



GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

COMPTE RENDU DE L'INTERVENTION DE MADAME SENEZ DU 5 NOVEMBRE 2011

Mots clés : Syndrome de Dysoralité Sensorielle / sevrage / bolus /
déculpabilisation des parents.

Le 5 novembre 2011, le groupe Miam-Miam 44 - 85 a organisé une intervention de Madame Catherine SENEZ. Une petite centaine de parents et de soignants ont répondu à l'invitation et se sont réunis à la manufacture des Tabacs de Nantes pour échanger.

Dans un premier temps, l'ensemble des participants a été invité à se présenter et à donner ses interrogations et ses attentes rapidement.

Vers 10h30, Madame SENEZ a présenté le syndrome de dysoralité sensorielle, répondu aux questions qui se présentaient et nous a montré des vidéos sur la désensibilisation.

Vers 13h, nous nous sommes regroupés autour d'un repas.

Après ce moment de convivialité, Madame SENEZ a présenté des pistes pour le sevrage de la nutrition entérale. Joëlle et Franck, parents de Noé qui a été désensibilisé, ont présenté leur vécu en tant que parents.

Cette réunion s'est terminée vers 16h30. Les invités ont alors pu prendre une boisson ou poser des questions. Ils ont été avertis d'une réunion à Angers le 10 décembre 2011 sur le thème « oralité et langage ».

Tour de table :

Une majorité de soignants ont répondu présents. Les parents ont regretté d'être si peu nombreux. Cependant, il est intéressant d'avoir de nombreux professionnels avertis et formés afin d'accompagner au mieux ces parents.

Le syndrome de dysoralité sensorielle ou SDS :

Madame SENEZ l'appelait autrefois nauséeux. La désensibilisation d'un SDS s'opère en 8 à 9 mois. L'enfant remange alors progressivement.

CE QU'IL FAUT RETENIR :

- Si un accompagnement des parents est fait, l'enfant mange en 6 à 9 MOIS, méthode de désensibilisation autour du visage de l'enfant « LE TOUR DE LA MAISON » méthode répétitive, efficace, rythmée.
- Les troubles de l'oralité sont fréquents chez de nombreux enfants, dès la 1ère année de vie
(Pas de différences symptomatiques : manque d'appétit, refus de nouveautés, sélectivité alimentaire, comportement difficile aux repas, nausées et vomissements)

« IL FAUT ARRÊTER DE CULPABILISER LES MAMANS »

- Les organes du goût :
La langue, les chimiorécepteurs (sucre, acide, amer, salé), les mécanorécepteurs (pression de la langue, reconnaissance de température, volume, consistance, texture)
Plus un enfant est privé de ces sensations, plus il sera sensible et reculera devant un aliment proposé en bouche
Plus nous sommes coupés d'odeurs, plus nous sommes réactifs ou sensibles à cette odeur méconnue
Ex : chou de Bruxelles
- Les troubles alimentaires : les nausées, les vomissements (revoir tableau récapitulatif page 8 premier diaporama)

v Reconnaître un SDS : 5 stades = classification des aversions orales et refus alimentaires (page 9)

Il s'agit d'un problème sensoriel majeur sauf si atteinte neurologique

Dans le cas d'un retard du langage faire une anamnèse de l'alimentation

Les stades 3, 4, 5 : si l'enfant à 18 mois ne réclame jamais à manger, à la moindre affection, il ne mangera plus rien.

- Le programme de désensibilisation/ fait par une orthophoniste qualifiée, LE TOUR DE LA MAISON
Techniques précises, rythmées et répétées, maintien du port de tête, méthode très appuyée et énergique. 6 à 7 fois par jour et sur plusieurs mois.
Après une désensibilisation, l'enfant élargit ses choix, mange plus facilement, plus rapidement et évolue dans les textures

Résumé de la première partie :

1. Un temps de repas pas trop long 20 mn
2. Pas de forçage au-delà des 20mn (= temps de satiété)
3. Tenir compte de facteurs psycho affectifs autour de l'enfant, du lait utilisé avant un sevrage, de la température d'attribution du lait (à 18° mauvaise réaction de l'enfant)

4. La mastication n'est mature qu'à 6 ans (présence de toutes ses molaires), mais il se contente d'écraser avec la langue et les mâchoires
5. Essayer les chips, curly, petits beurre car FEED BACK auditif et l'enfant est sensible à ce bruit (les aliments craquants doivent fondre sous la langue pour éviter étouffement)

Le sevrage de la nutrition entérale et le ressenti de Joëlle et Franck :

- Alimentation orale et sonde = un grand progrès, un grand confort
- un bon état nutritionnel
- éviter le forçage alimentaire
- permettre de travailler l'oralité

Un programme en néonatalogie à Brest : gestion de la nutrition entérale et accompagnement des parents « Nid de cap »

- La question : nutrition entérale de jour ou de nuit
- Le respect des cycles circadiens= chronobiologie
Les repas sont synchronisateurs des rythmes circadiens
Un biberon est bu en 4mn (250 ml)
En entéral : un volume de 250 ml est passé à 100ml/h en 2h30

· Physiopathologie digestive

- v Le travail digestif commence par la bouche « réflexe oro pharyngo œsophagien »
 - v Ce réflexe déclenche la fermeture du pylore pour permettre le brassage, l'imprégnation des aliments par les sucs gastriques, avant l'arrivée dans l'intestin
 - v Si ce réflexe n'a pas lieu (sonde, bouton dans l'estomac)
- Ø Intolérance intestinale, douleurs, nausées, vomissements, diarrhées
Il faut restaurer la réaction en chaîne et donner à l'enfant par une injection très brève, en fusée, d'un ml d'eau ou eau aromatisée, pour déclencher ce réflexe du Pylore
Si manque de stimulation sensorielle, engrenage.

Hypostimulation= hypersensibilité et recul face aux aliments

ü Le reflux gastro oesophagien

Il entraîne une fragilité des bronches d'où conséquences pneumologiques

Le chlore remonte et fragilise les muqueuses

Importance d'augmenter les doses d'IPP (INEXIUM) en hiver car saison où plus de risques

La désensibilisation est délicate en hiver

Une méthode : utilisation d'huiles essentielles dans un liquide, puis un fromage blanc ou yaourt pour évoluer dans les textures et développer le goût.

Témoignage de Mr et Mme Oiry, parents de Noé, suivi par Catherine Senez

Aujourd'hui, Noé mange tout à fait normalement et de tout. Il a 5 ans et demi. Il a porté un bouton de gastrostomie de Janvier 2007 à Avril 2011.

Né le 1^{er} Mars 2006, il a été opéré tout de suite pour un gros omphalocèle. Les jours passent et les essais de biberons deviennent de plus en plus pénibles pour moi.

Le 14 Juin :il sort de l'hôpital, alimenté grâce à une sonde naso-gastrique et une pompe d'alimentation entérale.

Le gastro-entérologue nous a expliqué que l'alimentation fonctionne mieux à la maison grâce à l'intuition maternelle, paternelle, à une meilleure connaissance de son enfant car il est tous les jours avec nous.

Nous comprenons que les médecins ne savent pas quand Noé mangera ni comment l'aider à le faire manger.

Nous nous sentons désespérément seuls.

En Septembre 2006, nous avons pour la première fois une conversation téléphonique avec Catherine Senez.

Nous nous rappellerons toute notre vie de cette date. Catherine nous a dit : « Noé n'est pas malade, il va manger ».

Les massages de désensibilisation ont commencé le 5 Novembre.

En Août 2007, Noé mange des aliments aussi divers que des cuisses de poulet, des mousses au chocolat, de la purée de pomme de terre, des gâteaux apéritifs, des frites etc...

A cette période, il n'est plus alimenté que la nuit.

En Septembre, nous arrêtons les massages de désensibilisation.

Entre temps, nous avons dû faire face à de très fréquents vomissements qui ont généré des pertes de poids. Une opération Nissen était envisagée par l'équipe médicale.

Catherine a préconisé une proclive à 30 degrés car il fallait éviter au maximum toute pression sur l'abdomen. Nous devons aussi veiller à la fermeture du pylore en début d'alimentation.

En fait, 3 ou 4 minutes avant de d'alimenter Noé, nous faisons en sorte que Noé déglutisse.

Nous trempions nos doigts dans quelque chose que Noé aimait bien (caramel ou vanille) et caressons ses lèvres et l'intérieur de sa bouche. En fait, le pylore est ouvert lorsqu'on ne mange pas. Il se ferme pour garder les aliments.

L'apprentissage des différents goûts :

Le lait que je prenais par la sonde était un lait pré-digéré au goût très amer.

Voilà pourquoi Catherine a demandé à mes parents de me faire goûter des aliments amers tels que sirop d'orgeat, navets, amandes amères, biscuits Pim's à l'orange, schweppes sans bulles.

Au tout début, nous aromatisions l'eau avec de la menthe ou de la grenadine.

Les essais alimentaires, les enrichissements, la diversification.

Les enrichissements : parmesan râpé (pas de fils contrairement au gruyère), crème liquide entière, beurre

Voilà ce que Noé a mangé chronologiquement :

- Eau aromatisée , fromage blanc nature, petit pot de vanille , de chocolat, blédidoupe, minute soupe, sirop d'orgeat, brocolis, Pim's, semoule au lait vanillé, des choses qui fondent tels que melon, gâteaux apéritifs

La diversification :

Petit pot de viande, jaune d'œuf, poisson mixé, viande blanche (pas la viande rouge), purées, lentilles corail (mieux que les pâtes car pas d'air)

Mes selles sont alors devenues de plus en plus consistantes.

Les règles d'or :

Jamais de massage en fin de nutrition, les arrêter dès que l'on sent qu'ils peuvent provoquer un vomissement.

Chaque fois que je mange quelque chose par la bouche, cela doit être déduit de l'alimentation entérale. Ainsi, il faut éviter la suralimentation.

Terminer les alimentations entérales à table avec le reste de la famille pour que je puisse goûter ce que mangent les autres personnes de la famille en même temps que mon estomac se remplit.

Ne jamais forcer un enfant à manger.

Il faut laisser le temps que l'enfant se fortifie.

Pour aller, sûrement, il faut aller doucement.

Ce que nous avons trouvé le plus difficile :

Noé a aimé certains aliments, puis, les a refusés.

Les retours en arrière sont difficiles à vivre.

Tous ces essais alimentaires, tout ce travail demande beaucoup de temps et cela est difficile à gérer quand il y a d'autres enfants et que les parents travaillent.

Pour les frères et sœurs, il n'est pas facile d'avoir un petit frère différent : la tristesse de ne pas le voir tout de suite lorsqu'il naît, celle de le voir appareillé, celle de voir papa et maman pas assez disponibles pour eux.

Le regard des passants lorsque Noé était nourri par sonde naso-gastrique. La difficulté de se faire comprendre par certaines personnes de l'entourage qui croient que manger est quelque chose d'inné.

Les avis ou conseils contradictoires des soignants rencontrés.

Ne pas avoir la possibilité de discuter avec des personnes qui vivent la même chose que nous.

Notre prochaine réunion est prévue le premier samedi du mois de novembre 2012.
Nous espérons que vous viendrez nombreux.

Un café oralité soignants est organisé le samedi 28 janvier 2012 au café du Lieu Unique, 2 rue biscuiterie à Nantes.

Nos adresses mails :

Christelle Sauvaget : c.sauvaget@wanadoo.fr

Joëlle Oiry : joelle.oiry@orange.fr

Danièle Le Gal : dany-legal@wanadoo.fr