



Groupe MIAM-MIAM
Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

**COMPTE RENDU DE L'ECHANGE PARENTS /
SOIGNANTS
DU 6 NOVEMBRE 2010**

Mots clés : pluridisciplinarité / prise en charge individuelle et adaptée à chaque patient / besoin d'échanges entre parents /

La dernière réunion parents/soignants du groupe Miam Miam 44 et 85 a eu lieu le samedi 6 novembre 2010 au CHU de Nantes.

Etaient présents : Joëlle OIRY et Christelle SAUVAGET toutes deux mamans d'enfants présentant des difficultés d'oralité alimentaire ; Charlotte OLLIVIER et Danièle LE GAL, orthophonistes , Dr Hugues PILOQUET.

Absente excusée : Madame Daniela CAPORALI.

Dans un premier temps, l'ensemble des participants a été invité à se présenter et à donner ses interrogations et ses attentes par rapport à cette réunion. Les organisateurs y ont répondu en fonction de leurs connaissances.

Avant la pause déjeuner, Mademoiselle LE GAL orthophoniste a présenté la trachéotomie de l'enfant.

Après le repas, le Docteur Hugues PILOQUET a présenté les dernières informations en oralité puis Mademoiselle OLLIVIER a expliqué le fonctionnement de l'atelier goût à l'ESEAN (Etablissement de Santé pour les Enfants de l'Agglomération Nantaise).

Tour de table :

Les parents ont déploré une absence d'information sur le rôle de l'orthophonie dans les troubles de l'oralité. Ils se sentent isolés à leur retour à domicile.

Les pathologies qui engendrent des troubles d'oralité sont nombreuses. A titre d'exemples, on retrouve le syndrome de Silver Russel ou encore de Pierre-Robin (ou para Robin), l'anorexie du nourrisson, les troubles pédopsychiatriques, la prématurité, le polyhandicap, les malformations digestives (athrésie de l'œsophage ou omphalocèle), les enfants trachéotomisés.

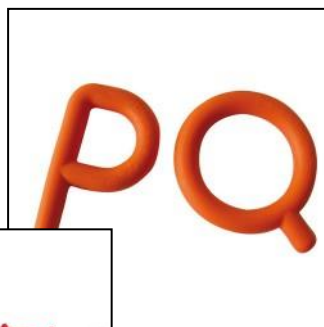
Interrogation sur la gastrostomie et le problème du sevrage. C'est LONG.

Les aides dans la bouche (chez hop toys : <http://www.hoptoys.fr/>) : P et Q, Chewy tubes ou jigglers.



Chewy Tubes

Jigglers



La trachéotomie de l'enfant par Mademoiselle LE GAL :

La trachéotomie de l'enfant est une des pathologies qui entraîne des troubles de l'oralité alimentaire. Cette intervention entraîne une modification anatomique dans la mesure où l'air passe non plus par la bouche mais par le trachéostome (orifice situé dans le cou). C'est ce changement qui entraîne des difficultés d'alimentation.

La bouche est évincée pour la respiration ce qui entraîne l'absence de succion-déglutition. Une rééducation orthophonique permet de réduire les difficultés futures.

Intervention du Dr PILOQUET :

La prise alimentaire répond de 4 fonctions :

- motrice ;
- préférence alimentaire et oralité ;
- régulation de l'appétit = faim ;
- tempérament de l'enfant.

La fonction motrice est le « réflexe de succion - déglutition à la naissance qui se modifie rapidement avec une part consciente ». la langue est très sensible à la naissance, elle est désensibilisée par la succion.

Quand il existe des troubles moteurs de la prise orale à la naissance, c'est qu'il y a des troubles primaires de la fonction exploration de la déglutition.

La préférence alimentaire et le développement de l'oralité se font par étapes :

- ✓ in utero,
- ✓ à la naissance
- ✓ entre 4 et 6 mois,
- ✓ entre 6 et 12 mois (période sensible)
- ✓ entre 1 et 2 ans (néophobie)

La période de 4 à 6 mois est la meilleure, c'est une fenêtre de diversification. L'exposition à un aliment entraîne l'acceptation, il y a conditionnement. Quand l'enfant ne peut pas manger, on peut prévenir en lui faisant **toucher et sentir**.

Les influences métaboliques de la faim :

- ✓ Urée élevée / équilibre acide base
- ✓ Substances inflammatoires
- ✓ Atteintes du grêle

La nutrition entérale

Consultation oralité au CHU de Nantes : 02 40 08 34 80

L'atelier goût par Charlotte OLLIVIER :

Les objectifs sont les suivants :

- se réconcilier avec la nourriture ;
- se réconcilier avec la bouche comme canal sensoriel ;
- préparer un travail plus technique ;
- travailler la déglutition ;

- accompagner une reprise alimentaire.

Accepter l'enfant dans sa différence.

Tactile : toucher les aliments ;

Vue : couleurs des aliments ;

Ouïe : ça craque ou pas ?

Goût et odorat

Apprivoiser les aliments. Patouille.

Bien souvent, la sensation d'un goût doux est désagréable pour ces enfants. Ils préféreront l'ail, les olives, le maroilles, le roquefort, les cornichons, le jus de pamplemousse, ...

Coordonnées de l'atelier goût :

ESEAN

58 rue des bourdonnières

44200 NANTES

02,40,34,38,84

Le mot clé de cette rencontre est :

La pluridisciplinarité.

Témoignage d'une maman ayant un regard extérieur :

Découverte d'un monde où l'entraide n'est pas un vain mot.

A peu près à égalité, parents et soignants se sont penchés sur le mieux être de leurs enfants. Pas facile de trouver le chemin.

Décision difficile à prendre (gastrostomie ou pas)

Comment faciliter la route vers une nourriture buccale (durée des repas à rallonge)

Parents isolés (accompagnement médical défaillant)

Soignants sans certitude (« nous allons à tâtons... »)

Internet comme réponse ?

Il faudra sans doute du temps, des doutes et des réussites pour y arriver, les uns avec les autres.

Et je sais que vous y arriverez.

Une maman qui vous admire

« Le chemin se construit en marchant »

Notre prochaine réunion est prévue le samedi 5 novembre 2011 avec Madame CATHERINE SENEZ, orthophoniste. Elle aura lieu à la salle de la manufacture de Nantes, boulevard Stalingrad (quartier de la gare).

Un café oralité parents est organisé le samedi 16 avril 2011 à la cafétéria du Leclerc Océane à Rezé à 15h.

Nos adresses mails :

Christelle Sauvaget : c.sauvaget@wanadoo.fr

Joëlle Oiry : joelle.oiry@orange.fr

Danièle Le Gal : dany-legal@wanadoo.fr