



GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Atelier de paroles parents - soignants Région Ouest

le 26 Novembre 2005

Le groupe continue de s'étoffer plus en diversité géographique et professionnelle qu'en nombre (présents : 12 soignants et 12 parents, 5 enfants ; excusés : 15).

La présence de nouvelles familles faisant part des pathologies diverses de leur enfant renforce la légitimité de ce groupe pour apporter des solutions au problème de l'oralité et le retour à une alimentation par la bouche.

On s'aperçoit également que les professionnels de multiples disciplines présents (diététicienne, orthophoniste, psychomotricienne, pédiatre, etc...) semblent démunis face aux demandes des familles.

Un des atouts de ce groupe est de permettre à ces professions médicales qui travaillent sur le même sujet, de se réunir et de mettre leurs expériences en commun au profit des familles.

Suite aux différents témoignages de parents, nous constatons à nouveau les bilans déjà énoncés dans les précédents groupes, à savoir :

- Respecter le développement de l'enfant
- Respecter son rythme, ne pas le forcer à manger
- Importance de la prise en charge précoce, cela se vérifie en constatant dans les familles présentes le décalage entre les enfants les plus jeunes chez lesquels une prise en charge précoce a été réalisée et les plus grands chez lesquels la prise en charge a été plus tardive.
- Constat d'une acceptation plus facile des goûts forts, intenses (ex : cornichons)
- Besoin de transformer le refus de manger en plaisir de goûter.

Le débat qui a suivi entre professionnels et parents fait ressortir les 4 grands axes suivants :

Lien entre alimentation et langage

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.

Pratiques à instaurer auprès des nouveaux nés

Certaines pratiques pourraient être encouragées pour accélérer la réalimentation par la bouche, notamment chez le nouveau-né.

- Mise au sein précoce quand cela est possible,
- Proposition de tétine pour entretenir le réflexe de succion dès qu'il apparaît (chez les enfants prématurés en particulier),
- Présenter des odeurs et du lait sur la langue,
- Stimuler le pourtour de la bouche pour que l'enfant aille chercher la tétine (réflexe inné dans les premiers moments de la vie) même dans le cas d'une alimentation par sonde gastrique,
- Attendre de voir comment le bébé réagit aux stimulations avant de l'agresser avec la tétine ou la sonde,
- Avoir recours à une stimulation du corps en globalité par des massages. Intégrer la bouche dans la totalité du corps.

Le Réflexe nauséeux

Ce réflexe, présent chez tous les individus à des seuils différents, peut être plus développé chez les enfants ayant des troubles de l'oralité.

Il existe 5 points au niveau de la bouche qui peuvent provoquer des vomissements s'ils sont stimulés (ex : lèvres, gencives, palais, fond de gorge).

Certaines odeurs peuvent également suffire à déclencher ce réflexe.

Certains enfants dont l'alimentation par la bouche aurait débuté très tard, pourraient présenter un réflexe nauséeux non pas au fond de la gorge comme normalement, mais au niveau des lèvres ou simplement par le fait de présenter une cuillère.

Nutrition artificielle...après ?

Quelles méthodes pourraient être mises en place pour permettre un retour à l'alimentation par la bouche harmonieux après une nutrition artificielle de longue durée ? Le débat se lance sur le pour ou contre la nutrition artificielle en continu la nuit.

A priori, il semble que socialement, cette formule soit la mieux adaptée pour permettre à l'enfant de profiter de la journée pour avoir une vie sociale "normale".

L'un des aspects négatifs est que la sensation de faim ne serait pas présente dans la journée. Celle-ci n'est donc pas rythmée par les repas comme pour les autres enfants même si le rituel du repas est respecté (mise à table avec les autres membres de la famille, participation au repas). La prise de l'alimentation n'est pas liée ni à une sensation de faim en amont, ni à une sensation de satiété en aval.

L'une des solutions évoquée est que l'apport nutritionnel soit rythmé et donné en grosse quantité aux heures de repas pour les parents qui peuvent assumer les soins à domicile. Il faudra cependant faire attention à ce que l'enfant supporte un apport en grosse quantité en peu de temps.

Cette solution est à discuter avec les médecins et doit être réservée à certains cas.

Découverte de la dégustation par Christophe PROUTEAU de l'Institut de Dégustation de Tours.

Cette initiation à la dégustation a été riche en découverte et apprentissage pour chacune des personnes présentes.

Définition : Goûter un produit et le définir par des mots en se servant de nos 5 sens (vue, toucher, ouïe, odorat et goût)

Contrairement aux sens que sont la vue, l'ouïe et le toucher, qui sont des sens physiques que l'on peut mesurer avec des instruments, l'odorat et le goût sont des sens chimiques que l'on décrit essentiellement par analogie à quelque chose que l'on connaît.

Les molécules en se déposant sur les cils vibratiles du nez ou sur les papilles gustatives de la langue, transmettent un message au cerveau qui va reconnaître l'odeur ou le goût.

Les cils vibratiles et les papilles gustatives sont renouvelés en permanence. Il faut donc renouveler les expériences de dégustation pour mémoriser les sensations.

Un enfant qui n'a jamais goûté d'aliments du fait de sa pathologie, n'a donc aucune référence en mémoire. Ainsi, l'apprentissage des odeurs et surtout des goûts et des arômes sera d'autant plus long lors du début de la réalimentation.

Pour le goût, seules 4 saveurs sont décrites. Nous n'avons donc que 4 mots pour déterminer les sensations ressenties sur la langue (salé, sucré, acide et amer)

De plus, les seuils de perception de ces 4 saveurs varient d'un individu à l'autre.

Le toucher a des origines mécaniques, thermiques et chimiques.

Une hypersensibilité tactile peut exister sur la bouche au niveau des lèvres et est souvent à l'origine de dégoûts.

La rétro olfaction permet de ressentir les arômes qui remontent de la bouche vers le nez. Souvent on parle de goûts alors qu'il s'agit des arômes.

Tous nos sens sont sensibles à la variation. Pour 2 produits quasiment identiques, ce sont les différences qui ressortent.

Plus on a de mots pour décrire les sensations, plus on apprend sur nos capacités à ressentir.

La dégustation sur le chocolat et sur le fromage que nous avons réalisée, a montré que chacun possède du vocabulaire pour décrire ses sensations et que celui-ci dépend de l'historique de chaque personne.

Les intérêts que peut avoir la dégustation :

- Intérêt par rapport à l'équilibre alimentaire. Le fait d'apprendre à déguster différents types d'aliments peut permettre de modifier certaines habitudes alimentaires.
- Outil pour mesurer le nombre de mots décrivant un aliment. Sorte de jeu pour aborder

l'alimentation autrement qu'en terme de calories à absorber.

- Aide à mesurer les seuils de sensibilité pour différents aliments ou saveurs.
- Réaliser de façon objective, la dégustation peut servir de thérapie pour permettre au patient de mettre des mots sur la représentation qui est faite de l'aliment, dans des pathologies liées au rapport à l'alimentation (cas de boulimie ou d'anorexie).
- Moyen de communication entre patient et soignant.
- Aide pour certains enfants traités par chimiothérapie, en permettant de découvrir des saveurs nouvelles (ex : aromates) qui vont compenser certains aliments non tolérés du fait du traitement.

En conclusion, la dégustation peut être une bonne méthode pour dévier la présentation des aliments faite aux enfants. Leur expliquer et leur montrer que la bouche ne sert pas seulement qu'à manger et qu'elle peut être un élément de jeu.

La dégustation = une bonne approche pour aborder le repas

Temps d'échange avec les enfants : Marie-Claude BOURRIGAUT

Les enfants ont apparemment apprécié la dégustation et la découverte des odeurs.

Les points qui reviennent :

- plaisir d'être à la cantine surtout pour rester avec les copains
- difficulté d'inviter des copains à la maison ou d'aller passer une nuit chez eux du fait de la nutrition artificielle
- les enfants ont conscience du pourquoi ils peuvent ou ne peuvent pas faire comme les autres
- ne pas les forcer à manger
- discussion sur les préférences alimentaires
- jeu de reconnaissance des odeurs : les enfants sont très fiers de montrer qu'ils savent découvrir les odeurs
- débat sur la terminologie à employer : maladie ou pathologie