



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Réunion du Groupe MIAM-MIAM (Mouvement Inter Associatif pour Mieux Manger) - Réseau Périnatal Poitou-Charentes 05 avril 2008

Présentation du **Groupe Miam-Miam** Poitou-Charentes :

Nous nous sommes réunis dans les locaux du Conseil Général de la Vienne - Technopôle - Chasseneuil du Poitou (86).

Depuis la création du **Groupe Miam-Miam** Poitou-Charentes en 2007, le nombre d'inscrits a été le plus important. Les parents sont venus plus nombreux ainsi que des professionnels de départements autres que la Vienne.

Lors de la présentation faite par chacun(e), nous avons pu entendre des témoignages riches et explicites sur le vécu, l'accompagnement d'enfants présentant des troubles de l'alimentation depuis leur naissance ou dans les mois qui ont suivi. Certains ont été ou sont toujours nourris par sonde, d'autres ne l'ont jamais été mais connaissent pareillement des difficultés lors des repas : problèmes de déglutition, nausées, refus, vomissements, reflux...

Il est important de rappeler que le **Groupe Miam-Miam** a été initialement créé par des associations regroupant des familles souhaitant trouver des réponses et des avancées sur les aspects de la nutrition artificielle : quand la bouche, l'œsophage ne peuvent conduire l'alimentation vers l'estomac.

Cependant les groupes de paroles existants reçoivent de plus en plus de parents et de professionnels accompagnant des enfants présentant des pathologies variées concernant la prise alimentaire de quelque manière que ce soit : par la bouche ou par sonde.

Nous nous accordons alors sur le fait que notre préoccupation commune se porte sur les troubles de l'oralité quelle que soit la pathologie.

Il existe un trouble de l'oralité quand la bouche ne peut assumer ses fonctions :

- téter, aspirer, cracher, mastiquer... sur le plan alimentaire
- vocaliser, babiller, articuler.....sur le plan verbal

Il existe d'ailleurs très souvent un lien entre les capacités d'alimentation et de langage.

Témoignages et observations - thèmes abordés :

- Le choc de la naissance et de l'annonce de la pathologie.

- Le désir de comprendre, recherche de réponses : forums sur Internet mais chaque cas est unique...la recherche, la création d'associations « ressources » notamment « Calin Volé » association concernant les enfants atteints du syndrome ou séquence de Pierre Robin.
- Sensation d'être abandonné par les professionnels face à l'alimentation problématique : manque de professionnels formés.
- La dure réalité de devenir le « soignant » de son enfant.
- Absence de chambres mère-enfant pour pouvoir démarrer sereinement l'allaitement ou le biberon chez un enfant qui a une particularité : relation mère-enfant mise à mal par les troubles de l'alimentation.
- Comment faire entendre sa voix d'usager quand on a besoin de se plaindre sur ses conditions de soin ? - Le Réseau Périnatal peut transmettre des courriers mais ne peut pas faire une enquête et/ou demander des comptes aux instances médicales.
- Les moufles mises aux bébés pour ne pas arracher la sonde, ce qui ne leur permet pas de toucher leur visage ou leur bouche.
- Les difficultés pour trouver du matériel adéquat : tétines, hochets ...
- Les professionnels concernés évoquent le manque de formation sur les troubles de l'oralité dans leur enseignement initial : nécessité de faire des formations spécialisées pour répondre aux besoins spécifiques.
- Quels professionnels sont habilités à accompagner et éduquer les troubles de l'oralité ? Où pratiquent-ils ? À l'hôpital, en C.A.M.S.P., en libéral ...
- Quel est le champ spécifique d'activité ? Comment se définit-il ?
- Historique des prises en charge ayant déjà existé (plaque au palais pour les divisions palatines, consultations spécialisées créées dans certains hôpitaux, travaux et études ...)
- Nécessité d'orienter les familles le plus tôt possible vers des professionnels compétents : création d'un annuaire régional spécialisé.
- Se renseigner sur certaines consultations et techniques existantes : protocole de sevrage de la nutrition artificielle, Méthode Padovan (reprogrammation neuro-fonctionnelle), Méthode Autrichienne pour la reprise de l'alimentation ...

- Les particularités observées chez les enfants qui ont du mal à manger : manque d'envie, manque d'appétit, grimaces, crispations et tensions (touchant également l'ensemble de la sphère familiale), méfiance, dégoût, réflexe nauséux, problèmes de déglutition dus à des troubles moteurs, troubles de la sensibilité : hypersensibilité ou hypo-sensibilité ...

L'oralité est troublée lorsque la sensibilité de la sphère orale : bouche, visage, mains - ne permet pas une intégration efficace des informations sensorielles concernant le toucher, le goût, l'odorat.

On parle d'hypersensibilité quand les réponses aux sollicitations sensorielles sont vécues de manière irritative, ce qui empêche toute activité de découverte et d'exploration, par exemple quand l'enfant :

- supporte mal la toilette du visage, des mains, le bain, la douche, le brossage des dents,

- n'accepte de manger que certains aliments préparés de manière précise : texture lisse, température tiède, goûts fixes (préférence pour le lacté et le sucré),
- a tendance à grimacer, régurgiter, vomir lorsqu'il y a contact au niveau de la bouche, ce qui peut amener souvent l'entourage à penser que cet enfant est « difficile ».

Ces signes d'irritabilité évoquent la persistance du réflexe nauséeux que possède le bébé dès la naissance.

L'hypo-sensibilité concerne à l'inverse le manque de réactions au niveau sensoriel ; par exemple quand l'enfant :

- ne se sent pas gêné quand son visage est mouillé (bavage),
- a des goûts alimentaires difficiles à cerner, ainsi que sa température préférée,
- ne sent pas bien la faim, la soif, la satiété,
- aime les aliments forts en goût, épicés.

Des techniques permettant d'éveiller ou bien de limiter ces réactions sensorielles sont proposées par les professionnels ayant suivi des formations adaptées, la famille est associée au travail pour que cela prenne sens dans le quotidien de leur enfant.

On parle souvent de désensibilisation :

- Présentation et contact avec le matériel apporté : supports tactiles variés, sachets de senteurs, jouets vibrants, hochets, ... en magasin, sur catalogue ou bien à fabriquer soi-même.

- Présentation et références de livres et de professionnels dans le domaine de l'oralité

C. SENEZ, C. THIBAUT, V. ABADIE, A. BULLINGER ...

Nous convenons d'une PROCHAINE REUNION LE 18 OCTOBRE 2008

Merci pour votre présence à cette journée et pour votre enthousiasme à poursuivre nos rencontres, alors ...

A bientôt au **Groupe Miam-Miam** Poitou-Charentes !

Laurence CHEVREUL, orthophoniste