



Les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants trachéotomisés



Elise Chauvin, Robert Debré

Les enfants trachéotomisés

Création d'un groupe d'ETP en Septembre 2016

- Formation et accompagnement des parents
- Intégration scolaire: 100%
- Moment de rencontres entre les enfants, familles
- Création d'outils pour mieux expliquer, parler...
- Apprendre à communiquer sans la voix...
- Et l'oralité alimentaire ??

Des soins perturbateurs

- Soins de réanimation et sphère orale

« Arrêt des expériences sensorielles de la sphère orale, remplacées par les sensations désagréables voire douloureuses qui accompagnent les soins répétés dans cette région de son corps » F. Quetin, 2015

- Une hospitalisation prolongée, beaucoup de soignants

- Sonde Naso Gastrique, Gastrostomie, Oxygène

Des sens endormis?

- Respire par la canule  Réduction de l'odorat
- Et le goût?

« L'oralité : alimentation, respiration, perception, la gustation et la communication » A. Vidal, 2015

 Mise en place éducation adaptée à la prévention des troubles de l'oralité

Vidal A., Prévention et lutte contre les troubles de l'oralité chez le petite enfant trachéotomisé sous nutrition entérale. Kinesither Rev (2015)

Rééducation et facteurs aidants

- Alimentation plaisir: « Aider l'enfant à percevoir sa zone orale comme une zone de plaisir : maintenir alimentation buccale » (Vidal, 2015)
- Instauration massages, stimulation...
- Préconisation des services de réanimation, mais à la maison? Et plus tard?

Questionnaire

- ▶ Alimentation à la naissance
- ▶ Soins prodigués « invasifs »
- ▶ Nutrition entérale?
- ▶ Stimulation orale, prise en charge de l'oralité
- ▶ Evolution de l'alimentation
- ▶ Développement psychomoteur
- ▶ Communication, relations sociales, familiales
- ▶ Alimentation actuelle

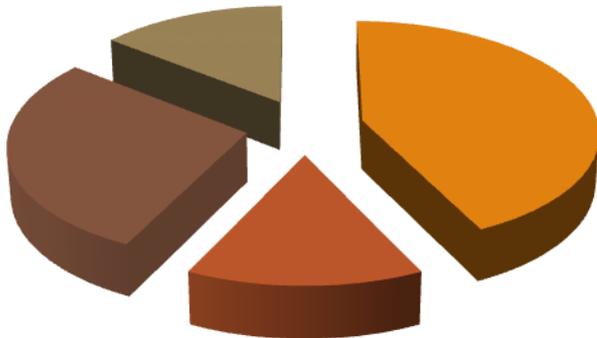
Passation

- ▶ Cohorte 7 patients suivis à Robert Debré depuis leur pose de trachéotomie
- ▶ 1 à 18 ans, 4 garçons 3 filles
- ▶ Pathologies diverses
- ▶ Tous ont fait séjour en réanimation
- ▶ Trachéotomie posée durant 1^{ère} année de vie
- ▶ Entretien d'un seul parent, toujours mère pour ne pas biaiser

Analyse des TOA

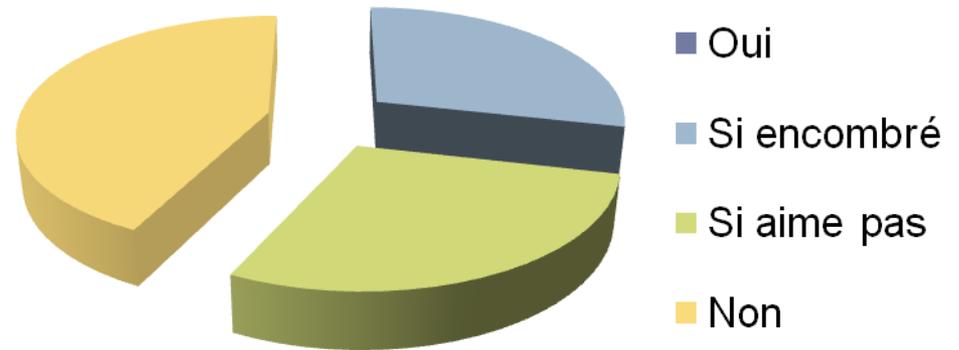
Acceptent tous la nourriture à la cuiller

Texture



- Toute texture
- Morceaux
- Mixé
- Lisse

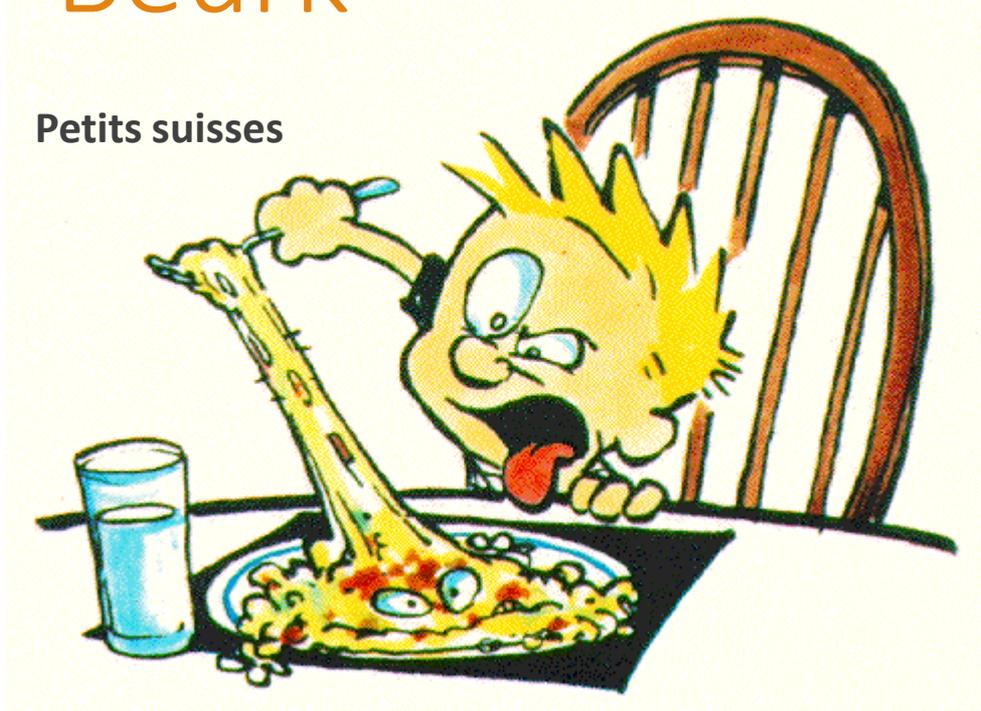
Nausées/vomissements



- Oui
- Si encombré
- Si aime pas
- Non

Beurk

Petits suisses



Boisson gazeuse

Banane
Mousse

Fruits

Légumes

Viande

Baguette

Quand les mamans s'expriment...

Boit du lait avec du chocolat mais pas si elle voit que l'on met du lait dedans...

Elle a peur que les bonbons restent bloqués dans la canule

Refuse tout ce qui est en morceau, sauf le chocolat il le croque à pleines dents

Il n'aime pas le croustillant... mais mange des chips...



Il n'aime pas les légumes mais adore la soupe...

Naissance biberon
Intubation 14-30 jours
SNG en réa;
pas gastro;
Retour biberon

Naissance SNG
Intubation 6-30 jours
Gastro rapide – encore
Rien par bouche avt 3 ans

Elle mange tout, juste pas
les agrumes elle déteste

Il mange de tout
sauf certains fruits,
les crêpes, palets
bretons...

Mange presque
tout mais toute
petite quantité

Mixé,
mais
bien

Si différents devant l'assiette

Elle mange que mixé sauf
pates et frites, ni viande, ni
poisson, ni légumes, tout
« caché » en soupe

Mange que lisse,
parfois accepte
un morceau mou

Carotte, poisson pané,
soupe, gaufres, yop,
yaourt, pommes
morceaux

Naissance biberon/sein
SNG , O₂, peu intubée
Pas gastro
Trach 6 jours

Naissance biberon/sein
SNG 1 à 4 mois
Intubation 1 à 6 mois
Trach 6 mois
Gastro 4mois – encore

Développement

Pas de différence significative sur l'acquisition propreté ou marche

Faibles TOA : plus porté les objets à la bouche,

et non port à la bouche des forts TOA

TOA forts: Aversion marquée pour mousse, matière gluante , collante
ou sableuse

Communication, relations sociales

- La majorité ont parlé tardivement,
- Mais stratégies pour se faire comprendre différentes
- Intérêt de LSF ou Makaton pour communication non verbale
- Enfants en âge d'être scolarisé, pas tous à la cantine
- Moins de TOA: grand-frère et sœur proches en âge ou collectivité rapide

Soins et rééducation

- ▶ Cohorte espacée dans le temps, mais d'un même service
- ▶ Soins proposés, stimulation en réa mais peu investis par les mères dans la durée car provoquaient des hauts le cœur ou trop chronophage: absence de suivi spécifique
- ▶ Difficulté à prendre encore place de soignant? (avec soins de trachéotomie?)
- ▶ Pas au premier plan des échanges avec équipe médicale

Relation mère- enfant

- ▶ L'alimentation = premier lien mère enfant, « mise au sein », mère nourricière
- ▶ Plupart ont pu essayé, peu de temps
- ▶ Première opposition possible de l'enfant face aux parents, aux soignants
- ▶ Les trois enfants ayant moins de TOA:
Mères en activité ou familles très nombreuses.
Discours des 3 « faire comme pour les autres »:
Pas de suradaptation, confiance en capacité de leur enfant.
- ▶ Volonté des mères d'essayer, confiantes, ont eu l'impression de « se battre » pour faire entendre leurs ressentis

Discussion

- Très faible échantillon
- Biais de l'entretien par les mères (manque de données dans dossiers)
- Différence d'âge importante, cf évolution des pratiques?
- Pour un enfant, (seule situation) amélioration notable dans le lien mère-enfant à intégration LSF, puis intégration alimentation plus souple, lien avec d'autres que mère

Conclusion

- Enquête bien reçue par les mères
- Nécessité de plus intégrer prise en charge TOA dans ETP?
- Sentiment d'être lâché, peu accompagnés à la sortie
- Beaucoup d'aspect inconnu avant ce questionnaire, si on ne demande pas, n'est pas mentionné, habitude des troubles
- Prise en charge des parents, utilisation du groupe
- Prévention avant intervention chirurgicale?

Merci

