

Prise en charge en CAMSP d'un enfant présentant une dysoralité

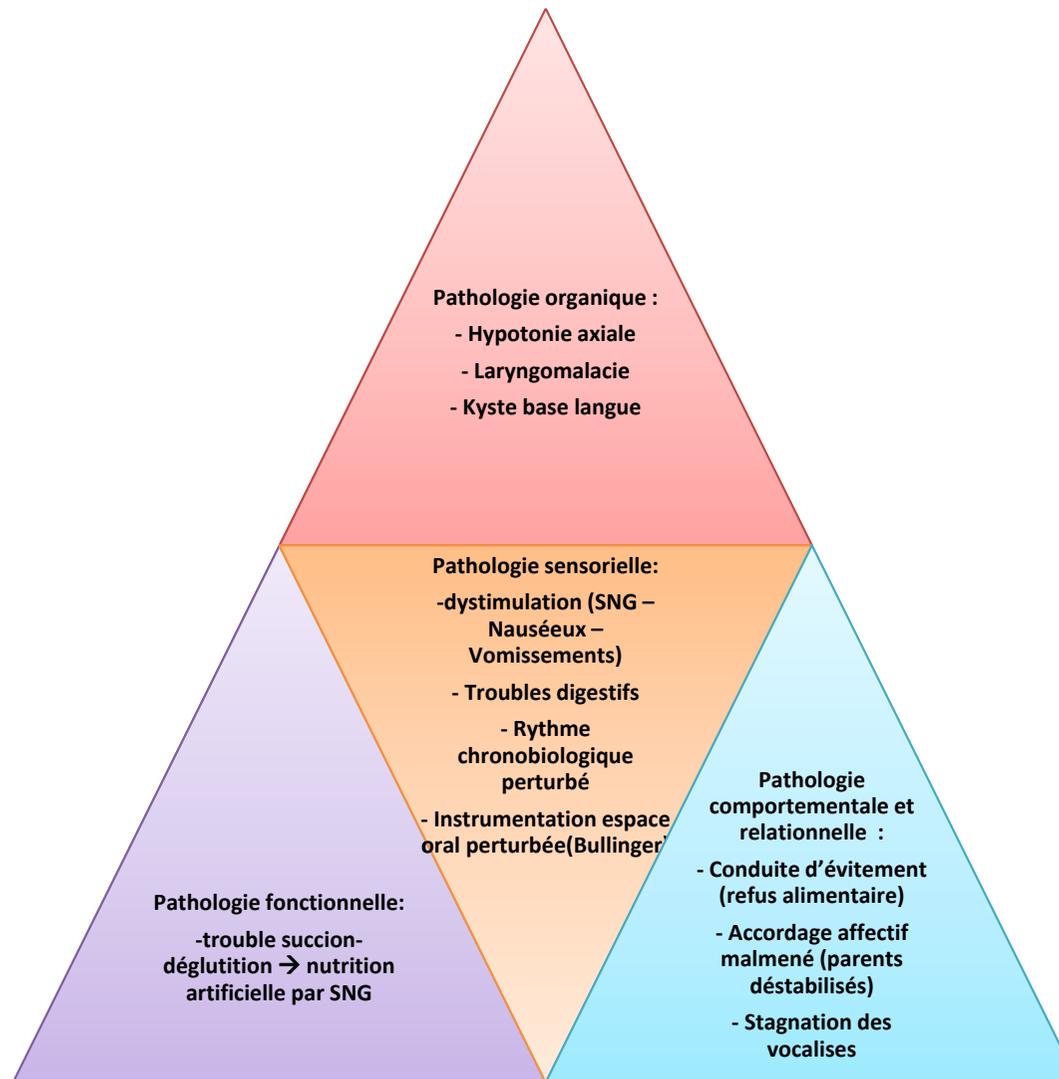
Exemple d'une approche pluridisciplinaire et d'accompagnement familial

Ciampini Béatrice *kinésithérapeute*

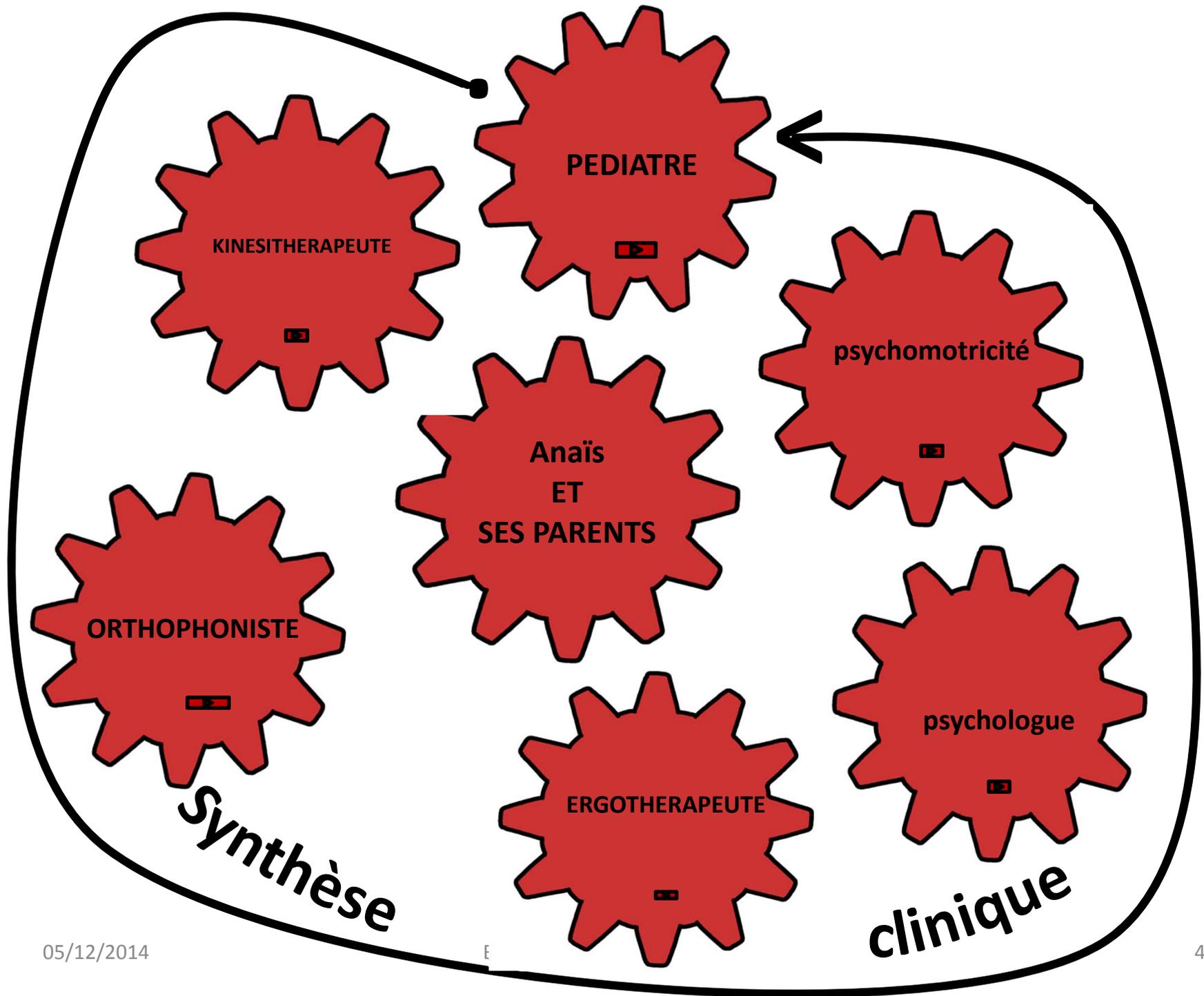
Faure Agnès *orthophoniste*

Anamnèse

- Naissance à terme par césarienne le 05/09/2013
- 1^{ère} enfant de la maman et 2^{ème} fille du papa.
- Poids naissance 2kg730 apgar 9.10.10
- Intervention laryngomalacie et kyste à 1 mois de vie.
- Anomalie chromosomique découverte en mai.



DYSORALITE



Consultation pédiatrique

--Consultation d'inscription

--Consultation hebdomadaire au cours des 1ères semaines pour soutenir les parents.

- Aide à l'alimentation, prise du goûter.
- Conseils médicaux (poids...).



1^{er} Bilan kiné

Anaïs à l'âge de 5 mois

Aucune motricité spontanée

En décubitus ventral

En décubitus dorsal

Pas de rassemblement des mains sur l'axe vertical

Motricité dirigée ou provoquée

- Pas de préhension
- Tenu assis: tête dodelinante
- Tiré assis: la tête reste en arrière
- Pas de balancier des membres inférieurs
- Aucune adaptation
 - aux suspensions
 - au maintien vertical et aux inclinaisons
 - à la rotation axiale du tronc sur les membres inférieurs

Le schème asymétrique de reptation est obtenu à droite et à gauche

Lors du retournement guidé par les membres inférieurs on obtient le dégagement des membres supérieurs

TRAVAIL KINE

- Dans un premier temps favoriser le développement sensori-moteur du bébé dans la vie quotidienne et aider les parents dans les manipulations et les installations

1^{er} stade

- **SE REGROUPER**
 - **autour de l'axe vertical**
pour apprendre
 - à rassembler ses mains
 - à toucher son corps

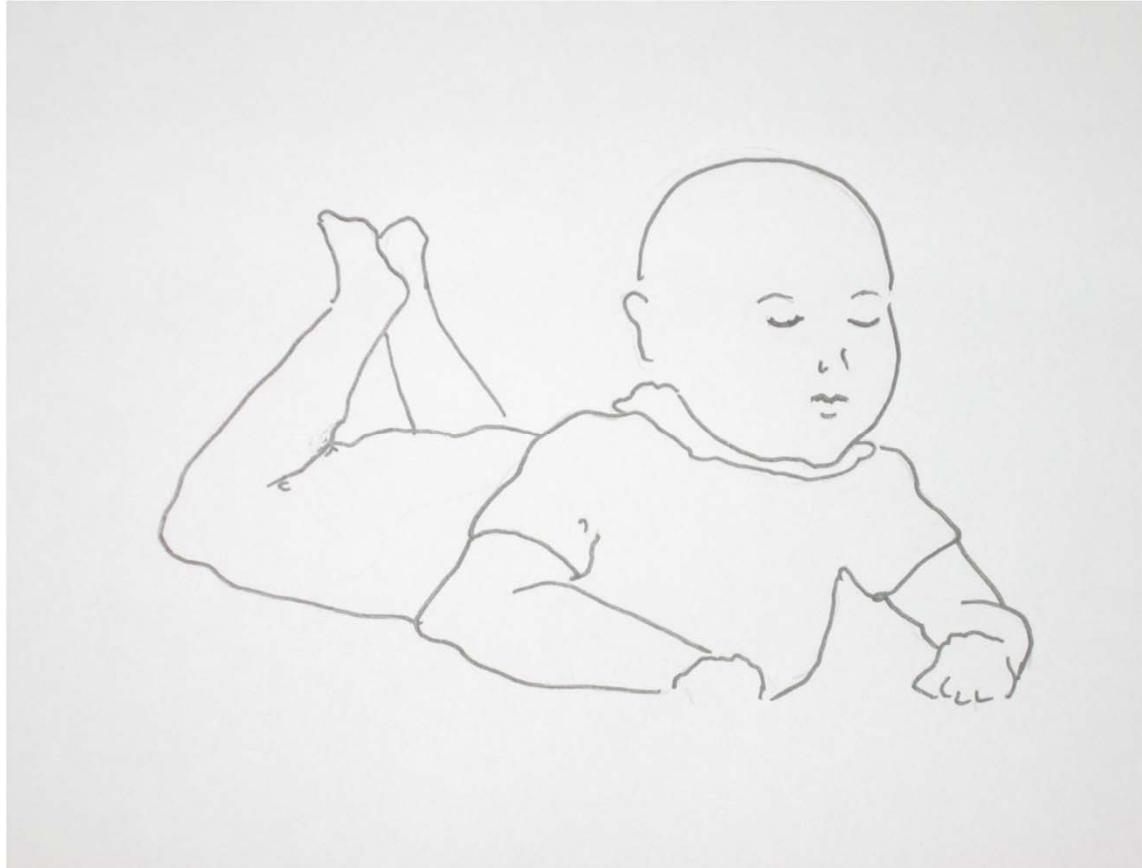




- autour de l'axe horizontal

Pour apprendre

- à tenir sa tête
- à soulever le bassin



Apprendre au bébé

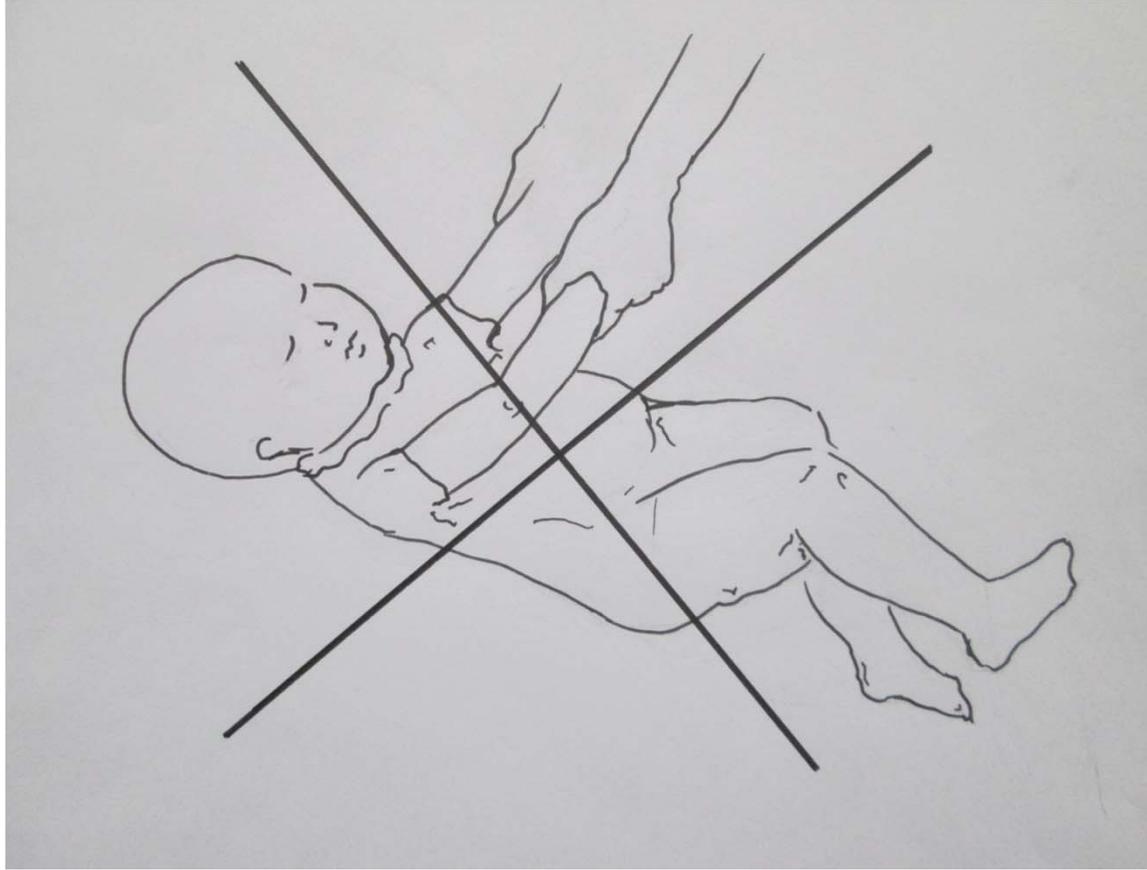
- à se redresser contre la pesanteur
- à utiliser les appuis en décubitus ventral



Apprendre aux parents

- à soulever leur bébé en le tournant sur le côté pour éviter que la tête ne parte en arrière et ainsi entraîner le redressement latéral du corps





NE PAS LE SOULEVER COMME CECI



Le Portage

Apprendre à porter bébé dans des positions d'enroulement autour de l'axe horizontal



L'installation

Apprendre à installer bébé

- couché sur le dos dans un anneau de mousse adapté



- couché sur le côté

- pour l'habituer aux changements de position
- pour rassembler les bras vers l'avant
- pour positionner les mains devant le regard



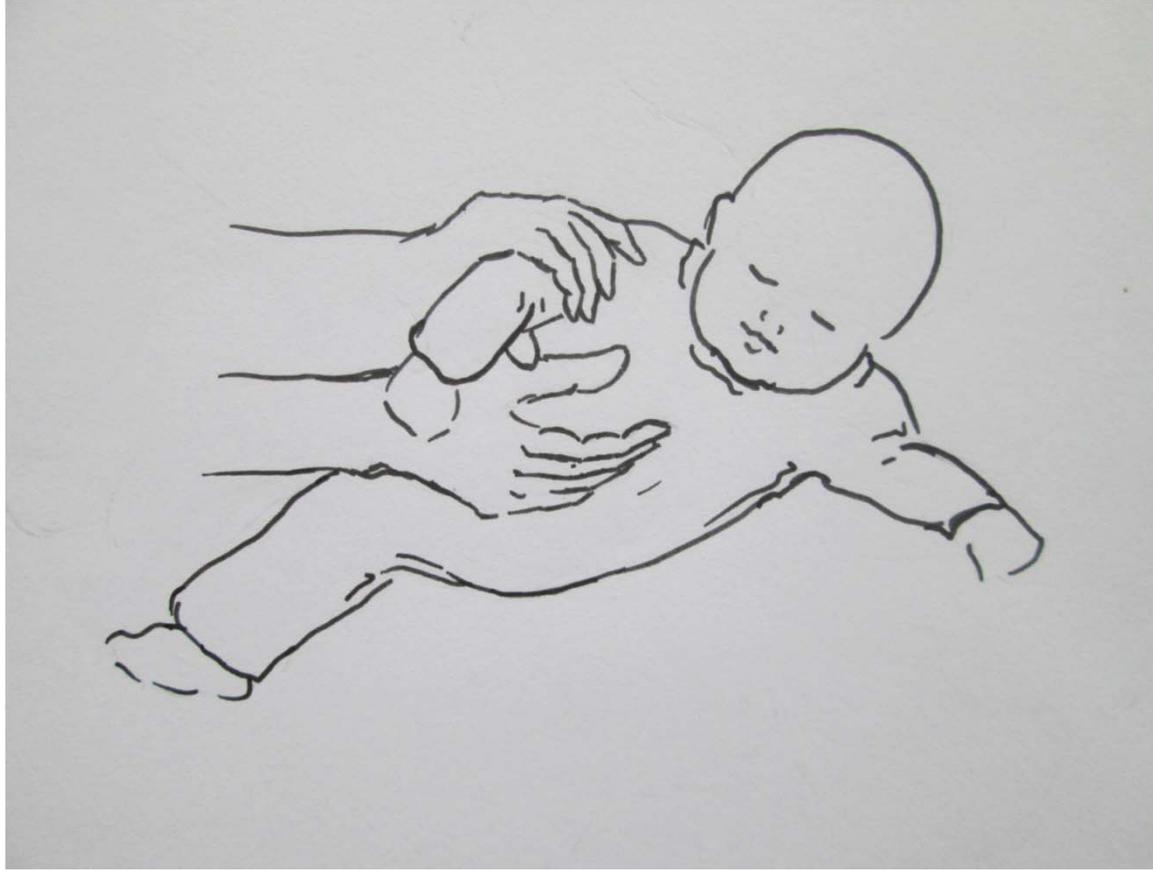
**Couché sur le ventre avec une serviette
roulée pour maintenir le thorax**

INSTALLATION DEMI ASSISE

- Elle peut être proposée même si le bébé ne tient pas sa tête
- Elle permet la découverte de l'environnement
- Aide à la tenue de la tête
- Les jouets et portiques doivent être placés à la hauteur des yeux de bébé ou plus bas pour faire baisser le regard et entraîner la tenue de tête et favoriser l'enroulement

Toilette et changes

- Il est important dans ces moments d'aider bébé à se rassembler, à soulever les fesses, à jouer avec ses pieds, à rouler sur le côté, à passer à plat ventre entraînant ainsi des réactions d'appui et de redressement
- Lors de l'habillage ou du déshabillage, pour que bébé ne renverse pas la tête vers l'arrière, il faut faire un mouvement d'arrière en avant lors du passage de l'encolure
- Plus tard on pourra habiller ou déshabiller bébé en position assise permettant ainsi de mettre en jeu des réactions de redressement, rotations, déséquilibre....





L'alimentation

Le bébé ne doit pas être couché dans les bras la tête trop en arrière
Il doit être la tête dans le prolongement du dos calée par le bras du
parent, en rectitude, les hanches fléchies



Dispositif orthophonique

Janv.2014
juillet2014

- Cadre séance kiné en présence des parents
- En moy. 1X toutes les 3 sem. Mais en réalité à la demande des parents ou suivant les besoins.

Juillet 2014
Nov.2014

- Cadre séance orthophonique avec la participation des parents
- En moy.1X toutes les 3 sem.

Suivant
évolution...

- Groupe sensoriel: psychomotricité /orthophonie
- Accompagnement parental

Format séance avec kiné

- *Ecoute des parents*
- *Observation active du bébé*
- *Examen sensibilité oro faciale*
- *Mise en place des protocoles stimulation-aides à l'alimentation*

Ecoute des parents

- ❑ Comportement bébé:

 - pleurs, refus alimentaire, porte la main à la bouche mais enfonce doigts dans bouche jusqu'au vomissement

 - bébé souriant et sonore

 - bon investissement moteur

 - intérêt pour l'environnement

- ❑ Alimentation: sonde naso gastrique depuis nov2013+ biberon avec prise de lait aléatoire+essai cuillère.

- ❑ Aides techniques en cours :

 - massages protocole service soins à domicile

- ❑ Inquiétudes:

 - autour de l'alimentation entérale (enlève la sonde pour sortir).

Observation active du bébé

- *En interaction avec les parents* (habillage/déshabillage , intervention pendant la séance):
bon ajustement des parents pendant la séance qui s'adressent au bébé, l'encouragent.
- *Réactions aux stimuli pendant mobilisations kiné, aux changements postures*
bébé supporte bien les manipulations
- *Appétence à la communication*
bon regard, échange de vocalises, peu de gestualité.
- *Observation d'une collation :*
Arrêt sonde naso gastrique en janvier, succion très difficile avec une fermeture labiale faible, pleure à introduction tétine, quelques mouvements succion puis arrêt.
Bébé couché dans bras de sa mère avec axe corps vers mère et tête vers l'extérieur.

Examen sensibilité oro faciale

- *réflexes archaïques (points cardinaux, foussement)*: en janvier à 4 mois, peu de réaction mais pas de rejet.
- *réflexe succion (4 mois)*: mouvement langue à l'introduction du doigt mais pas d'aspiration, succion non nutritive.
- *sensibilité oro faciale*: réaction de rejet au massage appuyé du pourtour du visage ailes nez et menton (à 4 mois). Actuellement, bonne acceptation de stimulation péri buccale.

Protocoles de stimulations et aides techniques

Objectifs:

donner une place active aux parents dans le processus soignant tout en veillant à s'articuler avec le processus kiné.

- *Afférenter ou réafférenter la sphère orale pour réinvestir les zones défendues et redonner du plaisir en sollicitant peu à peu tous les sens.*
- *Restaurer la réaction en chaîne de la digestion (péristaltisme).*
- *Favoriser lien d'attachement*

- **Moyens:**

- Informer sur développement de l'oralité alimentaire et verbale pour comprendre l'intérêt des massages et des protocoles techniques.
- Elaborer ensemble un protocole de stimulations oro faciales en partant de leur pratique.
- Etayer leurs capacités d'observation et d'ajustement aux difficultés du bébé en utilisant les routines du quotidien.

Informer pour comprendre et se décentrer de la bouche et de l'acte de nourrir.

⇒ L'alimentation s'inscrit comme un élément de la fonction orale (ventilation, exploration tactile et gustative, relations érogènes et langage).

C. Thibaut: « *l'enfant construit son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale* ».

Bullinger: « *Le repas n'est pas seulement l'ingestion d'aliments mais se forme autour d'éléments sensori moteurs. La posture génère une détente musculaire, l'olfaction prépare à ingérer l'aliment, la succion et la déglutition créent des sensations corporelles de bien être et conduisent à la satiété.* »

Informer sur alimentation entérale (SNG).

- ❖ Diminue seuil de sensibilité buccale et naso pharynx
- ❖ persistance d'un réflexe nauséux
- ❖ Irritation liée aux changements de la sonde naso gastrique
- ❖ Inconfort qui gêne la mise en place des praxies déglutition et oro bucco faciales.
- ❖ Attachement affectif de l'enfant à sa sonde comme un cordon ombilical C. Thibaut

Elaborer un protocole de stimulations oro faciales en partant de leurs pratiques (service soins à domicile) et ajuster suivant l'évolution et les difficultés.

- protocole CHU
- Stimulation goût et succion protocole Senez
- Massages intra buccaux protocole Senez (suite à vomissement et mains dans bouche).

Stimulations régulières restaurent lien entre sphère orale et système nerveux central qui rythment la vie du bébé.

Bébé peut anticiper sur le résultat de cette stimulation et faire un lien entre stimulation et plaisir.

Protocole contraignant qui doit être élaboré avec les parents.

Partager des aides techniques

- Geste aide succion protocole Senez et adaptation matériel
- Aide introduction cuillère (appui langue, sur le côté....).
- Introduction de nouveaux aliments (texture, température).
- Mastication (entraîner mouvements latéraux langue).
- Posture: mise en forme du bébé pendant la tétée en lien avec kinésithérapeute

installation du bébé à table en lien avec ergothérapeute



Motricité buccale liée à motricité globale , enrroulement favorise ouverture bouche.

Intervention de l'ergothérapeute autour du repas (Karine Desormier)

Favoriser la participation active des parents

- Posture éducative (principe éducation thérapeutique du patient): partir du ressenti et des représentations des parents et de l'enfant pour co-construire
« comment imaginez vous améliorer cette installation pour le repas? »
- *Aménager (avec des mousses,cocon, serviette roulée) du matériel existant(chaise haute,transat) en 1^{ère} intention.*
- *Transposer les acquis en rééducation dans le milieu écologique (crèche...).*

Ajuster alimentation entérale

- En lien avec la pédiatre

Passer d'une alimentation en continu à une alimentation fractionnée, diurne pour

- respecter rythme circadien de la digestion
- donner du sens aux stimulations oro faciales
- repérer le temps du repas: 1^{er} lieu des interactions verbales

« Théâtralité verbale du repas » Couly et C. Thibaut

Accompagner les parents....

....dans leurs échanges avec le bébé pour enrichir les vocalises et mettre du sens aux productions vocales (jeux de bouche, vocalises, enrichir les productions, mise en mots sur un temps de stimulation par exemple...).

Passage du babillage rudimentaire au babillage canonique: évolution lente.

Et maintenant....

Anaïs a 14 mois

Amorce d'un bilan de la sphère orale suivant le protocole du CHU Montpellier d'après les travaux de Bullinger

⇒ évaluer l'investissement de la sphère orale (capacités pratiques et sensorielles).

Observation d'une collation

Arrêt alimentation entérale depuis avril.

C'est le papa qui gère le repas.

- ❖ Alimentation mixée enrichie à température ambiante
- ❖ Cuillère bien remplie donnée à un rythme rapide
- ❖ S'anime à la vue de la cuillère avec agitation des bras et jambes, tendance à l'hyper extension.
- ❖ Ne porte pas en bouche l'aliment sur doigt.
- ❖ Pas de manifestation nauséuse.
- ❖ Mouvements succion déglutition avec amorce de mouvement langue à gauche.
- ❖ Déglutition liquide difficile (défaut de fermeture labiale).

Sensitivité tactile

(d'après stade Leblanc)

Toucher possible jusqu'aux matières et textures molles collantes

⇒ Pas d'appréhension tactile

Sensitivité orale

(d'après stade Leblanc)

Stade 1 :massages possibles sur gencives, partie antérieure palais, pointe langue mais réaction morsure et rétraction langue quand essai massage sur palais et dos langue

⇒ petit nauséux à évaluer

Stade aversion alimentaire

- Alimentation diversifiée (aliments bébé)
- Petits morceaux
- Température ambiante ou légèrement tiédie
- Grande quantité
- Pas de fruits frais
- Prend plaisir à s'alimenter

Capacités pratiques

- Ne souffle pas.
- Pas d'aspiration.

Oralité verbale

Début de babillage canonique: */papa/*

Surtout des vocalises

Pas d'onomatopées.

Eveil - Communication

- Saisit, tient, jette, met en bouche les objets.
- Pas mise en relation
- Cherche objet caché.
- Pas de gestes déictiques (ébauche bravo).
- Pas de pointage.
- Attention à l'objet montré
- Répond à son prénom

Et plus tard....

Suivant l'évolution....

→ Groupe sensoriel: psychomotricité/orthophonie

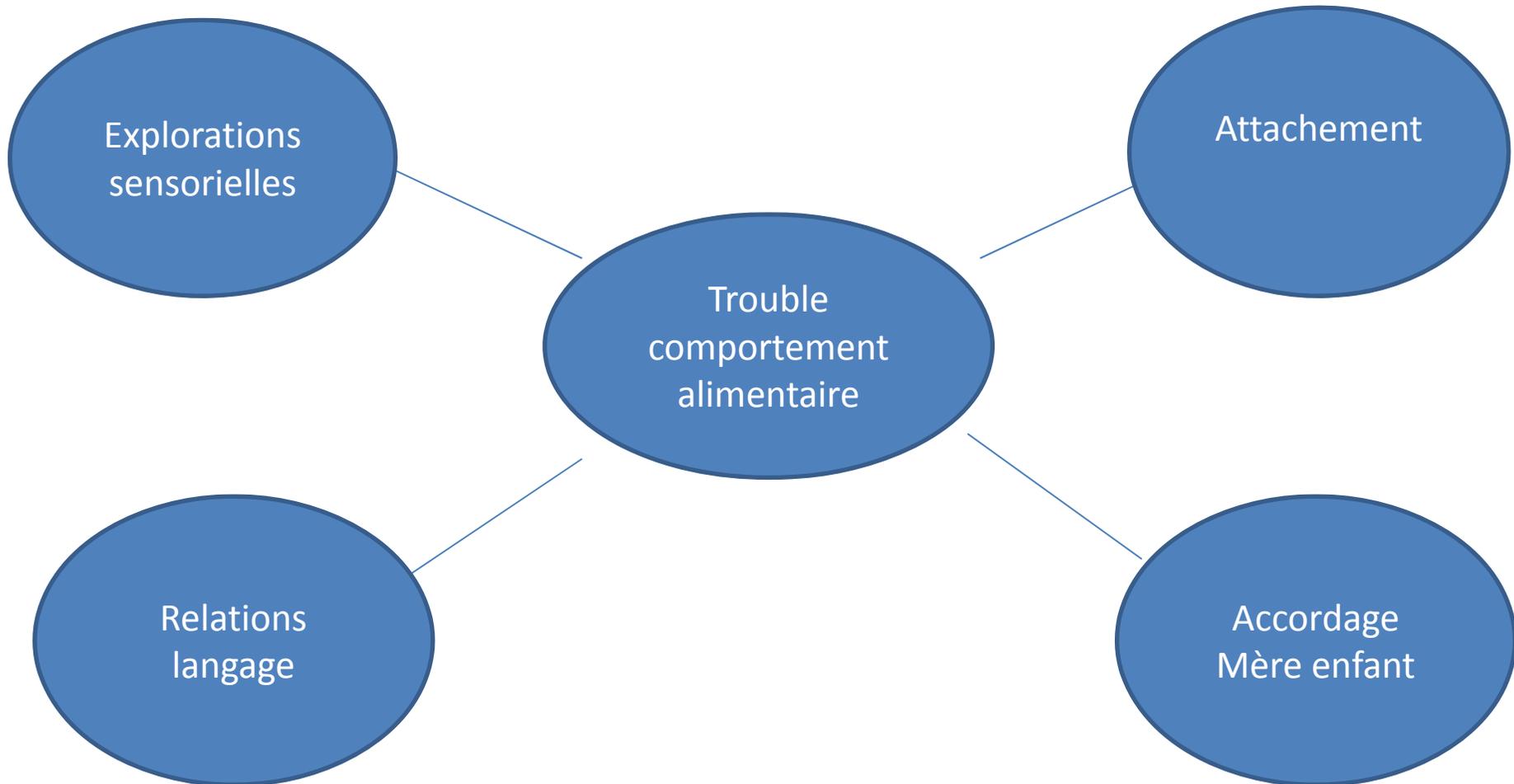
Soutenir développement et maîtrise de l'espace oral et favoriser l'intégration du lien corps sensation-émotion en s'appuyant sur les qualités contenantantes du groupe

En parallèle groupe parents

→ Travail d'accompagnement en séance orthophonique individuelle.

→ Groupe kiné-psychomotricité .

Conclusion



enfant

- Stimulations oro faciales
- Aides techniques
- Stimulations neuro motrices

parents

- Être à l'écoute
- Ajuster savoirs faire
- Favoriser interactions parents enfant

interdisciplinarité

transdisciplinarité