35 enfants dépendants d'une NE				Les enfants de cette étude avaient un âge médian de 30 mois (17 à 37 mois) lors de la première visite et de 35,5 mois (21,3 à 44,8 mois) au moment du retrait de la NE. Sept enfants n'ont pas été sevrés pendant la période de l'étude. Vingt-deux (63 %) des enfants étaient des filles, 20 (57 %) étaient capables de marcher, 24 (69 %) présentaient un léger retard mental et 33 (94 %) avaient une maladie sous-jacente. Les enfants dépendants d'une NE avaient tendance à peser moins que les enfants normaux appariés à leur âge. Seize enfants (45,7 %) présentaient une insuffisance pondérale. Les enfants dont la sonde d'alimentation a été retirée avant l'âge de 3 ans étaient significativement plus jeunes lors de la visite initiale que ceux dont la sonde avait été retirée après l'âge de 3 ans. Une augmentation de l'alimentation au doigt a été observée pendant la période précédant l'ablation de la NE.
---	--	---	--	--	--	--

Brown J, 2014 (59) JPGN ; 58: 743–749 Successful gastrostomy tube weaning program using an intensive multidisciplinary team approach Canada	Evaluer l'efficacité en hospitalisation d'une modalité multidisciplinaire de sevrage de la NE sur gastrostomie	Une étude rétrospective des dossiers a été réalisée sur 30 enfants dépendant d'une NE âgés de 3,9 (1-4) ans, admis au programme de sevrage de la NE en hospitalisation (Durée du séjour 19 j) de mai 2009 à décembre 2011.	L'administration de la NE était réduites à l'admission de 73 % en moyenne par rapport au régime de la maison. Les patients se sont vus proposer 3 repas et 2 à 3 collations par jour, y compris 3 séances de thérapie alimentaire intensive (du lundi au vendredi), ainsi qu'un programme d'éducation nutritionnelle, ainsi qu'un soutien un soutien psychosocial, des conseils nutritionnels et une thérapie comportementale. Le nombre de calories et le poids étaient enregistrés quotidiennement. Les patients étaient revue pour évaluation de l'alimentation après la sortie de l'hôpital, après 4 mois en moyenne, et une visite à la clinique après 1 an.	Les données ont été analysées à l'aide de tests t sur échantillons appariés.	Avant l'admission, les patients ont reçu 69 % (± 25) des calories cibles par GT et 22% (± 19) de l'objectif calorique par voie orale. Pendant l'admission, l'apport calorique moyen par voie orale en pourcentage de l'objectif a augmenté au cours des semaines 1, 2 et 3 (68 %, 77 % et 82 %, respectivement), avec une augmentation statistiquement significative entre les semaines 1 et 2 ($P=0,001$) et 1 et 3 ($P=0,011$). À la sortie de l'hôpital, 90 % des patients avaient cessé la NE. La moyenne de pourcentage de changement de poids pendant l'admission était de 0,2 % (± 4). A 1 an de suivi, 83% avaient réussi à arrêter la NE
--	---	---	--	---	---

Mirete J, 2018 (60) A program for weaning children from enteral feeding in a general pediatric unit: how, for whom, and with what results? France	Décrire une série d'enfants qui ont été hospitalisés pour un programme de sevrage de NE dans le service pédiatrique général d'un hôpital universitaire tertiaire. Décrire la méthode, déterminer le taux de réussite du programme de sevrage en milieu hospitalier, et rechercher les facteurs pertinents liés à sa réussite ou à son échec.	Analyse dossiers médicaux d'enfants hospitalisés en vue du sevrage de la NE sur une période de 8 ans. Analyse des résultats en termes d'alimentation et de croissance avec au moins deux ans de données. Les succès (sevrage dans les 3 mois) et les échecs ont été comparés en fonction des caractéristiques des enfants.			les facteurs associés à la " réussite " ou à l' " échec " du sevrage lors du séjour à l'hôpital ont été recherché en comparant les dossiers médicaux et les informations personnelles des enfants dans les groupes " réussite " et groupes "échec". Les données ont été décrites sous forme de médiane et d'intervalles inter quartiles (IQR 25-75). Les données qualitatives ont été décrites sous forme de nombres et de proportions. Les tests du Khi-deux et du Fisher exact ont été utilisés pour comparer les variables qualitatives. Le test t de Student ou le test non paramétrique de Wilcoxon ont été utilisés pour comparer les quantitatives. L'analyse a nécessité l'utilisation de SAS 9.4 (SAS Institute Inc, Cary, NC, USA). Tous les tests étaient bilatéraux et les valeurs de $p < 0,05$ étaient considérées comme statistiquement significatives.	37 enfants (29 filles) dont l'âge moyen était de 31,4 (± 21) mois. La plupart avaient des antécédents médicaux graves (30 % de prématurité ; 50 % de RCIU, 50% d'anomalies neurologiques et génétiques). Le programme de sevrage a réussi pour la moitié des enfants. Les facteurs liés à la réussite du programme étaient le sexe féminin ($p = 0,0188$), développement neurologique normal ($p = 0.0016$), sonde nasogastrique ($p = 0.0098$), et moins de 24 mois de NE avant le séjour ($p = 0,0309$)
--	--	---	--	--	---	---

Lively E, 2019 (61) JPGN;68:880-6 Variables impacting the time taken to wean children from enteral tube feeding to oral intake Australie	Cette étude s'est intéressée aux facteurs biologiques qui peuvent influencer le temps nécessaire aux enfants pour passer de l'alimentation entérale à l'alimentation orale.	Etude rétrospective de 62 enfants alimentés par sonde (nasogastrique ou gastrostomie endoscopique percutanée) âgés de 6 mois à 8 ans qui participaient à un programme intensif de sevrage de la sonde. Le programme comprenait des repas axés sur la famille, l'autonomie de l'enfant et la stimulation de l'appétit. Un modèle de régression a été développé, qui montre la combinaison de variables ayant le plus de pouvoir prédictif du temps nécessaire au sevrage		Le programme d'intervention intensive a été mené en étroite collaboration avec les familles. Il était soutenu par une équipe interdisciplinaire dirigée par un orthophoniste et comprenant une diététicienne, un pédopsychiatre, un pédiatre, un ergothérapeute et des infirmières. Les principes utilisés pour guider toutes les étapes du programme de sevrage étaient axés sur la famille l'autonomie de l'enfant, la stimulation de l'appétit et l'éducation des parents pour faciliter des repas réussis en explorant et en soutenant la relation parent/enfant. L'intervention comprenait 3 phases principales : évaluation et développement de la préparation au sevrage ; sevrage intensif ; et le maintien.	62 enfants qui étaient très dépendants (au moins 93% des calories fournies par voie entérale) de la NE pendant une période prolongée de 2,1 ans en moyenne ont été analysées. Le zscore moyen de l'indice de masse corporelle des enfants au moment du sevrage était de 0,47 ($\pm 1,03$) (poids moyen=10,54 kg) et 54 (87%) présentaient des signes d'insuffisance pondérale. Quarante-quatre enfants (71%) n'avaient toujours pas de sonde à 3 mois après l'intervention et 5 autres enfants (10%) ont été complètement sevrés dans les 10 mois suivant le début du programme. Le type de sonde d'alimentation, la complexité médicale, l'âge et la durée de l'alimentation par sonde sont tous significativement corrélés avec le temps nécessaire au sevrage. La modélisation par régression logistique a indiqué que le type de sonde d'alimentation en combinaison avec le degré de complexité médicale et la durée de l'alimentation par sonde étaient des facteurs prédictifs du temps nécessaire au sevrage.
Grentz L, 2022 (62) J Parenter Enteral Nutr. 2022;1–6. Appetite-guided approach to pediatric enteral tube weaning in the home setting: A pilot study USA	Résultats de l'enquête Growing Independent Eaters (GIE), une approche interdisciplinaire fournissant un soutien virtuel à domicile pendant un sevrage entéral guidé par l'appétit de l'enfant.	Des enquêtes portant sur la réussite du sevrage, le poids et les pratiques d'alimentation des participants ont été envoyées à 76 familles qui ont participé à un sevrage dirigé par le GIE. 31 enquêtes ont été complétées et retournées.		Le processus d'admission du GIE permet de déterminer si l'enfant est prêt pour le sevrage après une évaluation de la sécurité de la déglutition par l'équipe médicale locale. -commence lorsque les parents/soignants achètent un paquet d'heures de soutien et reçoivent leur plan de sevrage personnalisé, par le biais d'appels téléphoniques hebdomadaires/Zoom et par courriel, ou à la demande de la famille. Le moment et le volume des réductions de la NE sont calculés après avoir l'âge, les tendances de croissance, les capacités orales et la complexité médicale et sont basés sur des plateaux de	Tous les participants qui ne mangeaient pas ou ne buvaient pas par voie orale avant le sevrage ont été totalement ou partiellement sevrés du support entéral. Les nourrissons ont été sevrés plus rapidement (37,7 jours) que les enfants (80,1 jours). La perte de poids moyenne pendant l'intervention était de 6,6 % pour les nourrissons et de 5,9 % pour les enfants. Six mois après le sevrage, 93 % des participants ont dépassé leur poids d'avant le sevrage.

				progrès qualitatifs/quantitatifs plutôt que sur un volume spécifique d'apport ou une augmentation de poids.		
Sharp WG, 2022 (63) J Dev Behav Pediatr ;43:e204-e209 Evaluating characteristics associated with success with tube weaning after intensive multidisciplinary intervention USA	Les données suggèrent qu'une intervention multidisciplinaire intensive est bénéfique pour les enfants dépendants d'une NE et présentant des comorbidités médicales, comportementales et/ou développementales ; cependant, on ignore encore beaucoup de choses sur les facteurs qui influencent l'alimentation orale complète d'un patient après un sevrage	Cette étude rétrospective a porté sur des patients (de la naissance à l'âge de 21 ans) admis dans un programme d'intervention multidisciplinaire intensif de sevrage, sur une période de 5 ans (juin 2014-2019) pour dépendance à la NE et refus alimentaire. Cette étude a comparé la présentation clinique et les résultats du traitement des patients qui ont réussi la transition vers une alimentation orale complète par rapport aux patients qui ont connu un sevrage partiel lors du dernier suivi.				81 patients ont terminé l'intervention et fourni des données sur les résultats (46 patients de sexe masculin) d'âge de 10 à 230 mois. 58 patients (72 %) ont été sevrés de l'alimentation par sonde lors du dernier suivi ; 23 patients (28 %) ont connu un sevrage partiel. Le groupe de patients ayant bénéficié d'un sevrage complet a enregistré des progrès plus importants à la sortie de l'hôpital (par exemple, prise orale et objectifs atteints) et a participé à un suivi plus long que le groupe ayant bénéficié d'un sevrage partiel. Les caractéristiques cliniques associées à l'absence de sevrage complet comprenaient des antécédents de cardiopathie congénitale nécessitant une intervention chirurgicale et des antécédents de troubles du développement.
Hartdorff CM, 2015 (66) Clinical tube weaning supported by hunger Provocation in fully-tube-fed children Pays-bas	Confirmer les résultats d'une précédente étude, montrant qu'un programme clinique pluridisciplinaire de provocation de la faim peut conduire à une reprise rapide de l'alimentation orale.	Etude croisée, randomisée	22 enfants âgés de 9 à 24 mois entièrement dépendants d'une NE ont été assignés au hasard à 2 méthodes de sevrage dans 2 groupes différents	Groupe A, groupe d'intervention : programme clinique multidisciplinaire de provocation de la faim Groupe B, groupe témoin : traitement ambulatoire de 4 semaines par la même équipe multidisciplinaire. Les patients ayant échoué au traitement ont été réassignés à l'autre groupe de traitement		. Les mesures de résultats du groupe A étaient : au moins 75 % d'alimentation orale à la fin de l'intervention et une alimentation orale complète avec prise de poids.
Krom H, 2020 (86) Clinical Nutrition 39 : 2863-2871 Long-term efficacy of clinical hunger provocation to wean feeding tube dependent children Pays-Bas	Le programme multidisciplinaire de provocation de la faim (CHP) est une intervention intensive en milieu hospitalier, d'une durée de 2 à 3 semaines en général, visant à sevrer les enfants de l'alimentation par sonde. Le programme CHP s'est avéré très efficace à court terme (80 à 86 %), particulièrement lorsqu'il est appliqué avant l'âge de	Etude de cohorte rétrospective.	Tous les enfants dépendants d'une NE qui ont subi une CHP dans un hôpital tertiaire d'Amsterdam, aux Pays-Bas, entre 2001 et 2014, et qui ont eu un suivi minimum de 12 mois en 2015, étaient éligibles pour participer à cette étude	Au cours du programme CHP, l'alimentation par sonde est arrêtée progressivement pour créer de l'appétit, selon un protocole strict. Le programme est considéré comme réussi si les patients ont atteint l'apport oral et pouvaient être entièrement sevrés de l'alimentation par sonde après le programme CHP.	La malnutrition aiguë a été définie comme un poids par rapport à la taille <2 DS ou une perte de >1 DS dans les 3 mois, la malnutrition chronique comme la taille par rapport à l'âge <2 DS et la malnutrition aiguë et chronique comme la taille par rapport à l'âge et le poids par rapport à la taille <2 DS. Efficacité à long terme (absence de NE à des périodes de suivi variables), anthropométrie	Au total, 57 patients ont été admis dans le programme CHP. 52 patients ont pu être contactés, dont 42 ont participé à l'étude (taux de réponse de 81 %), avec un âge médian à l'admission de 19 (IQR 13-22) mois (62% de femmes). Le programme a été initialement couronné de succès chez 36/42 (86% (IC Bca 95% 75,0-95,2)) patients. Un âge plus jeune au moment de l'initiation de l'alimentation par sonde était négativement corrélé avec le succès (p 0,016).

	deux ans, mais les données à long terme font défaut. Les objectifs de notre étude étaient de déterminer l'efficacité à long terme du programme CHP et les facteurs associés au succès ou à l'échec et d'évaluer l'anthropométrie, le comportement alimentaire et les résultats médicaux lors du suivi à long terme.				(taille par rapport à l'âge, poids par rapport à la taille), le comportement alimentaire et les résultats médicaux ont été évalués par un entretien parental transversal structuré.	Lors du suivi, une période médiane de 67,0 (IQR 37,0e101,5) mois après la sortie, l'efficacité à long terme était de 32/41 (78% (Bca CI 95% 64,1690,0)) ; Les patients ayant bénéficié d'une CHP réussie présentaient un comportement alimentaire moins sélectif (p 0,025), moins d'alimentation nocturne (p =0,044), moins d'alimentation forcée (p =0,044) et d'admissions à l'hôpital (p =0,028). Cependant, 44 % des patients sevrés avec succès remplissaient les critères de malnutrition lors du suivi à long terme (13 % de cas aigus, 22% chroniques et 9% à la fois aigus et chroniques (contre 22% à l'admission : 13% aigus, 6% chroniques et 3% à la fois)). 59,4% des patients sevrés avec succès ont montré des signes de retard de développement ou ont été diagnostiqués de nouveaux diagnostics médicaux (43,8 %) lors du suivi à long terme.
Marinschek S, 2014 (87) J Paediatr Child Health;50: 902–907 Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: A comparative study Autriche	Le modèle de sevrage de NE de Graz est un programme de sevrage rapide Outre l'option de traitement sur place, un conseil télémedical (netcoaching) a été spécifiquement développé en 2009. Cette étude vise à montrer les résultats de ce traitement nouvellement inventé dans un large échantillon de patients.	Notre étude rétrospective ouverte a comparé le succès des méthodes de sevrage sur place par rapport aux méthodes de sevrage télémedicales (Netcoaching) basées à Graz pour des patients présentant des diagnostics cliniques divers avec des NE gastrique ou jéjunale			Les critères de succès étaient la réussite de la transition vers l'alimentation orale, la transition partielle vers l'alimentation nocturne par sonde et la réussite du sevrage.	Un sevrage complet a été obtenu chez 153 des 169 (90,5 %) enfants du groupe netcoaching, contre 170 des 209 (81,3 %) enfants ayant opté pour un traitement sur place (aucune différence P > 0,05). Des taux de sevrage partiel plus élevés ont été observés dans le groupe sur place (15,3 % contre 4,7 %, P < 0,01) Il n'y avait pas de différences significatives concernant les résultats " essai de sevrage sans succès " (netcoaching : 0% vs. sur place : 2,9 %, P > 0,05) et " interruption du programme " (netcoaching : 4,7 % vs. sur place : 0,5 %, P > 0,05) entre les deux groupes. Conclusion : une efficacité similaire du netcoaching moins coûteux basé à Graz par rapport à l'intervention sur place plus coûteuse dans un grand nombre de cas.
Shalem T, 2016 (88)	Premier programme intensif de sevrage de la NE par induction de la faim de 3 semaines en Israël	L'évaluation préalable de l'aptitude des patients à participer au programme a été effectuée trois mois avant l'étude et un		Les principales mesures de résultats étaient la réalisation de l'objectif de sevrage		34 enfants, dont 28 avec une dépendance à la NE et 6 ayant une alimentation sélective, ont participé à 4 programmes menés sur 24 mois. Leur

Isr Med Assoc J ;18 :331-5 Gastrostomy tube weaning and treatment of severe selective eating in childhood: experience in Israel using an Intensive three weeks Program Israel	pour ces patients basé sur le "modèle de Graz".	objectif de traitement a été fixé pour chaque patient. Le programme comprenait traitement multidisciplinaire de 3 semaines en ambulatoire ou en hospitalisation.		complet ou partiel de la sonde pour les patients pour les personnes dépendantes de la sonde, et l'élargissement de la diversité nutritionnelle de l'enfant pour les personnes ayant une alimentation sélective.		âge moyen était de $4,3 \pm 0,37$ ans. Sur l'ensemble des patients, 29 (85 %) ont atteint l'objectif visé (24 dépendants de la sonde et 5 mangeurs sélectifs). Un patient a été exclu en raison d'une pneumonie. Après 6 mois de suivi, 24 des 26 patients disponibles (92%) ont maintenu leur objectif ou se sont améliorés
Sadeh-Kon T, 2020 (91) Clin Nutr ;39:3153-3159. Long term nutritional and growth outcomes of children completing an intensive multidisciplinary tube-feeding weaning program Autriche, Israel	Cette étude a examiné les effets à long terme d'un programme de sevrage basé sur le "modèle de Graz" sur l'état nutritionnel et la croissance	Des enfants âgés de 0,5 à 13 ans sous assistance nutritionnelle entérale à long terme ont participé à un traitement de sevrage multidisciplinaire de trois semaines.			Les données ont été collectées au début de l'étude, après avoir terminé le programme, et à six et douze mois. La taille/longueur, le poids et les z-scores de l'IMC ont été déterminés selon les normes de croissance de l'OMS. L'apport énergétique et protéique a été évalué et présenté en % des valeurs de l'apport journalier recommandé (RDA).	58 patients dont 64 % de sexe masculin. Quatre enfants n'ont pas terminé le programme de trois semaines en raison de maladies aiguës. Un sevrage complet (de 100% de NE à 100% d'oral) a été réalisé chez 22 enfants et un sevrage partiel (réduction d'au moins 80% de NE) chez 23 enfants. Aucun prédicteur de succès démographique ou clinique n'a été identifié. Trente des 45 enfants sevrés ont terminé le suivi à 12 mois. Une réduction significative de l'apport énergétique a été observée au bout de trois semaines [56 (5,8)% contre 80 (4.7)%, $p = 0,001$]. Cette amélioration a été suivie d'une amélioration des compétences alimentaires conduisant à un apport énergétique à 12 mois, qui ne différait pas significativement de la ligne de base ($p = 0,392$). L'apport moyen de protéines au départ était de 187 (13,0) %RDA. Aucune différence significative par rapport à la ligne de base n'a été notée à 12 mois ($p = 0,301$). Estimation moyenne de la taille, du poids et des z-scores de l'IMC au départ était de -2,11(0,28), -1,48(0,25), -0,13(0,31), respectivement. Aucune différence significative dans les données de croissance n'a été observée au fil du temps.
Marinschek S, 2019 (97)	Cette étude analyse les effets à long terme (données sur les	Les parents d'enfants ayant suivi un programme de sevrage par sonde entre 2009 et 2014				Le taux de réponse était de 47,16% (N=266). Sept enfants sont décédés entre la fin du programme et le suivi à

JPGN;68: 591–594 Long-term outcomes of an interdisciplinary tube weaning program: A quantitative study Autriche	résultats, la croissance et la nutrition) d'un vaste échantillon d'enfants anciennement dépendants d'une sonde, 1 à 6 ans après leur participation à des programmes de sevrage de NE, basés sur le modèle de Graz.	(N=564) ont été invités à remplir un questionnaire sur la croissance et la nutrition de leur enfant. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS V22.0 pour Windows (SPSS, Chicago, IL).			long terme. Deux cent trente-neuf enfants (92,3 %) étaient toujours nourris exclusivement par voie orale 1 à 6 ans après la fin du programme de sevrage. à 6 ans après l'achèvement du programme de sevrage, 17 enfants (6,6%) étaient partiellement alimentés par sonde. Trois enfants étaient complètement alimentés par sonde (1,1 %). Les données de croissance n'ont montré aucun changement significatif du Zscore de l'IMC entre la fin du sevrage et le suivi à long terme. les données fournies sur la nutrition des patients entièrement nourris par voie orale ont montré que la plupart des enfants (N=162, 68%) avaient une alimentation adaptée à leur âge tandis qu'un petit pourcentage (N=10, 4%) était nourri avec une formule à haute teneur en calories, un régime sélectif (N=10, 4%) ou un régime à base d'eau, un régime sélectif (N=12, 5%), ou un régime liquide (N=55, 23%).
Dipasquale V, 2021 (98) JPGN ;72 :135-40 Factors associated with success and failure of weaning children from prolonged enteral nutrition: A retrospective cohort study France	Les objectifs étaient d'évaluer l'efficacité d'un programme de sevrage ambulatoire de NE et d'identifier les facteurs associés à la réussite et à l'échec de ce programme.	Etude de cohorte rétrospective incluant tous les enfants sous nutrition entérale pendant au moins 6 mois pour lesquels au moins une tentative de sevrage a été effectuée dans un seul centre de référence tertiaire de 2012 à 2017, avec un suivi de 6 mois après l'arrêt de la NE. Le programme de sevrage était individualisé pour chaque enfant. Le succès du sevrage a été défini. Les facteurs associés à la réussite ont été étudiés en utilisant une analyse multivariée.			94 patients ont été recrutés, chez qui un total de 114 tentatives de sevrage a été effectué à un âge médian de 51 ±40 mois. Le taux de réussite de sevrage était de 70 %. Cent trois (92%) tentatives de sevrage ont été effectuées à la maison avec un suivi dans la clinique la plupart (74%) par une réduction progressive (>1 mois) de l'alimentation par sonde. Les patients qui ont eu besoin d'un soutien psychologique pendant le sevrage ont eu plus d'échecs que les patients qui n'en avaient pas besoin (odds ratio=5,7, 95%)[1,2-27,0]) La présence d'une altération de l'alimentation orale au moment de l'arrêt de NE était également prédictive d'échec (odds ratio=6,2, 95% [0,05-0,5], P=0,005).

ANNEXES

1 Annexe 1. Recherche documentaire et sélection des articles

Recherche documentaire

Sources consultées	Bases de données : Medline (PubMed), Cochrane Library, Web of sciences, Scopus Sites internet : Orphanet, OMIM
Période de recherche	01/01/1998 à 30/06/2022
Langues retenues	Anglais, français
Mots clés utilisés	weaning AND (enteral nutrition OR tube feeding) AND (child OU paediatrics)
Nombre d'études recensées	285
Nombre d'études retenues	97

Les éléments pertinents pour le sevrage de la nutrition entérale en pédiatrie ont été identifiés par les membres du groupe de travail FIMATHO, puis du groupe de rédacteurs et relecteurs de ce PNDS après plusieurs séries de discussions en ligne. Les points ont été abordés en utilisant les résultats de recherches systématiques dans la littérature entre le 1er janvier 1998 et le 30 juin 2022 et sur la base d'avis d'experts. Une recherche a été effectuée dans MEDLINE, Cochrane Library, Web of sciences, Scopus, Sites internet : Orphanet. Des études supplémentaires ont été identifiées à partir des listes de référence des articles de synthèse utilisant ces mots-clés. Une attention particulière a été accordée aux études portant sur populations pédiatriques ou celles incluant un mélange d'adultes et d'enfants.

La recherche bibliographique a été réalisée avec le concours de la filière de santé maladie rare FIMATHO.

Critères de sélection des articles

- Pertinence clinique des pathologies décrites, cohérence avec mots clés
- Fiabilité des données présentées : qualité de la revue sélectionnée, réputation de l'équipe publiant
- Selon le type de la publication et le thème traité.

2 Annexe 2. Liste des participants

Ce travail a été coordonné par le Dr Dominique GUIMBER, Responsable du Centre de référence constitutif des maladies rares digestives (MaRDi) du CHU de Lille, sous la direction du Pr Jean-Pierre Hugot (Hôpital Robert Debré - APHP).

Ont participé à l'élaboration du PNDS :

Rédacteurs

- Dr Haude Clouzeau, pédiatre gastro-entérologue, CHU Bordeaux ;
- Dr Laila Rivard, pédiatre, SSR Les Loges en Josas ;
- Dr Dominique Guimber, pédiatre gastro-entérologue, CHU Lille ;
- Mme Audrey Lecoufle, orthophoniste, CHU Lille ;
- Pr Gottrand Frédéric, pédiatre gastro-entérologue, CHU Lille.

Groupe de travail multidisciplinaire

- Pr Véronique Abadie, pédiatre, hôpital Necker Enfants malades APHP - Paris ;
- Dr Marc Bellaiche, pédiatre gastro-entérologue, hôpital Robert Debré APHP - Paris ; GFHGNP
- Dr Agnès Bouniol, pédiatre, SSR Bullion ;
- Mme Aurélie Costanzo, diététicienne, CHU Bordeaux ;
- Dr Marie-Edith Coste, pédiatre nutritionniste, CHU Marseille ;
- Pr Dominique Darmaun, pédiatre nutritionniste, CHU Nantes ; Comité Nutrition SFP
- Dr Arnaud De Luca, pédiatre nutritionniste, CHU Tours ; Comité Nutrition SFP
- Mme Anyk Farina, psychomotricienne, SSR Les Loges en Josas ;
- Dr Karine Garcette, pédiatre gastro-entérologue libérale, Paris ;
- Dr Aline Genevois-Peres, pédiatre, SSR Bousquairol, Toulouse ;
- Dr Sophie Dubedout, pédiatre, SSR Bousquairol, Toulouse ;
- Dr Thérèse Heuclin, pédiatre, SSR Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq ;
- Mme Catherine Kajpr, vice-présidente association « La vie par un fil » ;
- Dr Arnaud Lalanne, pédiatre gastro-entérologue libéral, Lille ;
- Dr Sophie Laub, pédopsychiatre, HCL, Lyon ;
- Mme Valérie Le Ru Raguene, orthophoniste, SSR Ty Yann, Brest ;
- Mme Véronique Leblanc, psychologue clinicienne hôpital Robert Debré APHP – association Groupe Miam miam, Paris ;
- Dr Benoît Lefrancq, médecin généraliste, Lille ;
- Dr Irène Loras Duclaux, pédiatre gastro-entérologue, HCL, Lyon ;
- Mme Gaëlle Malecot Le Meur, psychomotricienne, hôpital Necker Enfants malades APHP Paris ;
- Mme Lucie Malgouyres, association AFAO, Toulouse ;
- Dr Raphaëlle Maudinas, pédiatre gastro-entérologue, CHU Dijon ;
- Mme Nathalie Morand, présidente association CHARGE Enfant Soleil ;
- Dr Sébastien Mur, pédiatre néonatalogue, CHU Lille ;
- Pr Noël Peretti, pédiatre nutritionniste, HCL, Lyon ; GFHGNP
- Dr Hugues Piloquet, pédiatre gastro-entérologue, CHU Nantes ;
- Dr Florian Poullenot, gastro-entérologue, CHU Bordeaux ;
- Mme Raphaëlle Quesney, orthophoniste, CHU Bordeaux ;
- Dr Julie Rebeuh, pédiatre gastro-entérologue, CHU Strasbourg ;
- Mme Amélie Sigonneau, ergothérapeute libérale, Montargis ;

- Dr Anne Turquet, pédiatre gastro-entérologue, CHU St Denis - La Réunion ;
- Mme Audrey Van Malleghe, Diététicienne, CHU Lille.

Gestion des intérêts déclarés

Tous les participants à l'élaboration du PNDS sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant ont rempli une déclaration d'intérêt disponible sur le site internet du centre de référence (MaRDi).

Les déclarations d'intérêt ont été analysées et prises en compte, en vue d'éviter les conflits d'intérêts, conformément au guide HAS « Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts » (HAS, 2010).

Modalités de concertation du groupe de travail multidisciplinaire

Réunion préliminaire (cadrage du projet) le 13/09/2021 regroupant les rédacteurs. Plusieurs réunions en présentiel/visioconférence ont été réalisées entre octobre 2021 et juin 2022 afin de proposer une première version du document au groupe de relecteurs. Relecture du PNDS par le groupe de relecteurs juillet – août 2022. Synthèse des commentaires et corrections et discussion par le groupe de rédacteurs le 09/09/2022.

Les documents (PNDS et argumentaire scientifique) sont finalisés après corrections en septembre 2022 par les rédacteurs.