

Liens entre Troubles de l'Oralité et Mucoviscidose

La place de l'orthophoniste au sein des CRCM

**Rachel HALIMI, orthophoniste au CH de Dunkerque
16èmes Journées Scientifiques de la Mucoviscidose
contact : rachel.halimi@gmail.com**

Introduction

- Quelques Chiffres

1 enfant sur 4 serait touché par un TAP

- Terminologie récente (TOA/TAP/Dysoralité)

Consensus Pediatric Feeding Disorder Goday et al, (Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2019)

- Critères d'inclusion et d'exclusion

Liens avec la mucoviscidose

- Peu d'outils existants (Echelles)

Non spécifiques à la mucoviscidose

Le TAP, un trouble complexe

- CRCM de Bordeaux (2014)

40% des enfants avec des difficultés alimentaires et 24% avec un TAP

- Indicateurs retenus

Manque d'appétit, lenteur lors de l'alimentation, des difficultés de mastication, une sélectivité alimentaires, des comportements d'évitements et une absence de plaisir

- Rôle de l'orthophoniste

Evaluation oro myo fonctionnelle de la fonction d'alimentation en lien avec la ventilation et le développement langagier (continuum oralité primaire et secondaire)

Corrélation entre Mucoviscidose et Troubles alimentaires

- Facteur médical

Lien entre les atteintes organiques
et les difficultés nutritionnelles

(Fatigue et Diminution de l'appétit)

- Douleurs digestives

Reflux Gastro Œsophagien



Corrélation entre Mucoviscidose et Troubles alimentaires

- Facteur sensoriel

Sollicitations corporelles négatives

(Aérosols, Prélèvements pharyngés...)

=> Hypersensibilité de la zone orale ,
Désinvestissement possible



Corrélation entre Mucoviscidose et Troubles alimentaires

- Facteur psycho-comportemental

Majoration de l'anxiété parentale

Pressions parentales concernant le poids

Pressions parentales concernant l'hygiène

Bouleversement de la cellule intra-familiale



La nutrition entérale

- Absences de stimulations sensorielles
- Déséquilibre des sensations de faim et de satiété
- Problèmes de débit
- Perturbation de la relation parents-enfant
- Absence d'exploration orale et/ou investissement négatif de cette dernière



Prévention et Accompagnement parental

- Bouleversement de la cellule intra familiale
- Stress du repas et Renforcement de l'anxiété
- Stratégies compensatoires mises en place inadaptées

=> Ecoute des parents, attention aux idées reçues (caprice ou TAP?)

Diagnostic et Orientation du patient

- Repérer et diagnostiquer
- Orienter vers le professionnel adapté
- Prise en soin globale de conséquences du TAP
- Travail interdisciplinaire

Parcours oralité

- Rôle de prévention pour les - de 3 ans
- 7 enfants au CRCM de Dunkerque
- Instaurer un espace de dialogue avec les parents
- Evaluer et Dépister précocement
- Informer et Travailler en équipe

=> Recul nécessaire pour l'analyse des données et la mise en place d'outils adaptés

Conclusion

- Un meilleur accompagnement du patient et de sa famille dans le cadre d'un trouble complexe
- Parcours Oralité à développer
- Travaux de mémoires en orthophonie (créations d'outils)
- Création de réseaux autour de la prise en soin des TAP

Vidéo préventive courte pour les professionnels

Merci de votre attention