



# Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

## **1ère Journée Nationale d'Information et de Sensibilisation sur les Troubles de l'Oralité Alimentaire des Enfants en Nutrition Artificielle** *le 21 Mars 2006*

Tout d'abord, nous tenons à vous remercier d'avoir été si nombreux (118) à l'occasion de cette première journée nationale d'information(s) autour des enfants présentant des troubles de l'oralité.

Cette journée a en effet suscité un tel engouement que nous n'avons pas été en mesure d'accueillir tous ceux qui le désiraient : (50 participations refusées par manque de places - possibilités d'accueil limitées).

Nous en prenons bonne note et espérons pouvoir accueillir un plus grand nombre de participants lors de notre prochaine journée programmée pour le printemps 2008.

Vous trouverez ci-joint les résumés des présentations de cette journée ainsi qu'un questionnaire d'appréciation, de satisfaction. Nous vous demandons de bien vouloir le remplir et nous le retourner pour que nous puissions organiser au mieux la prochaine journée d'échanges.

Nous vous remercions de l'intérêt porté à cette journée et espérons vous revoir lors d'une prochaine session de travail.

Bien cordialement.

**Le groupe " Miam Miam "**

## STIMULATION DE L'ORALITE EN REANIMATION PEDIATRIQUE

Paprika LOSTE

Résumé :

Grâce aux progrès techniques de la prise en charge en réanimation pédiatrique, de nombreux enfants insuffisants respiratoires survivent désormais à leur affection, mais souvent au prix d'une hospitalisation prolongée, associée à une trachéotomie et/ou une alimentation artificielle, qui ne sont pas sans conséquences sur le développement global de l'enfant.

L'objectif de notre étude, tirée de notre mémoire "L'orthophonie en réanimation pédiatrique: analyse des besoins ; Lose, Bischard" a été d'attirer l'attention sur la nécessité d'une intervention orthophoniste précoce auprès de ces enfants. Afin d'analyser les besoins en orthophonie, nous avons distribué au personnel d'un service de réanimation un questionnaire. Parallèlement, nous avons évalué des enfants et nous sommes entretenues avec leurs parents.

Il ressort de nos recherches théoriques et expérimentales un intérêt grandissant porté à la prise en charge globale de ces enfants et la nécessité d'une intervention orthophonique. "On ne peut se contenter d'assurer la survie de ces enfants sans leur donner les moyens de se préparer à la vie" (Lefebvre et Termote, 1992).

*Mots clés: Déglutition - Langage - Partenariats - Intervention précoce - Jeune enfant - Hospitalisme*

---

## Prise en charge de l'oralité en service de néonatalogie

Sabine Vancoppenolle orthophoniste au Camsp de Roubaix

Présentation du travail d'Amélie Nowak et Emilie Soudan, réalisé dans le cadre de leur Mémoire orthophonie (L'orthophonie en néonatalogie : stimulation de l'ovalité chez l'enfant né prématurément. Intervention orthophoniste et travail en partenariat. Lille, 2005).

Les étudiantes étaient en stage au sein du Camsp de Roubaix et intervenaient donc dans ce cadre en néonatalogie.

### *1. Resituer l'action des orthophonistes du Camsp en partenariat avec le service de néonatalogie du CH Roubaix.*

Le travail en partenariat existe depuis une quinzaine d'années. Il se concrétisait au départ par des consultations communes entre le médecin chef de service de néonatalogie et le médecin rééducation du Camsp, Dr Laurence Gottrand. Celle-ci missionnait occasionnellement des rééducations de son équipe afin d'aider des enfants présentant des séquelles de souffrances néonatales ou présentant des troubles neurologiques ou moteurs.

Nous nous sentions mal à l'aise dans cet univers peu familier et face à ces tout-petits que nos connaissances mal, n'ayant pas d'interlocuteur stable.

En 1996, l'intervention des orthophonistes devient hebdomadaire, sur notre propre demande à pouvoir y intervenir plus régulièrement, afin d'y acquérir un savoir être et un savoir-faire, Cette intervention répond à un besoin de la population suivie au Camsp (diagnostic tardif de troubles d'alimentation vers 18mois-2ans). Elle répond aussi à un besoin de sensibiliser l'équipe aux stimulations orales journalières face aux expériences intensives et de sensibiliser les parents aux troubles d'oralité et d'alimentation.

Au vu de l'expérience passée et de nos recherches bibliographiques (Cahier de l'allaitement, 2001), nous évoluons dans ce type d'intervention. Aussi, les dernières études

démontrent le bénéfice de stimulations oro-faciales sur la facilitation du passage de l'alimentation entérale vers l'alimentation par voie orale et sur la durée de l'hospitalisation (Fucile S. et al, 2002) Faciliter le travail en partenariat avec l'équipe soignante n'est pas simple pour plusieurs raisons : - Les puéricultrices nous renvoient qu'elles peuvent très bien donner le biberon, même si c'est fait parfois de manière intensive. Il s'agit alors pour nous de faire émerger une demande et de faire prendre conscience des troubles d'oralité et de ce que cela implique, - Leur manière de fonctionner est différente de la nôtre : nous sommes dans le ressenti parce que, de part de notre formation, nous allons à la rencontre de l'enfant afin de le comprendre. Par ailleurs, nous avons l'impression que l'équipe soignante se protège de ce que ressent l'enfant afin de pouvoir poser certains actes obligatoires et de survie.

Nous posons alors les faits suivants : Il faut former l'équipe soignante pour assurer la constance des stimulations orales auprès des enfants que nous avons vus.

Nous échangeons beaucoup sur la violence des soins de subsistance

## *2. Bases théoriques et cliniques.*

1 . Bobath. (En résumé) Bobath = une approche globale.

Principe = inhiber les interférences, les mouvements pathos induits par une pathologie ou une immaturité des fonctions.

On observe : - Les aptitudes motrices et réflexes oraux - Le comportement alimentaire - La respiration, le fonctionnement des organes buccaux La thérapie : - Contrôle de bouche (nécessaire pour inhiber les réactions pathos) - Régulation du tonus facial - Régulation de la sensibilité - Traitement de bouche

2. Cahiers de l'allaitement, 2001

Le résumé d'une intervention autour de la succion en service de néonatalogie nous apporte confirmation de notre action, il nous fait prendre conscience et nous permet d'établir un protocole de gestes de stimulations rigoureux que nous n'avions pas encore auparavant.

### 3. Lien main bouche

On se repose sur l'unité fonctionnelle de la main et de la bouche du fait de leur représentation corticale proches (Leroy Malherbe, 2002). Nous nous attachons à " prévenir " l' enfant et à démarrer toute stimulation en commençant par la main.

### 3. Situer le service de néonatalogie du CH Roubaix.

Service type 11 B (pas de soins de réanimation), 20 lits : 6 soins intensifs, 14 néonatalogie.

5 chambres mère - enfant.

Population :

- Grands prématurés arrivants de Jeanne de Flandre (Lille) à partir de 29-30 semaines d'âge sensationnel, souvent à 31-32 semaines.

- nouveaux-nés nés à la maternité Paul Gellé (Roubaix) à partir de 29 semaines, qui n'ont pas nécessité de soins de réanimation.

- tout type d'affection.

- enfants hospitalisés le mois précédent dans le service et nécessitant un nouvelle hospitalisation.

- nouveaux-nés en post-opératoire

### 4. Resituer le mémoire d'Amélie Nowak et Emilie Soudan dans le cadre de ce partenariat Camsp / service de Néonatalogie.

L'objectif du mémoire était de faciliter le partenariat et former l'équipe soignante aux stimulations oro-faciales.

La problématique de départ était : " que donner à 1 équipe pour la former ", pour qu'elle retienne ce que nous voulons et pas seulement les gestes techniques. C'est-à-dire comment aborder les stimulations orales pour qu'elles ne se transforment pas en un soin supplémentaire, non intrusif.

L'idée est de montrer ces stimulations à l'aide d'images vidéo.

La partie méthodologique du mémoire s'est déroulée en trois temps :

1° Par le biais d'un questionnaire adressé à plusieurs services de néonatalogie, il s'agissait de préciser les modalités de prise en charge de l'oralité.

Objectifs : - savoir si cette prise en charge est reconnue et généralisée - Voir s'il y a un besoin d'informations : voir s'il y a un intérêt potentiel d'un document DVD.

2° Démarche bibliographique afin de synthétiser un programme de stimulation de l'oralité, destiné à être repris par l'équipe soignante. Ce programme est accompagné d'un comptine, dans le souci de la relation.

3° Réalisation d'un DVD, support d'information et de formation.

Ce qu'il était important de montrer, c'était de donner une place au relationnel, à la parole, de construire un plaisir partagé autour de la sphère bucco faciale, adapté aux réponses de l'enfant, et enfin de prévenir l'enfant de nos intentions en commençant par la main.

Le DVD a été réalisé à partir d'images filmées dans le service et pendant l'expérimentation du programme de stimulation.

Le but est donc d'illustrer les gestes et de donner à voir un savoir être auprès de l'enfant, toujours avec la volonté d'être le moins intrusif possible.

Le DVD comporte 3 parties :

La 1° partie présente l'alimentation de l'enfant prématuré. Elle s'adresse à un public non initié à cet univers.

La 2° partie met en évidence les dissimulations et expériences orales désagréables : elle a pour but de faire prendre conscience que l'intervention basée sur la pure recherche de plaisir et réconfort se justifie.

La 3° partie présente le programme point par point, remanié et plus " court " pour qu'il puisse être repris par les soignants. On valorise l'aspect relationnel.

## 5. Éléments de discussion

- Importance du jeu et de l'art avec l'apport de la Dynamique Naturelle de la Parole (Guerbet, 2004) - Nous nous posons encore beaucoup de questions : faut-il stimuler tous les enfants ? au risque de renforcer ou d'induire des troubles ultérieurs de l'oralité.

- Points non formalisés : sondes buccales, arrêts alimentaires.

- Une discussion est possible sur la parole apportée : elle augmente le niveau de vigilance et permet de " lâcher la technique " Mais il peut être difficile d'interagir et de penser à sa parole simultanément.

- L'objectif du mémoire était bien de travailler avec l'équipe soignante: nous avons conscience que le travail n'est pas complet : des précisions pourraient être apportées sur la qualité d'éveil, la posture... .

## 6. En conclusion

- Nous sommes dans une phase d'appropriation par le service. Nous allons bientôt évaluer ce qu'elle en a retenu et comment elle l'applique. il s'agit donc d'un travail à long terme.

- Il y a encore d'autres pistes de travail dont l'accompagnement parental.

- Au-delà de l'idée du partenariat avec l'équipe soignante, il est nécessaire de garder la spécificité de notre rôle d'orthophonistes (gestes techniques d'aide à l'alimentation, écoute et luisance des parents)

## Éléments de bibliographie :

Bobath B, Bobath K., (1985). Développement de la motricité des enfants IMC, Paris, Masson Cahiers de l'allaitement n°3 (2001), En néonatalogie. Lettre des associés Médicaux n° 20 : 1 0- 1 9. La succion du prématuré : 1 5. La mise au sein précoce : 1 6.

Fucile S., Gisel E., Lau C., (2002). Oral stimulation accelerating the transition from tube to oral feeding in preterm infants. Journal of Pediatrics. Vol. 141 No 2: 230-236.

Guerbet C., (2004). "Reconnaître la violence en néonatalogie - La Dynamique Naturelle de la Parole (DNP), un troisième lieu pour bébés, familles et personnel", Annales du Colloque de DNP (23-26 octobre 2004, Association la Joie de Parler, Lyon).

Leroy-Malherbe V., Laigle P., (2002). Modalités d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. In Médecine et enfance : 325-334.

---

### Séquence de Pierre Robin et prise en charge orthophoniste précoce

Raphaëlle DELECOUR-HAYART, Emilie SIBELET, orthophonistes

#### TRIADE

Tout d'abord, pour parler de séquence de Pierre Robin, il faut être en présence d'une triade malformative faciale composée d'un rétrognathisme (menton effacé, en retrait dans le cou), d'une glossoptose (langue verticale, tendance à chuter vers l'arrière de la bouche) et d'une fente palatine.

cette séquence peut être isolée ou associée à un Syndrome identifié ou non.

#### GENETIQUE

La séquence de Pierre Robin isolée apparaît de façon sporadique dans la majorité des cas. Il existe cependant: 10 à 15% de cas familiaux qui obéissent à un mode de transmission autosomique dominant.

Il n'y a pas à ce jour de localisation génétique déterminée, hormis dans les cas de

séquence de pierre robin associée à des syndromes comme le Syndrome de Stickler.

## DIAGNOSTIC

Le diagnostic de la séquence est posé à la naissance (par un examen clinique). En effet , les éléments de la triade sont difficilement décelables de façon directe l'échographie.

## GENESE

Cette séquence résulte d'une anomalie primitive qui entraîne, par une relation de cause à effet, d'autres anomalies durant le développement de l'embryon. La majorité des auteurs s'accordent à présenter le défaut de croissance de la mandibule comme étant l'anomalie primitive qui induit secondairement la glossoptose et la fente palatine.

## CLASSIFICATION

Pour rendre compte des différents stades de gravité, il existe plusieurs classifications . Nous vous présentons celle élaborée par Louise Caouette-Baberge chirurgien plasticien canadien : - stade I : l'enfant respire bien en décubitus ventral et est alimenté au biberon.

- stade II : l'enfant respire bien en décubitus ventral et est alimenté par gavage (à > 5 jours) ou gastrostomie.

- stade III : l'enfant présente une détresse respiratoire nécessitant une intubation > 48h et est alimenté par gavage ou gastrostomie.

## CONSEQUENCES fonctionnelles

La séquence de Pierre Robin constitue une cause de détresse respiratoire et de troubles de l'oralité chez le nouveau-né. La gravité de la séquence tient essentiellement au degré d'atteinte des fonctions respiratoires et oro-digestives.

PRISE EN charge De nombreuses PEC s'articulent autour de ces Enfants. Elles sont alors fonction de la gravité de la séquence.

En présence de troubles respiratoires, les thérapeutiques employées peuvent être de simples mesures de positionnement et aller, dans les formes les plus graves, jusqu'à des interventions chirurgicales comme l'intervention de Delarome la labioglossopexie et en dernier recours la trachéotomie.

En présence de troubles de l'oralité l'intervention peut consister à réaliser des stimulations oro-faciales et dans les formes les plus graves où l'alimentation orale n'est pas suffisante, une nutrition artificielle est mise en place.

## EVOLUTION

L'évolution est fonction de l'évolution de la symptomatologie fonctionnelle et de la présence d'autres anomalies. L'évolution de la séquence en elle-même est en règle générale de bon pronostic.

Du fait d'éventuels troubles de l'oralité, de leur fente palatine et du risque corrélé d'otites séreuses chroniques, les enfants porteurs de la séquence de Pierre Robin sont, toutefois, susceptibles de présenter des troubles phonatoires, articulatoires, de parole et de langage.

## Rôle de L'ORTHOPHONISTE

1 - Auprès de l'enfant :

A - Evaluation . Observation de son environnement, sa posture, son tonus. Appréciation de son état d'éveil etc de confort (éléments conditionnant notre intervention).

. Examen des réflexes oraux : points cardinaux. nauséux, aptitude rotatrice d'orientation de la langue, réflexes de succion, de déglutition, de mordre, de toux.

. Tonus : évaluation du tonus des lèvres, des joues et de la langue.

. Alimentation : orale (mode : biberons cuillère, verre, type d'aliment ingéré), artificielle (entérale, parentérale) ou mixte. De plus, on s'intéresse aux quantités prises, à la fréquence des repas et durées. Une attention particulière est portée aux fausses routes, présence d'un RGO).

B - Education précoce, stimulation de la sphère oro-faciale : avant toute intervention, on prend en compte le niveau d'éveil et le niveau de confort (par exemple, si l'enfant est endormi ou s'il présente des signes d'inconfort, les stimulations sont différées. A l'inverse, s'il est somnolent, on favorise son éveil).

Notre intervention débute par des stimulations corporelles globales (notamment au niveau des mains : massage circulaire). Ensuite nous allons progressivement cheminer vers le visage. Alors nous partons de l'oreille pour aller jusqu'à la bouche. Enfin s'il n'y a pas d'obstacles, nous stimulons l'intérieur de la cavité buccale : les lèvres puis les gencives puis le palais et enfin la langue. Pour l'enfant porteur de séquence de Pierre Robin, on d'attache plus particulièrement à employer une technique de tapping au niveau de la sphère oro-faciale : ce sont des gestes rapides et appuyés qui permettent de travailler le tonus(car tendance à présenter une hypotonie).

. Réflexes oraux : à stimuler ou inhiber. On stimule le réflexe de succion, l'aptitude d'orientation de la langue, les points cardinaux s'ils ne sont pas présents à la naissance.

Par ailleurs, on inhibe un hyper-nauséux, un réflexe de mordre qui sont tous les 2 très invalidants pour le développement de l'enfant tant sur le plan alimentaire que langagier.

. Alimentation : protocole d'aide à la succion (selon Mme C. Senez, orthophoniste) - Préconisé à la naissance - Utiliser une tétine 2<sup>ème</sup> âge en caoutchouc plutôt qu'en silicone.

- éviter les biberons qui durent trop longtemps, privilégier alors des prises alimentaires plus réticentes.

Protocole de stimulation du goût et de la succion en vue d'une alimentation orale future (C. Senez) - Préconisé dans le but de rythmer les journées de l'enfant avec 6 stimulations, et permettre une maturation du goût et de la succion pendant la période de gavage : « expérimenter avant de mettre en route la fonction ». Procédure : stimuler l'enfant avec du lait (si possible lait maternel) toutes les 3 heures en dehors de l'alimentation et pendant le passage de l'alimentation artificielle. Dans le cadre de la séquence de Pierre Robin, on frotte la langue d'arrière en avant.

. Cette fréquence de stimulation implique une prise de relais par l'équipe soignante et les parents.

. Travail de la mastication à l'apparition des dents : les enfants porteurs de séquence de Pierre Robin présentent souvent une dysharmonie maxillo-mandibulaire pouvant induire des troubles de la mastication.

2 - Auprès des parents et de l'équipe soignante orthophoniste a un rôle accompagnement parental, de guidance et de formation aux stimulations préconisées dans d'optique d'un relais. Il en est de même pour les soignants intervenant auprès de l'enfant : nous les sensibilisons à notre pratique (évolution et éducation précoce), les aidons pour mettre en Ouvre les stimulations dont a besoin l'enfant.

## CONCLUSION

L'enfant porteur de séquence de Pierre Robin présentant des troubles de localisé peut bénéficier d'une prise en charge orthophoniste précoce.

Quelques spécificités se dégagent de leur prise en charge (positionnement, travail de l'hypotonie, avancée de la langue, aide à la succion, travail de la mastication), elles sont fonction de la symptomatologie initiale.

Toutefois nos modalités d'intervention semblent proches de celles préconisées auprès d'enfants présentant des troubles de l'oralité et ce quelle que soit leur pathologie initiale

(ORL, digestive, neurologique...)

### Bibliographie

1 - HAYART R., SIBELET E., Séquence de Pierre Robin : place de l'orthophonie dans la prise en charge transdisciplinaire précoce, Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Juin 2004, Institut Gabriel Decroix Lille.

2 - SENEZ C., Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les tautologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises. Éditions Solal, collection le monde du verbe, 2002.