

L'éditorial

La parole à Claudine Lustig

Comme annoncé dans le précédent Info Pro, nous revenons dans ce numéro sur le contenu de la valise pédagogique constituée au cours du premier semestre 2012 autour du thème : *Alimentation/Plaisir et différences*.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que le groupe de professionnelles de la petite enfance s'est réuni à 7 reprises pour produire cet outil de sensibilisation. Le résultat est à la hauteur de l'investissement des participantes.

Je vous invite à découvrir la valise. Faisons un focus sur des éléments choisis pour vous faire apprécier la richesse de contenu à la fois informatif et ludique.

Le thème de l'alimentation est large, nous l'avons abordé sous des angles très différents (psychologique, médical, diététique, orthophonique, ergonomique), mais n'oublions pas comme nous le rappelle Irène Bénigni (diététicienne) que manger c'est la vie, c'est ce qui permet de grandir, d'explorer et de découvrir le monde, de se réunir, de partager, d'éprouver du plaisir! Et ceci que l'enfant soit porteur de handicap ou non.

En espérant vous avoir mis l'eau à la bouche, je vous souhaite une bonne lecture. ■



► Manger, un acte de vie à part entière

► ► Par Irène Bénigni, diététicienne.

Pouvoir s'alimenter, s'hydrater sont des conditions indispensables à la vie.

Quand il s'agit de nourrir un enfant, et peut être plus encore un enfant en situation de (poly)handicap, les aspects médicaux et sanitaires prédominent souvent. Parents, médecins, professionnels de la petite enfance apportent beaucoup de soin à l'alimentation pour que l'enfant soit en bonne santé et pour qu'il devienne un futur adulte en bonne santé. On veut protéger l'enfant des allergies, de l'obésité, des carences, des intoxications alimentaires, des fausses routes, des polluants... et nos peurs sont sans cesse réactivées par les médias.

Ne risquons nous pas de véhiculer l'idée que manger serait un acte... dangereux ? Ne risquons nous pas d'induire un rapport à l'alimentation de nature à faire le terreau de troubles du comportement alimentaire ? Ce n'est bien évidemment pas l'objectif recherché !

Les précautions et recommandations ne doivent pas nous faire oublier la finalité.

Car manger, c'est la vie ! C'est ce qui permet de grandir, d'explorer et de découvrir le monde (saveur et savoir ont la même étymologie), de se réunir, de partager, d'éprouver du plaisir! Et cela que l'enfant soit porteur de handicap ou non. Diététique n'est pas synonyme d'hygiénisme, de restriction, de régime ou de calcul de calories mais signifie art de vivre. Il importe donc de mettre en œuvre tous les moyens d'action dont nous disposons pour que l'enfant, quel que soit son handicap puisse profiter pleinement de tout ce que peut lui apporter l'alimentation, c'est-à-dire :

- le désensibiliser le plus tôt possible d'un syndrome de dysoralité sensorielle s'il en souffre (voir encart) ;
- être attentif à réduire ses douleurs digestives ;
- prévenir les troubles de la déglutition le cas échéant par la posture, la texture de l'alimentation et des boissons, et un envi

association
Une souris verte...

19, rue des trois pierres
69007 Lyon

Tel : 04 78 60 52 59

Mail : info@unesourisverte.org

Web : www.unesourisverte.org

ronnement adaptés ;

- adapter la texture des repas aux possibilités de mastication de chacun et à son évolution ;
- être inventif dans la conception des menus pour allier couverture des besoins et plaisir ;
- donner envie à l'enfant de manger par des présentations attractives et ludiques quelle que soit la texture requise ;
- le rendre acteur, à son niveau, de son alimentation : assister à la préparation du repas, sentir les bonnes odeurs de cuisine, toucher les aliments, les goûter à différents moments de la préparation, aider à préparer le repas et visualiser les étapes avec des pictogrammes ou des photos, mettre la table ...
- relativiser nos propres règles du «gastro-nomiquement correct» (textures, ordre des plats) et nos règles éducatives afin d'orienter notre regard et nos pratiques vers l'acceptation des enfants en situation de (poly)handicap dans leur singularité plutôt que vers une normalisation parfois dénuée de sens.

L'alimentation, le temps du repas constituent des axes essentiels de notre accompagnement quotidien des enfants en situation de (poly)handicap. Tous nos efforts doivent concourir à leur apporter confort et plaisir avec un état d'esprit et un accueil les plus ouverts possibles. ■

► la valise pédagogique alimentation plaisir et différence

Quelques éléments de présentation

La valise s'adresse autant aux adultes qu'aux enfants. Les adultes y trouveront de la documentation et de nombreuses informations liées à l'alimentation, notamment autour des difficultés qui peuvent surgir. Les enfants découvriront avec vous du matériel et des activités pour faciliter leur «relation à la nourriture». La valise doit être considérée comme une source de connaissances et d'idées non exhaustives. A chacun de s'en saisir pour donner libre cours à sa propre créativité en matière d'activités et d'aller plus loin dans sa recherche d'informations. N'hésitez pas à impliquer les cuisinières dans l'exploitation des ressources de la valise pédagogique.

Pour sa constitution un groupe de travail composé de professionnelles de la petite enfance s'est réuni à 7 reprises. Le groupe fut piloté par le docteur Cao Nong, médecin de crèche exerçant également au service d'Hépatologie Gastroentérologie et Nutrition pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant de Bron. D'autres professionnelles nous ont apporté ponctuellement leur contribution (par ordre d'intervention) :

- Irène Bénigni, nutritionniste/formatrice exerçant auprès de personnes (poly)handicapées ;
- Catherine Senez, orthophoniste spécialiste du syndrome de dysoralité sensorielle ;
- Fanny Audhuy, psychologue clinicienne du service d'Hépatologie Gastroentérologie et Nutrition pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant de Bron ;
- Anne Boudot, ergothérapeute.

Chacune nous apporte son éclairage sur les troubles de l'oralité.

Les activités proposées dans la valise sollicitent tous les sens

Au niveau des activités à destination des enfants nous avons souhaité mettre en avant la notion de plaisir, plaisir qui ne doit pas être occulté lorsque des difficultés d'alimentation surviennent. Le goût n'est pas qu'une histoire de papilles, il est multi sensoriel. Le goût fait intervenir la vue, l'odorat mais aussi le toucher et l'ouïe. C'est bien l'association de toute ces sensations qui va déterminer le verdict de l'enfant pour un

► Le syndrome de dysoralité sensorielle

► ► C. Senez, orthophoniste, thérapeute BOBATH

Le syndrome de dysoralité sensorielle est une des causes méconnues de dénutrition chez l'enfant. Cette dysoralité est une hyper réactivité des organes du goût et de l'odorat touchant 25 % des enfants à développement normal et entre 50 à 80 % des enfants ou adultes avec un polyhandicap. Cette Dysoralité d'origine sensorielle est très polymorphe et la réaction de l'enfant ou du jeune adulte peut aller d'un simple dégoût pour un certain type d'aliment jusqu'à un état d'aversion alimentaire sévère pouvant faire croire à une anorexie. Jusqu'à présent il était admis que ces troubles du comportement alimentaire étaient d'origine psychologique et plus précisément reliés à une relation mère/enfant pathologique. Les nouvelles connaissances en physiologie nous montrent que ces troubles de l'alimentation résultent d'une hyper excitabilité des mécano et chimio récepteurs du goût et

de l'odorat que nous pourrions résumer ainsi :

- une sensorialité normale est facteur d'appétit ;
- une sensorialité exacerbée va avoir l'effet inverse.

Un traitement de ces symptômes est possible par le processus d'habituation sous forme de massages intra buccaux et avec les techniques de guidances parentale.

De plus en plus d'orthophonistes sont formées à ces techniques.

Quand s'inquiéter, quand référer ?

1. En l'absence d'exploration orale en bas âge (0-24 m).
2. Lorsque des difficultés à introduire les premiers aliments (purées) sont notées par les parents et persistent au-delà de 8 mois.
3. Difficultés à introduire des aliments en petits morceaux à 12 mois.

4. Quand l'enfant accepte seulement des purées lisses à 16 mois.
5. Lorsque de fréquents haut-le-cœur ou vomissements sont présents en contact avec les aliments et que l'enfant refuse de s'alimenter par la suite.
6. Lorsque le répertoire alimentaire de l'enfant présente moins de 20 aliments différents et ne couvre pas les quatre groupes alimentaires à partir de 18 mois.
7. Lorsque l'enfant n'a aucun plaisir à s'alimenter, qu'il pleure ou qu'il tente de se retirer du contexte du repas ou de l'allaitement.
8. Lorsque l'enfant présente des aversions et des évitements à certaines textures ou certains aliments.
9. Lorsque l'enfant est très lent pour s'alimenter.
10. Et lorsque l'enfant ne couvre pas ses besoins nutritionnels et qu'il perd du poids. ■

aliment. La vue est le premier sens qui se met en action à l'approche d'une assiette ou autre contenant. Pour rendre l'ensemble plus attrayant on pourra travailler sur les couleurs ou encore sur la présentation en créant des formes rigolotes avec les aliments. L'odorat est également sollicité : «sentir comme c'est bon». Au moment de la mise en bouche c'est la découverte de la texture de l'aliment. Si l'aliment est craquant par exemple, c'est également l'ouïe qui sera sollicitée. L'arôme laissé par l'aliment sera la dernière sensation éprouvée avant déglutition. C'est de l'ensemble de ces ressentis que naîtra le plaisir de manger ! Le contexte, une atmosphère agréable et chaleureuse ne pourront que renforcer ce plaisir.

Victor

Victor est la mascotte de la valise. Victor est un ours en peluche comme les autres, enfin presque, puisqu'il permet d'expliquer aux enfants comment fonctionne «l'alimentation artificielle». Victor vit une vie d'ours en peluche ordinaire malgré ses sondes et son bouton gastrique, les enfants pourront le changer, l'installer devant la dinette pour 4 convives dont l'une utilise du matériel adapté. La valise nous invite à nous réinterroger sur l'alimentation. Dans le respect des réglementations de chaque structure, elle nous apporte une dimension créative. Oui elle incite également à aller vers le jeu avec la nourriture, notion que chacun s'appropriera selon ses propres convictions. Si «jouer avec les aliments» peut heurter, il ne faut pas oublier que pour certains enfants c'est le moyen d'aller vers une relation plus sereine à l'alimentation.

A titre d'exemple, une des activités proposées : le coucou-caché

Le coucou-caché est un support ludique pour aider les jeunes enfants à toucher les aliments sans appréhension, gêne, malaise...

Ce support ludique a pour objectifs :

- de dédramatiser les enjeux autour de l'alimentation,
- d'initier du plaisir à toucher les aliments, à trouver ce qui est caché sous les aliments,
- d'encourager les enfants à s'amuser grâce au support des aliments,
- d'être valorisé dès qu'un objet caché est trouvé.

Installer sur une table le ou les récipients. Mettre dans le ou les récipients, les aliments choisis (avec ou non différentes textures, différentes formes) en fonction du

nombre de participants et de leur niveau, envie et difficultés. Pour des enfants qui ont des difficultés avec la nourriture, on peut présenter des récipients remplis de «non alimentaire» mélangés avec des récipients remplis «d'alimentaire».

On commencera avec des matières sèches et franches au toucher (pâtes et riz non cuits, légumeuses diverses) ; on peut progressivement introduire des matières collantes (pâtes cuites, autres matériaux gélatineux), pour finir avec des matières molles et collantes (compotes, purée, yaourts...) et des matières «volatiles» (sucre fin, farine).

Choisir deux ou trois objets pour commencer (en les montrant au préalable à l'enfant)

et les cacher au milieu ou au fond des récipients. Demander ensuite à l'enfant d'aller chercher les objets dans les récipients en le félicitant dès qu'il trouve un objet...

Augmenter les difficultés (avec un bandeau sur les yeux, le nombre d'objets à retrouver, les différentes textures) en fonction de chaque jeune.

Laisser la possibilité aux enfants qui le souhaitent de mettre les doigts à la bouche durant la partie... pour ne pas freiner leur découverte des aliments...

Le jeu de l'objet caché peut se combiner avec des transvasements.

L'enfant très en difficulté peut au départ se voir proposer une cuillère pour les manipulations, recherches, transvasements. ■

► Victor, l'ours qui a remporté une VICTOIRE contre les Troubles de l'ORALITÉ



Bonjour,

Je m'appelle **Victor**, comme **VICTOIRE** contre les **Troubles de l'ORALITÉ**. Je suis la mascotte de la valise pédagogique «Alimentation / Plaisir et différences». Une maladie m'empêche de manger normalement par la bouche. Mon docteur m'a prescrit une Sonde nasogastrique (SNG), ou un Bouton gastrique (BG), ou une Voie veineuse centrale (VVC), par où va passer la nourriture. La Sonde nasogastrique (SNG) peut être mise en place par une infirmière ou les parents, ou toute personne désignée par les parents. Cette sonde passe par le nez et va jusqu'à l'estomac, elle peut être laissée en place plusieurs jours ou être enlevée après chaque gavage. Elle est maintenue par des pansements. Le Bouton Gastrique (BG) se trouve sur le ventre. Il a été mis en place par le médecin. Pour me nourrir, il suffit d'ouvrir le bouton, brancher un tuyau d'alimentation relié à une seringue ou une pompe d'alimentation et passer la nourriture qui va directement dans l'estomac. Vous pouvez ouvrir mon ventre grâce à une fermeture éclair pour voir ou montrer l'intérieur de l'estomac aux enfants curieux et en âge de comprendre. Dans la cas de la Voie veineuse centrale (VVC), mes parents ou infirmières passent par un tuyau une alimentation stérile qui arrive directement dans mon sang et non pas dans mon estomac. Moi, Victor, je peux participer à toutes les activités, y compris la piscine (après avis médical pour la Voie veineuse centrale). ■

Découvrez notre catalogue formations 2013

Nouveau cette année : formation de base de 3 jours sur l'accueil d'un enfant différent, formation pratique au sein de notre structure multi accueil, accompagnement à la création d'outils de sensibilisation au handicap.

Catalogue mis à disposition sur simple demande à l'association.

- ▶ formation@unesourisverte.org
- ▶ 04 78 60 52 59

9^{ème} forum Enfance Accueil Une Souris Verte

«Quand le handicap se révèle en cours d'accueil»

Le 28 novembre 2012 dans les salons d'honneur de l'Hôtel de Ville de Lyon.

Plus d'informations sur :

- ▶ <http://www.unesourisverte.org>

Informations et inscriptions :

- ▶ formation@unesourisverte.org
- ▶ 04 78 60 52 59

Soirée concert-débat avec **Alsina**

L'association Une Souris Verte... et son Réseau Différences & Petite Enfance vous invite à une soirée Concert Débat tout public gratuite : «*Ce que la vie me tend...*» avec le chanteur **Alsina**. Un débat sera proposé à l'issue du spectacle avec Alsina et des professionnels de l'APF autour du thème :

«quel avenir pour les enfants en situation de handicap ?»

Retrouvez toute la sensibilité et le charisme de cet auteur compositeur toulousain. Atteint par l'épidémie de polio des années 60 en Algérie, il décide à 16 ans, contre l'avis de tous, d'intégrer le milieu ordinaire et débute sa carrière d'artiste. Jean Marie Alsina aime jouer de sa voix chaude et grave pour porter ses sentiments, sur des sons soul, pop ou afro. Il nous invite à la tolérance et nous aide à élargir notre regard sur les autres.



Infos pratiques

ALSINA

Jeudi 22 novembre à 19h30
Espace Citoyen Mairie Lyon 8^{ème}
12 avenue Jean Mermoz
Tram T2 arrêt : Mairie Bachut
Entrée gratuite

Réservation obligatoire à :

- ▶ reseaudpe@unesourisverte.org
- ▶ ou 04 78 60 52 59

Soirée organisée en partenariat avec l'Association des Paralysés de France.

Important : afin que nous puissions mieux organiser votre venue et que vous puissiez profiter de façon optimale du concert, merci de nous signaler lors de votre inscription si vous êtes utilisateur d'un fauteuil roulant ou si vous êtes une personne mal ou non voyante.

Littérature enfantine & Handicap

Une sélection de livres pour enfants dont les thèmes évoquent la différence, le handicap, la tolérance, la rencontre... ou comment à travers des histoires simples parler des différences avec les jeunes enfants.

Marionnettes & Handicap

A travers une sélection de livres, des marionnettes vont conter, jouer, expliquer la différence, le handicap à de très jeunes enfants. Les adultes pourront proposer un spectacle aux enfants puis les laisser manipuler les objets pour qu'ils se réapproprient l'histoire, rejouent la scène, échangent autour de ce qui leur posent question...

Eveil sensoriel

L'utilisation d'objets du quotidien détournés permet d'offrir une stimulation sensorielle aux-tout petits. Associés à des suggestions d'activités, le matériel est réparti en sacs selon le sens stimulé : toucher, ouïe, audition.

Jeux et jouets

Une sélection de jeux et de jouets permet d'aborder avec les enfants les thématiques du handicap et de la maladie. Ce sont de véritables outils de sensibilisation à la différence, de dédramatisation face au handicap ou à la maladie.

2 valisettes, en fonction des âges (0-3 ans ; 4-10 ans) constituées en 2 parties :

- Jeux symboliques : avec véritable matériel médical, attelles, lunettes teintées... pour manipuler, essayer, se mettre à la place et ainsi l'enfant peut exprimer et surmonter ses peurs ;
- Jeux et jouets : supports à échanges autour de la différence.

Communication alternative

Communiquer lorsque l'on ne sait pas parler. Frustrés ? Mal à l'aise ? En colère ? Voici un échantillon d'émotions que peuvent ressentir des enfants qui n'ont pas tous les codes de la communication.

Pour vous guider la valise pédagogique a été construite en fonction des différents outils par lesquels la communication passe : les outils d'interaction, les repères de la vie quotidienne, les choix laissés aux enfants, les jeux.

Pour emprunter les valises pédagogiques et découvrir leur contenu, contacter le centre de documentation :

- ▶ 04 78 60 52 59
- ▶ doc@unesourisverte.org

Le prêt est gratuit. Possibilité de faire appel à un coursier de la ville de Lyon pour le transfert des valises.