



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Compte-rendu de la réunion groupe MIAM-MIAM 85 et 44 14 Novembre 2009

Présents : voir liste jointe

Intervenants au groupe Miam-Miam:

Madame Véronique Leblanc, psychologue à Robert Debré et présidente de l'association Groupe Miam Miam

Madame Odile Chancerelle, secteur d'Angers

Madame Christelle Sauvaget, secteur 44 et 85

Madame Joëlle Oiry, secteur 44 et 85

Intervenants du CHU de Nantes :

Docteur Hugues Piloquet, gastroentérologue

Docteur Gaëlle Caillaux pédiatre

Madame Frédérique Millasseau, psychologue

1. Bref historique

Mme LEBLANC et Mme CHANCERELLE rappellent l'historique du Groupe MIAM MIAM. En Juin 2002, un groupe de travail parents-soignants s'est créé pour une réflexion et surtout des échanges sur les troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle. Le but est de réaliser une approche transdisciplinaire des troubles de l'oralité.

L'objectif de l'association est de réunir des parents et des soignants afin de partager, de mettre en commun des connaissances, des outils sur les troubles de l'oralité alimentaires des enfants.

Le groupe MIAM MIAM est, depuis décembre 2007, devenu une association loi 1901 (les statuts sont déposés en préfecture). Aujourd'hui le groupe MIAM MIAM est présent dans 10 régions: LILLE, ANGERS, SAINT ETIENNE, DIJON, LYON, MARSEILLE, POITIERS, NANTES, PARIS.

Des associations sont liés au groupe MIAM MIAM : ACEBO la Vie - LA VIE PAR UN FIL - AFAO - Association POIC

Mme LEBLANC insiste que le fait que le Groupe n'est pas une structure de soins mais une association, un groupe d'échanges parents et soignants.

La réunion commence par un tour de table pour que chaque participant du groupe MIAM MIAM se présente.

2. Le temps d'échange :

Parents d'enfants en nutrition entérale (sonde naso-gastrique, gastrostomie) et en nutrition parentérale.

Les pathologies concernées sont nombreuses : atrésie de l'oesophage, greffe intestin, leucémie, prématuré, malformation intestinale, maladie de Hirschsprung, fente palatine, voile du palais, problèmes musculaires, hémorragies digestives. - Tous les enfants ou jeunes sont différents, certains mangent assez bien, d'autres un peu, d'autres pas du tout, pathologies et histoires différentes

Professionnels présents :

Une majorité d'orthophonistes, mais également des éducatrices, pédiatres, auxiliaires puéricultrices se posent beaucoup de question sur les troubles d'oralité et recherche des formations et de l'information.

Des questions/des préoccupations:

- Comment faire pour donner aux enfants le plaisir de manger ?
- Quels comportements avoir durant les repas ?
- Comment faire autour d'une bouche multi agressée ?
- Troubles alimentaires + troubles respiratoires - Comment réagir ?
- Comment solliciter l'enfant ou le jeune ayant des troubles de l'oralité ?
- Quels soignants peuvent accompagner et aider les familles ?
- Où trouver les informations dont les uns et les autres ont besoin ?

Des constats :

- Optimiser la prévention dans les services de néonatalogie
- Les médecins hospitaliers ont besoin des orthophonistes, éducateurs, ostéopathes, kinésithérapeutes libéraux
- Besoin de constituer un réseau multidisciplinaire autour du patient, et développer la notion de projet pour chaque enfant
- Une bouche sollicitée négativement, besoin de redonner une place à cette bouche
- Synergie entre les associations indispensables : La Vie par un Fil, ACEBO La Vie, association des POIC, AFAO,
- Au retour à domicile, une solitude et une certaine détresse ressentie par des parents
- Certains enfants mettent tout à la bouche, sauf la nourriture
- Besoin de formation des soignants
- Les enfants sont bourrés de compétences.

Des astuces :

- Approches ludiques : L'importance du « jouer à manger », de renvoyer les choses en miroir (la poupée bouche ouverte ...)
- Quand l'enfant prend par la bouche, il faut éventuellement envisager de privilégier les bolus pendant les repas.
- L'aide des frères et sœurs, par mimétisme peut être un plus d'où présence à table importante en famille

Intervention de Mme LEBLANC :

Chaque enfant a son histoire, il est unique. Il est important de construire un projet pour cet enfant. La prise en charge commence à la prévention, dès le début de la mise en place d'une nutrition artificielle.

La bouche doit redevenir un plaisir.

Il faut observer l'enfant : toute conduite ou attitude a un sens (essuie sa bouche,) porter une attention aux défenses corporelles, aux défenses tactiles : est ce que l'enfant accepte d'être touché ? De toucher certaines textures ? Ces observations sont très importantes : avant de solliciter la bouche : aborder l'hyper sensibilité corporelle et tactile

En effet un enfant a beaucoup de compétences dès son plus jeune âge, si ces défenses orales ne sont pas suffisantes, il met en place des défenses corporelles (tête en arrière, mains en avant, se place en arrière dans la chaise...). Il faut prendre le temps d'aborder l'ensemble du corps et de se rapprocher progressivement de la bouche. Il y a des choses que l'enfant ne peut pas faire : une progression est à respecter.

Les sensations franches sont toujours plus appréciées par ces enfants que les sensations floues que ce soit au niveau textures non alimentaires (progression des textures dures : plastic, bois, aux textures douces, mouillées, collantes : plumes, coton, pâte à modeler, peinture ou des textures alimentaires (progression identique))

Ü Faire de la prévention - Service néonatalogie

Ü Travailler ensemble pour l'enfant - Un réseau multidisciplinaire

Ü Démystifier la gastrostomie - Ne pas créer de distance.

Présentation des livrets : « Du bouton à l'Etoile » et « Retour au pays de la bouche » : deux belles histoires pour expliquer le bouton gastrostomie et les troubles de l'oralité.

3. L'expression des intervenants du CHU de Nantes

Intervention de Docteur Gaëlle Caillaux :

Une meilleure prise en charge du prématuré, le peau-à-peau est privilégié, les massages oraux-faciaux sont bien mis en place maintenant dans les services de néonatalogie et de soins intensifs.

Présentation du pôle multidisciplinaire : Consultation le mercredi après midi - 1 fois par mois. La consultation prévoit une heure avec 4 soignants, pédiatre, orthophoniste, gastroentérologue, psychologue.

On étudie l'histoire de l'enfant, la morphologie de son visage, le développement statuo-moteur, le vécu familial, l'état nutritionnel, l'état respiratoire. Si nécessaire, des examens complémentaires sont réalisés.

L'objectif de la consultation est de déterminer la cause des troubles de l'oralité pour l'enfant présent avant de proposer une prise en charge spécialisée.

Intervention de Madame Frédérique Millasseau :

Le bébé n'est plus considéré comme étant un tube digestif (pensée de Freud). Le bébé est un nourrisson -Nous revenons toujours à cette notion d'alimentation.

Développement sensoriel intra-utérin : l'enfant entend, sent. Quand le bébé a besoin d'une assistance médicale : Beaucoup de culpabilité de la part des parents lorsqu'il y a un éloignement du bébé et souvent la souffrance est accentuée par le fait de ne pas pouvoir nourrir son bébé.

Les moyens mis en œuvre pour faciliter ce moment de l'hospitalisation : visite du service qui accueillera le bébé, doudou avec l'odeur de la maman, faire connaissance avec les professionnels qui entoureront le bébé, lien téléphonique 24 heures sur 24.

Le bébé prend la sonde pour l'ombilic, comme dans le ventre de sa maman, lorsque qu'il est nourri artificiellement.

La psychologue rencontre la maman pour parler, aider à préparer cette naissance et pouvoir imaginer l'avenir.

Intervention de Docteur Hugues Piloquet :

Depuis près de 25 ans, on utilise des techniques de nutrition artificielle, à la fois agressives et indispensables, pour faire vivre ces enfants. Maintenant, on en voit certaines conséquences avec les troubles de l'oralité. La prévention est devenue un point incontournable.

Petit rappel, pour une bonne prise alimentaire, 4 facteurs:

- sucer et/ou déglutir
- développement normal de l'oralité
- Le cerveau avec un des mécanismes de faim
- Le tempérament de l'enfant

Il est important de connaître le facteur qui entraîne le trouble de l'oralité de l'enfant. Remarque importante concernant le cerveau : cela peut être des éléments extérieurs qui le perturbent.

Référence à Mme HARRIS (BIRMINGHAM) :

NEOPHILIE : de la naissance à 12 mois : Période favorable à des choses nouvelles (de 4 à 6 mois), à de nouvelles textures (de 6 à 12 mois)

NEOPHOBIE : de 12 mois à 3 ans : Réalimentation difficile voire impossible

Une diversification certes inhabituelle mais fort intéressante. Suite à une étude menée par Mme Harris, plus les enfants commencent une alimentation diversifiée pendant la période néophilie, moins ils souffrent de troubles d'oralité en grandissant. Il apparaît intéressant de profiter de la période 4/6 mois pour la

découverte des odeurs, surtout si un enfant ne peut pas manger. Une fenêtre existe également autour de 18 mois. Si ces créneaux n'ont pas pu être utilisés, la reprise de possibilités est repoussée après 3 ans.
Cette étude amène à beaucoup de questions....

Les périodes à risques pour les troubles de l'oralité se situent avec :

- § Une nutrition entérale dès la naissance
- § Une nutrition entérale entre 6 et 12 mois
- § Un gain de poids excessif très rapide problème des croissances de rattrapage)
- § Des causes organiques diverses

4. Les projets

- Créer une liste de trucs et astuces pour compléter le site du groupe Miam-Miam
- Faire un mémo sur les soins au bouton de gastrostomie
- Trouver des menus adaptés pour les enfants en nutrition entérale
- Créer un réseau de parents pouvant remettre les boutons de gastrostomie
- Préparer une réunion-formation pour expliquer, notamment, les massages de désensibilisation.
- Créer « un café oralité », toujours dans le but d'échanger.

La prochaine rencontre est envisagée à l'automne 2010.

Si vous souhaitez nous rejoindre pour participer à l'organisation, contactez nous.