

La sonde nasogastrique de votre enfant

Guide d'alimentation et de soins à domicile

Ce livre appartient à :

Type de sonde :

Taille :

Date d'insertion :

Longueur de la sonde à l'extérieur du corps :

Date du prochain changement de la sonde :

Conseil : Conservez ce livret avec vos fournitures d'alimentation à titre d'aide-mémoire.

Sondes nasogastriques (NG)

Votre équipe médicale et vous avez décidé qu'une sonde d'alimentation serait profitable à votre enfant. L'objectif de votre sonde est de vous aider à fournir un moyen sûr de nourrir votre enfant à la maison qui favorisera sa santé et sa croissance. Cette ressource a été élaborée afin de soutenir, d'orienter et de rassurer en plus d'être un outil utile pendant cette période. Nous voulons que vous vous sentiez en confiance et apte à soutenir votre enfant, mais nous avons conscience qu'il s'agit probablement d'un grand changement pour vous et votre enfant.



Contenu

Guide d'alimentation et de soins à domicile	1
Contenu	2
Méthodes d'alimentation	4
Types de préparations alimentaires :	4
Lait humain par sonde NG :	5
Comment donner du lait humain par sonde NG	5
Étapes à suivre pour nourrir votre enfant avec une pompe :	7
Étapes à suivre pour nourrir votre enfant par gravité :	8
Maintenir les fournitures NG propres à la maison	10
Nettoyage de la sonde	10
Insertion	10
Vérification du positionnement de la sonde	12
Rinçage	13
Administration de médicaments	14
Activités quotidiennes :	14
Sécurité :	14
Baignade :	15
Vêtements :	15
Activités :	15
Déplacements :	15
Soin de la bouche :	16
Soin de la peau :	16
Parler de la sonde aux autres	16
Frères et sœurs	16
Heures des repas	17
Dépannage	18
Problèmes liés à la pompe	18
Problèmes gravitationnels	18
Résistance/obstruction soupçonnée	18
L'enfant a la diarrhée	18
L'enfant a des vomissements ou de la nausée	18
La sonde fuit	19

La peau autour de la joue ou du nez est rouge ou enflée.....	19
Impossible de récupérer le liquide pour tester le pH.....	19
Le pH n'est pas inférieur à 5,5	19
Considérations financières en date de janvier 2026	20
Ontario.....	20
Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) – Demande de financement pour les pompes d'alimentation entérale et fournitures pour stomisés.....	20
Québec	20
Nunavut	21
Obtenir du matériel d'alimentation :	21

Méthodes d'alimentation

Types d'horaires d'alimentation :

Il existe deux méthodes d'alimentation par sonde nasogastrique : l'alimentation en continu et l'alimentation intermittente/par bolus. Votre diététiste discutera du programme d'alimentation de votre enfant et travaillera avec vous à l'élaboration d'un plan d'alimentation. Le plan peut être modifié si les besoins nutritionnels de votre enfant changent au fil du temps.

Alimentation en continu : l'alimentation est administrée à un rythme constant et régulier tout au long de la journée (16 à 24 heures). L'alimentation est administrée dans l'estomac à l'aide d'une pompe d'alimentation qui distribue une quantité donnée d'aliments sur plusieurs heures.

Alimentation intermittente/par bolus : de plus grandes quantités de préparation sont administrées à des heures de repas précises pendant la journée. Ce type d'alimentation peut être effectué à l'aide de dispositifs utilisant la gravité, de pompes d'alimentation ou de seringues.

Types de préparations alimentaires :

Préparation en poudre par sonde NG :

Conservez les contenants non ouverts dans un endroit sombre à température ambiante.

Vérifiez la date de péremption et la date d'expiration.

Après avoir ouvert le contenant :

- Inscrivez la date et l'heure de l'ouverture sur le contenant.
- Gardez le contenant fermé lorsque vous ne l'utilisez pas.
- Assurez-vous d'utiliser de l'eau bouillie qui a été refroidie pour préparer l'alimentation des nourrissons. Vous pouvez reconstituer la préparation nécessaire pour une journée complète et la conserver au réfrigérateur jusqu'à ce que vous l'utilisiez. Ne préparez pas plus qu'une journée complète à la fois.

Préparation liquide par sonde NG :

Elle peut être conservée à température ambiante jusqu'à son ouverture.

Une fois ouverte, elle ne peut être conservée que dans le réfrigérateur et pour une durée maximale de 24 heures. Ensuite, il faut la jeter. Pour cette raison, ne reconstituez pas plus de 24 heures de préparation à la fois.

Parfois, il faut ajouter du liquide à ces préparations (elles sont parfois appelées « concentrés »). Si vous avez besoin de conseils sur ces préparations, adressez-vous à votre diététiste.

Certaines préparations sont plus épaisses et peuvent provoquer l'alarme de la pompe. Si c'est le cas, adressez-vous à votre diététiste.

Si votre enfant est partiellement nourri par voie orale avec des suppléments, alors le lait qui se trouve dans la bouteille de votre enfant doit être jeté après une heure. La salive de votre enfant se mélangera au lait dans la bouteille et fera en sorte qu'il se décompose plus rapidement.



Pour obtenir de plus amples renseignements sur la reconstitution des préparations pour nourrissons, consultez le site <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/lait-et-preparation-pour-nourrissons/reconstitution-et-manipulation-preparation-poudre-pour-nourrissons.html>.

Lait humain par sonde NG :

Conservez les bouteilles ou les sacs au réfrigérateur ou au congélateur.

Inscrivez une date et une heure de pompe sur le sac ou la bouteille.

Remplissez les bouteilles au $\frac{3}{4}$ si vous les congelez, car le liquide se dilatera.

Faites dégeler le lait congelé au réfrigérateur jusqu'à 24 heures. Il peut être utile d'inscrire la date et l'heure du dégel. Ne congelez jamais de nouveau le lait humain.

Une fois le lait réchauffé, il peut être utilisé jusqu'à quatre heures, puis il doit être jeté. Ne le remettez pas au réfrigérateur après l'avoir réchauffé.

Si votre enfant est partiellement nourri par voie orale avec des suppléments, alors le lait qui se trouve dans la bouteille de votre enfant doit être jeté après une heure. La salive de votre enfant se mélangera au lait dans la bouteille et fera en sorte qu'il se décompose plus rapidement.



Pour en savoir plus sur le stockage, cliquez ici :

<https://www.cdc.gov/breastfeeding/breast-milk-preparation-and-storage/handling-breastmilk.html> (en anglais seulement)

Ne partagez jamais de lait humain.

Comment donner du lait humain par sonde NG

Le lait humain contient des graisses importantes dont les bébés ont besoin pour grandir et rester en santé. Lorsque le lait maternel est placé dans un contenant, les graisses peuvent remonter à la surface et ne pas s'écouler dans la sonde à moins que nous fassions attention. L'objectif est de s'assurer que les graisses sont consommées par le bébé en premier, et qu'elles ne restent pas coincées dans la sonde ou le contenant.

1. Seringues d'alimentation

Mettez le lait humain dans une seringue.

Laissez le lait s'écouler lentement dans la sonde NG.

Utilisez la même seringue pour rincer la sonde que celle utilisée pour l'alimentation pour vous assurer que les graisses ont toutes été consommées par le bébé.

2. Pompe avec sac/sac d'alimentation par gravité

Lorsque le lait est dans un sac d'alimentation, les graisses peuvent adhérer aux côtés du sac et ne pas s'écouler dans la sonde.

Pour éviter cela, agitez doucement le sac ou faites-le tourner pendant l'alimentation.

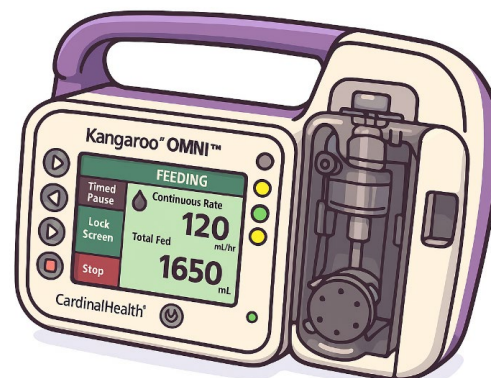
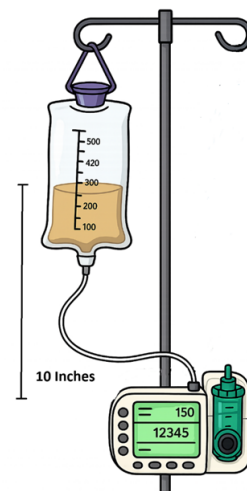
Cela permet de garder les graisses mélangées à l'intérieur du lait pour que le bébé les reçoive en entier.

Pourquoi est-ce important?

Les bébés ont besoin des graisses contenues dans le lait humain pour aider leur cerveau et leur corps à se développer. Si les graisses restent dans le contenant ou la tubulure, le bébé est privé d'une nutrition importante. Le fait de garder les graisses mélangées rend l'alimentation plus sécuritaire et meilleure.

Étapes à suivre pour nourrir votre enfant avec une pompe :

- 1) Lavez-vous les mains;
- 2) Vérifiez la position de la sonde;
 - a) Mesurez la longueur externe de la sonde;
 - b) Vérifiez le pH en prélevant le contenu de l'estomac à l'aide d'une seringue et en effectuant des tests sur les bandelettes de test du pH.
- 3) Vérifiez la date d'expiration sur la préparation, au besoin. Laissez la préparation réfrigérée atteindre la température ambiante;
- 4) Versez l'alimentation dans le sac. Ne mettez pas plus de quatre heures d'alimentation dans le sac à la fois;
- 5) Accrochez le sac d'alimentation à la perche. Pour assurer une distribution précise, accrochez le sac d'alimentation de façon à ce que la distance entre le haut de la pompe et le niveau de liquide dans le sac soit de dix pouces. Connectez la cassette à la pompe;
- 6) Assurez-vous que la pompe est branchée dans une prise électrique ou qu'elle est suffisamment chargée;
- 7) Amorcez la tubulure de la pompe. Cela permet d'éliminer l'air afin qu'il ne pénètre pas dans l'estomac de votre enfant;
- 8) Établissez le taux de distribution et le volume, au besoin. Votre enfant peut recevoir son alimentation de façon continue ou intermittente;
- 9) Rincez la sonde comme indiqué avant de raccorder la tubulure d'alimentation;
- 10) Connectez l'extrémité du dispositif de distribution à la sonde d'alimentation;
- 11) Le taux d'alimentation de mon enfant est de _____, et la durée pendant laquelle l'alimentation est consommée est de _____;
- 12) Pendant l'alimentation de votre enfant, vous devez le surveiller et vous assurer qu'il est dans une position verticale, bien soutenu, avec une légère inclinaison. Certains enfants peuvent être plus enclins à vomir pendant l'alimentation. Si votre enfant vit cette situation, essayez de le garder plus droit pendant l'alimentation.



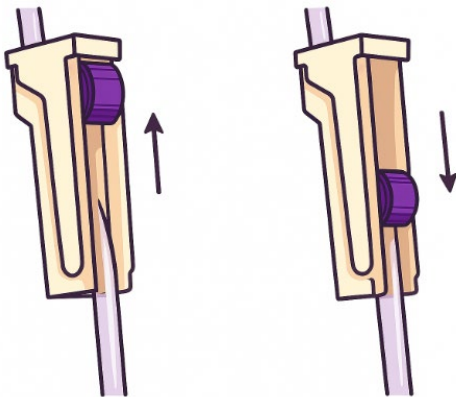
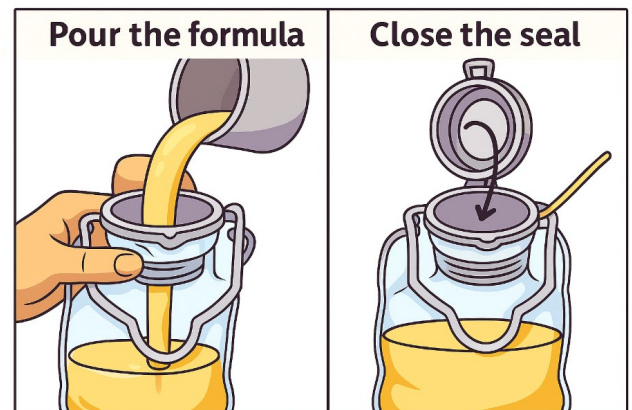
Si votre enfant est alimenté en continu, parlez à une ou un ergothérapeute des meilleures façons de le positionner pendant l'alimentation nocturne. Vidéos de dépannage des pompes du fabricant, si cela est permis : OMNI – Extraits vidéo sur le dépannage | Cardinal Health Canada

Votre pompe proviendra de _____

Étapes à suivre pour nourrir votre enfant par gravité :



- 1) Lavez-vous les mains;
- 2) Vérifiez la position de la sonde;
 - a) Mesurez la longueur externe de la sonde;
 - b) Vérifiez le pH en prélevant le contenu de l'estomac à l'aide d'une seringue et en effectuant des tests sur les bandelettes de test du pH.
- 3) Vérifiez la date d'expiration sur la préparation, au besoin. Laissez la préparation réfrigérée atteindre la température ambiante;
- 4) Versez l'alimentation dans le sac. Ne mettez pas plus de 4 heures d'alimentation dans le sac à la fois;
- 5) Accrochez le sac d'alimentation pour qu'il soit plus haut que la tête de votre enfant;
- 6) Remplissez la chambre d'égouttement à la moitié en ouvrant lentement la pince à roulette. Une fois celle-ci partiellement ouverte, amorcez la tubulure pour éliminer



l'air;

- 7) Rincez la sonde comme indiqué avant de raccorder la tubulure d'alimentation;
- 8) Connectez l'extrémité du dispositif de distribution à la sonde d'alimentation;
- 9) À l'aide de la préparation fournie et du temps désiré pour la distribution des aliments, déterminez le nombre de gouttes par minute :

Gouttes par minute = Temps (minutes)/Volume total (ml) × Facteur d'écoulement (gouttes/ml)

La durée d'alimentation de mon enfant _____/Volume total _____ × Facteur d'écoulement _____ = _____ gouttes par minute

Le facteur d'écoulement se trouve sur l'emballage du sac d'alimentation. Gtts = gouttes;

- 10) Ouvrez la pince à roulette. Votre enfant devrait recevoir _____ **gouttes par minute**

11) Pendant l'alimentation de votre enfant, vous devez le surveiller et vous assurer qu'il est dans une position verticale, bien soutenu, avec une légère inclinaison. Certains enfants peuvent être plus enclins à vomir pendant l'alimentation. Si votre enfant vit cette situation, essayez de le garder plus droit. Si celui-ci est capable de s'asseoir sur une chaise haute, c'est une excellente option. Ainsi, il est soutenu et droit durant la séance d'alimentation et celle-ci est traitée comme un repas.

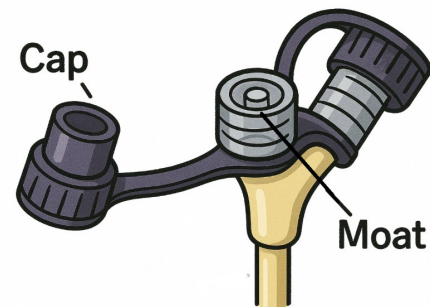
Maintenir les fournitures NG propres à la maison

Nettoyage de la sonde

La cavité de la sonde d'alimentation doit être nettoyée chaque jour.

Si la sonde de votre enfant est retirée et qu'elle n'a pas été utilisée plus d'un (1) mois, elle peut être nettoyée et réinsérée.

Dans les hôpitaux, le personnel utilise davantage de fournitures jetables pour l'alimentation pour diverses raisons. À la maison, il est sécuritaire d'utiliser des fournitures alimentaires plus d'une fois.



Nettoyage du sac à la maison :

Cela est important afin de prévenir la croissance des bactéries.

Conservez-le au réfrigérateur entre les séances d'alimentation. La température fraîche aide à réduire la croissance des bactéries.

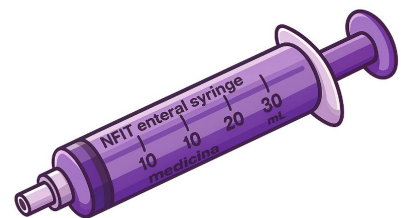
Une fois par jour, vous devez démonter les seringues, les laver à l'eau savonneuse, les rincer et les laisser sécher à l'air libre.

Après la dernière alimentation de la journée, lavez le sac et la tubulure comme d'habitude à l'eau chaude savonneuse, puis rincez avec une solution de vinaigre (1/4 tasse de vinaigre mélangé à une tasse d'eau). Rincez de nouveau à l'eau et conservez-les comme d'habitude au réfrigérateur.

Les enfants qui sont nourris de façon continue devraient avoir leur alimentation interrompue toutes les quatre heures pour que leur sac soit nettoyé de la même manière.

Changez les sacs et les seringues d'alimentation environ deux fois par semaine, ou plus tôt au besoin.

Seringues : elles peuvent être lavées avec de l'eau et du savon pendant une semaine. Lors du remontage, assurez-vous qu'elles ne sont pas déformées ou endommagées et qu'il est toujours possible de lire les inscriptions.



Insertion

Si possible, alternez la narine dans laquelle la sonde NG de votre enfant est insérée.

Étape 1 :

Assurez-vous d'avoir tout ce dont vous avez besoin à portée de la main. Il est plus facile d'accomplir cette tâche à deux, si possible.

Vous aurez besoin :

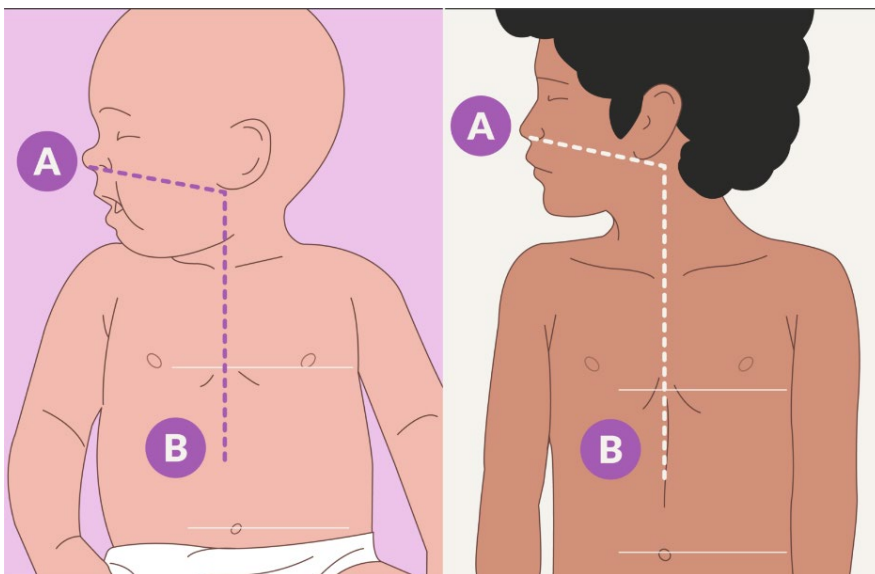
- de la sonde NG de votre enfant;
- de ruban adhésif – il y a des rubans adhésifs disponibles sur le marché, mais, quel que soit le ruban adhésif utilisé, il est plus facile de le couper et de le préparer avant de commencer;
- d'eau (parfois, il doit s'agir d'eau stérile – vérifiez auprès de votre fournisseur si vous voulez vous en assurer);
- d'un marqueur permanent non toxique;
- de deux seringues;
- de bandelettes de test de pH.

Étape 2 :

Lavez-vous les mains et préparez votre espace. Les nourrissons et les enfants plus petits peuvent devoir être emmaillotés sur une surface plane. Les enfants plus âgés peuvent souhaiter une distraction et pourraient s'asseoir sur une chaise. Si vous n'êtes pas à la maison et que vous devez réinsérer la sonde de votre enfant, envisagez des endroits comme des tables à langer pour faciliter le positionnement des enfants plus petits.

Étape 3 :

Mesurez la sonde NG. Tenez la sonde au premier orifice où l'alimentation sort, placez-le contre la pointe du nez de votre enfant, puis mesurez jusqu'à son lobe d'oreille et jusqu'à son sternum. La marque à mi-chemin entre le sternum et le nombril est la bonne longueur. Marquez ce point sur la sonde à l'aide du marqueur. Puis mesurez à nouveau et vérifiez que vous obtenez la même mesure.



Étape 4 :

Trempez la sonde dans de l'eau ou un lubrifiant soluble dans l'eau (certaines sondes sont recouvertes d'une couche qui ne devrait être en contact qu'avec de l'eau).



Insérez l'extrémité de la sonde dans la narine et continuez à avancer vers l'arrière du nez. Visez vers le bas.

Continuez à avancer jusqu'à la mesure que vous avez inscrite sur la sonde. Si vous rencontrez de la résistance, ne forcez pas la sonde. Parfois, les enfants plus âgés qui peuvent le faire en toute sécurité peuvent avaler de l'eau en même temps pour

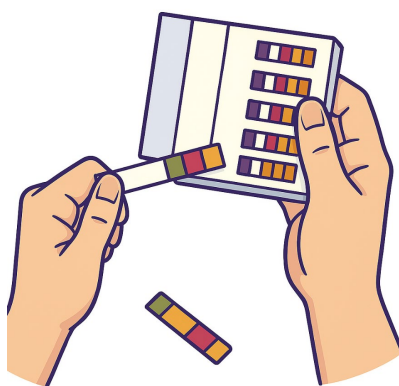
aider à faire avancer la sonde. Les nourrissons peuvent sucer une tétine pour aider à faire avancer la sonde.

Si, à un moment donné, votre enfant change de couleur, tousse ou s'étouffe, arrêtez et retirez la sonde. La trachée est très proche de l'œsophage (la structure qui amène les aliments de votre bouche à votre estomac), la sonde peut donc avoir pénétré dans la trachée au lieu de l'œsophage.

Étape 5 :

Fixez la sonde avec du ruban adhésif. Amenez le ruban aussi près que possible du nez. Évitez de provoquer des plis dans la sonde lorsque vous la collez avec du ruban adhésif. Si, à un moment donné, le ruban adhésif sur la sonde de votre enfant devient mouillé, desserré ou souillé, remplacez-le pour éviter que la sonde ne sorte accidentellement.

Étape 6 :



Fixez une seringue à l'orifice latéral de la sonde NG et extraire une partie du contenu de l'estomac. Vous n'avez besoin que de 1 à 2 ml.

Placez ce liquide sur les bandelettes de test du pH. Le pH doit être de 5,5 ou moins.

Parfois, vous ne pouvez retirer aucun liquide – cela peut se produire si votre enfant a récemment vomi ou si la sonde est trop haut dans l'estomac. Voir la section de dépannage pour connaître les étapes à suivre en pareil cas.

N'oubliez pas qu'il n'est pas sécuritaire pour votre enfant d'utiliser cette sonde avant de savoir avec certitude qu'elle se trouve bien dans son estomac.

Étape 7 :

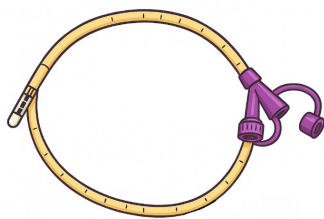
Passez à cette étape uniquement si vous avez confirmé le positionnement à l'aide du pH.

Si la sonde de votre enfant est munie d'un fil-guide, rincez la sonde avec 10 ml d'eau à travers l'orifice latéral (pour les petits bébés, 2 ml suffisent).

Vérification du positionnement de la sonde

Mesure de la sonde

Vérifiez la longueur interne de la sonde en vérifiant la mesure au niveau de la narine.



Vérifiez la longueur externe de la sonde en la mesurant de la narine au moyeu à son extrémité.

Mesure du niveau de pH

Fixez une seringue ENfit supérieure à 5 ml à l'orifice de la sonde, retirez une petite quantité de liquide pour vérifier le pH – si la sonde a d'abord été rincée avec de l'eau, jetez cette quantité avant le test.

Si le pH du liquide est de 5 à 5,5 ou moins, il s'agit probablement d'un contenu gastrique, qui provient de l'estomac.

Le contenu de l'estomac peut ressembler à une préparation ou à l'alimentation. Si vous ne parvenez pas à retirer de liquide, consulter la section de dépannage.

Dépannage – niveau de pH

Assurez-vous que la seringue est supérieure à 5 ml, car une taille plus petite peut entraîner l'affaissement de la sonde.

Utilisation de la radiographie pour le placement de la sonde NG

Pendant que vous étiez à l'hôpital, la sonde de votre enfant a peut-être été vérifiée à l'aide d'une radiographie. Cela se fait pour plusieurs raisons, notamment une maladie grave, un trouble neurologique, la sédation ou une insertion difficile.

À la maison, le positionnement de la sonde est vérifié à l'aide des mesures internes et externes ET des niveaux de pH gastriques. Si la sonde ne semble pas être au bon endroit, elle doit être retirée et réinsérée. L'utilisation d'une radiographie n'est pas nécessaire pour la vérification à domicile.

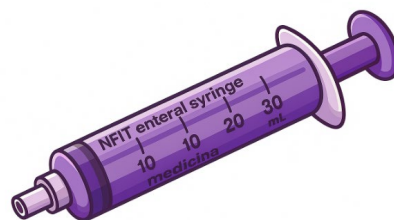
Rinçage

Le rinçage de la sonde NG est une étape importante pour la garder propre et éviter les obstructions. Vous devez la nettoyer souvent en y injectant de l'eau. Si la sonde NG n'est pas rincée, la préparation y adhère et la bloque. Le rinçage apporte également le liquide supplémentaire dont votre enfant a besoin. Votre diététiste vous dira quelle quantité vous devez utiliser pour rincer la sonde de votre enfant.

La routine de rinçage de mon enfant est :

_____ ml avant et après chaque séance d'alimentation

_____ ml avec chaque médicament



Vous devriez rincer la sonde :

- avant et après chaque séance d'alimentation;
- toutes les quatre heures pendant l'alimentation en continu;
- avant et après avoir administré des médicaments à votre enfant au moyen de la sonde NG et entre chaque médicament s'il y en a plusieurs.

Les rinçages à l'eau doivent être effectués à l'aide d'une seringue de 30 ml ou plus pour limiter la pression excessive sur la sonde et l'estomac – des seringues plus petites peuvent augmenter la pression et rompre la sonde.

Si vous ressentez une résistance lors du rinçage, **ARRÊTEZ** et consultez la section de dépannage. Ne forcez jamais un rinçage dans la sonde.

Administration de médicaments

- Vérifiez la position de la sonde
- Si votre enfant reçoit une alimentation et que le médicament ne peut pas être administré avant ou après, interrompez l'alimentation.
- Rincez la sonde à l'aide d'une seringue de 35 ml avec un volume prédéterminé.
- Si vous utilisez des comprimés, assurez-vous auprès de votre pharmacie que vous pouvez les écraser.
- Les comprimés doivent être écrasés très finement pour s'assurer qu'ils ne bloquent pas la sonde.
- Assurez-vous que le comprimé est complètement dissous avant l'administration; même de petites particules peuvent bloquer la sonde.
- Des rinçages supplémentaires de 1 à 5 ml doivent être administrés entre chaque médicament et après le dernier. Le rinçage permet de s'assurer que le médicament n'est pas coincé dans la sonde, ce qui pourrait l'obstruer. Il empêche également les médicaments de se mélanger dans la sonde, ce qui peut causer une obstruction.
- Les médicaments ne doivent pas être mélangés à des préparations : le faire peut épaissir l'alimentation et entraîner une obstruction ou une administration inexacte des médicaments.
- Les médicaments liquides doivent également être dilués avec de l'eau à un ratio de 1:1 pour réduire le risque d'obstruction de la sonde. La dilution peut aussi atténuer les maux d'estomac qui peuvent se produire, car de nombreux médicaments sucrés et collants peuvent causer des vomissements ou de la diarrhée lorsqu'ils sont administrés directement dans l'estomac.
- Parfois, les doses des médicaments sont très faibles et ils sont administrés avec des seringues plus petites; vous pouvez utiliser de plus petites seringues en exerçant une force légère après avoir d'abord confirmé que la sonde fonctionne bien avec une seringue de 30 ml.
- Effectuez le rinçage final avant de fermer la sonde ou de retourner à l'alimentation.



Activités quotidiennes :

Sécurité :

- Toutes les séances d'alimentation doivent être surveillées.
- Demandez à votre enfant de s'asseoir à un angle de 30 degrés (ou plus) pendant les séances d'alimentation pour éviter que la préparation ne pénètre dans les voies respiratoires.
- Fixez la sonde pour éviter qu'elle ne soit retirée ou qu'elle n'étouffe votre enfant.

Baignade :

Votre enfant peut se baigner avec une sonde NG; assurez-vous que le ruban adhésif qui la tient en place est changé après la baignade.

Après la baignade, votre enfant doit prendre une douche et sécher complètement la région entourant la narine.

Vêtements :

Vous n'avez pas besoin de vêtements spéciaux. Cependant, veuillez noter les points suivants :

- N'épinglez pas la sonde NG aux vêtements de votre enfant. L'épingle pourrait percer la sonde. Utilisez du ruban adhésif si la tubulure est trop longue.
- Évitez les vêtements serrés au cou, car les enlever et les enlever pourrait faire sortir la sonde.
- Des mitaines ou des chaussettes sur les petites mains peuvent aider à empêcher un bébé de tirer sur la sonde NG.

Activités :

- Votre enfant pourra reprendre ses activités normales lorsque votre médecin l'autorisera.
- Parlez à votre médecin des sports de contact ou violents.
- Donnez une tétine à votre bébé (s'il en accepte une) pendant la séance d'alimentation afin de faciliter, car cela imite le processus normal de succion pendant l'alimentation.
- Tenez votre bébé pendant que la préparation passe pour le réconforter et créer un lien avec elle ou lui.
- Si votre enfant peut s'asseoir confortablement, asseyez-vous à la table pendant les repas, dans la mesure où il le tolère.
- Parlez à votre prestataire de soins de santé de toute activité particulière à laquelle votre enfant participe pour obtenir des recommandations sur la participation avec une sonde NG.

Déplacements :

- Une planification minutieuse est nécessaire, alors faites une liste des choses dont vous aurez besoin.
- Assurez-vous d'emporter des fournitures supplémentaires et de disposer d'un endroit approprié pour conserver la préparation.
- Utilisez de l'eau embouteillée lorsque vous ne savez pas si l'eau est propre.
- Ayez toujours avec vous une trousse d'urgence de fournitures au cas où la sonde devrait être remplacée pendant que vous êtes loin de la maison.
- Conservez toutes les fournitures ensemble au même endroit (p. ex. grand sac à glissière ou contenant en plastique).
- Pour des raisons de sécurité, il n'est pas recommandé de nourrir un enfant à l'aide d'une sonde NG lorsqu'il se trouve dans un véhicule en mouvement ou un autre moyen de transport à moins d'exercer une supervision directe.



- Il y a des sacs à dos disponibles sur le marché qui sont destinés à conserver les fournitures d'alimentation et à garder les préparations au frais, ce qui pourrait être utile si vous faites une séance d'alimentation en dehors de la maison.

Soin de la bouche :

Cela est important pour maintenir les conditions normales de la bouche lorsque les enfants ne peuvent pas se nourrir par voie orale.

- Mesures que vous pouvez prendre pour assurer une bonne hygiène buccale :
- Rincez la bouche de votre enfant quatre à six fois par jour avec de l'eau, du rince-bouche, un chiffon ou des Toothettes.
Il est important de vous assurer que les dents de votre enfant sont brossées et que la soie dentaire est passée deux fois par jour.
- Gardez les lèvres humides.
- Sur les conseils d'une ou un médecin, les enfants peuvent sucer des bonbons, des tétines, etc., pour faciliter l'écoulement de la salive (stimulation orale).

Soin de la peau :

Il est important de nettoyer la peau autour du nez et de la joue à l'endroit où se trouve la sonde NG pour garder la peau en bonne santé. Il est également important que la sonde ne tire pas contre la narine, car cela peut exercer une pression sur le nez et causer des plaies.

Remplacer le ruban adhésif lorsqu'il est souillé ou mouillé aidera à garder la peau en bonne santé. Il est également utile d'alterner la narine dans laquelle la sonde est insérée.

Si votre enfant souffre de rougeur, de desquamation, de douleur ou de démangeaisons au site, parlez à votre équipe de soins des options qui pourraient aider à protéger la peau.

Parler de la sonde aux autres

Gardez les choses simples et positives. Essayez :

- « Ce tube me donne à manger. »
- « C'est comme une paille qui va jusque dans mon ventre pour m'aider à grandir. »
- « Mon enfant utilise une sonde d'alimentation pour se nourrir. Elle soutient sa santé et sa croissance. »
- « C'est un appareil médical qui m'aide à m'épanouir. »

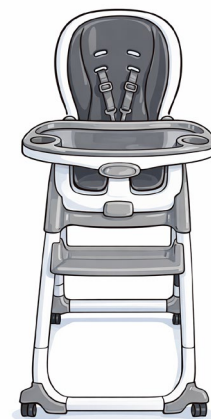
Frères et sœurs

Selon l'âge des autres enfants à la maison, il peut y avoir des questions au sujet de la sonde d'alimentation de votre enfant. En vous éduquant à son sujet, vous pourrez donner les meilleures réponses aux frères et sœurs de votre enfant. N'oubliez pas que, par curiosité, les frères et sœurs pourraient avoir l'envie de tirer sur la sonde – assurez-vous que celle-ci est enroulée et attachée aux vêtements de votre enfant avec du ruban adhésif pour éviter tout retrait accidentel.

Heures des repas

L'heure des repas pour un enfant qui est nourri à l'aide d'une sonde :

- Faites la même chose avec votre bébé pendant l'alimentation par sonde que vous feriez lors d'une alimentation par voie orale.
- Tenez votre bébé en position soutenue pendant l'alimentation pour favoriser la formation de liens affectifs.
- Faites vivre à votre enfant des expériences sensorielles dans et autour de la bouche et encouragez-le à utiliser ses lèvres, sa mâchoire et sa langue. Vous pouvez utiliser des choses comme une tétine, une brosse à dents ou la main de l'enfant.
- Associez l'heure des repas et le fait de manger au plaisir.
- Pour les tout-petits ou les enfants plus âgés, le fait d'effectuer l'alimentation par sonde lorsqu'ils sont assis à la table, si possible, pendant un repas en famille aide l'enfant à se sentir inclus et à apprendre à manger.



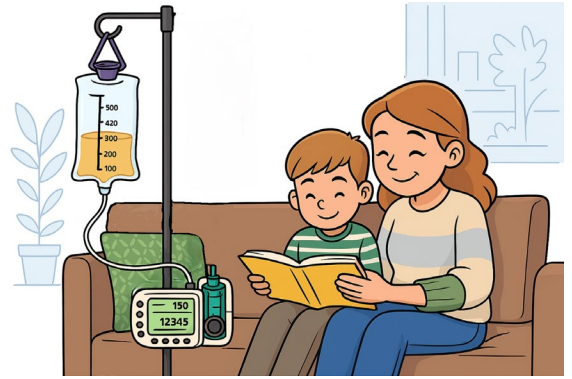
Consultez votre médecin ou une ou un ergothérapeute pour obtenir des recommandations personnalisées sur l'alimentation orale en fonction des besoins de votre enfant.

Dépannage

Problèmes liés à la pompe

1. Assurez-vous que la pompe est branchée.
2. La batterie doit-elle être rechargée?
3. La cassette est-elle alignée et cliquée correctement en place?
4. Y a-t-il des tortillements ou des plis dans la tubulure?

La pompe comporte des alarmes qui sonnent en cas de problème. Suivez l'invite à l'écran si vous entendez une alarme.



Problèmes gravitationnels

1. La tubulure est-elle fixée avec la pince à roulette?
2. La chambre d'égouttement est-elle trop remplie?
3. La tubulure est-elle pliée?
4. L'alimentation s'écoule-t-elle trop rapidement? Le sac doit être abaissé, ou la pince à roulettes doit être fermée davantage.
5. L'alimentation s'écoule-t-elle trop lentement? Le sac doit être soulevé plus haut, ou la pince à roulettes doit être ouverte davantage.

Résistance/obstruction soupçonnée

- Utilisez toujours une seringue de 30 ml ou plus pour rincer. En cas de résistance, **ARRÊTEZ**, ne forcez pas un rinçage.
- Tirez doucement vers l'arrière avec une seringue de 30 ml pour dégager l'obstruction.
- Si vous n'êtes pas en mesure de dégager l'obstruction, essayez de rincer doucement avec de l'eau tiède (non chaude).
- N'utilisez pas de force vigoureuse avec la seringue pour tenter de dégager une obstruction – trop de force peut provoquer la rupture de la sonde.
- N'utilisez pas des seringues de moins de 30 ml lors du rinçage pour éviter une pression excessive.
- S'il n'est pas possible de dégager l'obstruction, la sonde devra peut-être être remplacée.
- N'utilisez pas d'air pour tenter de dégager une obstruction, car cela peut mettre la sonde sous pression et la rompre.

L'enfant a la diarrhée

- Certains médicaments peuvent causer la diarrhée; parlez-en à votre pharmacienne ou pharmacien.
- Parfois, la sonde peut se déplacer dans l'intestin grêle, ce qui peut causer de la diarrhée. Vérifiez la position de la sonde à l'aide du pH; si la diarrhée continue, communiquez avec l'équipe de soins de votre enfant.

L'enfant a des vomissements ou de la nausée

- Votre enfant pourrait se sentir malade parce que :

- Son alimentation est trop rapide; interrompez l'alimentation pendant une courte période, puis essayez de nourrir votre enfant à un rythme plus lent. S'il vomit encore, communiquez avec son équipe de soins.
- Votre enfant peut avoir un reflux pendant l'alimentation. Si c'est le cas, essayez de le positionner de manière droite ou inclinée.
- Votre enfant a un virus.
- La sonde est mal positionnée – confirmez la position de la sonde en utilisant le pH.

La sonde fuit

- Vérifiez que les orifices d'alimentation et de médicaments sont fermés. Si le problème persiste, il peut s'avérer nécessaire de remplacer la sonde.
- Évitez d'ajouter du ruban adhésif à la sonde pour arrêter les fuites. Envisagez la réinsertion d'une nouvelle sonde si la fuite persiste.

La peau autour de la joue ou du nez est rouge ou enflée

- Essayez de garder la peau sèche.
- Vérifiez que la sonde est dans la bonne position (sans être tirée) et bien fixée à l'aide de ruban adhésif.
- Changez le ruban adhésif si nécessaire.
- Envisagez d'essayer un autre type de ruban adhésif.
- Si le problème persiste, appelez votre équipe de soins de santé.

Impossible de récupérer le liquide pour tester le pH

- Cela se produit parfois si votre enfant a récemment vomi ou s'il n'a pas mangé depuis plusieurs heures. S'il a récemment vomi, attendez 30 minutes et essayez de nouveau.
- Parfois, la sonde est trop haut dans l'estomac. Essayez de faire s'allonger votre enfant sur le côté gauche pendant 15 à 30 minutes, puis retirez de nouveau du liquide.
– Injectez 3 ml d'air dans la sonde, essayez de retirer de nouveau du liquide.
- Si votre enfant est autorisé à se nourrir par la bouche, demandez-lui de prendre d'abord une partie de son alimentation par la bouche, puis tentez de nouveau de récupérer du liquide.
- Parfois, la sonde est enroulée dans l'œsophage au lieu de descendre dans l'estomac; si vous êtes incapable de retirer quoi que ce soit après avoir essayé ces étapes, retirez la sonde et insérez-la à nouveau.

Le pH n'est pas inférieur à 5,5

- Parfois, si votre enfant vient d'être nourri, le pH peut être élevé. Attendez 30 minutes et recommencez le test.
- Certains médicaments peuvent faire augmenter le pH de votre enfant; parlez à votre pharmacienne ou pharmacien des médicaments que prend votre enfant.
- Le rinçage que vous avez utilisé la dernière fois doit être jeté avant de prélever un échantillon à analyser. Si la sonde de votre enfant a été rincée, retirez 3 ml, puis prenez une deuxième seringue et retirez de 1 à 2 ml supplémentaires pour effectuer un test.

Considérations financières en date de janvier 2026

Ontario

Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) – Demande de financement pour les pompes d'alimentation entérale et fournitures pour stomisés

Combien le PAAF paiera-t-il :

Pompe : une subvention de 549,75 \$ (pompe portative) ou de 355,50 \$ (pompe fixe) sera envoyée directement à l'agente ou l'agent pour aider à couvrir les coûts. La subvention ne peut être utilisée que pour acheter une pompe d'alimentation. Ces fonds ne peuvent pas servir à couvrir les coûts de location.

Fournitures : Vous recevrez une subvention annuelle de 1 500 \$. La subvention doit servir à acheter les fournitures. La subvention annuelle est versée directement en quatre versements d'un montant égal, sur une base trimestrielle.

Si la famille reçoit des prestations d'aide sociale dans le cadre du programme Ontario au travail (OT), du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) ou du Programme d'aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG), vous recevrez une subvention annuelle de 2 000 \$.

Ma compagnie d'assurance-maladie couvrira-t-elle ma part du coût?

Certains régimes d'assurance privés offrent une couverture pour les fournitures d'alimentation. Si vous avez une assurance médicale privée, vérifiez auprès de votre assureur ou de votre agent s'il paiera votre part du coût.

Québec

Programme ministériel d'alimentation entérale

Le Programme ministériel d'alimentation entérale s'adresse aux personnes, enfants et adultes, vivant à domicile, qui présentent un trouble alimentaire pour lequel une alimentation entérale est indiquée sur une base irréversible et qui répondent à la définition légale énoncée au chapitre 1, paragraphe g) de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.

« Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. »

Le CHU Sainte-Justine assure la gestion des fournitures en alimentation entérale à domicile dans le respect du mandat qui lui est confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et assure également une couverture uniforme des services requis à toute la population handicapée du Québec ayant une incapacité alimentaire.

Nous avons comme principe premier de maintenir l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des aides techniques et des fournitures pour la clientèle visée.

Si une famille a une assurance privée, le Programme ministériel d'alimentation entérale fournira la pompe d'alimentation. La potence pour intraveineuse proviendra du CISSSO. La famille recevra du Programme une trousse de démarrage avec pompe d'alimentation. Par la suite, la famille devra passer par son assurance pour les fournitures d'alimentation courantes. Si l'assurance de la famille ne reconnaît pas la couverture, le Programme fournira des fournitures d'alimentation. C'est ce qu'on m'a dit.

Si la famille n'a pas d'assurance privée, tout est financé par le Programme.

Le Programme ne fournit pas de bandelettes de pH.

Nunavut

Veuillez vous adresser à la personne chargée de votre cas.

Obtenir du matériel d'alimentation :

Si vous vivez au Québec :

- Les familles recevront une potence pour intraveineuse du CISSSO (soins à domicile du Québec).

Si vous vivez en Ontario :

- Les familles recevront une pompe d'alimentation prêtée par les soins à domicile.
- Nous demandons aux familles d'acheter un crochet autocollant 3M pour placer leur sac d'alimentation au-dessus de la pompe.
- Si les familles louent des fournitures médicales de Ontario Medical Supply, elles obtiennent une potence pour intraveineuse avec la location de la pompe.
- Si les familles achètent leur propre pompe d'alimentation, nous leur demandons d'acheter une potence pour intraveineuse. (pompe d'alimentation, potence pour intraveineuse et sac à dos)
- Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) – Demande de financement pour les pompes d'alimentation entérale et fournitures pour stomisés

