



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Atelier de paroles parents - soignants Région Ouest

le 14 Octobre 2006

Le groupe s'est fortement renforcé pour cet atelier de parole qui a réuni 36 personnes.

On note une forte représentation des professionnels par rapport aux familles sur ce groupe (présents : 22 soignants et 14 parents, excusés : 13). Certains venant de Brest, St Lô, Poitiers envisagent l'éventualité de démarrer un groupe dans leurs régions respectives.

Orthophonistes (pratiquants et étudiantes), pédiatres, diététiciennes, psychomotriciennes, éducatrices de jeunes enfants étaient présents pour échanger sur des méthodes pouvant s'appliquer à des cas de patients rencontrés ou à venir.

L'atout majeur de ce groupe, encore une fois confirmé, est de permettre aux professionnels de se réunir et de mettre leurs expériences en commun au profit des familles. Et aux parents, de trouver des axes de recherche pour améliorer le quotidien de leurs enfants.

Dans tous les cas, les attentes sont identiques, qu'elles soient du côté des professionnels ou du côté des parents.

Les échanges ont immédiatement lancé la discussion sur le sujet retenu :

« Comment amener l'enfant à une alimentation orale réussie ? » :

? Penser l'enfant dans sa globalité

Les orthophonistes reviennent sur l'importance des massages avant de commencer les soins. Il faut que l'enfant puisse se réapproprier son corps, souvent maltraité, pendant longtemps avant de penser accéder à la bouche. Le travail des autres sens peut également être une porte d'entrée vers l'oralité :

- découverte des odeurs
- développement du langage : comme nous l'avons noté lors du groupe précédent, le travail des orthophonistes montre qu'il existe un lien fort entre alimentation et langage. Les mouvements de la langue effectués pour se nourrir interviennent également dans les phases d'apprentissage du langage. En favorisant l'un, on améliore l'autre.

Un cas concret : celui de Tristan (5 ans 1/2), qui a résolu des problèmes de

communication en apprenant la langue des signes et par ce même biais a amélioré ses problèmes d'oralité.

D'une absence totale de langage, il a grâce à l'apprentissage de la langue des signes, commencé à communiquer gestuellement. Puis il s'est mis à oraliser de plus en plus et parallèlement a cherché de plus en plus le contact avec la nourriture, il mange de petites quantités mais d'aliments très variés en texture et en goût.

On peut pour aborder la langue des signes s'aider du livre "signe avec moi" de Nathanaëlle BOUHIER-CHARLES et Monica COMPANYS (éditions Monica Companys BP 82004 49016 Angers cedex 1)

Bien se rappeler que l'enfant est un individu à part entière, et que même tout petit (prématuré), il ressent beaucoup de choses.

Dans toutes les approches qui peuvent être faites, il faut toujours commencer par prévenir l'enfant avant de faire les gestes lors des massages, du passage de sonde naso-gastrique ou du branchement de la nutrition artificielle

Un point important qui revient également souvent est de respecter le rythme de l'enfant et ne jamais le forcer à manger.

? Méthodes pour permettre un retour à l'alimentation par la bouche harmonieux après une nutrition artificielle de longue durée ?

Pour les enfants hospitalisés longtemps et devant recevoir une nutrition artificielle à long terme, il faut les préparer à une alimentation par la bouche et travailler l'oralité le plus tôt possible. Le but n'est pas de leur faire ingérer des calories mais d'habituer ces enfants à des sensations (odeurs, goûts, textures en bouche,...).

- Travailler les odeurs (présenter des petits cotons imprégnés d'épices, de sirops divers ou des fleurs, des condiments, etc.) et les goûts (faire juste lécher le bout du doigt pour ne pas ingérer de quantité, mais utiliser les papilles).

- Montrer aux enfants hospitalisés, même dès qu'ils ont quelques mois, les moments des repas.

L'apprentissage des enfants se faisant essentiellement par mimétisme, le fait de voir des personnes (et notamment les parents) se mettre à table et manger, les prépare à une alimentation par la bouche.

De la même façon, pour les enfants qui sont à la maison avec une nutrition artificielle, il est préférable de les mettre à table avec le reste de la famille même s'ils ne mangent pas. Ils ne faut pas les exclure de la vie sociale, mais au contraire les associer aux rythmes des repas dans la journée.

Une expérience en service hospitalier montre que les aliments sont mieux appréciés quand ils sont tiédés. Au contraire, d'autres enfants montrent une préférence pour le froid.

De plus, se pose également le problème du dosage des quantités avalées et les vomissements qui sont liés. Il y a souvent un manque d'étapes pour les enfants qui ont été longtemps en nutrition artificielle. Les signaux du corps (faim/satiété) ne sont pas écoutés ou compris tout de suite. Il faut également laisser un temps d'apprentissage à l'enfant et ne pas prendre ces étapes comme des échecs.

Les témoignages apportés par les professionnels et les parents démontrent que les réactions sont très différentes d'un enfant à l'autre et qu'il n'y a pas de méthode universelle pour amener l'enfant à manger. C'est donc en notant, pour chaque enfant, les éléments essayés ainsi que les succès et les échecs qui en découlent que petit à petit, on avancera vers une alimentation orale complète.

Il paraît également important de pouvoir former une équipe de plusieurs professionnels pour accompagner l'enfant.

? Importance des termes utilisés dans le milieu hospitalier

L'ensemble des parents présents est d'accord sur le refus du terme « gavage » employé dans les services médicaux pour désigner l'alimentation par sonde gastrique ou par gastrostomie.

Même si l'enfant n'absorbe pas assez d'aliments par la bouche pour se nourrir, à partir du moment où il ingère une petite quantité et qu'il porte les aliments à sa bouche, le terme « manger » est juste et peut s'appliquer.

Les termes employés ont une forte incidence psychologique pour les parents et les enfants. Il est nécessaire de faire passer le message dans les services afin de faire évoluer les choses.

? Présentation du DVD « Les gestes favorisant l'oralité »

Ce film tourné en service de néonatalogie à Roubaix a été réalisé afin de servir de support de formation dans les services qui prennent en charge des prématurés.

On y découvre les gestes favorisant l'oralité aux différents stades de développement de l'enfant ainsi que les techniques employées pour passer progressivement de l'alimentation par sonde à un allaitement maternel ou au biberon.

Parmi ces gestes, on retrouve la prise de contact progressive appliquée également par les orthophonistes sur des enfants plus âgés.

Le contact doit être établi en étant toujours réceptif aux signes de l'enfant et stimuler l'oralité uniquement quand il est prêt. Il est à réaliser par pressions

appuyées, et non par effleurements, en commençant par la main, puis le bras, passer par l'oreille et faire le tour du visage, puis les points cardinaux, le massage circulaire de la joue (décontraction) et enfin le massage intérieur de la bouche et des joues en provoquant le réflexe d'avancement de la langue.

La stimulation doit toujours se terminer par une expérience positive (caresses, comptine).

Le bilan qui peut être fait suite à la diffusion du film est que beaucoup de parents et de professionnels découvrent des gestes à appliquer. Il en ressort que c'est un excellent support de formation pour les services de néonatalogie notamment, et que l'idée de filmer des gestes est à retenir pour servir de support de présentation ou de formation.

Débat : Pour ou contre la gastrostomie ?

Pour les enfants ayant besoin d'une nutrition artificielle à moyen ou long terme, le choix de la gastrostomie par rapport à la sonde naso-gastrique semble être la meilleure solution si on en croit le témoignage de plusieurs parents.

La gastrostomie a plusieurs avantages :

- enlève le côté agressif de la sonde dans la zone d'oralité (nez ou bouche)
- enlève l'angoisse de faire manger l'enfant
- peut diminuer des problèmes de vomissements dans certains cas
- permet de développer l'oralité plus facilement puisque l'angoisse que l'enfant n'ait pas ingéré assez de calories disparaît

Les professionnels (pédiatres en l'occurrence) expliquent également que la technique a évolué rapidement depuis 6 mois environ et que l'acte de gastrostomie est très court.

A priori, les médecins tendraient plus, actuellement, à demander une gastrostomie dès que la nutrition artificielle est prévue à moyen ou long terme. La seule raison pour que cette intervention ne soit pas réalisée, est le refus des parents.

Point sur l'avancement des initiatives sur l'oralité dans les milieux professionnels

- Réalisation du DVD concernant les gestes sur l'oralité
- Une étudiante en orthophonie réalise un mémoire sur l'oralité et forme le personnel soignant du service de réanimation au CHU du Mans. Le DVD cité ci-dessus sert de support à la formation
- Projet d'étude à l'initiative du CHU de Nantes sur l'atrésie et les problèmes rencontrés au quotidien, la réalimentation par la bouche sera abordée
- Mise en place récente de réseaux de périnatalité

- Echanges lors des groupes Miam-Miam très enrichissants
- Edition et diffusion du livret « Bon voyage au Pays de la bouche », et projet d'un prochain livret sur « les trucs et astuces » sur le sujet
- Il serait intéressant de contacter les écoles d'orthophonie pour intégrer les éléments sur l'oralité dans les cours afin de former le personnel soignant à la base.