



HAL
open science

Troubles de l'oralité de l'enfant : étude des effets de la prise en charge orthophonique sur les parents

Delphine Mongens-Abeel

► **To cite this version:**

Delphine Mongens-Abeel. Troubles de l'oralité de l'enfant : étude des effets de la prise en charge orthophonique sur les parents. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01502981

HAL Id: dumas-01502981

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01502981>

Submitted on 6 Apr 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

MONGENS-ABEEL Delphine
Née le 11 juin 1974 à Marseille

TROUBLES DE L'ORALITE DE
L'ENFANT :

*Etude des effets de la prise en charge orthophonique
sur les parents*

Directeur de Mémoire : **FEL Clémence,**
Orthophoniste

Nice
2014

MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

MONGENS-ABEEL Delphine

Née le 11 juin 1974 à Marseille

**TROUBLES DE L'ORALITE DE
L'ENFANT :**

*Etude des effets de la prise en charge orthophonique
sur les parents*

Directeur de Mémoire : **FEL Clémence, orthophoniste**

Membres du jury : **FEL Clémence, orthophoniste**

ROGER-GENTILLET Marianne, orthophoniste

SERRIS Marilou, orthophoniste

Nice

2014

« J'attache plus de prix à la qualité de ma vie qu'au nombre de jours qu'elle a pu compter »

Socrate

« Il n'y a qu'une façon d'échouer, c'est d'abandonner avant d'avoir réussi »

Olivier Lockert

A Lionel, Louise et Raphaël...

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, sans laquelle ce travail n'aurait jamais vu le jour. Merci de m'avoir accueillie, écoutée, conseillée et guidée.

Merci d'avoir cru en moi. Merci pour nos moments d'oralité partagée...

Je remercie les membres de mon jury pour leur lecture attentive, leurs critiques, leur rigueur et leurs conseils avisés.

Je remercie les familles qui ont accepté de participer à cette enquête et qui m'ont accordé du temps.

Merci de vous être livrées sans concession.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PARTIE THEORIQUE.....	4
1- Il était une fois l'oralité.....	5
I. Préambule.....	6
1. Qu'est-ce que l'oralité ?.....	6
2. Oralité et psychanalyse.....	7
3. La bouche.....	8
3.1. Anatomie.....	8
3.2. La catastrophe de l'ingestion.....	8
II. L'oralité primaire.....	10
1. L'oralité primaire alimentaire.....	10
1.1. In utéro.....	10
1.2. La succion et la déglutition du fœtus.....	10
1.3. La succion et la déglutition du nouveau-né.....	11
2. L'oralité primaire verbale.....	11
2.1. Le cri.....	11
2.2. Les lallations.....	12
III. L'oralité secondaire.....	12
1. L'oralité secondaire alimentaire : la double stratégie.....	12
2. L'oralité secondaire verbale : jasis et babillage.....	13
2.1. Le jasis (2 ^e au 3 ^e mois).....	13
2.2. Le babillage rudimentaire (3 ^e mois au 8 ^e mois).....	14
2.3. Le babillage canonique (5 ^e au 10 ^e mois).....	14
2.4. Le babillage mixte (9 ^e au 18 ^e mois).....	14
2.5. La mastication et les premiers mots.....	15
IV. Oralité et sensorialité.....	15
1. De l'importance des sens.....	15
1.1. La vue.....	16
1.2. Le toucher.....	16
1.3. L'ouïe.....	17
1.4. L'odorat.....	17
1.5. Le goût.....	19
2. Ce fameux goût.....	20
2.1. Le goût est-il inné ?.....	21
2.2. La sensibilité sensorielle individuelle.....	23
3. Le goût des enfants.....	25
3.1. Les enfants aiment.....	26
3.2. Les enfants n'aiment pas.....	26
3.3. Le problème avec les légumes.....	26
4. Epilogue.....	27

2- Les troubles de l'oralité	28
I. Mise en bouche.....	29
II. Etiologies	30
1. Les pathologies organiques	30
2. Les causes psychogènes	32
2.1. L'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre	32
2.2. Les formes sévères d'anorexie mentale infantile.....	33
2.3. Les psychoses infantiles débutantes	33
2.4. Les anorexies post-traumatiques	33
III. L'alimentation artificielle	34
1. La nutrition entérale.....	35
1.1. La sonde nasogastrique ou nasojéjunale	36
1.2. La sonde de gastrostomie	36
1.3. La sonde de jéjunostomie	37
2. La nutrition parentérale	37
3. Les conséquences de la nutrition artificielle	38
IV. Les manifestations du trouble.....	40
1. Les refus alimentaires.....	40
2. La néophobie alimentaire de l'enfant	41
3. Les dégoûts.....	42
3.1. Les dégoûts sensoriels.....	43
3.2. Les dégoûts cognitifs	43
3.3. Les dégoûts associés	44
4. Le nauséeux, l'hyper nauséeux, le syndrome de dysoralité sensorielle.....	44
4.1. Le nauséeux.....	44
4.2. L'hyper nauséeux	45
4.3. Le syndrome de dysoralité sensorielle (SDS).....	45
V. Histoire d'une relation	49
1. Les premières interactions	49
2. L'attachement	51
3. Histoire d'une relation perturbée	53
3.1. Le deuil imaginaire	53
3.2. La blessure narcissique.....	55
3.3. Le lien nourricier	56
VI. Impact des troubles de l'oralité sur la qualité de vie des parents	59
1. Qu'entend-on par qualité de vie ?.....	59
2. La santé et la qualité vie	59
3. Les troubles de l'oralité et la qualité de vie.....	60
4. Peut-on mesurer la qualité de vie (QDV) ?.....	63
3- Aspects sociologiques de l'alimentation	65
I. Un peu d'histoire.....	66

1.	Les aliments	66
2.	La cuisine	67
3.	La convivialité	68
3.1.	Les premiers partages	68
3.2.	Les banquets	69
3.3.	Les cabarets.....	70
3.4.	Manger ensemble	71
II.	Le repas	71
1.	Histoire du modèle alimentaire français et du repas à la française	71
1.1.	Le déjeuner.....	72
1.2.	Le dîner.....	72
1.3.	Le souper	72
2.	Le « repas gastronomique des Français ».....	72
3.	Le repas familial.....	74
3.1.	La commensalité	75
3.2.	Le repas, un moment de socialisation.....	75
3.3.	Les bénéfices du repas familial.....	76
4.	Les rythmes de repas : exigences biologiques ?	77
4.1.	Rappels biologiques.....	78
4.2.	Les horaires biologiques aux différents âges de la vie	81
4.3.	Epilogue.....	82
III.	L'alimentation et la langue française	83
1.	Le triangle culinaire	83
2.	La grammaire du manger	84
3.	Les expressions culinaires.....	86
3.1.	Les métaphores	87
3.2.	Les proverbes et expressions populaires	89
3.3.	Quelques citations d'auteur	89
IV.	Manger, une construction identitaire	90
1.	Le paradoxe de l'omnivore	91
2.	Le principe d'incorporation	93
4-	La prise en charge orthophonique	95
I.	L'évaluation	96
1.	L'anamnèse.....	96
2.	L'évaluation clinique.....	98
3.	Les objectifs de la prise en charge	99
II.	L'accompagnement parental	100
1.	Savoir être... ..	101
1.1.	L'écoute.....	101
1.2.	La valorisation	102
1.3.	Un nouveau regard.....	102
2.	Savoir faire.....	102
3.	Limites et difficultés de l'accompagnement parental	103

III. Le travail avec l'enfant	104
1. L'éveil sensoriel	104
2. La familiarisation	105
3. La désensibilisation.....	106
3.1. Le protocole de Catherine Senez.....	106
3.2. Le rôle de l'orthophoniste	106
IV. Une prise en charge pluridisciplinaire	108
1. Le médecin prescripteur.....	108
2. Le masseur kinésithérapeute.....	108
3. Le psychomotricien	109
4. Le psychologue	110
5. Le gastro-entérologue	110
V. Le travail de Prévention	111
PARTIE PRATIQUE	113
I. Projet et Hypothèses de travail	114
II. L'étude.....	116
1. Les objectifs	116
1.1. L'objectif principal	116
1.2. Les objectifs secondaires.....	116
2. L'outil : le questionnaire électronique.....	117
2.1. Définition.....	117
2.2. Population et mode de diffusion.....	118
2.3. Période de l'étude	118
3. Le questionnaire en questions	119
4. Les réponses	121
4.1. En réponse aux objectifs secondaires	121
4.2. En réponse à notre objectif principal	127
5. Synthèse	131
III. Deuxième étude.....	133
1. Objectif principal	133
2. Objectif secondaire.....	133
3. L'outil: l'entretien semi-directif.....	133
3.1. Définition.....	133
3.2. Population et mode de passation	133
3.3. Période de l'étude	134
4. Les entretiens	134
4.1. Yanis, prise en charge débutante	135
4.2. Fabien, prise en charge débutante.....	144
4.3. Léa, prise en charge depuis dix mois.....	152
4.4. Noa, pris en charge depuis vingt mois	156
4.5. Zoé, prise en charge depuis quatre ans quatre mois	161
5. Synthèse des entretiens	165
CONCLUSION GENERALE	168

BIBLIOGRAPHIE	170
ANNEXES.....	175
Annexe I : Physiologie du goût	I
Annexe II : L'hypernauséux	II
Annexe III : Syndrome de dysoralité sensorielle	III

INTRODUCTION

« L'être vivant, tout au long de son parcours, est mu par l'oralité. Tout ce que fait un être vivant avec sa bouche, sucer, manger, communiquer, embrasser... dès l'état d'embryon et jusqu'au dernier souffle, met en œuvre des enjeux d'oralité.

La fonction orale est fondatrice de l'être. »

Catherine Thibault, orthophoniste.

L'oralité renvoie à toutes les fonctions dévolues à la bouche : respirer, parler, embrasser, communiquer, manger... Manger. Qu'est ce que manger ?

Si manger est un besoin vital qui a une finalité nutritive, manger est aussi l'acte nourricier par lequel se construisent l'affectivité, la personnalité et la socialisation. Manger c'est à la fois incorporer le monde et être au monde. Manger, ce n'est pas simplement se nourrir, c'est un acte fondateur qui porte en lui une fonction civilisatrice sans laquelle l'homme serait probablement resté à l'état de sauvage.

Mais que se passe-t-il lorsque cette fonction est mise à mal dès le début de la vie ? Quels empêchements et quels impossibles vont devoir traverser l'enfant et sa famille ?

C'est au début de notre troisième année en école d'orthophonie que nous avons pour la première fois entendu parler des troubles de l'oralité. Jusqu'à présent, l'approche orthophonique des difficultés alimentaires n'était pas un enseignement obligatoire dans les écoles d'orthophonie. A ce jour c'est une prise en charge encore mal connue et peu répandue chez les orthophonistes libéraux et elle ne figure pas non plus dans la nomenclature des actes orthophoniques.

Nous avons eu la chance de rencontrer une orthophoniste très éclairée sur ce sujet et comme nous souhaitions en apprendre plus sur cette prise en charge, nous l'avons sollicitée pour assister à une séance, ce qu'elle a accepté. C'est ainsi que nous avons fait la connaissance de Noa, alors âgé de dix huit mois et de sa maman.

Alimenté artificiellement depuis ses premiers jours de vie, Noa est un petit garçon qui refuse catégoriquement de manger ou de boire, ni de mettre quoi que ce soit à la bouche.

Il est chétif, ne marche pas et ne parle pas et présente de plus un réflexe hyper nauséux : il peut vomir à la simple vue ou au toucher de certains aliments.

En tant que maman, nous avons traversé les refus alimentaires, les néophobies ou encore le manque d'appétit de nos enfants. Nous sommes inquiète lorsqu'ils ne mangent pas, on suspecte qu'ils « couvent quelque chose ». Mais la rencontre avec un enfant qui souffre de troubles de l'oralité va au delà de cette inquiétude. Tant de questions se bousculent alors. Pourquoi refuse-t-il de manger alors que c'est si bon ? Comment sa maman vit-elle cette situation ? Quelle part de leur relation les troubles leur ont-ils volé ? Comment l'orthophoniste peut-il les aider ?

Nous pouvons vivre sans manger par la bouche, mais comment vit-on lorsque nous ne mangeons pas par la bouche ? Nous n'étions pas en présence ici d'un enfant qui ne pouvait mécaniquement pas s'alimenter, nous étions en présence d'un enfant qui était dans le refus de toute incorporation orale, un enfant qui souffre de troubles de l'oralité.

Il nous est rapidement apparu que ces difficultés ne pouvaient qu'avoir un impact néfaste sur le développement de l'enfant ainsi que sur le quotidien de sa famille et nous avons surtout pensé à cette maman privée de sa fonction essentielle de mère nourricière.

L'idée de ce mémoire est née le jour où nous avons rencontré Noa et sa maman.

Nous allons dans un premier temps consacrer une partie de notre travail à présenter ce qu'est l'oralité, tant dans son développement normal que dans ses dysfonctionnements, en essayant de comprendre quelles sont les causes qui en font émerger les troubles et quelles en sont les conséquences sur la vie de ceux qui en souffrent et de leur entourage.

Nous accorderons ensuite une grande partie de notre travail théorique à l'aspect sociologique de notre alimentation. En effet, nous avons voulu savoir pourquoi les troubles de l'oralité peuvent à ce point impacter la vie d'un individu, quels sont les enjeux de l'acte alimentaire depuis que l'homme est homme. Nous verrons que notre vie tout entière est structurée par nos repas, que notre alimentation est notre culture, notre identité, que toute notre vie sociale en dépend, que nous sommes liés aux plaisirs de la bouche et du ventre, indéfectiblement.

Nous aborderons ensuite la prise en charge orthophonique de ces troubles. Nous démontrerons pourquoi l'orthophonie se présente comme une réponse adaptée à ces difficultés et quels sont les éléments déterminants de cette prise en charge.

Ce mémoire d'orthophonie ne porte pas sur les troubles de l'oralité de l'enfant, pour lequel les bénéfices orthophoniques ne sont plus à démontrer ; il s'intéresse au ressenti des parents et à ce que l'orthophonie peut leur apporter. Notre quête sera de déterminer si ces apports peuvent aider à soulager leur quotidien et améliorer leur qualité de vie.

Nous formulons l'hypothèse que la qualité de l'écoute et de la guidance orthophonique peut permettre aux parents de mieux vivre les difficultés alimentaires de leur enfant et c'est ce que nous allons nous attacher à démontrer dans la seconde partie de notre travail.

A travers un questionnaire à destination des parents, puis grâce à des entretiens individuels, nous avons essayé de réunir les éléments susceptibles de nous aider à répondre à cette problématique.

PARTIE THEORIQUE

1- Il était une fois l'oralité

I. PREAMBULE

1. QU'EST-CE QUE L'ORALITE ?

Le terme d'oralité (du latin « os, oris » = *bouche, organe de la parole*) admet plusieurs définitions. Communément, il renvoie à tout ce qui relève du caractère oral de la parole. Dans la littérature sociologique, on utilisera le vocable d'oralité pour indiquer « *Le fait d'une civilisation dans laquelle la culture est en grande partie orale et non consignée par des textes. On pourra ainsi parler de l'oralité d'une tradition, transmise de bouche à oreille pour alimenter une mémoire ancestrale et non écrite* »¹.

En réalité, le terme d'« oralité » n'est pas encore représenté dans les dictionnaires classiques de langue française. Issu du vocabulaire psychanalytique il fait référence au stade oral : « *premier stade de l'évolution libidinale, caractérisé par le fait que le nourrisson trouve son plaisir dans l'alimentation, l'activité de la bouche et des lèvres. Le plaisir de sucer, d'abord lié à un besoin physiologique, devient le lieu d'une activité autoérotique spécifique, qui constitue le premier mode de toute satisfaction sexuelle* »².

Pour Gérard Couly, professeur de chirurgie maxillo-faciale et de stomatologie, spécialiste des malformations faciales et buccales de l'enfant à l'hôpital Necker-Enfants-Malades à Paris « *l'oralité réalisée, du fœtus à l'adulte, est l'ensemble des fonctions et manières exprimées par et dans la bouche, espace ensalivé à volume et chaleur variables, équipée de dents à partir de 6 mois et dans laquelle règne la langue. L'oralité constitue un riche domaine biologique, rassemblant des activités aussi différentes que l'alimentation (ingestion de nutriments), les émissions phonémiques et de langage interpersonnel, associées à des formes collatérales telles que tics, sifflements, jeux buccaux, para-fonctions, activités musicales....* »³

¹ Fr.wikipedia.org/wiki/Oralité

² Définition du dictionnaire Larousse en ligne www.larousse.fr/dictionnaires/français/oralité/56294

³ COULY G. 2010. « Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens ». Doin. P7

Le terme « oralité » signifie **l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication.**

Dans le vocabulaire médical, lorsque nous parlons de l'oralité du jeune enfant, nous évoquons principalement son oralité alimentaire. On distinguera, nous allons le voir, deux grandes périodes d'oralité : l'oralité dite primaire ou dépendante, qui est de courte durée, et l'oralité secondaire ou autonome qui elle, durera toute la vie.

2. ORALITE ET PSYCHANALYSE

Le terme d'oralité est utilisé en psychanalyse pour évoquer une période du développement de la sexualité de l'enfant.

Le stade oral, décrit par Freud en 1905, correspond au premier stade du développement de la sexualité infantile ; il commence avec la vie et dure environ jusqu'à un an. Il précède les stades : anal, phallique et génital. Chaque stade fait référence à la libido qui est investie dans une zone particulière du corps, qui devient alors érogène.

Lors du stade oral, la zone érogène est la bouche. Ici, l'activité sexuelle n'est pas encore séparée de l'ingestion d'aliments. Dès les premières tétées, le plaisir propre du suçotement s'associe à l'activité qui permet d'assouvir la tension biologique qui se traduit par la faim et qui relève de la pulsion d'autoconservation. On dit alors que le plaisir s'étaie (théorie de l'étayage) sur la satisfaction de la faim. La stimulation de la zone érogène (bouche, lèvres) est associée à l'assouvissement du besoin alimentaire ; à la satisfaction d'un besoin vital, celui de se nourrir, s'associe alors le plaisir de la succion. En d'autres termes, la relation sexuelle au sens large du terme, vient se greffer secondairement sur la satisfaction des besoins vitaux de l'organisme.

Le bébé tète d'abord pour se nourrir et absorber les calories qui lui sont nécessaires pour survivre, mais très rapidement, il va découvrir les plaisirs connexes à cette activité vitale : la voix, le regard l'odeur et le toucher de sa mère (ou figure maternelle). Ce n'est que plus tard, au moment de l'apparition des dents et de la diversification alimentaire, que l'activité sexuelle s'affranchira de la fonction alimentaire.

3. LA BOUCHE

3.1. ANATOMIE

La bouche, lieu polyvalent où se côtoient la parole, la respiration, l'alimentation ou encore la gustation, est un ensemble organique mobile et creux. Charpentée en périphérie par des os et des muscles, elle est revêtue d'une peau qu'on assimile souvent à tort à de la muqueuse. Ce qui tapisse l'intérieur de la bouche n'est pas à proprement parler de la muqueuse, c'est une peau extérieure qui a été internalisée⁴. Par de curieux mouvements embryonnaires, elle s'est retrouvée à l'intérieur des lèvres. Sur cette peau particulière, on ne trouve ni kératine ni glandes sudoripares, mais des glandes salivaires. Cette « peau » recouvre le palais, le voile du palais, la langue et la face interne des joues. En plus du rôle gustatif porté plus particulièrement par la langue et ses papilles gustatives, elle confère à la bouche une connotation sensorielle proche du toucher.

La bouche représente le premier segment du tube digestif et est divisée en deux parties : le vestibule et la cavité buccale, séparés par l'arcade dentaire.

Mais l'oralité ne se résume pas à la bouche, et la bouche ne sert pas qu'à s'alimenter. Il serait même très réducteur que de l'envisager sous sa seule dimension corporelle. La bouche est bien plus que ça, elle est la frontière entre le dehors et le dedans et se retrouve « impliquée dans toute une série de fonctions et de processus qui participent à l'ontogenèse de la personne »⁵.

3.2. LA CATASTROPHE DE L'INGESTION

La bouche, nous l'avons vu, constitue une cavité médiatrice entre le dehors et le dedans. Manger, c'est faire entrer des aliments du dehors à l'intérieur de nous, et cette perspective peut parfois générer quelque chose d'angoissant.

⁴ THIBAULT C. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant ». Rééducation orthophonique n°220. P6

⁵ GOLSE B. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant ». Rééducation orthophonique n°220. P26

Déglutir, avaler, c'est faire soi de l'aliment, assimiler ses propriétés pour les faire siennes, dans l'obscurité mystérieuse et inconnue du corps, où il sera ensuite dissout, digéré.

Lors du temps buccal de la déglutition, le passage obligatoire de l'aliment par la bouche peut donc aboutir au geste de cracher, c'est à dire refuser « la catastrophe d'ingestion ». Mettre un aliment dans sa bouche en ayant la possibilité de le rejeter, de le recracher, est une alternative rassurante à l'angoisse de l'incorporation. C'est un refus qui s'apparente au « non ». Avaler ou recracher ? Accepter ou refuser ?

L'aliment nouveau par son goût, son odeur, sa consistance voire sa viscosité majeure l'angoisse et peut entraîner une stagnation intra-buccale plus ou moins longue de l'aliment. Cette incorporation anxiogène peut parfois être atténuée par le simple fait de prendre ses repas avec d'autres personnes car le groupe rassure.

Ce n'est qu'ensuite, par la propulsion du bolus dans le pharynx, que l'objet extérieur est véritablement mangé, assimilé.

Mais nous reviendrons sur ce point à la fin du chapitre trois « Aspects sociologiques de l'alimentation », dans la partie consacrée à « L'angoisse d'incorporation ».

II. L'ORALITE PRIMAIRE

Chez l'être humain, l'oralité primaire désigne une phase de réflexe qui s'étend de la vie embryonnaire jusqu'à environ la fin de la première année de vie de l'enfant. Elle s'entend sur le plan alimentaire et sur le plan verbal.

1. L'ORALITE PRIMAIRE ALIMENTAIRE

1.1. IN UTERO

Les premiers signes d'oralité commencent bien avant la naissance, in utéro. Entre le quarantième et le cinquantième jour, la langue de l'embryon sort de sa bouche pour venir toucher sa main ; c'est le réflexe de Hooker, une séquence souvent qualifiée d'auto-érotique dans la littérature par la notion de plaisir et d'autosatisfaction à laquelle elle renvoie. Les premières gnoses et praxies linguales s'ébauchent dans ce jeu entre langue et main. Ces élans d'exploration et de prise de possession de son propre corps vont amener l'embryon à devenir fœtus. « *La fonction orale est fondatrice de l'être* »⁶.

Vers la dixième semaine apparaissent les premiers mouvements antéro-postérieurs de la langue qui vont permettre le mécanisme de succion.

La déglutition, secondaire à la succion, se met en place entre la 12^e et la 15^e semaine.

1.2. LA SUCCION ET LA DEGLUTITION DU FŒTUS

La succion est un réflexe inné chez le fœtus. De toutes les fonctions du genre humain, c'est celle qui se met en place et qui s'organise le plus précocement. Elle précède et conditionne la déglutition, et assure, par son activité motrice, une bonne croissance de la cavité buccale. Le fœtus suce les doigts de ses mains et de ses pieds et déglutit le liquide amniotique, entraînant ainsi le couple succion-déglutition durant toute sa vie fœtale afin que ces fonctions automatiques soient parfaitement opérationnelles à la naissance.

⁶ THIBAUT C. 2007. « Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant ». Elsevier Masson

Cette mécanique essentielle est orchestrée par le tronc cérébral et nécessite l'intégrité des noyaux moteurs.

1.3. LA SUCCION ET LA DEGLUTITION DU NOUVEAU-NE

Les nouveau-nés viennent au monde avec un ensemble de réflexes. Entre autres, les réflexes de succion et de fousissement, présents dès la naissance, disparaissent vers 4-5 mois :

- On parle de réflexe de fousissement lorsqu'un contact avec la bouche ou la joue du bébé entraîne une rotation de la tête en direction de la stimulation.
- Le réflexe de succion se déclenche lorsqu'un contact avec les lèvres du bébé provoque un mouvement de succion.

Dans le cadre d'un développement normal, l'enfant naît avec ces compétences, et continuera de les entraîner grâce aux diverses stimulations sensorielles linguales et jugolabiales.

C'est ainsi que, guidé par l'olfaction, le bébé va pouvoir saisir le mamelon ou la tétine, contracter ses lèvres et téter. Cette activité implique l'intégrité des muscles faciaux, linguaux, des muscles du plancher buccal et des muscles du pharynx. On note que le réflexe de succion-déglutition assure aussi un rôle de protection des voies respiratoires.

Le réflexe de succion disparaît progressivement lorsque l'enfant grandit.

2. L'ORALITE PRIMAIRE VERBALE

2.1. LE CRI

Comme la succion-déglutition ou l'agrippement, l'émission de cris fait partie des compétences innées du nouveau-né. Si la bouche, nous l'avons vu, est le premier lieu de plaisir de l'enfant, elle est aussi le premier lieu d'expression, notamment d'un mécanisme de survie fondamental : le cri. Certains auteurs parlent de « cordon ombilical

acoustique »⁷. Mais plutôt devrions nous parler de cris au pluriel, car ces derniers sont différents selon qu'il s'agit d'exprimer la faim, la douleur, la fatigue, la détresse ou encore la joie. Les cris de faim, qui expriment l'inconfort et l'insatisfaction, sont reconnaissables à leur attaque vocale dure. Lorsque le nourrisson donne de la voix, c'est la mère qui, par ses réponses adaptées, donne du sens à ces cris. Ainsi se construit tout un système de communication entre l'enfant et ses parents, qui va permettre au nouveau né de trouver un équilibre émotionnel et alimentaire.

2.2. LES LALLATIONS

Les sons que produit l'enfant sont liés à l'émergence du sourire, premier indice de la communication sociale. On peut répertorier chez le tout petit des vocalisations réflexes, des sons végétatifs tels que le bâillement, les gémissements, les soupirs. Au fil des jours, l'enfant découvre sa voix et prend plaisir à jouer avec elle. Il répète indéfiniment et pour lui même, des bruits, des phonèmes : ce sont les lallations. Peu à peu, la nourriture n'est plus son principal centre d'intérêt ; il joue avec ses mains, ses pieds. Ce jeu verbal est préparatoire à l'usage de la parole.

III. L'ORALITE SECONDAIRE

1. L'ORALITE SECONDAIRE ALIMENTAIRE : LA DOUBLE STRATEGIE

Entre 4 et 7 mois, la stratégie alimentaire va se modifier. Grâce à la corticalisation et aux gnoso-praxies naissantes, une double stratégie alimentaire va être possible. Les tétées ne vont plus être le seul mode d'alimentation de l'enfant, qui va désormais devoir faire connaissance avec la cuillère. Ce mode tout à fait nouveau d'alimentation va coexister pendant plusieurs mois (un à deux ans) avec l'oralité succionnelle primitive, pour assurer une sorte de transition entre l'oralité primaire et l'oralité secondaire, entre la succion et la mastication.

⁷ CISMARECO A.-S. 1993. « Le cri néonatal et ses fonctions », in M.C. Busnel, « Le langage des bébés ». Grancher. P 253-266

C'est également le temps des modifications anatomiques : le cou s'allonge, le larynx descend, la cavité buccale s'agrandit, octroyant à la langue un espace de mouvement plus grand. Le voile du palais prend ses pleines fonctions d'occlusion du nasopharynx pendant la déglutition, les phases d'apnée et de reprise respiratoire après la déglutition sont prolongées. Vers 5 mois, l'enfant tient assis, sa poursuite oculaire est optimale, il peut s'entraîner à coordonner ses yeux et ses mains.

Les premières dents de lait, qui apparaissent selon les enfants entre 6 et 12 mois, vont bouleverser le contexte buccal, autant sur le plan physiologique que sur le plan physique. Vingt dents de lait vont pousser d'ici les trois ans de l'enfant. L'apparition ou la présence des dents ne signent pas le passage à la cuillère qui n'est possible que grâce à la maturité du cortex cérébral.

Le passage à la cuillère marque le début d'une relation nouvelle entre l'enfant et ses parents, la cuillère symbolisant un nouveau lien. L'enfant apprend à saisir la cuillère entre ses lèvres et ses dents par imitation.

Au cours de la deuxième année, le stade oral de la cuillère va céder la place à la stratégie de mastication. Cette nouvelle oralité dentée va permettre tout un champ de possible. La désormais possible destruction des aliments en bouche va permettre à l'enfant d'explorer de nouvelles odeurs, saveurs, textures, autant que son contexte familial et culturel lui permettra.

2. L'ORALITE SECONDAIRE VERBALE : JASIS ET BABILLAGE

2.1. LE JASIS (2^E AU 3^E MOIS)

Il marque la transition entre la lallation et le babillage. L'enfant produit des sons, quasi syllabés mais difficilement identifiables et souvent très nasalisés, que sa mère va reproduire, imiter. C'est le début de la communication verbale qui s'inscrit dans ce plaisir de dialogue partagé. Par ce contact vocalique, la mère peut sortir de la pièce et continuer à exister auditivement pour son enfant ; le contact est maintenu hors champ visuel. L'enfant, à son tour, imitera sa mère ; c'est ce qui lui permettra progressivement d'apprendre sa langue.

2.2. LE BABILLAGE RUDIMENTAIRE (3^E MOIS AU 8^E MOIS)

Le babillage est une phase que l'on pourrait qualifier de pré-linguistique, caractérisée par l'émergence d'une musicalité vocale. L'enfant imite la mélodie ou les sons de l'adulte qui lui parle. Cette imitation est d'autant plus motivée que les parents encouragent et gratifient les productions de leur enfant. D'ailleurs, en l'absence de stimulation extérieure les babillages s'appauvrissent. L'enfant joue avec sa voix et vers six mois, apparaissent les premières combinaisons de type consonnes/voyelles : ce sont les protosyllabes. Mais les productions de l'enfant sont difficilement identifiables car l'articulation est encore lâche et les transitions lentes entre les mouvements de fermeture et d'ouverture du tractus vocal (aewa/ aya).⁸

2.3. LE BABILLAGE CANONIQUE (5^E AU 10^E MOIS)

C'est le stade des premières syllabes reconnaissables, de type « ba ba ba , ta ta ta, tatopoca », sur le mode d'alternance consonne/voyelle. L'imitation de l'adulte se retrouve non seulement dans ces syllabes, mais aussi dans la musicalité du discours. L'enfant est en train de s'approprier sa langue. Les mélodies vont continuer de s'enrichir, la prosodie et la rythmique de la langue vont se préciser. L'enfant progresse de manière continue, accompagné par la mise en sens de ses productions par son entourage proche. Il est capable d'attention conjointe, montrant ainsi à l'adulte qu'il s'intéresse à ce qui lui est montré. L'enfant est dans l'échange, c'est la construction de la communication.

2.4. LE BABILLAGE MIXTE (9^E AU 18^E MOIS)

A l'intérieur du babillage, l'enfant commence à produire de vrais mots. C'est le protolangage, concomitant de l'acquisition de la marche. Vers 2 ans, lorsque la marche sera stable et l'alimentation solide, viendra alors le temps des phrases. L'enfant a besoin de se déplacer pour découvrir et conquérir le monde. Comme l'explique Catherine Thibault, « *la conquête du langage n'est possible qu'à travers un processus de*

⁸ THIBAUT C. 2007. « Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant ». Elsevier Masson. P 45

décentration des échanges, c'est à dire d'ouverture vers le monde extérieur, suivant l'évolution affective et intellectuelle »⁹.

2.5. LA MASTICATION ET LES PREMIERS MOTS

L'enfant construit son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale. Les structures buccales, plus musclées et plus stables de jours en jours, sont mieux coordonnées. L'enfant peut alors enchaîner les sons de la langue pour articuler ses premiers mots. Très souvent, le premier vocabulaire est d'ailleurs en lien avec l'alimentation.

Jusqu'à 36 mois, le mouvement de la bouche est antéro postérieur. Puis apparaissent les mouvements de latéralité, de diduction. Alors le mouvement hélicoïdal de la mandibule devient possible (mais il ne sera pas optimal avant l'âge de 6 ou 7 ans). La mastication est un mouvement hélicoïdal qui nécessite un long apprentissage qui dure entre 4 et 6 ans.

L'enfant apprenant par imitation, chaque introduction alimentaire doit être verbalisée par l'adulte. Le discours vient ainsi enrichir le stock lexical et donner du sens aux sensations de l'enfant : on peut ainsi décrire avec lui tout ce qui se passe en bouche, mettre en mots tout ce que l'on ressent : ça pique, ça croque, c'est mou, c'est salé, c'est sucré, c'est chaud, c'est froid. Car l'alimentation, au delà de sa fonction nutritive, convoque et stimule l'intégralité de nos sens.

IV. ORALITE ET SENSORIALITE

1. DE L'IMPORTANCE DES SENS

Lorsque nous mangeons, tous nos sens sont en éveil. La vision nous parle de l'aspect de l'aliment, de sa forme, de sa couleur. La gustation permet d'apprécier les saveurs. L'olfaction nous renseigne sur les odeurs, qu'elles se dégagent au nez ou qu'elles se diffusent en bouche. Le toucher évoque la texture de l'aliment, telle que la main ou la bouche peuvent la sentir. Enfin l'ouïe ajoute une touche sonore à la perception tactile.

⁹ op. cit p 46

Dans « *La naissance du goût* », paru aux éditions Noesis en 2000, Nathalie Rigal nous explique comment chacune de ces modalités se déploie et se décline toujours selon trois dimensions : **la qualité, l'intensité et le plaisir**. Pour illustrer ses propos, elle prend l'exemple de l'odeur d'un fromage :

« Pour parler de l'odeur d'un fromage, on dira que sa qualité est celle d'un munster ou qu'elle évoque la ferme. Son intensité peut aller en s'accroissant selon le degré de maturité du produit : un vieux munster dégagera une odeur plus forte que sa version benjamine. Enfin la dimension de plaisir est un jugement : j'aime ou je n'aime pas l'odeur de ce fromage, jugement qui devient sanction : je goûte ou je ne goûte pas ce fromage. »

1.1. LA VUE

La vision est le premier sens qui, avant la dégustation, participe à l'approche de l'aliment. Elle permet d'apprécier son aspect, son état (solide ou liquide), sa couleur, sa forme. Pourtant, à la vue d'un aliment, ce qui surgit en premier lieu n'est pas tant un commentaire sur la forme ou la couleur, mais plutôt « ce produit est-il bon pour moi ? » Question qui débouche ensuite sur une décision : manger ou ne pas manger cette viande trop rouge, ce chocolat trop noir, cette pomme trop verte. Les informations visuelles peuvent nous renseigner sur le goût de l'aliment en nous parlant du degré de cuisson d'une viande, de l'amertume d'un chocolat, de l'acidité d'un fruit. Mais ces informations ne sont pas toujours fiables : la couleur d'une soupe ne permet pas pour autant de prédire son goût.

La vision est très importante car c'est elle qui va décider l'enfant à goûter ou non un aliment. Il est donc très important d'encourager l'enfant à chercher d'autres indices, par l'intermédiaire d'autres sens.

1.2. LE TOUCHER

Le toucher nous renseigne maintenant sur la texture. Au contact de la main, par caresse on peut définir la douceur de la peau d'un fruit, par pression on peut évaluer son degré de maturité ou le craquant d'une baguette et par là donc de son degré de cuisson.

La texture s'apprécie également dans la bouche. La cavité buccale perçoit les modalités tactiles les plus prégnantes, comme le gluant.

La mastication permettra enfin de décliner de multiples nuances entre le dur et le mou : le feuilleté, le sablé, l'élastique, le croquant, le moelleux etc.

La texture est un élément important au moment de la diversification alimentaire, et plus précisément à l'occasion de l'introduction des morceaux de viande. Selon Nathalie Rigal, le rapport qu'entretiennent les jeunes enfants avec la texture de leurs aliments entre 6 mois et 2 ans, tient beaucoup à l'ergonomie de leur dentition et à leurs capacités de déglutition.

1.3. L'OUÏE

Comme pour le toucher, l'ouïe nous fournit un double renseignement sur l'aliment : avant la mise en bouche, puis une fois en bouche. Écoutée de l'extérieur, la croûte du pain ne fait pas le même bruit que sous la dent. Depuis l'intérieur, l'ouïe nous renseigne sur la texture. On distinguera le croquant d'une pomme de l'élasticité d'un chewing-gum. Lors de l'apprentissage de la mastication, l'ouïe garantit à l'enfant un feed back auditif qui lui permet de s'auto-stimuler en s'écoutant mastiquer.

L'ouïe est probablement le sens le moins essentiel dans la découverte sensorielle des aliments. En revanche, elle joue pleinement son rôle au moment de la préparation des repas. Certaines manipulations en cuisine comme le fait de hacher, d'émincer, d'éplucher, de faire rissoler ou de faire bouillir les aliments sont autant d'informations qui permettent de mettre notre cerveau en appétit.

1.4. L'ODORAT

Le monde olfactif est un monde sensoriel immensément riche. Chaque plat dégage une multitude d'odeurs, plus ou moins complexes. A l'instar du bruit des aliments, les odeurs se répartissent en deux catégories : avant et pendant la dégustation.

1.4.1. Les parfums

Sentir, humer, flairer, renifler font état du parfum de quelque chose. En inspirant, l'air passe par la cavité nasale. Cet air transporte des molécules odoriférantes volatiles qui, lorsqu'elles entrent en contact avec l'épithélium nasal, donnent naissance à une sensation olfactive. En respirant une odeur, l'homme peut être à la recherche d'un plaisir sensoriel,

d'un souvenir, d'une information particulière. Mais l'être humain se fie aussi à son odorat pour se prémunir contre l'ingestion de produits périmés, douteux ou non comestibles. L'ensemble des comportements précédant l'ingestion permet de formuler des hypothèses sur le goût de l'aliment, sur ce que l'on risque de ressentir lorsqu'il sera à l'intérieur de nous. Mais là encore, les hypothèses ne se vérifient pas toujours, et il y a parfois un décalage entre le parfum que l'on hume et l'arôme une fois en bouche.

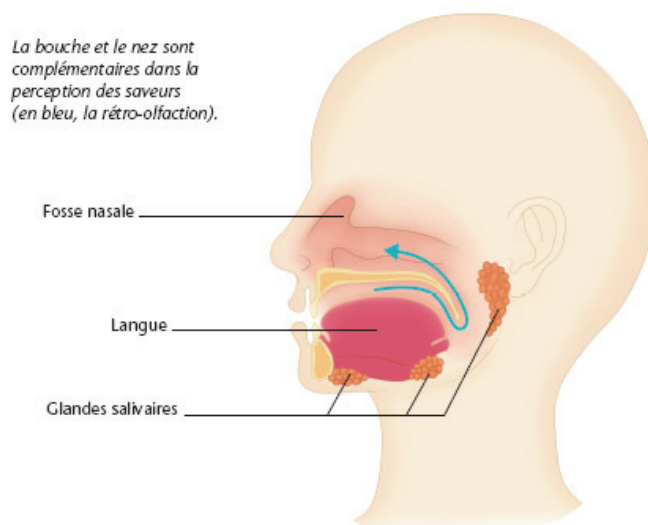
1.4.2. Les arômes

Contrairement à ce que l'on croit, l'odeur ne se perçoit pas seulement à l'inspiration, mais aussi une fois en bouche. Grâce à un conduit qui relie le fond de la gorge à la cavité nasale, nous sommes capables de ressentir les odeurs par un phénomène de rétro-olfaction. Dans ce cas, nous parlerons alors d'arômes.

Parfums et arômes s'élaborent selon le même schéma : les molécules odorantes de l'aliment entrent en contact avec les cellules réceptrices de l'épithélium nasal, ce qui confère une continuité perceptive. Toutefois, une fois mâché, déstructuré, réchauffé, insalivé, la perception sera considérablement modifiée.

Les écarts entre parfums et arômes sont fréquents. Il faut noter que la température modifie la proportion des constituants d'une odeur, et donc sa perception finale.

L'autre élément constitutif du goût et sensible aussi à la température, c'est enfin la saveur, ou plutôt devrions nous parler des saveurs, nous allons y revenir.



La rétro-olfaction

1.5. LE GOUT

Après l'odeur, la seconde sensation en bouche est celle de la saveur. Elle provient de la rencontre entre les molécules sapides (molécules qui ont une saveur) et nos papilles gustatives. Les scientifiques se sont longtemps querellés afin de répertorier le nombre de saveurs. A ce jour, il a été communément admis que les saveurs de base sont au nombre de quatre : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Toutefois, les saveurs en bouche ne sont jamais pures. Chaque sensation gustative peut alors figurer à l'intérieur d'une forme géométrique composée de quatre sommets, lesquels correspondent au sucré, au salé, à l'acide et à l'amer. Il serait trop simpliste de cantonner nos sensations gustatives à ces quatre notions de base, alors qu'en réalité, la saveur se trouve presque toujours à l'intersection de plusieurs d'entre elles. Prenons l'exemple de l'aspartam ; ce faux sucre n'est pas simplement sucré, il est à la fois sucré et amer.

Et puis il y a toutes ces sensations gustatives que l'on ne sait tout simplement pas nommer, comme si notre vocabulaire ne nous le permettait pas. La réglisse par exemple n'a pas d'odeur, c'est lorsqu'elle entre en contact avec la langue qu'elle se révèle. Classée dans les produits de confiserie, la réglisse n'est pas pour autant sucrée ; nous n'avons tout simplement pas de mot bien précis pour décrire la saveur provoquée par la réglisse.

Les quatre saveurs de base se retrouvent dans une multitude de cultures et quelques unes d'entre elles ont même introduit d'autres descripteurs sapides, comme les japonais et leur saveur unami, qui traduit le goût spécifique du glutamate et qui constitue pour eux une saveur à part entière.

Nos quatre saveurs ont des références bien établies. Pour le sucré, on pensera au saccharose ; pour le salé, bien évidemment le référent est le sel ; l'acidité n'a pas véritablement de produit manufacturé de référence mais le discours populaire citera spontanément le citron et le vinaigre comme produits prototypes de l'acidité. La grande confusion tourne autour de l'amertume. Même les scientifiques n'ont pas réussi à proposer une référence typique. On ne sait pas trop ce qu'est l'amertume, si ce n'est une solution de quinine qu'on ne mélange presque jamais à notre alimentation ; aucune de nos denrées alimentaires n'en contient. Pourtant, le terme amer sera utilisé par exemple pour

parler d'un chocolat noir à haute teneur en cacao, d'une bière, du café ou des endives... alors même que leur structure moléculaire respective ne sont pas comparables. En réalité nous dit Nathalie Rigal, le terme d'amer nous sert surtout à mentionner une sensation de déplaisir. L'amertume va jouer un rôle de descripteur hédonique plutôt que sensoriel, les enfants l'emploieront souvent pour parler de quelque chose qu'ils n'aiment pas.

Acide ou amer ?

Alors que pour les notions de sucré ou de salé, les choses sont assez faciles, les adultes font souvent la confusion entre les termes acide et amer. Face à un produit au goût très prononcé, ils auront tendance à employer ces deux qualificatifs de manière interchangeable, alors que les aliments concernés n'évoquent ni l'un ni l'autre. C'est parce qu'il y a souvent confusion entre la qualité, l'intensité et le plaisir. Et finalement même le terme de goût n'est pas toujours très clair.

2. CE FAMEUX GOUT

Le terme de goût est utilisé différemment selon que l'on discute entre amis ou que l'on parle entre scientifiques. Pour eux, il s'agit d'envisager le goût comme une modalité sensorielle déclinable en un certain nombre de saveurs, tandis que pour les mangeurs que nous sommes, le terme de goût évoquera quelque chose de beaucoup plus large ; nous parlerons de goût pour définir l'ensemble des sensations perçues dans la bouche ; saveurs, odeurs et textures se confondront pour donner lieu à une sensation unique qui détermine notre appréciation : j'aime ou je n'aime pas le goût de cet aliment.

En réalité, une fois en bouche, il est très difficile de faire la part entre ce qui relève du goût proprement dit -sucré, salé, acide, amer- et de la part olfactive de l'aliment. Lorsque nous croquons un bonbon à la fraise, nous éprouvons une sensation unique, qui est issue de la combinaison de l'arôme artificiel de fraise et d'une saveur très sucrée. Nous ne différencions pas l'arôme de fraise d'une part et la saveur sucrée de l'autre, cela ne fait qu'un tout.

Les saveurs sont toujours accompagnées d'odeurs, plus ou moins fortes. D'ailleurs, lorsque nous sommes enrhumés et que l'encombrement des fosses nasales altère notre système olfactif, nous perdons nos sensations gustatives. Nous disons volontiers que nous n'avons plus de goût. En réalité, c'est l'arôme des aliments que nous ne percevons plus,

c'est à dire l'odeur en bouche, qui représente environ 80% de l'information de la saveur (mélange de la saveur et de l'odeur). En cas de rhume, nous ne percevons plus l'arôme fraise de notre bonbon, mais nous garderons la sensation de la saveur sucrée.

Il convient donc, pour être précis, de distinguer ici **le goût**, selon que l'on se réfère aux différentes saveurs -le sucré, le salé, l'acide, l'amer- de **la saveur**, qui détermine l'ensemble des sensations gustatives et olfactives et qui provoque une sensation unique chez le mangeur. Afin de ne pas confondre ces deux processus, nous utiliserons donc les locutions de goût-saveur et de goût-flaveur.

Au pays du goût, le nerf trijumeau a également son importance en tant que modalité sensorielle supplémentaire. Situé au fond de la gorge, non loin du bulbe olfactif, il perçoit les sensations chimiques dites trigéminales comme les sensations irritantes, voire douloureuses, provoquées par les condiments et les épices (poivre, piment, curry, gingembre, moutarde). Il réagit également aux notes carbonées des boissons gazeuses et des alcools, ainsi qu'aux odeurs d'ammoniac. Enfin, le nerf trijumeau envoie au cerveau certaines impressions, comme les impressions sensorielles de la nicotine ou les impressions douloureuses générées par un mal de dents. L'épicé, le piquant, le métallique, le brûlant, le perçant, le picotant, le pétillant...il ne s'agit ni de la saveur ni de l'odeur, mais de sensations tout à fait spécifiques qui nous font souvent dire que ça « pique ».

Enfin notons ici qu'il existe encore d'autres sensations, thermiques par exemple, qui modifient la perception des odeurs et des saveurs. Ainsi, selon la température, un aliment sera jugé plus au moins sucré, car le chaud rehausse l'intensité en sucre. Par exemple, les pommes paraissent plus sucrées lorsqu'elles sont chaudes que lorsqu'elles sont froides.

En résumé, le goût pur n'existe pas, il résulte d'un ensemble de sensations gustatives, olfactives, rétronasales, somesthésiques (mécanique, thermique, trigéminale), et le stimulus présenté en bouche est toujours multimodalitaire.

2.1. LE GOUT EST-IL INNE ?

Existe-il un programme génétique inscrit dans l'organisme, qui justifierait les différences de goût entre les individus ?

2.1.1. Les gènes de l'espèce humaine

Pour essayer d'y répondre, des chercheurs ont étudié les réactions de nourrissons confrontés aux quatre saveurs canoniques : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Ces travaux ont révélé que les réactions des nourrissons étaient clairement différentes selon la saveur qui leur était proposée, ce qui signifie que les nourrissons sont capables de reconnaître ces saveurs (sans pour autant savoir les nommer).

Parmi ces chercheurs, Matty Chiva¹⁰, en France, s'est plus précisément intéressé à un indice particulièrement fort : le réflexe gusto-facial. Ce réflexe universel, se manifeste dès la naissance par des expressions du visage, identiques chez tout individu, mais différentes selon les solutions sapides proposées. En observant les réactions des nourrissons à ces différents stimulus, il a été unanimement reconnu que la mimique réactionnelle à la saveur sucrée était clairement significative d'une expérience de plaisir, alors que pour les fortes concentrations de sel, d'acidité et d'amertume, l'enfant montrait indéniablement du déplaisir.

Le réflexe gusto-facial, dès la naissance, nous permet donc de savoir que l'enfant tend universellement à accepter la saveur sucrée et à rejeter les trois autres. Ceci est donc la manifestation évidente d'une inscription génétique du plaisir et du déplaisir pour les saveurs. Nous sommes bien ici en présence d'un phénomène inconditionné, ne se référant à aucun apprentissage. Alors ce sont justement ces apprentissages qui vont faire la différence. Car si chaque enfant est déterminé universellement pour rejeter l'acidité, cela change au fur et à mesure des apprentissages. En matière de comportements alimentaires aussi, les apprentissages au quotidien sont primordiaux.

2.1.2. Les gènes intrafamiliaux

Hérite-t-on des goûts et des dégoûts de nos parents de la même manière que l'on hérite de la couleur de leurs yeux ou de leurs cheveux ?

Quatre grandes études gémellaires ont été réalisées sur cette question. Des chercheurs ont observé les préférences et les rejets de jumeaux, et ils ont essayé de déterminer si les

¹⁰ CHIVA M. 1985. « Le doux et l'amer ». PUF

préférences de vrais jumeaux se ressemblaient davantage que celles de faux jumeaux, voire de frères et sœurs. Les résultats, assez contradictoires, n'ont pas permis de tirer des conclusions significatives.

D'autres méthodes, cette fois transgénérationnelles, se sont intéressées aux préférences et aux rejets communs entre enfants et parents. En 1980, une étude a été faite sur des mamans et leurs jeunes enfants. Parmi toutes sortes d'aliments, seules 10% des corrélations étaient significatives, un chiffre qui tombe à 6% si l'on compare l'enfant non plus avec la mère, mais avec le père.

D'autres études sur des adolescents ont pu démontrer qu'en général, le degré de ressemblance s'accroît avec l'âge : le goût des adolescents est plus proche de celui des parents que quand ils étaient enfants. Mais le taux de corrélation, selon plusieurs études américaines, ne dépasse jamais 50%.

De toutes ces études menées sur l'héritabilité familiale des préférences alimentaires, on peut tirer les enseignements suivants :

- les corrélations entre membres d'une même famille sont davantage du côté des rejets que des préférences
- elles sont plus significatives pour les sensations fortes, pimentées, voire amères
- elles semblent toutes tendre vers un faible déterminisme génétique en matière de préférences alimentaires, ce qui, encore une fois, souligne l'importance majeure des apprentissages.

Mais si nous avons tous des goûts différents, c'est peut-être parce que nous n'avons pas tous la même perception sensorielle.

2.2. LA SENSIBILITE SENSORIELLE INDIVIDUELLE

On entend par sensibilité sensorielle la capacité qu'ont nos récepteurs, nos organes sensoriels, à traiter les informations qui proviennent de l'extérieur. Ainsi, selon leur constitution, nous serons plus ou moins sensibles aux odeurs, aux saveurs. Les organes récepteurs que sont la langue et le nez, sont différents chez chacun d'entre nous ; ils ne réagiront donc pas de la même manière aux différentes molécules. Les messages électriques envoyés à notre cerveau seront alors différents et donneront lieu à des sensations propres à chacun. La technologie IRM a permis de mettre en évidence de

fortes variations interindividuelles sur le plan gustatif, ce qui n'est pas aussi vrai pour la vision ou l'audition. Nous serions beaucoup moins surpris de voir avec les yeux d'un autre que de sentir avec le nez de quelqu'un d'autre ou de goûter avec une autre langue. Et cette grande variabilité se constate autant en quantité, qu'en intensité ou en qualité.

2.2.1. L'intensité gustative

Sur le plan de l'intensité gustative, nous ne sommes pas égaux. Des études ont été menées et montrent que certains individus seront sensibles au goût sucré à partir de 0,2g/litre d'eau, tandis que d'autres ne détecteront le saccharose qu'à 1,4 g/l. C'est ce que l'on appelle le seuil de détection.

En France, les travaux du Dr. Annick Faurion sur le sucre ont montré que la sensibilité des adultes au saccharose varie selon un facteur minimum de 7.

Cette information est capitale pour comprendre certains comportements alimentaires, notamment chez les enfants. Si un enfant est hypersensible au goût du saccharose, il mettra peu de sucre dans son yaourt ; en revanche, s'il est peu sensible, il faudra qu'il sucre beaucoup pour ressentir le goût sucré. La sensibilité sensorielle est inscrite dans notre patrimoine génétique et pourrait donc influencer nos goûts.

Les travaux de Chiva sur le réflexe gusto-facial dont nous avons déjà parlé, ont montré que derrière l'universalité des réponses des nourrissons aux quatre saveurs de base, il existait des seuils de réaction très différents selon les individus. Sur les trente quatre enfants étudiés de la naissance jusqu'à l'âge de deux ans, cinq étaient hypoguesusiques (sensations gustatives de faible intensité), vingt et un étaient normoguesusiques et huit hyperguesusiques (sensations gustatives de forte intensité).

Les parents de ses enfants ont accepté de répondre à un questionnaire. Il en ressort que :

- les cinq enfants hypoguesusiques ne posaient pas de difficulté alimentaire et mangeaient de tout
- les huit sujets hyperguesusiques étaient décrits comme capricieux lors des repas, difficiles dans leur choix alimentaires, avec un comportement très sélectif, des préférences marquées et un refus de goûter à de nouveaux produits

Cette étude nous permet donc de supposer un lien entre sensibilité sensorielle et préférences alimentaires.

Mais l'intensité ne fait pas tout. La qualité gustative peut également être différemment perçue par les individus.

2.2.2. La qualité gustative

Les variations interindividuelles vont également se retrouver sur la qualité de la sensation gustative. Certains trouveront par exemple que l'aspartam a un goût sucré, et pourront prendre du plaisir à consommer des sodas lights, tandis que d'autres trouveront qu'il a un goût amer. La raison de cette différence tient au fait que la molécule est perçue différemment selon la constitution des organes récepteurs de chacun.

2.2.3. Au delà et en deçà des normes

Nous venons de décrire ce qu'il en est de l'intensité et de la qualité gustative pour le plus grand nombre. Toutefois certaines personnes se situent au delà ou en deçà des seuils de détection que nous venons d'exposer et présentent des « anomalies » de détection, par excès ou par défaut.

Lorsque ce seuil est bas, l'organisme est alors hyperstimulé et on parlera alors d'hypernauséux, ou encore de syndrome de dysoralité sensorielle (nous y reviendrons dans le chapitre suivant) ?

A l'inverse, certaines personnes présentent une sensibilité très atténuée, voire même parfois absente ; on parlera alors d'hyponauséux, de dysgueusie voire d'agueusie.

3. LE GOUT DES ENFANTS

Si l'on confronte les résultats de plusieurs études¹¹ menées en France, on ne peut que constater qu'il existe bel et bien un « goût enfantin ». Il existe véritablement un ensemble d'aliments connus et appréciés par la plupart des sujets et un autre ensemble d'aliments rejetés. Et ces préférences ne sont dépendantes ni du sexe, ni de l'origine sociale, ni de l'origine géographique.

¹¹ Chiva & Fischler en 1986 puis Chiva & Baudier en 1990

3.1. LES ENFANTS AIMENT...

Les fruits rouges (fraises, cerises, framboises), les frites, le chocolat ou barres chocolatées, les glaces, le poulet, le yaourt, la viande rouge, les abricots et les oranges constituent la liste des plats et mets les plus plébiscités par les enfants.

Mais on trouve aussi :

Les jus de fruits, les crêpes, les pâtes, les tartes salées, les gâteaux, les viennoiseries, le pain blanc, la compote de fruit, les biscuits apéritifs, le beurre, le riz, la purée de pommes de terre, les petits suisses.

Une étude menée récemment en France par la société Kellogg's sur 997 sujets âgés de 9 à 11 ans, confirme cette liste de préférences et ajoute :

Les pizzas, la célèbre pâte à tartiner aux noisettes, les bonbons, les sandwiches et les boissons gazeuses au cola.

Il y aurait donc une sorte de dénominateur commun en matière de goûts enfantins et juvéniles, qui regroupe en tête les aliments sucrés, les aliments salés et simples, et enfin les viandes. On note que ces aliments ont en commun une saveur peu développée, ainsi qu'une forte teneur en matière grasse et en sucres lents, qui apportent une satisfaction immédiate et rassurante à notre organisme et à notre cerveau.

3.2. LES ENFANTS N'AIMENT PAS...

Les abats (foie, cervelle, tripes, rognons, langue de bœuf), la plupart des légumes, et certains produits au goût très prononcé comme l'oignon, le poivre, les fromages forts, les olives sont les aliments que les enfants citent le plus souvent comme leur inspirant du dégoût. Ces rejets tracent les contours d'une sorte de consensus autour de ce qu'on appellera les « goûts enfantins ».

3.3. LE PROBLEME AVEC LES LEGUMES...

Tous les parents -ou presque- considèrent comme une nécessité que leurs enfants mangent des légumes. Or, d'autres études encore que celles précitées viennent confirmer à quel point les enfants rejettent cette catégorie d'aliments.

Selon les recherches en 1994 de Liliane Hanse, chercheur au centre de psychologie de l'enfant à l'Université de Nanterre, les aliments les plus souvent cités par les mères pour décrire les dégoûts alimentaires de leurs enfants âgés entre 2 et 10 ans sont :

les épinards, les choux fleurs, les haricots verts, la salade verte, les endives, les champignons et les petits pois. Les aliments au goût souffré ou amer sont le plus souvent rejetés.

En 1992, une autre étude sur les choix des enfants en crèche en situation de libre service, montre qu'aucun plat à base de légumes ne fait partie de la liste des produits le plus souvent choisis.

Il a été observé que le rejet des légumes diminue avec l'âge. En effet, à l'adolescence, plus de 50% des jeunes apprécient la salade verte, les tomates crues, les radis, les champignons, les concombres, les avocats, la soupe de légumes, les artichauts et les asperges.

4. ÉPILOGUE

En tant qu'être humain, nous sommes tous programmés pour être omnivore, mais aussi pour accepter les saveurs sucrées et rejeter les saveurs acides et amères. Mais à l'échelle individuelle, notre parcours et nos expériences vont modifier ces préférences. Les apprentissages sociaux et culturels sont déterminants, ils vont modifier et élargir notre héritage génétique. Sans cela nous aurions tous les mêmes goûts, or, nous le savons bien, « tous les goûts sont dans la nature ».

2- Les troubles de l'oralité

I. MISE EN BOUCHE

Les troubles de l'oralité ou troubles du comportement alimentaire –appelés aussi dysoralité- évoquent chez l'enfant **l'ensemble des difficultés d'alimentation par voie orale**. Ces difficultés peuvent s'exprimer par une absence de comportement spontané d'alimentation ou par un refus de s'alimenter, ainsi que par des troubles qui affectent l'évolution globale de l'enfant (psychomotrice, langagière, affective)¹².

Le terme de « comportement », comme l'explique la pédiatre Véronique Abadie, implique à la fois l'outil et sa fonction : *« Pour avoir un comportement visuel normal, il faut des yeux qui voient et un cerveau qui a la capacité de traiter l'information qu'il reçoit. Pour avoir un comportement alimentaire normal, il faut un outil oro-digestif sain et des capacités affectives et centrales qui permettent le fonctionnement de cet outil. Un trouble du comportement alimentaire pourra être généré par le dysfonctionnement de l'un ou l'autre de ces deux acteurs. »*¹³

Pourquoi parler de troubles de l'oralité plutôt que de troubles de l'oralité alimentaire ?

Parce que la notion de troubles de l'oralité permet d'emblée d'élargir le signifiant de l'alimentation d'une part vers l'intérieur, c'est à dire vers l'ensemble du corps de l'enfant, et d'autre part vers l'extérieur, c'est à dire vers le corps maternel et vers l'environnement.

Nous allons présenter dans ce chapitre les grandes causes qui peuvent être à l'origine d'un trouble de l'oralité. Nous nous arrêterons sur l'alimentation artificielle, qui peut être tout à la fois conséquence et cause d'une oralité troublée. Nous évoquerons les différentes manifestations de ces troubles et nous tenterons de comprendre comment et pourquoi ils impactent profondément la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

¹² THIBAUT C, 2007. « Orthophonie et oralité » p61

¹³ ABADIE V, 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire du jeune enfant » p63

II. ETIOLOGIES

1. LES PATHOLOGIES ORGANIQUES

Les raisons qui conduisent un enfant à refuser de s'alimenter peuvent être multiples, en lien avec une pathologie organique, un traumatisme physique ou relationnel, les uns et les autres ayant des conséquences sur le psychisme. Nous avons tenté de dresser une liste des pathologies pouvant entraîner des troubles alimentaires.

Certaines pathologies organiques digestives peuvent entraîner des troubles alimentaires. C'est le cas notamment :

- De l'allergie aux protéines du lait de vache, qui s'associe à un transit anormal et des douleurs abdominales.
- De la maladie coeliaque, qui peut se traduire par une anorexie sans que la diarrhée soit au premier plan. Elle s'accompagne le plus souvent de ballonnements abdominaux, d'une altération de l'état général de l'enfant et d'un ralentissement staturo-pondéral.
- Du reflux gastro-oesophagien (RGO) qui est responsable de symptômes divers ; lorsqu'il est aigu, c'est à dire dans les cas d'oesophagite, il peut provoquer des douleurs au décours des repas qui finissent par induire une anorexie.
- Des douleurs coliques fonctionnelles qui entraînent un inconfort digestif qui s'accompagnent de cris, de pleurs, de tortillements et de ballonnements. Le jeune enfant peut restreindre ses ingesta mais la courbe pondérale ne s'en ressent généralement pas et les troubles cèdent naturellement entre 3 et 4 mois. On peut administrer des anti-spasmodiques, mais ils ne donnent la plupart du temps que peu de résultats.
- La dyskinésie oro-oesophagienne du nourrisson. Nous sommes ici face à une immaturité de la mise en place, dans le tronc cérébral, de la coordination de la sensori-motricité responsable de l'oralité primaire. Le mécanisme de succion est déficient dès les premiers jours de vie

D'autres pathologies organiques, non digestives cette fois, peuvent également être à l'origine de troubles alimentaires chez l'enfant. Parmi ces pathologies, on trouvera :

- Les syndromes inflammatoires, infectieux, ainsi que les tumeurs cérébrales qui peuvent perturber l'équilibre faim-satiété.
- Les intolérances alimentaires métaboliques, comme l'intolérance au fructose, qui entraînent de surcroît une stagnation staturo-pondérale
- Les cardiopathies congénitales (malformations cardiaques de naissance) perturbent l'alimentation des nourrissons et des enfants. En causes, les dyspnées, qui représentent un travail respiratoire important qui augmente les besoins énergétiques et fatigue l'enfant et l'hypoxie chronique (insuffisance d'oxygénation des tissus) qui perturbe l'appétit.
- Les pathologies pulmonaires. L'alimentation et la respiration sont deux fonctions intriquées ; les enfants dyspnéiques ont du mal à manger et certaines pneumopathies peuvent être liées à des inhalations ou à un reflux.

Certaines pathologies constitutionnelles syndromiques vont également se traduire par d'importantes et précoces difficultés alimentaires, qui s'expliquent dans la majeure partie des cas par une atteinte centrale du tronc cérébral :

- Les syndromes de CHARGE, de PIERRE ROBIN, de NOONAN, de PRADER WILLI.... ainsi que les micro-délétions du chromosome 22, présentent également des troubles de la motricité digestive, des troubles de la régulation de l'appétit, une hypersensibilité à la douleur digestive... Il est important de noter ici que les difficultés alimentaires sont parfois révélatrices de ces syndromes.

Enfin, on peut également observer des troubles alimentaires :

- Lors d'atteintes neuromusculaires congénitales, comme dans les myopathies ou les dystrophies musculaires.
- Lors de brûlures caustiques oropharyngées
- Lors d'infections aiguës des voies aériennes supérieures
- Lors de pathologies neurologiques acquises, comme dans les cas de tumeurs, d'accidents vasculaires cérébraux ou encore d'encéphalites

- Lors de certains traitements comme la chimiothérapie ou l'immunothérapie
- Lors de troubles envahissants du développement, comme dans les troubles autistiques ou le syndrome de Rett

2. LES CAUSES PSYCHOGENES

« Plus qu'aucune autre fonction corporelle, manger fait partie de la sphère affective de l'enfant et sert d'issue aux tendances libidinales et agressives. »

Anna Freud.

2.1. L'ANOREXIE COMMUNE D'OPPOSITION DU DEUXIEME SEMESTRE

Au cours du deuxième semestre de vie extra-utérine, la plupart des enfants traversent une période conflictuelle appelée « anorexie commune d'opposition du deuxième semestre » dans la littérature. Cette difficulté fréquente, bénigne dans la plupart des cas, s'installe brutalement chez un enfant pour lequel tout allait bien. Cela arrive souvent suite à un élément déclencheur : une infection, un sevrage mal accepté ou brutal, une diversification qui se passe mal ou tout autre événement susceptible de modifier la vie de l'enfant.

Le trouble se manifeste par un refus alimentaire. A l'approche de la cuillère, l'enfant refuse de manger : il tourne la tête, serre les lèvres et recrache les aliments si on les lui met de force dans la bouche. A cet âge (environ six mois), l'enfant a besoin d'éprouver son pouvoir et sa domination sur le monde qui l'entoure, et c'est souvent à ce moment là, un véritable combat qui s'installe entre l'enfant et ses parents autour de l'alimentation. Ce conflit entraîne le plus souvent des crises, des forçages, qui accentuent les conduites d'opposition du bébé. C'est une situation particulièrement angoissante, surtout pour les mamans, qui ne comprennent pas pourquoi leur enfant refuse de manger, alors qu'en dehors des repas, il se montre curieux, joueur, gai, éveillé.

Le plus souvent, cette opposition tend à diminuer plus ou moins rapidement lorsque les parents arrivent à adopter une attitude adaptée. Au contraire, il semble que l'angoisse, l'exaspération ou encore le forçage soient autant d'attitudes qui pérennisent le symptôme.

2.2. LES FORMES SEVERES D'ANOREXIE MENTALE INFANTILE

Les anorexies mentales infantiles sont des formes rares mais graves. Elles peuvent être symptomatiques de la névrose anxieuse et phobique du jeune enfant, d'un tableau dépressif ou d'une situation d'abandon ; elles reflètent une souffrance psychique que le bébé exprime avec les moyens dont ils disposent, c'est à dire son corps. Cette anorexie s'accompagne d'autres signes comportementaux, comme la crainte, l'inhibition motrice, une perte de contact. Parmi les symptômes somatiques, on observe aussi des troubles du sommeil, des vomissements, des douleurs abdominales.¹⁴

2.3. LES PSYCHOSES INFANTILES DEBUTANTES

Il existe également des formes d'anorexie liées à ce que l'on appelle des dysharmonies évolutives, des prépsychoses ou des psychoses. L'enfant manifeste un désintérêt et des discordances oro-alimentaires, une absence d'exploration buccale, un refus d'utiliser les lèvres et les incisives. Parmi les symptômes associés à la psychose infantile, on observe aussi un retard psychomoteur, des stéréotypies et des troubles du sommeil.¹⁵

2.4. LES ANOREXIES POST-TRAUMATIQUES

Certains enfants vont avoir à traverser des événements traumatiques très tôt, voire dès leur premier jour de vie : nutrition artificielle, hospitalisation, intervention chirurgicale, réanimation, intubation ou encore prématurité sont autant d'expériences qui peuvent venir troubler le développement d'une oralité harmonieuse : parce que la sphère orale n'a pas été investie ou négativement investie, parce que le rythme faim/satiation/satiété a été dérégulé ou encore parce que le lien mère –enfant a été perturbé par ces pathologies précoces graves.

¹⁴ABADIE V. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire du jeune enfant ». Rééducation orthophonique n°220. P68

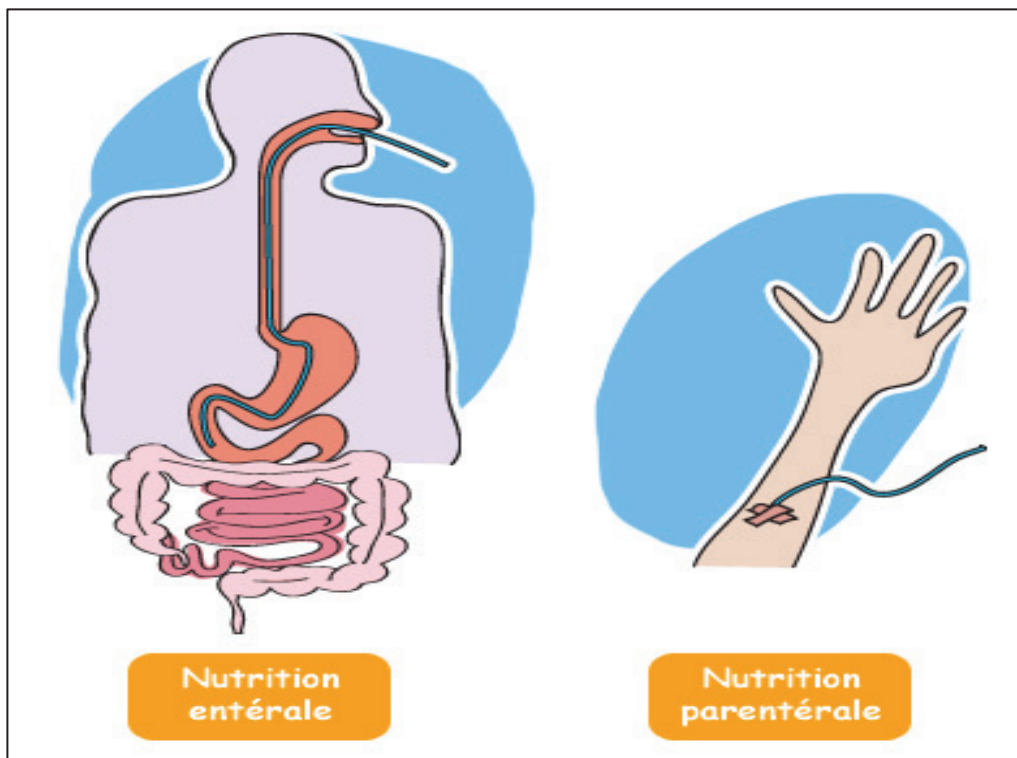
¹⁵ THIBAUT C. 2007. « Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant ». Elsevier Masson. P63

III. L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE

Lorsque l'alimentation par voie orale est impossible ou insuffisante, on peut avoir recours à une alimentation de type artificielle. Cette solution permet d'apporter à l'organisme sous forme liquide tous les nutriments nécessaires, ainsi que les vitamines, les minéraux et l'eau. Mise en place en milieu hospitalier, elle peut ensuite se poursuivre à la maison.

La nutrition artificielle peut être provisoire ou définitive, totale (aucune nourriture ne passe par la bouche) ou partielle. Il en existe 2 sortes :

- La **nutrition entérale** (dans le tube digestif)
- La **nutrition parentérale** (dans les veines)



¹⁶ Tous les schémas de ce chapitre sont extraits du site internet : <http://www.cancer-et-denutrition-patient.com/prise-en-charge-denutrition/nutrition-artificielle/definition.htm>

1. LA NUTRITION ENTERALE

La nutrition entérale permet d'administrer les nutriments directement dans l'estomac ou dans l'intestin sous forme liquide, à l'aide d'une sonde. Lorsque le tube digestif est fonctionnel, cette technique d'alimentation est préférable à la nutrition par voies veineuses afin de permettre au tube digestif de conserver son rôle dans la digestion des nutriments : l'alimentation est artificielle mais la digestion reste naturelle.

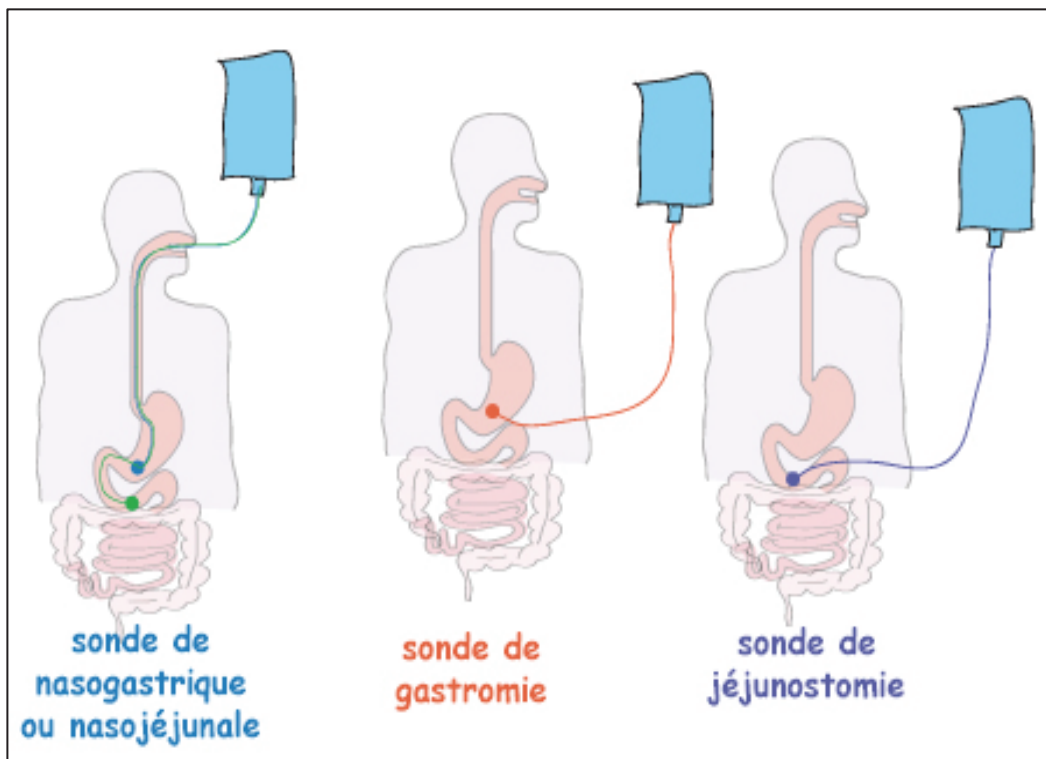
Il existe 3 types de sondes :

- **La sonde nasogastrique ou naso-jéjunale**

- **La sonde de gastrostomie** (de *gastro*= estomac et *stomie* vient du grec *stoma* qui veut dire « bouche »)

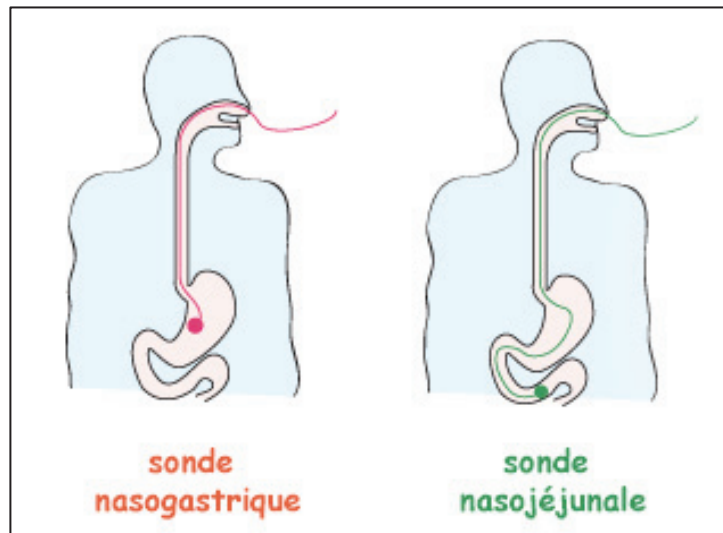
- **La sonde de jéjunostomie**

Dans tous les cas, ce mode d'alimentation peut être géré au quotidien par la famille, au domicile.



1.1. LA SONDE NASOGASTRIQUE OU NASOJEJUNALE

Comme le montre le schéma ci dessous, la sonde est ici introduite par le nez et poussée jusqu'à l'estomac ou jéjunum (partie centrale de l'intestin grêle). Ce dispositif est généralement proposé en première intention dans les cas d'alimentation artificielle provisoire de moins d'un mois. Un repère sur la sonde au ras de la narine permet de vérifier visuellement que la sonde n'a pas bougé.

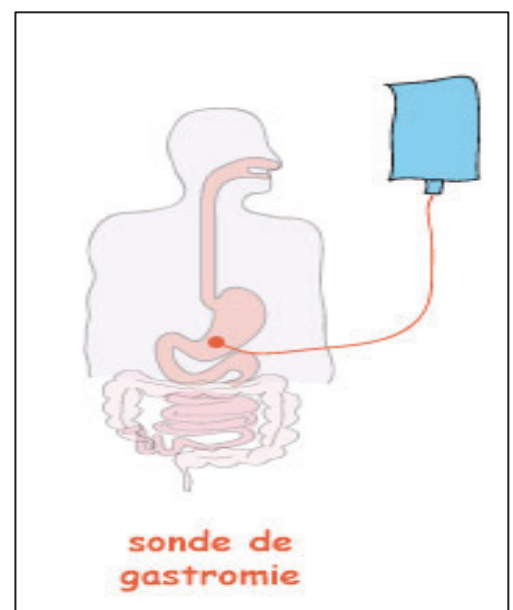


1.2. LA SONDE DE GASTROSTOMIE

Ici, la sonde est directement introduite dans l'estomac par l'intermédiaire d'un petit orifice dans la paroi abdominale.

La mise en place de cette sonde nécessite une intervention chirurgicale sous anesthésie locale ou générale. Elle est généralement proposée lorsque la durée de nutrition entérale s'annonce supérieure à un mois. Ce dispositif présente l'avantage de ne pas perturber la déglutition et de ne pas envahir la sphère orale.

Plus discrète, plus confortable physiquement, cette sonde nécessite des soins quotidiens, réalisés généralement par un infirmier selon un protocole précis.



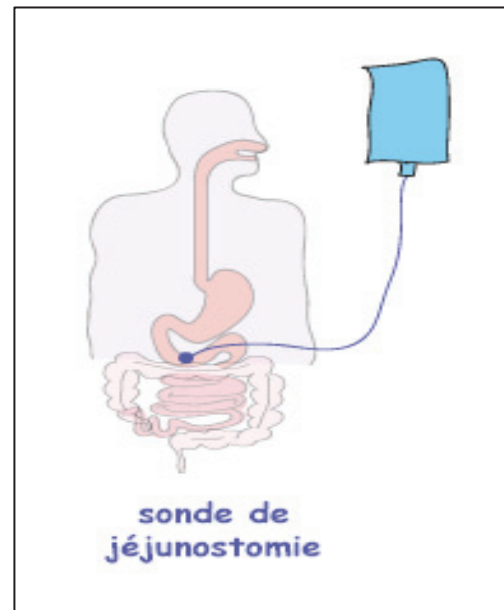
1.3. LA SONDE DE JEJUNOSTOMIE

Cette sonde est directement placée dans le jéjunum, par l'intermédiaire d'un petit orifice dans la paroi abdominale.

La pose de cette sonde nécessite une intervention chirurgicale sous anesthésie générale. Elle est le plus souvent mise en place lors d'une opération de l'œsophage, de l'estomac ou du pancréas.

En pratique, la sonde est fixée à la paroi de l'abdomen par des fils de suture.

Comme pour la sonde gastrostomie, les soins post opératoires sont quotidiens ; ils sont le plus généralement réalisés par un infirmier selon un protocole précis.



2. LA NUTRITION PARENTERALE

La nutrition parentérale est une nutrition par voie veineuse dont le but est de restaurer ou de maintenir un état nutritionnel normal. Les médecins y ont recours lorsque l'alimentation par voie entérale n'est pas possible chez un patient pour lequel « une nutrition artificielle est indiquée, du fait de l'existence d'une dénutrition établie ou de son risque prévisible »¹⁷

Elle est préconisée pour :

- les vomissements fréquents
- les occlusions
- les diarrhées

¹⁷ Cahier Nutrition Diététique 36 (hors série 1). www.fmc.med.univ.tours.fr

- les insuffisances intestinales aiguës ou chroniques (dues à une altération sévère des fonctions motrices ou absorbatives intestinales)

En règle générale, la nutrition parentérale est complémentaire de la voie orale ou entérale ; un adage en médecine dit qu'un « tube digestif fonctionnel doit être utilisé ». Malheureusement dans certains cas elle peut être exclusive, comme par exemple dans la maladie de Crohn ou l'entérite radique.

3. LES CONSEQUENCES DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE

L'alimentation artificielle va perturber à la fois l'apprentissage du rapport entre la prise alimentaire et le plaisir de manger, mais aussi l'apprentissage des sensations de faim, satiété, satiété. De plus, les sondes naso-gastriques, qui envahissent le carrefour aéro-digestif, sont préjudiciables pour :

- l'acquisition des sensations proprioceptives : diminution des seuils de sensibilité dans la cavité buccale et le naso-pharynx, diminution du réflexe nauséux...
- l'acquisition des praxies de déglutition
- les praxies oro-bucco-faciales

Elles favorisent de plus le reflux gastro oesophagien.

La gastrostomie et la jéjunostomie ne gênent pas à proprement parler le développement de l'oralité. Par leur non-envahissement de la sphère orale, elles permettent à l'enfant de jouir d'expériences buccales et n'entravent pas la déglutition. Toutefois, dans le cas de gastrostomies prolongées, des manifestations de refus d'origine psychologique peuvent apparaître, parfois de formes très sévères. On observe alors une perturbation des rythmes faim/satiété/satiété, ainsi qu'une grande passivité dans l'acte de nutrition. Pour ces enfants, se nourrir n'est pas un acte actif qui passe par la bouche, qui convoque notre sensorialité et qui nous donne du plaisir.

Lorsque le moment d'enlever la sonde arrive, le sevrage peut s'avérer compliqué, surtout pour ces enfants nourris sur ce mode depuis la naissance, qui n'ont jamais connu un repas normal, ni même un aliment dans leur bouche. Se voir enlever sa sonde lorsqu'on ne

connaît que ça peut s'apparenter à une perte partielle de soi et engendrer des troubles psychologiques.

L'autre facteur majeur à ne pas sous estimer est le désarroi des parents face à cet enfant qui refuse de manger. Souvent mal accompagnés dans cette épreuve, seuls, angoissés, il n'est pas rare qu'ils adoptent des attitudes néfastes (comme le forçage) qui vont encourager et aggraver le refus alimentaire.

Comme le souligne Catherine Thibault :

« Le vécu psychique parental joue un rôle dans la survenue du trouble du comportement alimentaire au décours d'une nutrition artificielle. La pathologie sous-jacente est génératrice d'angoisse et induit chez les mères un comportement de forçage et de tension vis-à-vis de tout de qui concerne l'alimentation, générateur d'opposition chez l'enfant »¹⁸.

¹⁸ THIBAUT C. 2007. « Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant ». Elsevier Masson. P63

IV. LES MANIFESTATIONS DU TROUBLE

Pour Véronique Abadie, pédiatre, « *les principaux troubles de l'oralité du jeune enfant auxquels les médecins sont confrontés sont les troubles du comportement alimentaire fait d'ingesta¹⁹, considéré à tort ou à raison comme insuffisant, petit appétit, refus alimentaire, rejets, nausées, anomalies des praxies (suction, déglutition, mastication), phobies alimentaires* »²⁰

1. LES REFUS ALIMENTAIRES

Michèle Puech et Danielle Vergeau²¹, orthophonistes, se sont intéressées aux raisons qui peuvent conduire un enfant à refuser de s'alimenter. Bien que difficiles à objectiver, il semblerait que ces raisons soient en lien avec un vécu douloureux, soit physique (reflux gastro-oesophagien, fausses routes, douleurs abdominales) soit relationnel (stimulations déplaisantes, relation de qualité médiocre, opposition...). Ainsi, les manifestations de refus se joueraient donc sur différents registres, qu'elles ont répertoriés au nombre de trois :

- **Le désintérêt :**

C'est le cas où l'enfant ne manifeste aucun signe de faim. Il n'a pas d'appétit, pas d'intérêt pour la nourriture, qui semble pour lui dénuée de sens. Avoir quelque chose en bouche n'initie ni la suction ni la déglutition.

- **L'opposition active :**

Dans ce cas, l'enfant refuse le contact avec l'aliment et manifeste une opposition physique massive : détour de tête, ruades, gesticulation, cris, pleurs, colère. Il refuse qu'on lui introduise quoi que ce soit dans la bouche en serrant les mâchoires et en contractant la sangle labiale. On observe chez ces enfants, des frissons et des grimaces.

¹⁹ Nom donné à toutes les substances (aliments et boissons) destinées à être ingérées.

²⁰ ABADIE V. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire du jeune enfant ». Rééducation orthophonique n°220. P59

²¹ PUECH M. & VERGEAU D. 2004. « Rééducation orthophonique n° 220 » P132

L'enfant va tousser ou initier un vomissement, soit immédiatement au contact, à la vue, ou à l'odeur d'un aliment, soit à distance, après avoir avalé.

- **L'opposition passive**

L'enfant refuse d'ouvrir la bouche, il a le regard fuyant et se réfugie parfois dans le sommeil. Le temps du repas est très long pour des quantités ingérées minimales.

Catherine Thibault rappelle que face à un refus alimentaire, il est toujours important de se demander si nous sommes face à un enfant :

- qui ne sait pas manger ?
- qui ne peut pas manger ?
- qui ne veut pas manger ?

2. LA NEOPHOBIE ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

La néophobie alimentaire (de *neo* « nouveau » et *phobie* « peur ») consiste à rejeter tout aliment nouveau par peur.

Selon le chercheur Paul Rozin qui a consacré une grande partie de son travail à l'alimentation humaine, la peur qui motive ce rejet est une peur ancestrale qui résulte de la crainte inconsciente d'ingérer un aliment toxique. Cette peur instinctive agirait comme une protection contre un éventuel empoisonnement et remonterait aux premiers hommes.

La néophobie n'est pas l'apanage de l'être humain, et concerne tous les omnivores ; le jeune rat, même affamé ne goûtera un aliment inconnu que si un rat adulte en consomme avant lui.

La particularité de l'espèce omnivore est qu'elle a besoin de diversifier son alimentation pour trouver tous les nutriments qui lui sont nécessaires ; elle est ainsi sans cesse contrainte de faire de nouvelles expériences, c'est ce qu'on appelle la néophilie alimentaire (de *néo* « nouveau » et *philie* « attrait »). Notons que seuls les omnivores sont soumis à cette contrainte. Le koala par exemple, trouvera tout ce dont il a besoin en se nourrissant exclusivement de bambous.

Cette période de néophobie alimentaire constitue une période normale dans le développement de l'enfant ; elle apparaît en général entre deux et trois ans et diminue vers sept ans.

Entre deux et trois ans, l'enfant connaît de grands bouleversements à la fois physiques et psychologiques: il marche, acquiert la propreté, se fait comprendre par la parole, multiplie les apprentissages, se socialisent avec l'entrée à l'école... il veut tout faire « comme les grands ».

Puis l'enfant grandit et s'autonomise ; en s'éloignant de sa maman, il s'expose à des risques nouveaux. Sur le plan alimentaire, il va être amené à goûter à des aliments qu'il ne connaît pas, s'exposant ainsi à l'angoisse d'incorporer des aliments potentiellement dangereux : c'est ce que l'on appelle l'angoisse d'incorporation, nous l'avons déjà vu.

Nous avons choisi de revenir plus en détail sur le processus de la néophobie alimentaire dans la troisième partie de notre travail, dans le paragraphe consacré au « paradoxe de l'omnivore » et au « principe d'incorporation ».

3. LES DEGOUTS

Nous avons pu voir au chapitre précédent, qu'il existait bien un goût enfantin et juvénile, dont les préférences allaient vers des produits sucrés, salés et simples, plutôt nourrissants et gras, à la saveur peu prononcée. Mais ces préférences peuvent-elles à elles seules expliquer les rejets alimentaires? Qu'est ce qui pousse un individu à accepter ou à rejeter un produit ?

Paul Rozin, psychologue américain contemporain qui a beaucoup travaillé sur le goût, a entrepris de répondre à ces interrogations. A partir d'entretiens qu'il a mené avec des adultes et des enfants, il a établi une classification des rejets et des acceptations. Il a ainsi pu distinguer trois grandes catégories de dégoûts :

- les sensoriels (*distate*),
- les cognitifs (*disgust*),
- les associés (*danger*).

3.1. LES DEGOUTS SENSORIELS

Cette première catégorie va distinguer les aliments que je qualifie de « bons » des aliments que je qualifie de « mauvais » en terme de goût. Le choix s'opère sur le plan sensoriel, en fonction des sensations agréables ou désagréables que je peux ressentir, qu'elles soient visuelles, olfactives ou une fois en bouche. Dans cette catégorie, on retrouvera un classement que nous avons déjà cité, avec une préférence nette des sujets pour les produits sucrés et un rejet pour les produits amers ou épicés. Cela est d'autant plus vrai chez les enfants. Toutefois, il est important de le rappeler ici encore, les apprentissages vont permettre de dépasser ces tendances naturelles de tout être humain et c'est ainsi qu'adulte, certains apprécieront le café, la bière, les plats épicés.

Nous rapporterons également ici d'autres produits qui ne font pas l'unanimité ; on les appelle les aliments « segmentants ». Il y a les amateurs et les non-amateurs ; certains les adorent, d'autres les rejettent. Parmi eux on trouve : le chou-fleur, le fromage, le poisson, les olives, les boissons gazeuses.

3.2. LES DEGOUTS COGNITIFS

La deuxième grande catégorie dégagée par Paul Rozin est celle des dégoûts cognitifs. Ces dégoûts là sont en rapport avec les représentations intellectuelles ou culturelles que nous avons des aliments, et qui les rendent plus ou moins acceptables. Ici, le rejet ne se fait pas en fonction du goût de l'aliment, mais en fonction de sa nature, de son origine ou des associations qu'il suscite.

Dans cette catégorie, les produits animaliers sont fortement représentés. : les abats, en raison de leur provenance et de leur fonction, ou les insectes, dont la consommation ne fait pas partie de notre culture et qui suscite en nous une véritable aversion. Prenons l'exemple du cafard ; alors qu'en Amérique latine cet insecte est fortement apprécié pour ses valeurs nutritives et son craquant en bouche, pour nous, il est avant tout symbole de saleté et d'immangeable. Il en est de même pour les anglais qui nous regardent manger des escargots ou des grenouilles.

Cette catégorie de rejets est celle qui concerne le moins les jeunes enfants, car elle est basée sur un système de représentations et nécessite d'avoir déjà atteint un certain niveau

d'élaboration. Les dégoûts cognitifs n'apparaissent que très rarement avant l'âge de trois ans. Ce qui n'est pas le cas des dégoûts associés.

3.3. LES DEGOUTS ASSOCIES

Dans le classement de Paul Rozin, la troisième catégorie de dégoûts est celle des dégoûts dits associés ou conditionnés. Nous sommes ici face au problème du rejet associé aux conséquences d'ingestion. Le sujet associe, après coup, quelque chose de négatif à l'ingestion d'un aliment. Par exemple, celui qui a été malade après avoir mangé des moules, sera guéri d'en manger pour le reste de ses jours. De la même façon, contracter une grippe intestinale après avoir mangé un aliment nouveau risque de nous vacciner contre cet aliment pendant un bon moment. Le déplaisir gastrique sera alors associé à la consommation de l'aliment ; au plus fort sera le désagrément et au plus forte et durable sera l'aversion.

4. LE NAUSEEUX, L'HYPER NAUSEEUX, LE SYNDROME DE DYSORALITE SENSORIELLE

4.1. LE NAUSEEUX

Nous avons vu, dans la première partie de notre travail, comment interagissaient le goût et l'odorat dans l'acte alimentaire.

Grâce à son système olfactif, mature dès les premières déglutitions de liquide amniotique, c'est à dire dès la 11^e semaine de vie intra-utérine, le fœtus, pendant près de 6 mois, va percevoir les phéromones maternelles et le goût et l'odeur du liquide amniotique.²² Ce liquide visqueux à température constante va varier de goût en fonction de ce que la mère mange.

A la naissance, au delà du cordon ombilical qui va être coupé, subsiste entre la mère et l'enfant, un cordon invisible, un cordon sensoriel, olfactif, gustatif. A peine posé sur sa mère, l'enfant va reconnaître les phéromones maternelles qui lui sont familières et guidé

²² SENEZ C. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant ». Rééducation orthophonique n° 220. P94-95.

par son olfaction, va se diriger vers le sein pour téter. Instinctivement, à partir de son expérience sensorielle intra-utérine, le bébé peut déjà distinguer l'aliment qui est bon pour lui. Ses organes du goût sont capables de repérer tout autre aliment que « son » lait et de déclencher un processus de défense pour l'empêcher d'avaler ce qui pourrait être du « poison ». C'est ce processus de défense que l'on appelle le nauséeux et qui correspond à l'amorce du vomissement. Le rôle du nauséeux est de bloquer la respiration et d'inverser brutalement le processus de déglutition afin de ne pas avaler ou inhaler une substance qui pourrait être nocive pour l'organisme, ceci grâce au système de reconnaissance olfactif et gustatif. En règle générale, le nauséeux se déclenche lorsque les aliments entrent en contact avec la langue.

Il existe pour le nauséeux des variations interindividuelles qui dépendent de la sensibilité olfactive et gustative de chacun. Pour une même odeur et pour un même goût, les seuils de détection diffèrent selon les individus.

4.2. L'HYPER NAUSEEUX

Lorsque le réflexe nauséeux est exacerbé, on parle d'hyper nauséeux²³.

Il s'agit d'une hyper sensibilité olfactive et gustative, variable encore selon les individus. Les sujets peuvent éprouver des dégoûts pouvant aller jusqu'à vomir à la simple vue, à l'odeur ou au toucher de certaines textures ou aliments.

Des études ont montré qu'il y avait dans cet hyper nauséeux une forte composante héréditaire, et plutôt que de parler d'hypernauséeux familial comme ce fut longtemps le cas, on sait aujourd'hui qu'il peut s'agir en réalité d'un symptôme caractéristique du syndrome de dysoralité sensorielle .

4.3. LE SYNDROME DE DYSORALITE SENSORIELLE (SDS)

Décrit par Catherine Senez, le syndrome de dysoralité sensorielle évoque une hyper réactivité génétique des organes du goût et de l'odorat qui toucherait 25% des enfants ou adultes à développement normal, et entre 50 à 80% des enfants ou adultes avec un

²³ Annexe II

polyhandicap. Ce syndrome est très polymorphe ; il peut se manifester sous la forme 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'il y a peu, l'origine la plus généralement admise des troubles du comportement alimentaire était psychologique ; ces difficultés ne pouvaient résulter que d'une relation mère/enfant pathologique. Ce courant de pensée a culpabilisé nombre de mères en souffrance. Mais les nouvelles connaissances en physiologie nous montrent que ces troubles peuvent en fait résulter d'une hyper excitabilité des mécano et chimio récepteurs du goût et de l'odorat. Il faut comprendre que si une sensorialité normale est génératrice d'appétit, une sensorialité exacerbée aura l'effet inverse et aura des répercussions importantes sur le quotidien de l'enfant :

➤ **Des conséquences sur l'alimentation :**

Ces enfants auront tendance plus que d'autres encore à refuser les aliments nouveaux. Il existe autant de formes de refus que d'enfants mais en règle générale, les purées, le gras, le sucré et le tiède emportent leurs préférences, tandis que les morceaux et la viande en général leur provoquent du dégoût. Dans certains cas extrêmes, cette hyper sensibilité peut installer l'enfant dans un système proche de l'anorexie.

Ces enfants peuvent mâcher sans fin ce qu'ils ont en bouche, conservant parfois les aliments en boule dans leurs sillons jugaux.

Ils sont très lents pour manger et évitent le moment du repas sous de multiples prétextes.

A table justement, ce sont des enfants qui traînent, qui trient, qui font la moue, qui ne finissent pas leur assiette, et qui, s'ils sont forcés, ont des haut-le-cœur manifestes et peuvent aller jusqu'à vomir.

Ce sont des enfants minces voir maigres, qui ont peu d'appétit et pour lesquels manger n'est pas un plaisir.

➤ **Des régurgitations, vomissements**

Pour les raisons que nous venons d'évoquer, les enfants présentant un syndrome de dysoralité sensorielle sont des enfants qui régurgitent et qui vomissent fréquemment. Les pédiatres, les médecins qui les voient en consultation, concluent le plus souvent qu'il s'agit de manifestations d'ordre psychologique compte tenu de l'absence d'anomalie organique. L'évocation de raisons de cet ordre à ces vomissements installe les parents,

nous l'avons dit, dans un sentiment de culpabilité. En réalité, il y a fort à penser que ces régurgitations et ces vomissements sont bien la conséquence d'une hyper sensibilité (cela n'excluant pas que certains enfants en retirent quelques bénéfices secondaires).

➤ Des conséquences sur la parole

Un SDS peut entraîner un trouble d'articulation et de parole. En effet, une hyper sensibilité buccale peut entraver quelques positions de langue nécessaires à la production de certains phonèmes. C'est pourquoi, un interrogatoire approfondi sur l'histoire alimentaire de l'enfant depuis la naissance devra être mené durant l'anamnèse d'un enfant venant consulter pour un trouble de parole.

Il est important de rappeler ici qu'il existe des techniques de désensibilisation de l'hyper nauséux, techniques qui consistent en des massages intra buccaux très appuyés et très rapides, comme si l'on gommait un trait de crayon sur du papier afin d'être les moins désagréables possible et chatouillant par exemple. Ces massages d'amplitude croissante au fil des semaines sont pluriquotidiens et s'adaptent au seuil de tolérance de chaque enfant ; ils ne doivent jamais déclencher un nauséux. Le protocole est assez lourd mais donne le plus souvent de très bons résultats. Il doit être appris et pratiqué par les parents et doit être réalisé 7 fois par jour pendant 7 mois pour permettre une résolution définitive du problème (on observe le plus souvent des résultats dès les premiers mois). Selon Catherine Senez, « *les enfants hyper nauséux et vomisseurs suivis pour une désensibilisation ont cessé les vomissements à 80 %, 90% dans les trois premiers mois suivant le début des massages intra buccaux, au grand soulagement de leurs parents.* »²⁴

Catherine Senez a établi une liste de « marqueurs » afin de permettre aux parents de mieux repérer un possible syndrome de dysoralité sensorielle chez leur enfant. Quand s'inquiéter ?

- En l'absence d'exploration orale en bas âge (0-24 mois)
- Lorsque les difficultés à introduire les premiers aliments (purées) sont notées et qu'elles persistent au delà de 8 mois.

²⁴ op cit p 101

- En cas de difficultés à introduire des aliments de table au delà de 12 mois.
- Lorsque l'enfant accepte seulement des purées lisses à 16 mois.
- Lorsque de fréquents haut-le-cœur ou vomissements sont présents au contact avec les aliments et que l'enfant refuse de s'alimenter par la suite.
- 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.
- 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.
- Lorsque l'enfant présente des aversions et de l'évitement à certains textures ou certains aliments.
- Enfin lorsque l'enfant ne couvre pas ses besoins nutritionnels et qu'il perd du poids.

Lorsque ces marqueurs sont présents en nombre, Catherine Senez et Irène Bénigni, respectivement orthophoniste spécialisée dans les troubles de la déglutition et de l'oralité et diététicienne spécialisée dans la nutrition des personnes avec handicap sévère, proposent aux parents de remplir une grille²⁵ correspondant aux signes de dysoralité sensorielle à observer au quotidien. Chacun de ces signes peut être interprété de manière isolée, mais leur cumul et le repérage de leur fréquence peuvent donner des indications cliniques précieuses.

²⁵ Voir annexe III

V. HISTOIRE D'UNE RELATION

1. LES PREMIERES INTERACTIONS

Ce n'est que depuis une trentaine d'années que la notion d'interaction parents-nourrissons connaît un vrai développement. En effet, pendant très longtemps, le bébé a été considéré comme un être passif et subissant. Aujourd'hui, il ne fait plus aucun doute que la relation parents-nourrisson est constituée de processus bidirectionnels, dans lesquels le bébé est à la fois sous l'influence de ses parents mais également à l'origine de modifications importantes chez eux. Par ses cris, ses sourires et plus généralement par l'ensemble des signaux de communication qu'il leur adresse, il influence leur vécu de parentalité et participe à leurs satisfactions tout autant qu'à leurs angoisses.

L'interaction entre le nouveau-né et sa mère²⁶ fait suite à une période de grossesse au cours de laquelle la mère a élaboré mentalement des images et des fantasmes, des inquiétudes, des anticipations et des préoccupations parfois anxieuses. Avant de venir au monde l'enfant est déjà inscrit dans une fantasmagorie maternelle et paternelle. Lebovici appelle « l'enfant fantasmagorique » cet enfant profondément inscrit dans la vie mentale inconsciente et infantile de chacun de ses parents.

L'interaction mère-nouveau-né commence dès les premiers instants qui suivent la naissance, lorsque la mère découvre le corps de son bébé, son visage, sa peau, son apparence puis viendront les premiers regards mutuels.

Ces premières heures représentent pour certains auteurs une période sensible pendant laquelle la mère serait particulièrement apte à établir un lien d'attachement avec son enfant.

Dans la littérature, l'allaitement, qu'il soit au sein ou au biberon, apparaît unanimement comme une des modalités essentielles de l'interaction mère-nouveau-né. La posture

²⁶ MAZET P. STOLERU S. 2003. « Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant. Développement et interactions précoces ». Masson. P24-25-26-27. P 105.

pendant l'allaitement évoque déjà un ajustement plus ou moins réussi entre les deux êtres. Lorsque l'enfant est nourri au sein, on peut observer différents types d'interactions :

- certaines mères adoptent une posture bien ajustée à l'enfant ce qui va permettre aux deux partenaires de vivre la situation de manière détendue et satisfaisante.
- D'autres arriveront à faire en sorte que le contact sein-bouche soit optimal pour que le bébé puisse téter mais cela ne se fera qu'au prix d'une position inconfortable pour elle
- Dans le troisième type d'interactions, l'ajustement sein-bouche se fait mal, de simples petits mouvements de l'un ou de l'autre suffisent à l'interrompre et aucun des deux partenaires ne vit la situation de manière satisfaisante.

Dans tous les cas, le bébé n'est jamais passif : il ne se contente pas seulement de téter le mamelon, il se blottit, s'agrippe et se moule, plus ou moins selon les bébés, contre le corps de sa mère.

Des expériences ont réussi à démontrer les étonnantes aptitudes du nouveau-né à entrer en interaction avec un autre être humain. On a pu observer par exemple des capacités d'imitation sur des mouvements faciaux, buccaux ou linguaux.

Au biberon, les observations d'interactions sont tout autant riches d'enseignement.

- Certaines mères adopteront une position confortable, seront attentives aux expressions de l'enfant et y répondront de manière adaptée. Par exemple, après une régurgitation, elles observeront naturellement un temps de pause avant de d'introduire à nouveau la tétine dans la bouche de l'enfant, sans forçage.
- d'autres seront crispées et inconfortables, peu sensibles aux signaux de l'enfant pendant la tétée.
- D'autres encore, parce qu'agitées, auront des conduites inadaptées, incohérentes, souvent dans l'excès d'ailleurs : excès de sollicitations pendant la tétées, interruptions fréquentes...

Ces interactions précoces jouent un rôle primordial dans le processus d'attachement que nous allons détailler maintenant.

2. L'ATTACHEMENT

Plusieurs recherches ont démontré que le besoin primordial du jeune enfant est d'établir un lien stable et sécurisant avec une figure maternelle répondant à ses besoins.

En 1969, au terme de plusieurs années de recherches, John Bowlby, célèbre psychiatre et psychanalyste anglais, a proposé le terme d'« attachement » pour désigner ce lien particulier qui unit l'enfant à cette figure maternelle. Sa théorie considère le besoin d'établir des liens affectifs étroits comme un élément essentiel à la survie de l'être humain. Selon Bowlby, cet attachement est la base du sentiment de sécurité dont a besoin le petit enfant pour découvrir le monde. Il va même plus loin en affirmant que c'est à l'image de cette relation que chaque enfant développe son propre modèle d'attachement ; une fois intériorisé, ce lien d'attachement servira ensuite de modèle à toutes les relations intimes et sociales de l'individu.

La théorie de l'attachement de Bowlby découle de travaux d'observation qu'il a menés sur la santé mentale des enfants sans foyer au lendemain de la seconde guerre mondiale à la demande de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ses études ont permis de mettre en évidence plusieurs conséquences psychologiques chez l'enfant en cas de carences de soins maternels : absence de concentration intellectuelle, inaccessibilité à l'autre ou encore absence de réactivité émotionnelle.

En 1946, Bowlby précise ses résultats à travers une recherche sur les conséquences d'une séparation précoce d'avec la figure maternelle durant la petite enfance sur le développement ultérieur de l'enfant. Il observe que les jeunes enfants, privés de leur mère et séjournant dans un hôpital ou dans une pouponnière, ressentent une profonde détresse qui s'accroît au fur et à mesure que le séjour se prolonge. Plus précisément, il décrit trois phases de réactions visibles et immédiates chez les enfants âgés de six mois à quatre ans face à une séparation :

1) La phase de protestation

Cette phase débute dès la séparation d'avec la figure maternelle. C'est une période pendant laquelle l'enfant manifeste une profonde détresse et tente d'utiliser toutes ses ressources disponibles pour retrouver sa figure d'attachement. Il pleure, il est agressif et refuse les contacts. Cette phase peut durer de 1 heure à 1 semaine.

2) La phase du désespoir

Passée la phase active de protestation, l'enfant a perdu tout espoir de retrouver sa figure maternelle. Il pleure encore, mais de façon intermittente, se replie sur lui-même. Il est plus calme, mais cela ne veut pas dire qu'il va mieux. Il traverse une étape de deuil. Cette phase peut durer plusieurs semaines.

3) La phase de détachement

L'enfant semble guéri : il recommence à réinvestir l'entourage. Il joue, sourit, se montre sociable et accepte le réconfort de l'autre. Mais en cas de retour de la mère à ce stade, l'enfant ne lui témoignera plus aucun signe d'attachement, voire la rejettera, comme si le maternage et le contact humain n'avaient plus de sens pour lui. Si la situation se répète ou a duré trop longtemps, l'enfant devient incapable de s'attacher.

Mais par quels processus l'enfant s'attache-t-il à sa figure maternelle? Le nouveau né dispose d'un répertoire de comportements instinctifs qui permettent et favorisent l'attachement. Bowlby en a observé et décrit cinq :

- **Les pleurs**

Lorsque l'enfant pleure, il est dans une dynamique de communication : il appelle l'autre.

- **Les sourires**

Les sourires contribuent à interpeller la figure d'attachement pour qu'elle vienne près de l'enfant et qu'elle y reste. Le sourire est un moyen de prolonger l'interaction avec la figure maternelle.

- **Le « grasping » et la poursuite oculaire**

La poursuite du regard et le comportement d'agrippement (« grasping ») permettent à l'enfant d'être proche de sa mère et de favoriser le lien d'attachement.

- **La succion non nutritive**

Il s'agit d'une succion d'attachement qui dépasse largement celle du nourrissage. Une expérience menée sur un bébé babouin a montré que les suctions nutritives et non nutritives étaient clairement distinguables : ce bébé allait téter le biberon lorsqu'il avait faim mais se dirigeait vers la sucette lorsqu'il était inquiet et qu'il avait besoin

d'apaisement. Cette succion non nutritive correspondait à une succion « d'attachement », semblable au petit enfant qui s'apaise en tétant son pouce ou sa sucette. C'est pourquoi la succion non nutritionnelle est une activité en soi, distincte de la succion nutritionnelle, et elle fait partie intégrante du comportement d'attachement

- **Les cris**

L'enfant appelle par de petits cris, qui laisseront plus tard la place à l'appel du nom « maman ».

La succion non nutritionnelle et les cris constituent effectivement deux modalités d'attachement essentielles dans la théorie de J. Bowlby et nous voyons ici à quel point la bouche occupe une position centrale dans le développement psycho-affectif du jeune enfant. Elle revêt une fonction essentielle dans l'élaboration du rapport à l'autre et du jeu des relations.

3. HISTOIRE D'UNE RELATION PERTURBEE

3.1. LE DEUIL IMAGINAIRE

Bernard Golse²⁷, docteur en biologie humaine et membre du Conseil supérieur de l'adoption s'est intéressé, dans le cadre d'une réflexion sur la procédure d'agrément dans le contexte d'adoption, à la notion des « quatre bébés dans la tête des parents ». L'enfant à venir est d'abord « matière à pensées » pour les futurs parents. C'est ce que l'on désigne couramment par « enfant imaginaire » et qui recouvre finalement quatre dimensions distinctes :

1. L'enfant fantasmatique

*« Il s'agit d'un groupe de représentations mentales principalement inconscientes et que chacun des deux parents s'est forgé tout au long de son histoire depuis sa plus tendre enfance. »*²⁸ Sous ce terme d'enfant fantasmatique est donc désigné, entre autres, l'enfant

²⁷ GOLSE B. 2004. « La "grossesse" des parents adoptants » dans « *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité* ». PUF

²⁸ Op. cit. P.195.

qui peut être désiré du père par la petite fille (ou par le petit garçon ?). Ces représentations inconscientes seront réélabores à différentes périodes de la vie, comme à l'adolescence typiquement.

2. L'enfant narcissique

C'est « le dépositaire de tous les espoirs et de toutes les attentes de ses parents », comme on l'a vu avec Freud et son Pour introduire le narcissisme. « *Tout ce qu'ils n'ont pas pu faire, tout ce qu'ils n'ont pas réussi, tous les idéaux manqués, leur enfant sera chargé de l'accomplir.* »²⁹ Même si cela peut être difficile à accepter sans rivalité par les parents rappelle l'auteur.

3. L'enfant mythique ou culturel

« *Chaque groupe culturel a ses représentations spécifiques de l'enfant et celles-ci imprègnent (...) le fonctionnement psychique des adultes (...)* »³⁰ C'est à notre sens ce qu'on peut observer dans l'idéalisation persistante de l'enfant dans nos sociétés : un enfant de plus en plus précieux, soumis à une injonction de perfection, et d'autonomie la plus rapide possible. Nous y associons également l'idéologie de l'enfant désiré, programmé, comme seule possibilité de « bon départ dans la vie ».

4. L'enfant imaginé

« *Il s'agit au fond des rêveries conscientes et pré-conscientes du couple à propos de l'enfant qu'il projette d'avoir : son sexe, son prénom, son apparence, etc...* »³¹ Ce deuxième groupe de représentations est plus tardif dans l'histoire individuelle. Il apparaît par exemple quand un homme ou une femme commence à anticiper un enfant, à projeter d'avoir ou d'adopter un enfant. Et on peut dire que l'enfant imaginé est nourri en quelque sorte par les représentations des trois autres bébés.

²⁹ Op. cit. P 197

³⁰ Op. cit. P 198

³¹ Op. cit. P 196

Lors d'une naissance, on parle souvent de « deuil de l'enfant imaginaire ». En effet, il existe cet enfant espéré, attendu, censé les perpétuer après leur mort et réparer leurs blessures narcissiques anciennes, c'est l'enfant merveilleux et imaginaire comme on l'a vu. Et il y a un enfant réel qui arrive avec toute sa singularité, et éventuellement sa « différence ». Les parents sont censés passer par une étape de réconciliation avec le bébé réel en parallèle du travail du deuil de cet enfant imaginaire.

Mais cette étape de deuil devient alors problématique pour les parents dont l'enfant présente un handicap. En effet, le travail de deuil consiste généralement à « placer quelque chose à la place de l'objet perdu »³² ce qui est dans le cas de l'enfant handicapé proprement impossible.

3.2. LA BLESSURE NARCISSIQUE

A l'instar des handicaps : moteur, psychique, sensoriel... les troubles de l'oralité peuvent renvoyer aux parents l'image d'un enfant imparfait qui vient briser celle qu'ils avaient idéalisée, anéantissant ainsi leurs projections idéales narcissiques.

Freud avançait dans « Pour introduire le narcissisme »³³ que « *si l'on considère l'attitude de parents tendres envers leurs enfants, l'on est obligé d'y reconnaître la reviviscence et la reproduction de leur propre narcissisme qu'ils ont depuis longtemps abandonné.* »

« Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui, il sera réellement à nouveau le centre et le cœur de la création. »

Freud décrit là le sentiment parental devant l'enfant. Selon lui, ce sentiment a donc pour origine le narcissisme du parent lui-même, c'est-à-dire ce moment où le parent, enfant lui-même, se prenait encore pour idéal lui-même.

Le premier problème peut-être avec l'enfant handicapé, c'est précisément qu'il va avoir du mal à donner l'illusion aux parents de retrouver cette immortalité propre au

³² SAUSSE S. 1996. « Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste ». Calmann-Levy. P44

³³ FREUD S. 2005. « Pour introduire le narcissisme », Œuvres complètes, tome XII, PUF, 2005, p. 234

narcissisme qui dédommage de l'acceptation de sa propre finitude. L'enfant handicapé va constituer un obstacle à la projection des parents de leur Moi-Idéal sur leur enfant

3.3. LE LIEN NOURRICIER

Comme nous l'avons vu, le lien nourricier est donc l'un des premiers liens qui s'établit entre une mère et son enfant.

A peine venu au monde, le nourrisson, guidé par son système olfactif, se dirige tout naturellement vers le sein de sa maman pour téter. C'est souvent à ce moment là que la mère réalise à quel point elle est unique pour son enfant et indispensable à sa survie. Par cet acte de nourrissage et d'accordage corps à corps, elle se sent mère et reconnue comme telle : elle est la mère nourricière. Notons que le bébé se dirige naturellement vers le sein pour y trouver la réponse à ses tensions physiques de faim, mais aussi de froid, car il vient de quitter le bain aquatique à 37 degrés dans lequel il s'épanouissait depuis neuf mois.

En nourrissant son enfant et en répondant à ses besoins fondamentaux, la mère compense ainsi « *la rupture de la fusion originelle entre le fœtus et sa maman* »³⁴.

Le nourrisson a besoin de sa mère pour se nourrir ; la mère en retour vit avec bonheur son utilité profonde pour son enfant. C'est à travers le rythme régulier des moments de nourrissage que l'attachement de la mère et de son enfant se construit.

Au cours des premières années, la mère maîtrise complètement l'alimentation de son enfant: elle décide de ce qu'il mange, tant en quantité qu'en qualité. La mère organise le cycle faim/satiation/satiété de son enfant en réglant ses apports. L'enfant va ainsi peu à peu construire son identité de mangeur. Lorsque tout se passe bien, cet échange va naturellement de soi. L'idéal d'enfant colle avec l'idéal de mère.

Mais que se passe-t-il lorsque l'enfant présente des troubles ?

« *Un enfant qui ne mange pas inquiète* ». ³⁵

³⁴ COULY G. 2010. « Les oralités humaines ». DOIN. p56

³⁵ HAURAT L. 2012. « C'est l'enfer à table : quand les repas de l'enfant sont difficiles ». Broché. P83

Lorsqu'une mère se retrouve dans l'impossibilité de nourrir son enfant, c'est tout son rôle de mère nourricière qui est mis à mal et malheureusement, cette privation va le plus souvent rejaillir sur la relation mère/enfant.

Rappelons que pour Freud, le nourrisson s'attache à sa mère parce qu'elle satisfait son besoin d'alimentation, mais que pour Bowlby, cela ne suffit pas : pour s'attacher, le nourrisson a aussi besoin de contacts, d'interactions, de réciprocité. Et lorsque la mère ne peut remplir pleinement son rôle de mère nourricière, on observe souvent une réduction des contacts corporels et donc la perte d'une relation privilégiée. Le fait de ne pas prendre son enfant au bras plusieurs fois par jour pour le nourrir, prive la dyade mère-enfant de contacts corporels, de regards, d'échanges, de complicité, de portage.

« L'oralité du fœtus, pérennisée dès la naissance dans le cadre de l'échange entre la mère et son nourrisson, structure fondamentalement la vie mentale de l'avenir de chaque être humain. »³⁶

L'alimentation de l'enfant est avant tout, nous l'avons vu, une problématique parentale. Le refus alimentaire l'est donc tout autant. Face à ce type de difficultés chez un enfant au développement psychomoteur normal, le parent aura tendance à se remettre en question, peut-être même à interpréter ce refus comme la conséquence de quelque chose qu'il aurait mal fait, allant jusqu'à remettre en question sa capacité à être un bon parent.

L'expérience clinique montre que souvent les parents ne vivent pas les refus alimentaires de leur enfant avec la même intensité. Il semble que pour certains pères, tant que l'état de santé de l'enfant n'est pas en jeu, le refus alimentaire soit moins anxiogène que pour la mère.

Le repas ne se limite pas à l'ingestion d'aliments. Il est pensé, anticipé, organisé, préparé puis partagé et cela se reproduit plusieurs fois par jour. Certains parents se retrouvent donc parfois face à une angoisse du repas quasi permanente qui ne trouve pas de répit.

Que faire face à cet enfant qui ne mange pas ou si peu ?

³⁶ COULY G. 2010. « Les oralités humaines ». DOIN. p57

Différentes attitudes parentales ont pu être observées, et l'on note que la grande majorité d'entre eux traversent tout à tour chacune d'entre elles, avec un seul but, que l'enfant mange :

- forcer l'enfant à finir son assiette à tout prix
- proposer un plat de substitution
- éviter de présenter des plats sujets à refus
- laisser manger à toute heure (conseils souvent dispensés par les pédiatres)
-

Face à toutes ces postures, l'enfant ne comprend pas toujours ce que ses parents attendent de lui. De leur côté, il semble que les parents soient désireux de conseils et de soutien dans cette relation perturbée à la nourriture. L'approche orthophonique peut être l'occasion de revenir sur le parcours de ces familles et de les soutenir pour trouver ensemble des solutions adaptées, comme nous le verrons dans notre quatrième chapitre.

VI. IMPACT DES TROUBLES DE L'ORALITE SUR LA QUALITE DE VIE DES PARENTS

1. QU'ENTEND-ON PAR QUALITE DE VIE ?

« La qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne, à savoir l'amour, toutes sortes de jouissances, la santé, bref, le bonheur ou les conditions du bonheur... Sous l'angle collectif, la qualité de vie c'est la prospérité économique, niveau de vie/ niveau de développement, ce sont aussi des biens politiques, la liberté, l'égalité, la sécurité, ce sont des biens culturels, l'information, l'éducation, la liberté de créer, ce sont des ressources démographiques, un taux de natalité convenable, une population globalement en bonne santé, une mortalité faible etc. (...) La notion de qualité de vie est donc pluridimensionnelle et ses dimensions ne sont pas indépendantes les unes des autres, elles reflètent la diversité intrinsèque de la vie humaine. »³⁷

Nous voulons tous être heureux, c'est ce qui nous réunit. Nous voulons tous avoir une vie bonne ou une bonne qualité de vie. Mais par la vie bonne, ou le bonheur, ou la bonne qualité de vie, nous n'entendons pas tous la même chose.

2. LA SANTE ET LA QUALITE VIE

Nous préférons tous être en bonne santé plutôt que malade, mais nous n'avons pas tous la même appréciation de ce que c'est qu'être en bonne santé. Avant d'aller plus loin, il nous faut donc tenter de définir ce que nous entendons par le terme de « santé ».

En 1947, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en donne cette définition :

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental, social, et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ».

³⁷ FAGOT-LARGEAULT A. 2002. « Diversité humaine et qualité de vie ». Extrait de la 440^e conférence de l'université de tous les savoirs donnée le 20 juillet 2002.

Selon cette acception, la santé équivaldrait donc à un bien-être, dépendant de plusieurs facteurs (l'état physique, l'état mental, la condition sociale) **en dépit de la présence ou non d'une pathologie.**

La médecine s'est longtemps attachée à combattre les maladies, parfois au détriment du bien être du patient. Avec le temps, elle a évolué et tend à considérer le malade tout autant que sa maladie. L'objectif n'est plus simplement de la supprimer, mais plus largement d'améliorer le bien être de la personne. C'est ainsi que les mentalités ont progressé lentement du concept de « santé » vers la notion de « qualité de vie ».

En 1994, l'OMS tente d'en donner une définition:

*« **La qualité de vie** est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un **large champ conceptuel**, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».*

La santé, nous le voyons ici, n'est donc qu'un aspect de la qualité de vie et son évaluation reste perceptuelle et personnelle. Un individu peut très bien avoir une santé déplorable sur le plan médical et jouir d'une vie pleine et heureuse, les deux ne sont pas incompatibles. Car ce n'est pas tant le trouble qui affecte la qualité de vie que sa façon de le percevoir.

3. LES TROUBLES DE L'ORALITE ET LA QUALITE DE VIE

Dans cette définition donnée par l'OMS en 1994, nous relevons que dans le « **large champ conceptuel** » qui définit la qualité de vie, nous trouvons :

- « *la santé physique de la personne* »
- « *son état psychologique* »
- « *son niveau d'indépendance* »
- « *ses relations sociales* »

D'autres auteurs³⁸ ayant beaucoup travaillé sur le sujet, ont proposé une structuration de la qualité de vie un peu similaire, qui s'organise autour de quatre dimensions :

Les dimensions de la qualité de vie

<u>Les dimensions</u>	<u>Atteintes</u>
L'ETAT PHYSIQUE	Autonomie - Capacités physiques
LES SENSATIONS SOMATIQUES	Symptômes - Conséquences des traumatismes ou procédures thérapeutiques - Douleurs
L'ETAT PSYCHOLOGIQUE	Emotivité - Anxiété - Dépression
LE STATUT SOCIAL	Relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical, professionnel

Il apparait que les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant peuvent impacter la vie des famille et du sujet dans chacune de ces dimensions. Certaines impacteront plus l'enfant, d'autres les parents, mais dans tous les cas, l'équilibre familial semble être fragilisé.

L'ETAT PHYSIQUE ET LES SENSATIONS SOMATIQUES :

Ce sont les enfants qui touchés ici. Ils souvent anémiés, chétifs, fatigables et peu endurants, vulnérables aux maladies. Ils sont nauséux, hyper-nauséux, néophobiques. Ces enfants sont le plus souvent atteints d'une pathologie initiale, qui leur a fait connaitre

³⁸ LEPLEGE A, COSTE J. 2001. « Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie; méthodes et applications ». Estem.

des hospitalisations, des intubations, la nutrition entérale et qui ont des appréhensions, des craintes.

La nutrition artificielle ou les alimentations spécifiques, les douleurs, les nauséux, le reflux sont autant de facteurs qui se superposent et minorent considérablement l'autonomie de la personne.

LES DIMENSIONS SOCIALES ET PSYCHOLOGIQUES :

Les parents :

Notre vie est rythmée par nos prises alimentaires : le petit déjeuner, le déjeuner, le goûter, le dîner. Chacun de ces moments est l'occasion de plaisirs partagés.

Plus largement encore, nous planifions presque toujours les moments importants de notre vie autour de la nourriture et de la boisson : si manger et boire sont une nécessité vitale, ces deux activités remplissent une fonction sociale qui n'a pas d'équivalent. : nous « prenons l'apéro », nous avons un déjeuner d'affaire, un repas de famille, un brunch, nous dinons en amoureux ou déjeunons sur l'herbe....

Pour les parents, au delà de l'anxiété, de la culpabilité, du lien d'attachement perturbé, des conflits passés présents et futurs, du désir de normalité... c'est tout le quotidien et la vie sociale qui est impactée :

- Les sorties : il faut anticiper, s'organiser, prévoir et gérer les multiples prises alimentaires de la journée. Pour ces familles, pas de menu enfant au restaurant ou de viennoiserie au pied levé pour le goûter.
- Les invitations : elles sont toujours une épreuve, une occasion de plus de se livrer au regard des autres. Les proches ne sont pas toujours les plus cléments et sont toujours tentés d'apporter un conseil ou un avis.

Chaque exposition en public est une nouvelle épreuve.

Les parents d'un enfant avec un trouble de l'oralité ont à vivre avec un handicap invisible et mal connu, qui trouble et interroge. Pourquoi cet enfant ne mange-t-il pas comme les autres ? Leur souffrance au quotidien est très difficile à évaluer et nous ne disposons malheureusement pas à ce jour d'outil pour la mesurer.

L'enfant :

L'enfant à l'oralité troublée ne mange pas à la cantine avec ses camarades.

Il ne se réjouit pas à l'idée d'aller au fast food dévorer un hamburger.

Il ne se régale pas de barbabapa ou de churros à la fête foraine, de crêpe à Mardi gras, d'oeufs en chocolat à Pâques, de glace en été, de papillotes à Noël....

Il ne se languit pas de s'empiffrer de bonbons aux goûters d'anniversaire ou de plonger ses doigts dans un seau de pop corn au cinéma.

4. PEUT-ON MESURER LA QUALITE DE VIE (QDV) ?

Lors de la 440e conférence de « l'Université de tous les savoirs » en 2002, sur le thème « diversité humaine et qualité de vie », Anne Fagot-Largeault, professeur au collège de France et médecin spécialiste attaché à l'Assistance Publique de Paris, aborde cette question de mesure de la qualité de vie. Elle rappelle que jusqu'il y a encore très peu, les décisions médicales étaient le plus souvent prises en fonction de la quantité de vie à gagner, et non en fonction de la qualité de vie. On mesurait la valeur d'une stratégie médicale au nombre d'années de vie qu'elle permettait de gagner.

- La médecine du XIXe siècle a ainsi justifié sa lutte contre les maladies infectieuses (mesures d'hygiène, stratégies de vaccination). Surtout chez les enfants, pour lesquels toute infection vaincue promettait une belle espérance de vie. Et cette lutte fut payante, puisque le taux de mortalité en Europe a pu ainsi diminuer de moitié dans les vingt dernières années du XIX e siècle (bien avant l'arrivée des antibiotiques).

- Au XXe siècle, on s'attela à combattre les affections de « l'âge mûr » : maladies cardiovasculaires, alcoolisme, cancers... L'espérance de vie a ainsi été multipliée par trois en Europe entre 1780 et 1980.

- Aujourd'hui, dans les pays développés, on améliore encore un peu cette espérance de vie en s'occupant des pathologies de la vieillesse, et c'est là que le problème **qualitatif** se pose : à quoi bon vivre jusqu'à 100 ans si l'on est grabataire ou dément ?

L'espérance de vie n'est donc plus le but ultime. Elle doit être pondérée par la « qualité de vie ». Mais alors comment évaluer cette qualité ?

Des instruments de mesure de la qualité de vie liée aux états de santé se sont développés depuis les années 70 et prolifèrent dans toutes les spécialités médicales. Certains visent à évaluer le niveau de gêne et de retentissement sur la vie quotidienne qu'éprouvent des malades atteints d'une pathologie donnée, d'autres sont des instruments plus généraux comme un « index de bien-être » ou un « indicateur de santé perceptuelle ».

Ces outils sont le plus souvent composés :

- d'un questionnaire,
- d'un système de recueil des réponses (« oui/ non » ou « toujours/ souvent/ parfois/ jamais » ou « mauvais /médiocre/ bon/ excellent »)
- et d'un algorithme de calcul des scores.

Pour autant, certains spécialistes de ces outils ont averti de leurs limites :

« ce ne sont là que des outils, ils sont souvent défectueux, ils sont perfectibles ; l'état de santé « objectif » ne coïncide pas avec l'état de santé « ressenti », et de toute façon, l'état de santé ne reste qu'un aspect de la qualité de vie (...)

*(...) Ce n'est pas la présence de symptômes ou la diminution d'une fonction physique qui affecte la qualité de vie, mais bien plutôt leur signification et leur importance pour l'individu malade. Ainsi, des patients ayant le même état de santé peuvent-ils vivre une série d'états existentiels allant du désespoir au bonheur ».*³⁹

³⁹ HUNT S, McKENNA SP. 1996. « The QLDS. A scale for the measurement of quality of life in depression. »Health Policy. 22 : 307-319.

3- Aspects sociologiques de l'alimentation

« Manger, rien de plus vital, rien d'aussi intime (...) L'alimentation est le domaine de l'appétit et du désir gratifiés, du plaisir, mais aussi de la méfiance, de l'incertitude, de l'anxiété. »⁴⁰

Il nous semble capital de retracer l'histoire de l'homme et de la nourriture à travers les âges pour comprendre le lien indéfectible qui nous lie depuis toujours, pour comprendre ce qui se joue entre l'alimentation et nous.

I. UN PEU D'HISTOIRE...

« En quoi l'homme se distingue-t-il de l'animal dans son alimentation ? Par le type d'aliments dont il se nourrit ou leur variété ? Par la préparation qu'il leur fait subir avant de les manger ? Par le cérémonial dont il entoure leur consommation, la convivialité et les fonctions sociales qui caractérisent le repas ? »⁴¹

1. LES ALIMENTS

On a retrouvé dans des tombes de l'Égypte ancienne datant du IV^e millénaire des traces de la variété des aliments dont disposaient déjà les élites sociales. Au menu d'un pharaon de la XIX^e dynastie et de sa suite, on trouvait des pâtisseries, des viandes, des poissons, des laitages, des fruits, des légumes, des boissons.

Si l'on a en revanche beaucoup moins d'informations sur ce que mangeait l'homme ordinaire au même moment, on sait que les hommes ont toujours été des omnivores, avec des variantes plus ou moins végétales ou animales selon les époques et les régions. On ne peut pas dater ce caractère dans l'histoire de l'humanité, puisqu'avant même la première apparition des hominidés, il existait déjà des primates omnivores.

Au cours des millions d'années qui ont suivi, la nature a proposé aux hommes des aliments différents selon les régions. Les hommes ont fait des choix entre ces comestibles

⁴⁰ FISCHLER C. 2001. « L'Homnivore ». Odile Jacob. P9

⁴¹ FLANDRIN J-L, ONTANARI M. 1996. « Histoire de l'alimentation ». Fayard. P19

que la nature leur offrait, des choix qui étaient souvent fonction de leur culture. L'alimentation préhistorique, contrairement à ce que l'on pourrait penser, ne répondait pas seulement à des besoins nutritionnels, elle exprimait également des choix culturels, reflétait une idéologie, voire des rapports de pouvoir.

Aujourd'hui par exemple, aucun Européen ne consomme d'insecte, contrairement aux habitants d'Afrique, d'Amérique ou d'Asie. Et même en Europe, tandis que les Français choquent en se régaland d'escargots, de testicules de mouton et de cuisses de grenouilles, les Anglais se délectent de soupe à la tortue et les Ecossais cuisinent la panse de brebis. Escargots, mouton, grenouilles, tortues ou brebis ne sont pas l'apanage d'une région d'Europe en particulier. Ces spécialités résultent bien de pratiques éminemment culturelles. De la même façon, alors que les Européens sont friands de porc, d'anguille, de caviar ou encore de coquillages et de crustacés, ces mets sont considérés comme impurs par certaines religions comme le judaïsme. Les Hindous s'interdisent même toute chair animale.

La nourriture est un élément constitutif de l'identité humaine.

Historiquement, le pain est l'aliment qui sert à distinguer l'homme de l'animal. Avec le vin et l'huile, il est le symbole de la civilisation, le signe distinctif d'une société qui ne repose pas sur les richesses « naturelles », mais qui est capable de fabriquer elle-même ses propres ressources, de créer -avec l'agriculture et l'élevage- ses propres plantes et ses propres animaux (le pain, le vin et l'huile sont les éléments symboliques centraux de la liturgie chrétienne). C'est en cela que nous nous distinguons du barbare. Dans la langue d'Homère, l'expression « mangeur de pain » signifie « homme ». L'homme civilisé est celui qui ne se contente pas de cueillir ce qu'il trouve dans la nature, il a appris à cultiver la terre pour en transformer ses richesses.

2. LA CUISINE

Notre connaissance des premières recettes de cuisine remontent jusqu'en Mésopotamie, au II^e millénaire avant J-C. Non pas que les Mésopotamiens aient inventé la cuisine, ils ont simplement eu des raisons de les écrire, et ont été, avec les Egyptiens, les premiers à les réaliser ; pas de recette sans écriture. Les Egyptiens n'ont pas laissé de recettes écrites, mais des traces de leur cuisine ont été retrouvées dans des tombes.

Il y a cinq cent mille ans, l'homme apprivoisait le feu, s'éloignant ainsi définitivement du statut animal de ses ancêtres hominidés. Quelle en a été sa première utilisation ? Selon les préhistoriens, l'homme a d'abord utilisé le feu pour faire cuire ses aliments, comme l'attestent les ossements carbonisés qui accompagnent les premières traces de foyers. Ce n'est que dans un second temps qu'il l'a utilisé à des fins plus techniques. La cuisine et l'homme ont donc l'un et l'autre cinq cent mille ans.... de là à penser que l'une a fait l'autre, il n'y a qu'un pas...

« La cuisine est bien autre chose qu'une simple invention technique, c'est le symbole du passage de la nature à la culture, puisque les animaux ne font pas cuire leurs aliments (...) Il n'existe aucune civilisation, aucune société humaine, aussi humble soit-elle, qui pour partie ou pour totalité, d'une façon ou de l'autre, ne soumette pas sa nourriture à une préparation culinaire »⁴²

3. LA CONVIVIALITE

Le comportement alimentaire de l'homme se distingue de celui des animaux non seulement par la cuisine, mais plus encore par la convivialité et les fonctions sociales du repas.

3.1. LES PREMIERS PARTAGES

Tout porte à croire que la fonction sociale du repas soit apparue bien avant les banquets, bien avant l'ivresse des festins que nous aborderons plus tard. Au paléolithique supérieur, les familles se regroupaient pour rabattre de gros troupeaux vers leurs pièges, prémices d'une organisation socio-économique. Il y a fort à penser que les familles ayant participé à la chasse partageaient ensuite la viande, et il est tout à fait probable qu'un festin était organisé autour du feu collectif pour partager ensemble une partie de cette viande fraîche.

⁴² CLAUDE LEVI-STRAUSS au sujet de son livre « Le cuit et le cru ». Archives INA.fr 1964.

3.2. LES BANQUETS

Beaucoup de textes anciens datant du début du III^e millénaire, en Mésopotamie ou en Syrie, relatent l'existence de banquets aux rites précis. Si les banquets des Dieux et des princes y sont surtout décrits, les festins des hommes sont également évoqués. Au delà de la fonction nourricière, le manger et boire ensemble revêtait tout un tas d'avantages sociaux. Cela servait à entretenir l'amitié des égaux, participait aux bonnes relations des seigneurs avec leurs vassaux, avec leurs serviteurs, et même des serviteurs avec les serviteurs.

Les marchands scellaient leurs accords commerciaux devant un « pot ». Tout accord un peu solennel se concrétisait par un repas pris en commun, symbole de cet accord. Le partage de nourriture et de boisson était le pendant matériel de la mise par écrit d'un contrat, en particulier pour les contrats de cession de biens immobiliers ou de vente de terre familiale. Ainsi, peut-on lire dans des documents datant du début du II^e millénaire des formules comme « *On a mangé le pain, on a bu la bière et on s'est oint d'huile*⁴³ ».

Un autre document de comptabilité babylonien de la même époque rapporte que pour le mariage de sa fille, un père devait entretenir ses invités ainsi que ceux du mari jusqu'au départ des époux. Une partie des présents faits aux jeunes mariés étaient des denrées alimentaires consommées pendant la fête. Durant la cérémonie elle-même, les deux familles procédaient à un échange symbolique de mets, disposés sur une table, ce qui créait un lien supplémentaire. Plus généralement, le fait de boire à la même coupe créait une sorte de fraternité, tout comme le sel partagé au cours du repas, symbole du lien unissant deux personnes.

A l'inverse, le refus de partager les mêmes aliments, le mauvais accueil d'un invité était considéré comme une marque d'hostilité, un manque de politesse manifeste. Plus que la composition du repas, c'était surtout la notion de partage qui importait. Le convivium (banquet) est l'image même de la vie en commun (étymologiquement *cum vivere*).

⁴³ DURAND J.-M. 1982. « Sumérien et Akkadien en pays amorrite I : un document juridique archaïque de Mari ». Annales de recherche interdisciplinaires I. P 79-89.

« Ce qui fonde le repas ou le banquet est cette commensalité des participants, qui renvoie à l'une des expressions de la solidarité de base du groupe familial ou de la communauté »⁴⁴.

Certains aliments, condiments et boissons étaient indispensables aux banquets Mésopotamiens. Il est intéressant de noter que la plupart de ces éléments se retrouvent d'ailleurs dans les festins d'autres peuples, à d'autres époques, comme s'il y avait des ingrédients nécessaires et inconditionnels pour festoyer. C'est le cas notamment de la viande fraîche : mouton, agneau, cervidés, volailles... quelle qu'elle soit, la chair fraîche paraît indispensable au banquet. Les boissons fermentées sont encore plus caractéristiques de la fête et de la relation conviviale : cervoise, bière forte, boisson de dates fermentées, vin... Il y a aussi le sel qui, partagé au cours du repas, symbolise la relation amicale. Viennent ensuite d'autres nourritures, au caractère festif moins évident : poissons, œufs, fruits, légumes, pâtisseries au miel ou garnies de fruits, galettes, pain d'orge... Parfois même des céréales à l'état presque brut, en grains ou farine, étaient considérées comme une précieuse nourriture.

Qu'il réunisse des dieux, la cour royale ou des particuliers, le banquet était toujours un moyen, pour celui qui l'organisait, de manifester sa richesse et son faste.

3.3. LES CABARETS

Dès le II^e millénaire, dans chaque bourgade mésopotamienne, les hommes se retrouvaient dans des lieux de type « cabarets », où l'on pouvait manger et boire en compagnie. Ces établissements, bien que souvent tenus par des femmes, étaient surtout fréquentés par des hommes, gens de passage ou habitants du lieu. Mais la fonction sociale de ces établissements allait bien au delà de celle de nos bars contemporains. Il existait à l'époque des rituels de purification appelés Namburbû. Des cérémonies d'exorcisme étaient organisées pour qui s'était livré à des impuretés physiques ou morales. Une fois délivrés, avant de pouvoir regagner leur domicile, les individus devaient aller au cabaret pour y

⁴⁴ FLANDRIN J-L, ONTANARI M. 1996. « Histoire de l'alimentation ». Fayard. P50

adresser la parole aux clients qui s'y trouvaient. C'était la condition de leur réintégration symbolique dans la société humaine.

3.4. MANGER ENSEMBLE

Dans le système de valeurs élaboré par le mode grec et romain, le premier élément qui distingue l'homme civilisé des bêtes et des barbares (qui sont eux-mêmes encore proches de l'état animal) est la convivialité : l'homme civilisé mange non seulement (et moins) par faim, pour satisfaire un besoin élémentaire du corps, mais aussi (surtout) pour transformer cette circonstance en un moment de socialité, en un acte chargé d'un fort contenu social et d'une grande puissance communicative : « *nous ne nous asseyons pas à table seulement pour manger et pour boire –lit-on chez Plutarque- mais pour manger ensemble* ».

Seul l'ermite mange dans la solitude. Au refus des aliments cultivés (il préfère les aliments sauvages) et au refus de l'acte culinaire (en faveur du cru), s'associe le refus de la convivialité. La convivialité est perçue comme un élément fondateur de la civilisation humaine dans son processus de création.

II. LE REPAS

Qu'il soit familial, amical ou professionnel, collectif ou solitaire, d'affaire ou en amoureux, festif, évènementiel, religieux ou encore politique, le repas s'inscrit toujours dans le cycle faim-satiété. Il a le double avantage d'apaiser la faim et la soif tout en garantissant un lien social. Le repas présente des invariants et des particularités, selon le niveau social, la profession, la culture. Nous allons donc nous intéresser au repas français, à son histoire, sa culture, ses évolutions, ses rythmes et son importance socio-éducative.

1. HISTOIRE DU MODELE ALIMENTAIRE FRANÇAIS ET DU REPAS A LA FRANÇAISE

Le modèle des trois repas qui définit le modèle alimentaire français remonte à la révolution française. Jusque là, depuis le moyen-âge, les élites mangeaient « à la française », mais le « à la française » de l'époque n'avait rien à voir avec le repas

traditionnel que nous connaissons. Il était organisé en plusieurs services, avec différents mets servis sur la table en même temps, et les convives avaient ou non accès à ces plats en fonction de leur place à table. La préséance obéissait à des règles extrêmement précises, qui reflétaient la hiérarchie sociale. En réalité, notre repas traditionnel français actuel nous vient des traditions russes. Dans le « repas à la russe », plus égalitaire, les plats se succèdent les uns aux autres et tout le monde mange la même chose.

1.1. LE DEJEUNER

Le mot « déjeuner » vient du latin « disjejunare », qui signifie « sortir du jeûne ». Ancêtre de notre petit déjeuner, il est historiquement le premier repas de la journée. Pour nos ancêtres du XVIIe siècle, le petit déjeuner n'existait pas. Ils appelaient le dîner ce que nous appelons le déjeuner.

1.2. LE DINER

Le dîner a longtemps été le repas du milieu de journée. Au fil du temps, il a été pris de plus en plus tardivement jusqu'à prendre la place du souper. Nos ancêtres appelaient donc souper notre actuel dîner.

1.3. LE SOUPER

Au Moyen-Age, le souper était le repas habituel du soir. Frugal, maigre, il se composait d'une tranche de pain sur laquelle on versait du bouillon. Pour les classes populaires, plus tard, il sera constitué d'une soupe. Aujourd'hui, on a conservé le mot souper pour qualifier un après-dîner, que l'on prend par exemple après un spectacle (souper dansant, souper au champagne ou aux chandelles...).

2. LE « REPAS GASTRONOMIQUE DES FRANÇAIS »

« Le repas gastronomique des Français » est l'intitulé sous lequel l'histoire, l'originalité et l'identité des repas gastronomiques français ont été inscrits sur la liste représentative du patrimoine culturel immatériel de l'humanité le 16 novembre 2010 par l'UNESCO. Avec l'art du pain d'épices en Croatie du Nord, la cuisine mexicaine ou encore la diète

méditerranéenne inscrites le même jour, c'est la première fois que des traditions culinaires sont enregistrées dans cette liste⁴⁵. En voici le texte :

« Le repas gastronomique des Français est une pratique sociale coutumière destinée à célébrer les moments les plus importants de la vie des individus et des groupes, tels que naissances, mariages, anniversaires, succès et retrouvailles. Il s'agit d'un repas festif dont les convives pratiquent, pour cette occasion, l'art du « bien manger » et du « bien boire ». Le repas gastronomique met l'accent sur le fait d'être bien ensemble, le plaisir du goût, l'harmonie entre l'être humain et les productions de la nature. Parmi ses composantes importantes figurent : le choix attentif des mets parmi un corpus de recettes qui ne cesse de s'enrichir ; l'achat de bons produits, de préférence locaux, dont les saveurs s'accordent bien ensemble ; le mariage entre mets et vins ; la décoration de la table ; et une gestuelle spécifique pendant la dégustation (humer et goûter ce qui est servi à table). Le repas gastronomique doit respecter un schéma bien arrêté : il commence par un apéritif et se termine par un digestif, avec entre les deux au moins quatre plats, à savoir une entrée, du poisson et/ou de la viande avec des légumes, du fromage et un dessert. Des personnes reconnues comme étant des gastronomes, qui possèdent une connaissance approfondie de la tradition et en préservent la mémoire, veillent à la pratique vivante des rites et contribuent ainsi à leur transmission orale et/ou écrite, aux jeunes générations en particulier. Le repas gastronomique resserre le cercle familial et amical et, plus généralement, renforce les liens sociaux. »⁴⁶

Madame Julia Csergo, historienne, spécialiste des questions de cultures et de patrimoines alimentaires, a été chargée, par le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, de la responsabilité scientifique et de la rédaction du dossier de candidature de la gastronomie française au patrimoine culturel immatériel de l'humanité. Elle propose une définition intéressante de la notion de gastronomie (de *gastro* : estomac et *nomos* : la règle, par extension, la règle de ce qui se mange) :

« La gastronomie affirme, dès que se desserrent les contraintes de la nécessité et du manque, que, dans un espace et un temps donné, l'acte alimentaire ne peut se réduire à la seule dimension biologique, l'homme étant doté d'un sens complexe, le goût, qui l'incite à

⁴⁵ http://fr.wikipedia.org/wiki/Repas_gastronomique_des_Français

⁴⁶ <http://www.unesco.org/culture/ich/fr/RL/00437>. « Le repas gastronomique des français »

manger au delà de sa faim, à multiplier et à partager les expériences gustatives, pour le plaisir qu'elles lui procurent. Elle renvoie donc à une forme d'hédonisme qui suppose des manières de faire, des façons d'être et de dire, des règles, différentes selon les aires culturelles et les peuples, car la gastronomie, faut-il encore insister, est loin de n'être qu'une spécificité française. »⁴⁷

Ce petit détour culturel nous a semblé essentiel pour appuyer une fois encore le lien fort qui unit notre identité humaine à notre alimentation et montrer à quel point nous sommes avant tout des mangeurs sociaux.

3. LE REPAS FAMILIAL

A la différence d'une prise alimentaire, qui renvoie à une ingestion de nourriture non structurée, le repas est un événement structuré, qui répond à un certain nombre de règles : la composition du repas, le menu (qu'est ce qu'on mange ?), les modalités de consommation (combien de repas, pendant combien de temps, à quels moments de la journée ?) et toute l'organisation sociale qui règne autour (qui s'occupe des courses, qui cuisine, qui mange avec qui et où ?). Tout repas familial s'articule autour de ces trois dimensions, à la fois communes et singulières. En effet, si le repas est un événement structuré, sa norme peut varier en fonction des cultures, du niveau social, des conditions de vie.

Quel est l'impact du repas sur la constitution de la famille et sur la socialisation des enfants ?

En sociologie et en anthropologie de l'alimentation, le repas familial est souvent présenté comme un événement ritualisé, c'est à dire un « *acte réglé, codifié et répété, né de l'interaction et comportant une certaine charge émotive, la nourrissant continuellement et contribuant ainsi à la cohésion sociale* »⁴⁸. Le repas se répète.

⁴⁷ CSERGO J. 2011. <http://www.repasgastronomiquedesfrancais.org/578/>

⁴⁸ LATREILLE M & OUELLETE F-R. 2008. « Le repas familial. Recension d'écrits ». Ed. Institut national de recherche scientifique de Montréal. P12

Selon plusieurs auteurs, c'est bien cette idée de structure qui sous-tend la notion de « vrai » repas. En occident, cette structure est tripartite : une entrée, un plat principal et un dessert. En France, à cette structure de base, peut bien sûr se rajouter : le fromage !

De plus, un repas, qui plus est un repas familial, doit répondre à certains critères, reproduire un certain pattern, notamment en ce qui concerne l'identité des convives, le contenu de l'assiette, le temps de la journée, etc. Ce pattern trouvé, nous obtenons une définition du repas familial pour un groupe donné. Mais tout essai de définition est susceptible de se heurter aux invariants et aux exceptions. Si la structure renvoie à la norme, la norme elle-même, pose la question de l'anormalité. Parlera-t-on toujours de repas familial si ce repas est pris devant la télévision ? S'il est constitué d'un plat unique ? Si chaque convive mange un plat différent ? Si le repas est un repas commandé/livré ?

Les auteurs ont bien du mal à trouver un consensus quant à la définition du repas familial, mais ils sont d'accord sur le fait que la famille en est l'acteur principal et qu'on ne peut parler de repas familial sans évoquer les notions de sociabilité et de commensalité.

3.1. LA COMMENSALITE

La commensalité est le fait de partager la même table, les mêmes aliments ; elle porte en elle une fonction civilisatrice sans laquelle l'homme se retrouverait confronté à un état de sauvagerie. La famille constitue le plus bel exemple de commensalité. Les repas deviennent d'ailleurs plus réguliers et plus structurés à partir du moment où l'enfant arrive dans le couple, constituant ainsi le noyau familial. Le repas est l'architecte de la vie familiale, il « dit » et « fait » la famille. Il constitue un rituel d'intégration ou d'incorporation, qui a pour effet de transformer les convives réunis en membres d'une même famille, à travers le partage des mêmes aliments et l'application collective des mêmes codes.

3.2. LE REPAS, UN MOMENT DE SOCIALISATION

« À travers la pratique répétée du repas, la famille devient le « groupe de référence » à partir duquel l'enfant fait l'apprentissage de la norme en matière de pratiques alimentaires (manières de table, organisation et contenu des repas, etc.) et, plus largement, de l'ensemble des normes culturelles. À travers ce lieu de communication,

d'échange et de partage, s'opère une large part du travail familial de socialisation de l'enfant »⁴⁹.

Le repas est le moment où, enfin réunis et accaparés à la même tâche pour un temps donné, chacun peut raconter sa journée, exposer ses tracas, ses joies, entendre ceux et celles des autres convives. C'est l'occasion pour les parents de transmettre les histoires familiales, de relater les anecdotes qui construisent l'identité et la singularité d'une famille.

Il peut être aussi un lieu où se jouent des psychodrames : disputes, règlements de compte, reproches, aveux etc.

C'est aussi l'occasion pour l'enfant de faire l'apprentissage de la vie sociale, des modèles d'interaction et des règles de savoir-vivre. Il assimile des normes quant aux divers rôles des membres de sa famille et des personnages, enfants ou adultes, qui peuplent les conversations autour de la table. Il fait l'apprentissage, à travers les discours des uns et des autres, des idéologies de sa famille, de leurs valeurs, des systèmes symboliques du groupe et de sa classe sociale.

Il est de la responsabilité des parents de veiller à l'inculcation de tous ces points. De la même façon, il leur incombe de relever les manquements aux règles de leurs enfants, même si pour certains, cet aspect peut conférer une part de désagréable à ce moment de convivialité. Le repas familial est un moment d'éducation à part entière, pendant lequel s'effectue un travail de maîtrise de soi, de discipline, nécessaire à la vie sociale. Le repas assure ainsi une fonction de protection, d'assurance et de stabilité.

3.3. LES BENEFICES DU REPAS FAMILIAL

Moment d'échange et de communication par excellence, le repas permet à l'enfant et à chacun plus généralement, d'affirmer sa personnalité, de tester ses compétences individuelles (d'humour, d'orateur etc.). Lorsque la famille s'assoit autour de la table pour prendre le repas, un lieu de théâtre s'instaure où chacun, parent et enfants, interprète son rôle personnel. C'est un théâtre évolutif ; l'enfant ne le reste pas éternellement, il grandit et les parents vieillissent. La table est un lieu qui invite à se mettre à l'écoute de

⁴⁹ op cit p19

l'autre par le respect de l'alternance des tours de parole, tant pour les enfants que les adultes, qui apprennent à tenir compte des réactions qu'ils suscitent chez les autres et se forgent une personnalité.

De nombreuses études en nutrition et en sciences du comportement démontrent en effet qu'il existe une relation positive entre la fréquence des repas familiaux, de saines habitudes alimentaires et la santé psychologique des enfants et adolescents.

La forme et le degré de communication autour de la table peuvent être mis en lien avec le bien-être des enfants. Le type et l'importance des conversations autour de la table peuvent aussi avoir des effets bénéfiques sur le développement des aptitudes cognitives et linguistiques des enfants, ce qui, à son tour, a un impact sur leurs résultats scolaires.

En fin de compte, le repas familial en tant que pratique ritualisée et événement structuré semble bien n'avoir que des avantages pour la famille et, par extension, pour la société dans son ensemble. Il serait un indice de l'harmonie et de l'équilibre familial, où chacun peut s'épanouir.

4. LES RYTHMES DE REPAS : EXIGENCES BIOLOGIQUES ?

A la même époque que les banquets Mésopotamiens, apparaissent des rythmes de repas. Dans les temples des Dieux, on sert « le grand repas du matin », « le petit repas du matin », « le grand repas du soir », « le petit repas du soir ». Les hommes connaissent des horaires moins stricts et des repas moins nombreux, mais on note également un petit repas le matin et un gros le soir, moment plus favorable aux banquets. La distribution des repas dans le temps et l'association de ces repas aux autres événements sociaux sont d'une importance capitale pour l'homme.

Les repas sont à la fois des « donneurs de temps sociaux »⁵⁰ et des ponctuations des événements de la journée. L'expression « donneur de temps », employé par les chronobiologistes, désignent tout facteur externe dont les variations périodiques sont susceptibles de modifier la période ou la phase d'un rythme biologique interne. On distinguera ainsi :

⁵⁰ PILLET & AMPHOUX. 1981. « Les donneurs de temps ». Ed Castella.

- les donneurs de temps naturels, comme l’alternance du cycle des saisons ou du jour et de la nuit
- les donneurs de temps sociaux, comme le rythme des prises alimentaires, des rythmes de travail
- les donneurs de temps socio-économiques, qui fait référence au mélange des deux catégories précédentes, en considérant que leurs effets respectifs peuvent se cumuler et accélérer ainsi le processus de synchronisation, ou au contraire s’annuler ou se contredire, freinant ainsi le processus en cours.

Mais le choix social des heures de repas répond-il à une nécessité biologique ou à des exigences sociales ?⁵¹

4.1. RAPPELS BIOLOGIQUES

4.1.1. La glycémie

Notre existence est organisée autour de cycles biologiques réguliers de durées différentes. On connaît les phénomènes sidéraux comme le cycle de la vie, de la naissance à la mort, qui est le plus long, le cycle des saisons ou encore le cycle diurne. Le besoin de s’alimenter est un besoin biologique, rythmé par des cycles physiologiques qui imposent de manger à des intervalles réguliers.

Parmi ces cycles physiologiques, on peut d’abord parler de la glycémie (taux de sucre dans le sang). Le cerveau a un besoin constant de glucose pour assurer ses fonctions. Il est le plus important consommateur de sucre de notre organisme. En dessous d’un certain niveau de glycémie, nous pouvons rapidement perdre conscience et mourir.

Nous nous fournissons en glucose par la prise alimentaire. Les sucres contenus dans les aliments sont transmis directement de l’intestin au sang, d’où ils vont pouvoir alimenter le cerveau. Le glucose consommé en excès est alors mis en réserve dans le foie et dans les muscles sous une autre forme, appelée glycogène. Quand le taux sanguin de glucose descend au dessous du niveau critique, l’organisme fait alors appel au glycogène. En cas

⁵¹ UTERMOHEN V. 1993. « Le temps de manger : alimentation, emploi du temps et rythmes sociaux ». Ed de la maison des sciences de l’homme. P55-63.

d'épuisement des dépôts de glycogène, le foie peut convertir en glucose les acides aminés des protéines structurelles des muscles et des autres tissus (c'est la néoglucogenèse), processus qui amène à la destruction des tissus. C'est le cas des jeûnes notamment. Au bout de quelques jours, faute de glucose, le cerveau est contraint à se servir de matières grasses et ne fonctionne alors plus dans de bonnes conditions.

Les stocks de glycogène suffisent pour vingt-quatre heures au maximum, c'est pourquoi nous avons besoin de manger au minimum toutes les vingt quatre heures si nous voulons éviter « *l'autocanibalisme de la néoglucogenèse* »⁵². Voilà pourquoi il n'existe aucune société humaine qui ait adopté un rythme de repas supérieur à vingt-quatre heures, sauf circonstances extraordinaires (jeûnes, rites de passage etc.)

Pour résumer, on peut donc dire que l'exigence biologique primaire qui régit l'horaire de l'alimentation réside dans le besoin constant de glucose du cerveau et que cette consommation ne peut être assurée sans dégâts pour l'organisme si on ne mange pas au moins toutes les vingt-quatre heures.

Mais en réalité, nous mangeons bien plus souvent que toutes les vingt-quatre heures. Y-a-t-il donc des raisons biologiques pour lesquelles nous sommes amenés à manger plusieurs fois par jour ?

4.1.2. Les acides gras

Si le cerveau a besoin de glucose en continu, les muscles et autres tissus de l'organisme ont comme combustible préféré les acides gras, qui proviennent soit des aliments au moment de leur consommation, soit des tissus adipeux. A jeun, les tissus adipeux débitent leurs acides gras dans le sang, d'où ils pourront être utilisés par les autres tissus. A la différence des dépôts de glycogène, les réserves adipeuses s'épuisent beaucoup plus lentement ; on parlera plus de jours ou de semaines plutôt que d'heures.

Ces dépôts adipeux sont une protection à long terme contre la famine. En cas de dénutrition, mieux vaut posséder une importante couche de matière grasse, ce qui peut expliquer en grande partie le prestige des gens de bonne corpulence aux temps anciens.

⁵² KREY ET MURRAY. 1986. « Dynamics of nutrition ». Appleton century croft.

Des recherches menées par Jenkis et Al. en 1989 ont démontré que la prise d'un ou deux repas par jour permettait d'augmenter les dépôts d'acides gras. Ils ont comparé l'effet d'un certain nombre de calories pris en un seul repas, au même nombre de calories pris en dix sept prises, dans les deux cas répartis sur vingt-quatre heures. Le stockage des calories dans le tissu adipeux était bien plus important dans le cas d'une seule prise alimentaire. Ce qui explique pourquoi, dans certaines sociétés où l'accès à la nourriture est limité, mieux vaut ne manger qu'une ou deux fois par jour.

4.1.3. Les hormones

Notre organisme est également rythmé par un cycle naturel d'appétit. Ce cycle dépend des matières premières apportées par les aliments dans l'organisme et dure entre quatre et six heures. Au départ, il y a l'intention de commencer à manger : à la simple vue de l'aliment à consommer, les taux sanguins d'insuline (hormone qui fait entrer le glucose, les acides gras et les acides aminés dans les cellules) anticipent l'entrée alimentaire et commencent à s'élever, une montée qui va se poursuivre durant les 30 minutes qui suivent la consommation des aliments, pour redescendre au niveau de base environ deux heures après le repas. Les taux sanguins des matières premières se rétablissent eux au bout de quatre heures. C'est à ce moment là que les dépôts de glycogène se font. L'individu ressent donc de nouveau le désir de manger entre quatre à six heures après chaque prise alimentaire.

Dans nos pays industrialisés, où nous ne connaissons pas de carence de denrées, l'organisation des repas au cours de la journée s'articule bien sur ce cycle court avec des prises alimentaires toutes les quatre à six heures.

4.1.4. Le cycle diurne

Nous pouvons passer la nuit sans ressentir la faim car le corps a un cycle diurne. Ce cycle permet au taux sanguin de glucose de monter le matin sans que l'on ait besoin de prise alimentaire. Ce phénomène est appelé « l'effet de l'aube ». Si nous ne ressentons pas de sensation de faim au moment du réveil, c'est parce que le taux sanguin de glucose à ce moment là est suffisamment élevé, ce qui explique le manque d'appétit de grand nombre d'individus au petit déjeuner. On peut penser qu'au temps de nos ancêtres, l'effet de

l'aube était très utile pour pouvoir partir en chasse de nourriture au réveil sans ressentir de carence en glucose et donc de carence en énergie.

4.2. LES HORAIRES BIOLOGIQUES AUX DIFFERENTS AGES DE LA VIE

4.2.1. L'enfance

Les prises alimentaires des nouveaux nés correspondent au cycle biologique le plus court, celui de quatre heures. Ces prises vont s'espacer au fur et à mesure que l'enfant grandit, qu'il adopte le cycle diurne de sécrétion d'hormones, qu'il dort des nuits complètes, qu'il atteint une masse corporelle suffisante pour le fournir en glucose quand il est à jeun. Il peut ainsi passer de plus en plus de temps sans manger. A 6 ans, les enfants peuvent supporter de jeûner pendant plus de huit heures.

4.2.2. L'adolescence

L'adolescence est une période de croissance rapide qui nécessite quasiment le double de calories dont aurait besoin une personne adulte de la même taille. L'adolescent a besoin de manger constamment pour satisfaire ses besoins, ce qui explique des prises alimentaires fractionnées, fréquentes et irrégulières. Notons que cette augmentation des besoins en calories se retrouve tout autant chez la fille que chez le garçon, la différence entre les deux sexes n'est qu'une différence sociale. Alors que l'adolescent garçon semble passer son temps à manger, la jeune fille mangera souvent beaucoup moins par peur de grossir, par souci esthétique.

4.2.3. L'âge adulte

L'horaire des repas des adultes représente, comme dans toute société, l'horaire de repas « normal », de référence. Cet horaire correspond à la fois aux exigences biologiques et aux influences sociales.

4.2.4. La vieillesse

On observe à cet âge là une sorte de retour aux exigences de l'enfance, avec des individus de moins en moins capables de rester longtemps sans manger. En situation de jeûne

prolongé, les réserves physiologiques ne sont pas suffisantes pour faire remonter le taux sanguin de glucose. Les quantités d'aliments par prise sont également diminuées. C'est pourquoi c'est un âge auquel un rythme de consommation toutes les trois ou quatre heures est préférable. Cette préconisation, qui éloigne la personne âgée du rythme adulte, est souvent difficile à mettre en place.

4.3. EPILOGUE

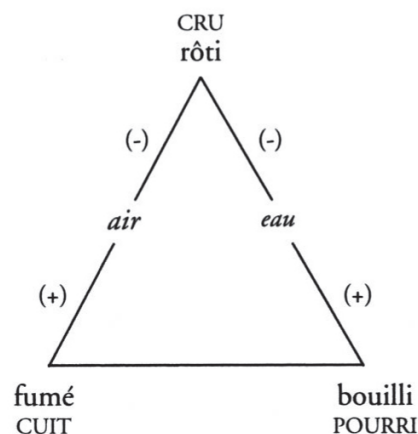
La régularité des repas, quelque soit le nombre des prises alimentaires, se retrouve dans toutes les sociétés humaines et provient vraisemblablement d'exigences biologiques. Dans les cas de carence alimentaire, la journée comportera un à deux repas par jour, le premier étant pris le plus longtemps possible après le réveil. La fréquence des prises alimentaires augmente ensuite avec la facilité d'accès à la nourriture. Dans les sociétés où trouver de quoi manger est facile, on se rapproche des horaires de repas s'accordant avec le cycle de glycémie le plus court, c'est à dire toutes les quatre à six heures.

III. L'ALIMENTATION ET LA LANGUE FRANÇAISE

1. LE TRIANGLE CULINAIRE

L'anthropologue et ethnologue français Claude Lévi-Strauss est l'une des figures les plus emblématiques du structuralisme. Il a consacré une part considérable de son œuvre à la nourriture. Dans son ouvrage « *Le cru et le cuit* », premier tome des Mythologiques, il établit un parallélisme entre le domaine de la linguistique et celui de la cuisine. A l'instar du triangle vocalique qui, en linguistique, représente le système d'opposition des voyelles, il suggère un « triangle culinaire », montrant ainsi que la cuisine d'une société peut-être considérée comme un langage dans lequel cette société « *traduit inconsciemment sa structure mais aussi ses contradictions* »⁵³

Selon lui, la transformation des aliments « *suppose un système qui se situe au sein d'un champ sémantique triangulaire, dont les sommets correspondent respectivement aux catégories du cru, du cuit et du pourri* »⁵⁴ Ce triangle reflète en réalité deux oppositions, dont l'une est sous-jacente à l'autre. La première oppose l'élaboré au non élaboré, la seconde oppose nature et culture, la cuisine étant l'articulation de l'une et de l'autre. Partant de ce postulat, le cru se situe du côté de la nature, tandis que le cuit est une transformation culturelle. Le pourri, lui, est du cru « élaboré » par la nature.



Le triangle culinaire

⁵³ LEVI-STRAUSS C. 1965. « Le triangle culinaire ». Revue l'ARC. P19

⁵⁴ Op. cit. p20

La forme du triangle permet d'opposer les trois états de la nourriture, ainsi que les types de cuisson élémentaires, le rôti, le bouilli et le fumé.

Le rôti, non élaboré, se situe du côté du cru, de la nature ; le bouilli, mode de cuisson élaboré, se situe du côté de la culture. Le fumé est un mode de cuisson qui nécessite des moyens culturels, comme la construction d'un four, le maintien de la constance du feu pour une cuisson régulière ; cette cuisson permettra ensuite de conserver les aliments plus longtemps.

Lévi-Strauss cherche à faire ressortir les règles gouvernant la façon dont l'humain classe, prépare et combine les aliments. Il postule que ces règles, comme les règles langagières qui régissent le discours, sont des manifestations de la structure de l'esprit humain et de la société. Ce triangle n'est pas figé et peut se transformer selon les caractéristiques des systèmes culinaires étudiés. Toutes les sociétés n'ont pas les mêmes modes de cuisson. Il revient aux sociologues et ethnologues d'en faire l'adaptation. Pour exemple, le cru, qui a longtemps siégé du côté du non-élaboré dans le système culinaire français, évoque un grand raffinement culturel dans la cuisine japonaise et est aujourd'hui très valorisé dans l'hexagone.

« On devient cuisinier, mais on naît rôtiisseur »⁵⁵

2. LA GRAMMAIRE DU MANGER

Massimo Montanari est enseignant d'histoire médiévale et d'histoire de l'alimentation à l'Université de Bologne, une nouvelle discipline historique dont il est l'un des membres fondateurs. Pour cet humaniste, *« le manger est culture, parce qu'il a inventé et transformé le monde »⁵⁶*. Dans son livre *« Le manger comme culture »*, dans lequel il explore la domestication mutuelle de la nourriture et des humains, il propose une analogie très intéressante entre la structure de l'alimentation et la structure de la langue. Pour lui, dans toute société, la façon de manger est régie par des conventions qui seraient analogues à celles qui donnent du sens et de la stabilité aux langages verbaux. Ainsi le

⁵⁵ BRILLAT SAVARIN J-A. 1982. *3Physiologie du goût ou méditations de gastronomie* ». Champs Flammarion.

⁵⁶ MONTANARI M. 2010. *« Le manger comme culture »*. Ed de l'Université de Bruxelles. P7.

système alimentaire serait à envisager non comme une simple somme de produits et d'aliments assemblés de manière plus ou moins aléatoire, mais bien comme une grammaire, semblable à celle qui régit toute langue, dans laquelle chaque élément a un sens. Pour Montanari, il existe bel et bien une « grammaire du manger »⁵⁷

- **Le lexique** : c'est le répertoire de denrées disponibles, plantes et animaux qui seraient en quelque sorte les morphèmes (unités signifiantes de base) de la langue alimentaire, sur lesquels peuvent se construire les mots et tout le dictionnaire.
- **La morphologie** : ce sont les manières dont les produits vont être élaborés, puis adaptés aux diverses exigences de consommation par le biais des pratiques culinaires. Par des gestes et des procédures précises, par la manière de préparer et de cuire les aliments, les unités de base vont se transformer en mots, c'est à dire en plats. Exemple : les céréales deviendront du pain, des pâtes etc. Les mêmes ingrédients de base donneront un résultat gastronomique différent selon le mode d'élaboration choisi.
- **La syntaxe** : en linguistique, la syntaxe donne la structure de la phrase qui donne sens au lexique et à ses variantes morphologiques. Dans la langue alimentaire, la syntaxe c'est le repas, qui ordonne les plats selon des critères de succession, d'association et de relations réciproques. Comme dans une phrase verbale, nous avons quelques éléments principaux au centre de l'action : ici ce sera donc le plat de viande, ou de poisson, ou de pâtes... diversement défini selon les cultures et les classes sociales.
- **La rhétorique** : pour Montanari, « *la nourriture acquiert sa pleine capacité expressive grâce à la rhétorique, qui est le complément nécessaire dans tout langage* »⁵⁸. La rhétorique désigne l'ensemble de règles, de procédés qui constituent l'art de bien parler, l'art de l'éloquence. Elle opère à travers l'adaptation du discours au sujet et aux effets que l'on désire provoquer. Ainsi, si le discours peut-être considéré comme de la nourriture, alors la rhétorique renvoie à la manière de la préparer, de la servir, de la consommer.

⁵⁷ Op. cit p 117

⁵⁸ Op. cit p 120

Alimentation et langue sont donc deux systèmes de signes, deux codes de communication, qui transmettent chacune des valeurs symboliques, économiques, sociales, politiques, religieuses, éthiques, esthétiques, émotionnelles etc. A l'instar de la langue, notre système alimentaire contient et transporte notre culture, à l'intérieur et à l'extérieur de nos sociétés. Notre système alimentaire nous représente, nous identifie, facilite les échanges culturels ; il est bien plus facile de partager la cuisine d'autrui que d'en apprendre la langue ! La nourriture se prête aux mélanges, aux croisements, aux inventions à un degré que la langue ne permet pas. Les modèles et les pratiques alimentaires sont le point de rencontre de cultures différentes. Elles résultent de la circulation des hommes, des marchandises, des goûts et des techniques à travers les frontières et à travers le temps. La richesse des échanges et des rencontres ont toujours participé à l'enrichissement des cultures alimentaires.

3. LES EXPRESSIONS CULINAIRES

« Parler des locutions culinaires et alimentaires, comme ça, ce n'est pas la mer à boire, mais purée, ce n'est pas de la tarte ni de la petite bière si l'on songe à tous les lecteurs mordants qui se régaleront en vous cassant du sucre sur le dos, et qui boiront du petit-lait en vous mettant sur le gril ou encore en vous faisant passer à la moulinette ou à la casserole »⁵⁹

Le nombre d'expressions françaises issues du domaine alimentaire et culinaire est considérable. Elles jonchent les discours, amenant le plus souvent une analogie entre une pensée, un concept ou une situation et des aliments. Métaphores ou figures de style, proverbes ou expressions populaires, elles en disent long sur notre culture. Les plus grands auteurs ont de tout temps écrit -le ventre plein ou vide- sur les plaisirs de la nourriture et de la boisson. On voit ici encore la puissance du lien entre l'homme et son alimentation, la permanence de notre condition de mangeur. Par plaisir et pour appuyer notre propos, nous avons choisi d'en dresser une liste, abondante mais non exhaustive.

⁵⁹ REGNIER F, LHUISSIER A, GOJARD S. 2006. « Sociologie de l'alimentation ». Ed. La découverte.

3.1. LES METAPHORES

- **Autour du pain**

Gagner sa croûte

Gagner son pain à la sueur de son front

Mériter son pain

Oter le pain de la bouche

Avoir du pain sur la planche

Se vendre comme des petits pains

Acheter quelque chose pour une bouchée de pain

Etre dans le pétrin

Etre bon comme du bon pain

Une journée longue comme un jour sans pain

Se mettre au pain sec et à l'eau

Manger son pain blanc

Etc.

- **Autour du vin**

Offrir un pot de vin

Mettre de l'eau dans son vin

Dire de quelqu'un qu'il est « soûlant »

Etc.

- **Autour du gras**

Mettre du beurre dans les épinards

Graisser la patte de quelqu'un

Quelqu'un d'important est une « huile »

Faire ses choux gras

Ne pas laisser tomber la mayonnaise

Etc.

- **Autour des fruits et des légumes**

Tomber dans les pommes

Passer pour une poire

Avoir du sang de navet

Se faire traiter de banane

Se faire traiter de grande asperge

Manger les pissenlits par la racine

Se faire presser comme un citron

Ramener sa fraise

Sucrer les fraises

Etre aux petits oignons

Etre bête comme chou

Faire chou blanc

Avoir un pois chiche dans la tête

Rougir comme une tomate

Etc.

- **Et tant d'autres...**

Dévorer la vie à pleines dents (ou croquer la vie)

Dévorer quelqu'un des yeux

Boire les paroles de quelqu'un

Mettre les petits plats dans les grands

Passer à la moulinette

Recevoir une note salée

Se réserver une part du gâteau

Proposer du « réchauffé »

Etre serrés comme des sardines en boîte
Mal digérer quelque chose
Rester sur l'estomac
Les carottes sont cuites
La fin des haricots
Faire monter la moutarde au nez
En faire tout un plat (ou un fromage)
Pédaler dans la choucroute (ou la semoule)
Sentir le pâté
Etre dans le pâté
Cuisiner quelqu'un
Rester en travers de la gorge

3.2. LES PROVERBES ET EXPRESSIONS POPULAIRES

« Quand le vin est tiré, il faut le boire (quand l'affaire est engagée, il faut continuer)
« Qui a bu boira » (il est difficile de corriger un défaut qui est devenu une habitude)
« Au bon vin, bonne enseigne » (ce qui est bon se reconnaît de soi-même)
« La faim chasse le loup hors du bois (faire les choses sous la contrainte)
« Ventre affamé n'a pas d'oreille » (il faut savoir choisir le bon moment pour parler)
« Faute de grives, on mange des merles » (il faut savoir se contenter de ce qu'on a)
« Tous les goûts sont dans la nature » (accepter les différences)
« Qui dort, dîne » (le sommeil tient lieu de repas)
« Avoir les yeux plus gros que le ventre » (ne pas connaître ses limites)
« On ne fait pas d'omelette sans casser d'œufs » (pas de résultat sans peine ni sacrifice)

3.3. QUELQUES CITATIONS D'AUTEUR

« Sous les couvercles des marmites, mijotent de grandes passions » Christian Millau

« Je portai à mes lèvres une cuillerée de thé où j'avais laissé s'amollir un morceau de madeleine » Marcel Proust

« Manger est un besoin, savoir manger est un art » La Rochefoucauld

« Citez-moi un plaisir autre qu'un dîner qui arrive tous les jours et dure une heure » Talleyran

« Il n'y a que les imbéciles qui ne soient pas gourmands. On est gourmand comme on est artiste, comme on est poète. Le goût, c'est un organe délicat, perfectible et respectable, comme l'œil et l'oreille. » Guy de Maupassant

« Ce que j'ai connu de plus beau sur terre... ah ! Nathanaël, c'est ma faim. Elle a toujours été fidèle. » André Gide

IV. MANGER, UNE CONSTRUCTION IDENTITAIRE

« *Dis moi ce que tu manges, je te dirai qui tu es* » disait Jean Anthelme Brillat Savarin, célèbre gastronome français du XIX^e siècle, dans sa « *physiologie du goût ou méditations de gastronomie transcendante* » (publié anonymement en 1826)⁶⁰.

L'alimentation fait partie de l'identité de chacun. Les goûts alimentaires qui s'affirment progressivement au cours de l'enfance vont continuer de se modifier jusqu'à l'âge adulte, sous l'influence de l'entourage, des amitiés, des modèles, des contextes. La situation familiale, sociale, émotionnelle au moment de la consommation joue également un rôle dans les préférences alimentaires.

L'alimentation permet la prise de conscience de sa propre existence, à travers les souvenirs d'enfance qui parlent de celui ou celle que l'on a été. Elle nous inscrit dans des traditions familiales, à travers la mémoire culinaire des familles, tout autant pour les repas du quotidien que pour les repas de fêtes.

L'alimentation permet de s'identifier à un groupe social. Les usages culinaires, les croyances, les modes de consommation, les représentations liées à l'alimentation sont

⁶⁰ Voir annexe I

constitutifs d'une culture, d'une identité collective. Les cuisines régionales ont une puissance identitaire très forte. Elles symbolisent une appartenance à une région, à une nation et s'inscrivent dans une continuité historique. Un phénomène renforcé par le contexte de la construction européenne et le risque de dilution de la France dans une entité plus large. En 1993, lors du grand débat sur l'Europe, le camembert au lait cru est devenu le symbole de la nation française. En réaction à la mondialisation des marchés alimentaires, les produits de terroirs « *se parent de mille attraits* »⁶¹. Le culinaire est au centre d'enjeux qui dépassent le champ alimentaire. Le fromage au lait cru émerge comme le symbole d'un enjeu identitaire. Les traditions alimentaires, dans leur fonction emblématique, deviennent un lieu de résistance culturelle. Les différents courants folkloriques défendent leur identité régionale à travers une langue, un code vestimentaire, des musiques, et une alimentation.

Tout un peuple peut parfois être défini par ce qu'il mange ou est censé manger : pour les français, les italiens sont des « macaronis », les anglais des « rosbifs », les belges des mangeurs de frites. Pour les anglais, les français sont des « frog » (grenouilles).

1. LE PARADOXE DE L'OMNIVORE

Claude Fischler est un sociologue français, spécialiste de l'alimentation humaine. Depuis 1974, il s'intéresse à la dimension sociale et anthropologique de l'alimentation humaine et y a consacré de nombreux écrits. En 1990, après avoir rassemblé et synthétisé les résultats de plus de dix ans de recherche sur le mangeur humain, qu'il rebaptise « l'Homnivore », il met en avant le paradoxe de notre condition.

L'homme est une créature omnivore. Cet état nous confère une grande autonomie, une liberté et une adaptabilité. En effet, contrairement aux autres mangeurs « spécialisés » (carnivores, herbivores etc.), nous avons l'avantage de pouvoir nous nourrir à partir de différentes ressources, ce qui nous permet de nous adapter et de survivre dans les environnements les plus variés. Preuve en est la diversité des régimes alimentaires humains à travers le monde, des Inuits qui ne consomment quasiment que des protéines

⁶¹ POULAIN J-P. 2013. « Sociologies de l'alimentation : les mangeurs et l'espace social alimentaire ».PUF P22

animales et de la graisse, aux agriculteurs du sud-est asiatique qui eux n'en consomment quasi aucune. Nous avons la capacité de nous adapter à différents écosystèmes, de nous déplacer, de pouvoir subsister quelle que soit la nature de notre alimentation.

Le désavantage de cette condition est notre dépendance à la variété. Contrairement aux mangeurs spécialisés qui retirent tous les nutriments qui leur sont nécessaires à partir d'une seule nourriture, l'homme a besoin d'un minimum de variété pour subsister : protéines (animales ou végétales), glucides, lipides, minéraux etc.

L'homme est donc autonome, adaptable mais aussi dépendant, deux caractères contradictoires, desquels découlent des conséquences contradictoires, d'où le « paradoxe de l'omnivore »⁶². Ce besoin de diversification alimentaire pousse l'homme à explorer, à innover, mais il doit rester prudent, méfiant car tout aliment nouveau, inconnu représente un danger potentiel. Tel est le paradoxe de l'omnivore, tiraillé, oscillant entre néophilie et néophobie, entre le familier et l'inconnu, la monotonie et l'alternance, la sécurité et la variété, que Claude Fischler appelle le *double bind*⁶³.

La néophobie est une caractéristique importante du comportement alimentaire des omnivores. Chez l'homme, elle se manifeste d'abord chez l'enfant par une forte résistance aux aliments nouveaux, inconnus voire peu familiers. L'enfant va trier les aliments, les examiner, les sentir. S'il accepte de les goûter, ce sera le plus souvent à contre cœur, du bout des lèvres et recrachera souvent. Ces manifestations néophobiques sont le plus souvent source de conflits entre les enfants et leurs parents. La littérature s'est peu consacrée à ce problème, les comportements néophobiques étant jusqu'ici le plus souvent considérés comme des manifestations pathologiques, à rapprocher par exemple de troubles de type anorexique. Or, le comportement néophobique isolé, loin de s'apparenter à un trouble du comportement, correspond en réalité à une phase normale de développement. Plusieurs données convergent vers l'idée que la néophobie n'est pas présente à la naissance, qu'elle apparaît plus tard, au delà de l'âge du sevrage dans de nombreuses cultures. Mais pour quelle(s) raison(s) ?

Certaines études font un lien entre l'apparition des tendances néophobiques entre un et trois ans et la fréquence élevée d'accidents domestiques liés à l'ingestion de produits

⁶² FISCHLER C. 2001. « L'Homnivore ». Odile Jacob. P 63

⁶³ op cit p64

toxiques à cet âge (l'enfant utilise sa bouche pour explorer le monde en y portant la plupart des objets qu'il attrape). D'autres résultats incitent à penser que la néophobie, si elle n'apparaît que progressivement et/ou tardivement, pourrait être atténuée ou annulée par des mécanismes de familiarisation et d'interaction sociale. Le degré de familiarisation avec un aliment étant lié à l'expérience alimentaire individuelle et à une présentation régulière de cet aliment.

La néophobie (selon Fischler) recèle donc un paradoxe : pourquoi l'enfant refuse-t-il des aliments nouveaux à un âge où sa curiosité est sans limite et auquel ses capacités d'apprentissage sont considérables ? La réponse tient peut-être au fait que ce que l'enfant apprend, ce n'est pas à diversifier son alimentation, mais à la structurer, à opérer lui-même ses propres choix. A l'échelle de l'évolution humaine, l'enfant devenant autonome sur le plan psychomoteur a un avantage certain à opérer des choix et à se « méfier » de certains aliments auxquels il a accès mais qui pourraient présenter un danger potentiel pour sa survie.

2. LE PRINCIPE D'INCORPORATION

« Absorber du caviar ou une simple tomate, c'est s'incorporer non seulement de la substance nutritive mais aussi de la substance imaginaire, un tissu d'évocations, de connotations et de significations qui vont de la diététique à la poétique en passant par le « standing » et la festivité »⁶⁴

L'acte fondamental sur lequel se cristallise « l'angoisse de l'omnivore » telle que nous venons de la définir, c'est l'**incorporation**, c'est à dire le mouvement par lequel nous faisons franchir à l'aliment la frontière entre le monde et notre corps, entre le dehors et le dedans. Incorporer un aliment, sur un plan réel comme imaginaire, c'est, incorporer tout ou partie de ses propriétés : nous devenons ce que nous mangeons.

L'incorporation fonde l'identité. Les aliments que nous absorbons fournissent de l'énergie au corps et nourrissent l'imaginaire ; ils nous modifient de l'intérieur. Cette « croyance » est communément observée chez les « primitifs ». James Georges Frazer,

⁶⁴ op cit p15

éminent anthropologue écossais, premier à avoir dressé un inventaire planétaire des mythes et des rites, écrivait en 1890 : « *le sauvage croit communément que, en mangeant la chair de l'animal ou d'un homme, il acquiert les qualités non seulement physiques mais aussi morales et intellectuelles qui sont caractéristiques de cet animal ou de cet homme.* ». Frazer décrivait découlant de ce fait, l'abstinence de certains groupes guerriers à manger du lièvre ou du hérisson, de peur de perdre leur courage.

Cette « croyance primitive » n'est pas l'apanage des populations archaïques. La sagesse populaire de notre culture occidentale ne prodigue-t-elle pas que le sang de la viande rouge donne de la vigueur ? Ou que le navet donne du sang de navet ?

C'est parce que l'acte d'incorporation répond à des enjeux à la fois vitaux et symboliques, qu'une anxiété réelle et profonde s'y associe.

4- La prise en charge orthophonique

« Constituée de phénomènes psychologiques, biologiques et fonctionnels assurant la mise en œuvre du comportement oral de l'enfant, l'oralité est au cœur de la prise en charge orthophonique. » (FNO)

L'orthophoniste est devenu en quelques années un intervenant majeur dans la prise en charge des troubles de l'oralité et peut à ce titre établir un diagnostic orthophonique. Nous allons détailler comment s'établit ce diagnostic, ainsi que les axes et modalités de prise en charge de ces troubles.

I. L'ÉVALUATION

L'évaluation orthophonique (ou bilan) repose sur une anamnèse et une évaluation clinique. Au moment de la prise de rendez-vous, il est important de demander aux parents de venir à deux avec l'enfant afin de pouvoir entendre la parole de chacun et d'observer les relations intrafamiliales.

Nous n'approfondirons pas trop cet aspect car ce n'est pas l'objet de notre travail, d'autres mémoires l'ont déjà largement abordé.

1. L'ANAMNESE

L'anamnèse, ou histoire de la maladie, est un temps de discussion avec les parents, pendant lequel l'orthophoniste recueille toutes les informations nécessaires à sa compréhension du trouble, du patient et de sa famille. Elle est l'élément principal du bilan.

Dans le premier temps de l'entretien, il est très important que l'orthophoniste se mette à l'écoute pour entendre où se situe la souffrance car c'est dans le discours spontané qu'émergent les maux au delà des mots. Qu'est-ce qui se dit ? Quelle est la plainte ? Quelle est la demande de la famille envers l'orthophoniste ?

Le plus souvent, l'orthophoniste n'est pas consulté en première intention. La famille arrive au premier rendez-vous en ayant déjà vu nombre de praticiens divers, et c'est bien souvent parce que les troubles persistent qu'elle est envoyée vers l'orthophoniste. La prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité est encore mal connue, même par le corps médical. Les personnes susceptibles d'orienter les familles vers l'orthophonie

sont: le pédiatre, le gastro entérologue, le pédopsychiatre, le nutritionniste de l'hôpital, l'ORL, mais ce peut être aussi une amie, une voisine ...

Ce sont parfois des parents usés, lassés, découragés, qui n'y croient plus beaucoup qui arrivent en consultation. Cet état de fait ne semble pas souhaitable car il confère à l'orthophoniste une sorte de pouvoir pourtant infondé ; il est un peu celui que l'on vient voir en dernier recours.

Le moment de l'anamnèse est donc un moment capital pour l'orthophoniste, qui doit entendre la demande de la famille, évaluer le trouble de l'enfant mais aussi le degré d'attente et d'espoirs des parents pour y répondre le plus justement possible.

L'orthophoniste écoute et note ce qui est dit dans le discours spontané et pose ensuite les questions aux réponses qui lui manquent sur la période anténatale, périnatale et durant la petite enfance. Les éléments nécessaires à l'évaluation sont :

- Tout ce qui relève du dossier médical, du développement psychomoteur, affectif, langagier de l'enfant est à recueillir.
- La composition du mode et lieu de vie de la famille, du mode de garde de l'enfant.
- Les troubles alimentaires de l'enfant sont ensuite approfondis, au delà de ce qui a été décrit par les parents en première intention. L'orthophoniste a besoin de connaître l'histoire alimentaire de l'enfant depuis sa naissance :
 - Alimentation depuis naissance : qualité et quantité des prises alimentaires jusqu'à ce jour
 - Durée des repas
 - Goûts, dégoûts, rejets, que ce soit en terme de saveurs, couleurs, textures...
 - Quelles sont ses réactions quand il aime et quand il n'aime pas ?
- Il est également primordial de questionner les parents sur la sensibilité sensorielle de l'enfant, dans l'espace buccal et au delà (olfaction, toucher, vue, ouïe).
 - Est-ce que l'enfant supporte d'avoir les mains sales ? de marcher dans le sable ?
 - Est ce qu'on peut lui toucher le visage ?
 - Est-ce qu'il peut introduire la brosse à dents dans sa bouche ? accepte-t-il qu'on le lui fasse ?

La famille renseignera également l'orthophoniste sur la propreté, le sommeil, les habitudes de succion (pouce, sucette, doudou), la capacité à se séparer, la sociabilité, l'acceptation des règles...

Il s'agira également de savoir quels sont les autres thérapeutes qui interviennent ou sont intervenus auprès de l'enfant : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien...

A ce jour, il n'existe pas de bilan de référence pour les troubles de l'oralité. Si certains modèles ont été conçus et partagés par certains orthophonistes, le mode d'évaluation des troubles relève de la liberté d'action de chaque professionnel.

L'anamnèse sera menée dans les règles de l'art et personnalisée par le thérapeute. L'évaluation clinique pourra, pour une partie, s'appuyer sur des modèles d'évaluation plus classique de la motricité oro-faciale, déglutition, articulation et parole mais elle reste avant tout clinique.

2. L'ÉVALUATION CLINIQUE

Au delà des paroles, l'orthophoniste va devoir observer ce que sait faire l'enfant et ce qu'il ne fait pas encore. Quand cela est possible, selon l'âge et la pathologie de l'enfant, il notera :

- La motricité globale : contrôle de la tête, tonus, position assise, debout, à quatre pattes, la marche, l'équilibre.
- La motricité oro-linguo-faciale : le sourire, les grimaces, la respiration, les praxies de langue, de bouche, de joue
- La motricité fine : la préhension d'objets différents (en taille, volume, matière, utilité), la pince pouce/index, le pointage, le gribouillage
- La voix : la tonicité et la mobilité du voile, le nasonnement, le forçage, l'intensité vocale
- La parole : (par rapport à son âge et à ses capacités physiques)
 - Versant compréhension : réagit à l'appel de son prénom, comprend le « non », capacité d'imitation, connaissance des parties du corps, permanence de l'objet, capacité de désignation

- Versant expression : lalations, jasis, babillage, mots, phrases, emploi du « je/ moi/ tu », lexique, capacités de dénomination. Les points d'articulation nous renseignent sur la précision bucco-linguo-faciale ainsi que sur la sensibilité intra-buccale.
- Le paralangage et la mimogestualité, l'expressivité, les capacités d'empathie
- Mais aussi : la latéralité, l'autonomie, la curiosité, est-ce que l'enfant entre dans l'échange ? Est-il capable d'attention conjointe ?

L'orthophoniste appréciera la qualité de ses échanges avec l'enfant, ainsi qu'entre chaque membre de la famille, c'est pourquoi il est important que les deux parents soient présents auprès de l'enfant pour le bilan. L'attitude de l'enfant pendant toute la durée de l'évaluation, ainsi que le comportement des parents sont autant de renseignements précieux qui vont permettre à l'orthophoniste d'établir le profil de l'enfant et de sa famille. L'enfant et son trouble ne sont pas isolés, ils évoluent au sein d'un contexte familial qu'il est nécessaire de connaître pour pouvoir avoir une action pertinente.

L'approche orthophonique des troubles de l'oralité propose un travail avec l'enfant, mais surtout, à l'instar de la prise en charge du bégaiement, accorde une grande place à la guidance et à l'accompagnement familial, nous allons y revenir.

Des essaies alimentaires sont également réalisés lorsque c'est possible.

3. LES OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

« L'objectif n'est pas qu'on arrive à faire manger l'enfant, mais que lui puisse manger »⁶⁵

Mais l'objectif est en réalité celui de la famille. Avant tout, il est important pour tout le monde de fixer des objectifs qui guideront la prise en charge et serviront de motivation à la famille. Ils doivent être réalistes en fonction de la pathologie du patient et du profil de

⁶⁵ NORIA Y, 2005. *Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et /ou digestives néonatales.*

la famille : niveau social, culturel, motivation, implication, mode de vie... Si la disparition totale des troubles de l'oralité reste l'objectif idéal, il ne faut pas oublier qu'il ne sera peut-être jamais possible d'y arriver. En revanche, il est toujours possible de faire régresser les troubles. Ainsi, avec des objectifs réalistes, décidés et approuvés par tous, la prise en charge peut s'inscrire dans un vrai partenariat dans lequel chacun s'implique à son niveau. Encore une fois, rien ne peut se faire sans la famille ; il est primordial qu'elle redevienne l'acteur principal, qu'elle retrouve confiance, et cela sera d'autant plus facile qu'on obtiendra peu à peu des résultats satisfaisants.

II. L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Les parents sont au cœur de l'éducation précoce. C'est avec eux que l'enfant va se développer, grandir et progresser. Le partenariat entre eux et le thérapeute est une condition indispensable à la réussite de la prise en charge.

Le respect des rôles est alors très important, et si cela est vrai pour n'importe quelle prise en charge, cela l'est encore plus dans le cas des troubles de l'oralité. Nous avons vu combien ces troubles peuvent perturber le lien mère/enfant et mettre à mal la fonction première de mère nourricière. L'orthophoniste va donc se retrouver dans un domaine, l'alimentation, qui est normalement celui de la mère. Il arrive à un moment dans la vie d'une famille, avec le potentiel de pouvoir aider à l'endroit où la mère croit avoir échoué. De plus, les orthophonistes sont en grande majorité des femmes, ce qui peut amener une notion de rivalité. Il s'agira de veiller à ce que les parents ne se sentent pas « incompetents » face à une orthophoniste dite « compétente ».

Accompagnement ou guidance ?

- La guidance consiste à dispenser des conseils techniques à la famille, à leur transmettre des savoirs qu'ils n'ont pas ; le mouvement va de celui qui sait vers celui qui ne sait pas.
- La notion d'accompagnement parental remet les parents dans une compétence et le mouvement s'inscrit plutôt dans une dynamique d'échange, de partenariat, qui sera le plus souvent à envisager sur la longueur et devra s'adapter à l'évolution de l'enfant. Encore une fois, il serait présomptueux de penser pouvoir agir sur

l'enfant sans l'appui des parents ; les orthophonistes n'interviennent auprès de l'enfant qu'un pourcentage minime du temps, tandis que les parents occupent une place essentielle dans la vie de l'enfant. Voilà pourquoi l'accompagnement parental est au cœur de l'approche orthophonique des troubles de l'oralité.

Guidance et accompagnement sont deux démarches complémentaires et indispensables.

Selon Dominique Crunelle, orthophoniste et directrice de l'école d'orthophonie de Lille, l'accompagnement parental se déroule en trois moments principaux :

- 1) L'échange constant : Chaque fois que le professionnel rencontre le parent (même au détour de la salle d'attente), l'échange se crée et l'accompagnement parental se fait naturellement et de façon spontanée. L'orthophoniste devra toujours prendre garde aux mots qu'il emploie
- 2) Les entretiens : dans une structure, des entretiens ont lieu régulièrement avec le médecin ou le psychologue. En libéral, c'est à l'orthophoniste de le faire.
- 3) Durant les séances avec l'enfant :
 - Par l'intermédiaire de l'enfant, le thérapeute peut faire passer des messages aux parents et agir ainsi sur eux de manière indirecte.
 - Les parents sont régulièrement invités à participer aux séances ; le simple fait de voir comment le professionnel s'adresse à leur enfant , comment il procède, comment il met en avant le moindre élément positif, sera pour eux un exemple. Ils pourront ensuite reproduire à la maison. Il est important qu'ils se sentent acteurs des progrès que va faire leur enfant

1. SAVOIR ETRE...

1.1. L'ECOUTE

Nous l'avons vu pour le bilan, cela sera vrai tout au long de la prise en charge : l'orthophoniste doit se mettre à l'écoute de la parole des parents, une écoute attentive et bienveillante pour leur permettre d'exprimer leur désarroi, leur souffrance, leur culpabilité, leurs angoisses, leur colère, leur désarmement.

1.2. LA VALORISATION

Les parents d'enfants avec troubles de l'oralité ont été blessés dans ce qu'ils ont de plus précieux, leur progéniture ; on peut parler de blessure narcissique. Ils ont dû faire le deuil, plus que les autres parents, de l'enfant fantasmé, et ils ne savent pas quel sera son devenir. L'orthophoniste devra les revaloriser dans leur rôle parental et les rassurer quant à leurs capacités à bien élever leur enfant et à l'aimer.

La valorisation consiste à trouver chez une personne toutes les raisons qui vont lui donner une meilleure image d'elle même, et permet de restaurer une confiance perdue ou une image ébréchée. Elle peut être alors comme un baume sur une plaie et permet d'accéder à une cicatrisation psychologique. On connaît les effets positifs de la valorisation sur les enfants ; il en va de même pour leurs parents.

1.3. UN NOUVEAU REGARD

L'orthophoniste apporte un regard neuf sur l'enfant, et pourra ainsi amener les parents à voir chez leur enfant des compétences et des qualités qu'ils ne voient plus lorsqu'ils en arrivent à ne voir plus que le trouble au lieu de l'enfant. Par son angle de vue bienveillant, l'orthophoniste va aider à recréer la relation parent-enfant perturbée.

2. SAVOIR FAIRE...

Dès le premier entretien, dès le bilan, l'orthophoniste va pouvoir informer et conseiller. Il va pouvoir aider les parents à aménager leur quotidien, à mettre en place des petites choses au jour le jour qui vont permettre à l'enfant de progresser, aux parents de sortir de leur carcan et à la famille, de retrouver du plaisir à être ensemble.

Il existe des conseils universaux qui reviennent dans un grand nombre de guidance :

- Eviter le forçage et les rapports de force, sous peine de cristalliser les refus.
- Encourager toujours à ce que l'enfant regagne la table familiale commune, quel que soit son menu.
- Eviter les repas pris devant la télévision et expliquer combien c'est un moment de socialisation et d'échanges important.

- Inviter à retrouver un rythme et des horaires de repas réguliers.
- Suggérer de ne pas nourrir son enfant entre les repas.
- Rappeler qu'il faut en général proposer dix fois un aliment nouveau à l'enfant pour qu'il l'accepte
- Conseiller sur les modes de préparation, de présentation
- Rassurer sur le fait que l'équilibre alimentaire ne se mesure pas sur un repas mais sur une semaine entière.
- Encourager les parents à laisser l'enfant faire ses propres découvertes, toucher et manger avec les doigts
- Proposer des idées de rituels, de vaisselles adaptées en fonction du besoin de réassurance de l'enfant
- (...)

Cette liste bien évidemment est non exhaustive. On trouve aujourd'hui dans la littérature de petits guides très bien faits à l'usage des parents.⁶⁶ &⁶⁷

Au delà des universaux, il y a la singularité du patient et de sa famille. Les difficultés alimentaires de chaque enfant sont à replacer dans leur contexte familial, au coeur des enjeux relationnels entre l'enfant et ses parents. La distance orthophonique va permettre de regarder le trouble alimentaire de l'enfant à la lumière de cet éclairage et de proposer une guidance personnalisée, respectueuse de l'enfant et du cheminement de ses parents.

3. LIMITES ET DIFFICULTES DE L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Dans la pratique, l'accompagnement parental n'est pas toujours aisé. Les parents réagissent de différentes façons. Certains auront l'impression de perdre leur rôle de parents (d'où l'importance de les revaloriser), d'autres seront avides de conseils. Par ailleurs, ils ont besoin de temps. Ils sont souvent figés dans un présent douloureux, tandis

⁶⁶ SAAB V & MEMLOUK W. 2010. « Mon bébé refuse de manger ». Ed. Jouvence.

⁶⁷ MONNERY-PATRIS S. 2013. « Le bébé gastronome ». Ed. Philippe Duval.

que les professionnels sont déjà dans l'avenir. Ceci explique les prises en charge lentes à démarrer, les rendez-vous manqués et les absences. Il faut laisser le temps aux parents.

Les professionnels eux-mêmes vont être confrontés à un certain nombre de difficultés. D'une part ils vont être amenés, consciemment ou non, à s'identifier aux parents et à l'enfant. Cette empathie leur renvoie des émotions profondes qu'il leur faut gérer.

D'autre part, le professionnel devient la cible de projections parentales, positives ou négatives. Il faut se préparer à ces difficultés.

Tout projet d'accompagnement doit se construire en fonction de l'enfant et de sa famille. Le professionnel est chaque fois dans le nouveau, tenu de s'adapter, de remettre en causes ses certitudes. L'accompagnement parental est une démarche qui s'inscrit dans le ressenti et dans la relation, et ne peut se contenter de plaquer des conseils figés.

III. LE TRAVAIL AVEC L'ENFANT

Parce que l'accompagnement parental ne suffit pas, l'orthophoniste va le plus souvent mener un travail avec l'enfant d'éveil sensoriel, de désensibilisation et de familiarisation.

Nous avons choisi de ne pas entrer dans les détails du travail avec l'enfant et de n'en dresser qu'une présentation succincte. En effet, l'étendue des possibilités dans ce domaine est si vaste et si riche, que cela nécessiterait un travail précis et fouillé, ce qui n'est pas l'objet de notre mémoire.

1. L'EVEIL SENSORIEL

Les sens tiennent un rôle essentiel dans l'appréhension du monde, que ce soit chez le tout petit comme chez l'homme adulte d'ailleurs. L'approche orthophonique va donc privilégier le développement de la sensorialité de l'enfant et l'emmener à la découverte du monde qui l'entoure. Tous les sens seront sollicités : vue, ouïe, odorat, toucher et goût afin que l'exploration sensorielle devienne un comportement naturel chez cet enfant. Ainsi familiarisé avec certaines odeurs, couleurs ou textures, l'enfant en aura moins peur et acceptera de s'en rapprocher. Travailler en périphérie et en amont de l'alimentation dans les troubles de l'oralité, c'est un peu comme travailler les prérequis du langage dans les retards de parole. Avant de mettre quelque chose d'inconnu en bouche, n'importe quel

individu le regarde, le sent ou le touche. L'approche orthophonique s'appuie sur ce mécanisme de découverte multi-sensorielle.

Au fil des séances, différents jeux et manipulations seront proposés, tantôt sur les formes, les couleurs, les textures, le poids, le bruit, tantôt l'odeur. Les objets pourront tout aussi bien être des objets alimentaires que non alimentaires.

L'orthophoniste ne doit pas forcer l'enfant à goûter mais l'amener à avoir envie de le faire lui même parce que ses craintes et ses angoisses régressent.

2. LA FAMILIARISATION

Nous avons déjà évoqué à quel point l'enfant à l'oralité troublée éprouve des réticences à aller vers ce qu'il ne connaît pas ou peu. Les parents témoignent tous du répertoire alimentaire restreint de leur enfant, « il ne mange que ceci » ou « il ne mange que cela ». Le moindre changement, de présentation ou de marque, pouvant suffire à entraîner un refus. C'est pourquoi afin que ces enfants mangent, leurs parents se sentent contraints de répondre à leurs exigences alimentaires et de n'acheter que telle marque de compote, telle de chocolat en poudre ou de petits suisses.

L'orthophoniste va donc s'appuyer sur le phénomène d'habituation pour tenter de faire reculer les blocages et elle prendra le temps de bien informer les parents sur ce point. Par exemple, elle les invitera à mélanger une cuillerée d'une compote d'une autre marque à la compote habituelle. Avec des changements minimes tous les jours et des présentations répétées, il a été prouvé que l'enfant arrivait à se familiariser avec l'aliment et pouvait ainsi lui laisser franchir la barrière de son corps.

La familiarisation peut s'envisager sous deux aspects temporels : le court terme et le long terme.

- A court terme, l'enfant est invité à participer : on achète avec lui les produits au marché, ce qui constitue une source de stimulation multi-sensorielle sans égale. On l'invitera à laver les fruits et les légumes, couper le pain frais, préparer le repas avec maman ou grand-maman, casser des œufs, mettre les mains dans la farine, faire fondre du chocolat... toutes ces manipulations qui n'imposent pas à l'enfant de goûter à quoi que ce soit sont d'excellents moyens de le familiariser avec les aliments.

- A long terme, il s'agira de représenter souvent le même aliment ; l'enfant finira par s'y accoutumer, à moins que le produit ne lui procure précisément un dégoût franc et prononcé... chacun ses goûts après tout !

3. LA DESENSIBILISATION

3.1. LE PROTOCOLE DE CATHERINE SENEZ

Catherine Senez a mis au point un programme de désensibilisation que les parents doivent réaliser à la maison. Il consiste en des massages intra-buccaux très appuyés et très rapides, comme si l'on gommait énergiquement un trait de crayon sur du papier.

Au début, les massages sont une faible amplitude, puis progressivement, semaine après semaine, selon les réactions de l'enfant, l'amplitude sera augmentée.

Les massages sont pluriquotidiens. Ils doivent être réalisés 7 à 8 fois par jour, en veillant à ne jamais dépasser le seuil de tolérance de l'enfant, c'est à dire en faisant attention à ne jamais déclencher un nauséeux.

Pour espérer une résolution définitive du problème, ces massages doivent être maintenus pendant 7 mois. On note cependant des progrès dès les deux premiers de mise en route de la désensibilisation.

Les orthophonistes diplômés ont aujourd'hui la possibilité de se former à ce travail dans le cadre de la formation continue.

3.2. LE ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

L'orthophoniste, au cours des bilans qu'il réalise, occupe une place privilégiée pour dépister et traiter précocement les troubles liés à l'hypernauséeux familial et détecter alors un possible SDS. Ses compétences en matière de guidance parentale lui permettront d'apprendre aux parents à mener une désensibilisation et il pourra ainsi les accompagner et les soutenir jusqu'à la résolution définitive des symptômes (aversion alimentaire, vomissements, troubles de l'articulation et de la parole).

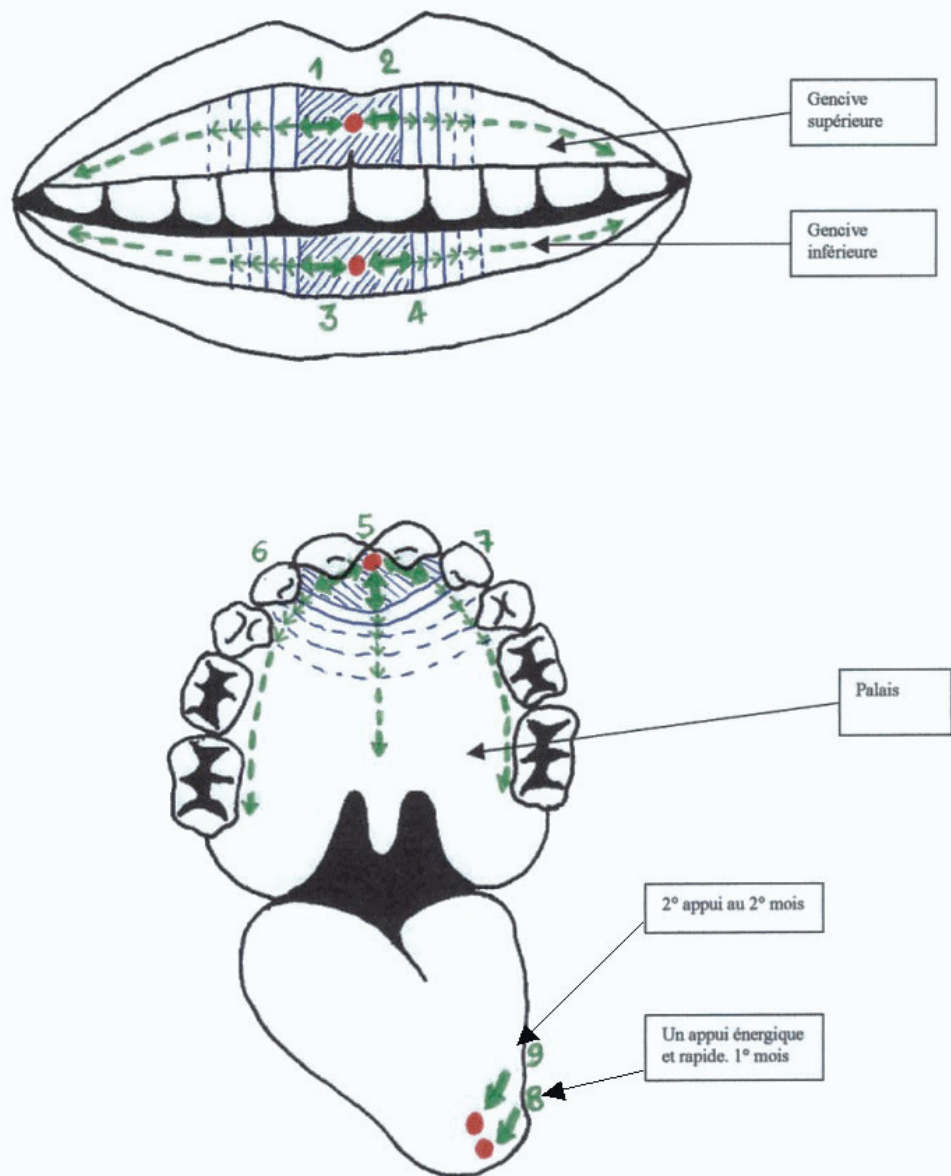



Figure : Les massages de désensibilisation de l'hyper nauséux.

Les points rouges indiquent les points de repère d'où partent et reviennent les 3 passages aller-retour.
Les flèches  indiquent les 3 aller-retour
Les chiffres verts donnent l'ordre dans lequel les massages sont faits.
La zone hachurée en bleu indique l'amplitude du mouvement la première semaine.
Les traits bleus indiquent l'amplitude à atteindre chaque semaine.
Le pointillé vert indique le trajet et l'amplitude des massages au cours du traitement.

⁶⁸ SENEZ C. 2004. « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant ». Rééducation orthophonique n°220. P102

IV. UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

La genèse des troubles du comportement alimentaire est nous l'avons vu, multifactorielle : absence d'expérimentation orale lorsque la pathologie est néonatale, investissement négatif de la sphère orale du fait des traumatismes subis, perturbation du rythme faim/ satiété/ satiété induite par la nutrition artificielle ou encore perturbation du lien mère/ enfant provoquée par ces pathologies précoces graves.

Les troubles de l'oralité du jeune enfant sont fréquents, et leur approche nécessite un œil différent car ils ne correspondent pas à une pathologie précise. Selon les cas, les enfants concernés peuvent être pris en charge : par le pédiatre, le gastro-entérologue, le neuropédiatre, l'ORL, le chirurgien maxillo-facial, le généticien, le pédopsychiatre... et bien sûr aussi, l'orthophoniste. En réalité, toutes ces prises en charge ne devraient pas s'opposer car elles sont complémentaires.

1. LE MEDECIN PRESCRIPTEUR

La collaboration avec le médecin prescripteur -pédiatre, généraliste ou spécialiste- est primordiale. Il est au coeur de la prise en charge et au centre des thérapeutes susceptibles d'intervenir auprès de l'enfant. Il connaît l'enfant, l'histoire de la maladie et c'est lui qui assure le suivi médical principal.

2. LE MASSEUR KINESITHERAPEUTE

Le masseur kinésithérapeute est un maillon important dans la prise en charge des troubles de l'oralité. Il peut évaluer les potentiels fonctionnels du patient et identifier les situations de handicap en tenant compte des facteurs environnementaux et personnels. Selon le ministère de la santé « *le masseur-kinésithérapeute réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des soins de réadaptation ou de rééducation, dans le but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer* ». Il est donc un partenaire important de l'orthophoniste dans la prise en charge orthophonique des troubles en cabinet libéral.

Il joue également un rôle très important auprès des enfants prématurés. Beaucoup plus nombreux que les orthophonistes (malheureusement) dans les services de réanimation et de soins intensifs de néonatalogie, ils sont au premier plan pour pouvoir intervenir sur l'enfant et sa famille. L'article 5 de leur décret de compétences affirme que : « *le masseur-kinésithérapeute est habilité à participer aux traitements de rééducation de la motilité faciale, de la mastication et de la déglutition* ». Voilà pourquoi, dans certains établissements hospitaliers, la stimulation de l'oralité et l'éducation des parents à cette technique leur a été confiée.

3. LE PSYCHOMOTRICIEN

Lorsqu'un enfant souffre de troubles de l'oralité nous observons le plus souvent un désinvestissement de la sphère oro-faciale. Ce désinvestissement peut s'étendre jusqu'au désinvestissement du corps tout entier. Dans ces conditions, l'intervention d'un psychomotricien auprès de l'enfant peut être très bénéfique.

La psychomotricité « *se base sur l'interrelation entre les fonctions motrices et la vie psychique de l'individu, le corps étant considéré comme point d'ancrage des expériences sensorimotrices, émotionnelles et affectives, cognitives et sociales (...)* La thérapie de la psychomotricité contribue à retrouver un équilibre entre les fonctions motrices et la vie psychique de la personne »⁶⁹.

La psychomotricité s'exerce sur prescription médicale et concerne « *tout enfant dont les parents s'inquiètent, à tort ou à raison, de son développement ou de son comportement, toute personne (enfant, adolescent ou adulte) présentant des troubles tonico-émotionnels: instabilité, nervosité, agressivité ou, au contraire, inhibition, passivité, lenteur..., tout enfant en retard dans ses acquisitions psychomotrices: marche, propreté... toute personne en difficulté d'apprentissage, toute personne stressée, déprimée, ayant des difficultés d'adaptation personnelle ou professionnelle, toute personne mal latéralisée, perdue dans le temps et l'espace, toute personne maladroite, dyspraxique, toute personne présentant*

⁶⁹ www.therapie-psychomotrice.ch

des difficultés d'adaptation liées à un handicap mental ou moteur, toute personne âgée préoccupée par la réduction de son autonomie ... »⁷⁰

4. LE PSYCHOLOGUE

Le refus alimentaire d'un enfant est anxiogène pour les parents. Il renvoie à la peur originelle : l'angoisse de mort. Avec le trouble, nous avons vu combien la fonction de mère nourricière a été mise à mal et le lien d'attachement perturbé. La mère surtout se sent incompétente et peut remettre en cause sa capacité à être une « bonne » mère.

De son côté, l'enfant à l'oralité troublée qui bénéficie d'un traitement et d'une attention particulière, peut parfois s'avérer tyrannique envers ses parents ou les autres membres de la fratrie.

Il y a donc de multiples raisons pour demander une aide psychologique dans certaines situations. Le psychologue pourra s'occuper plus profondément des interactions mère /enfant, il pourra aider la maman à mener un travail d'élaboration de ses propres angoisses mais aussi aider l'enfant dans son organisation pulsionnelle. Malheureusement, beaucoup de parents manifestent des résistances à consulter un psychologue. Alors que l'orthophoniste rassure, le côté « psy » a souvent tendance à effrayer (même si cela est de moins en moins vrai). Les parents ont souvent du mal à reconnaître et donc à exprimer leur souffrance, ils sont parfois dans une certaine forme de déni et la consultation d'un psychologue peut signifier pour certains un échec supplémentaire.

5. LE GASTRO-ENTEROLOGUE

Spécialiste de toutes les maladies ou troubles fonctionnels du tube digestif, de l'œsophage, de l'anus et des organes annexes (foie, vésicule biliaire, pancréas), le gastro entérologue a en charge la pose et le retrait de la sonde en cas de nutrition artificielle. Il se préoccupe de la prise de poids et du maintien dans la courbe de l'enfant ; une coopération plus fluide avec l'orthophoniste serait bénéfique à l'accompagnement des familles conjointement suivies.

⁷⁰ <http://www.psychomotricite.com>

V. LE TRAVAIL DE PREVENTION

La prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité est une pratique relativement récente dans la profession. Il semblerait que tout ait commencé auprès d'enfants souffrant de troubles neuro-moteurs à la naissance il y a une vingtaine d'années, ces enfants qu'on a appelé plus tard IMC et IMOC, désignations abandonnées depuis au profit de la notion de « paralysie cérébrale ».

Au même moment, certaines pionnières comme Monique Haddad, puis plus tard Catherine Thibault ou Catherine Senez, poussaient les portes des services de néonatalogie pour expérimenter des programmes de stimulations oro-faciales sur des nouveaux nés prématurés.

Avec les progrès de la médecine et de l'alimentation artificielle, d'autres pathologies ont émergé, et avec elles, des troubles peu connus jusqu'alors : les troubles de l'oralité.

Aujourd'hui, certains services de néonatalogie en milieu hospitalier bénéficient de l'intervention de kinésithérapeutes, de psychomotricien, de psychologue et d'orthophonistes. Les orthophonistes y proposent des programmes de stimulation de la sphère orale, le plus souvent composés de stimulations tactiles à réponses motrices ou sensorielles, dans le but d'entraîner des coordinations nouvelles nécessaires à une bonne prise alimentaire.

Dans le milieu orthophonique libéral, certaines orthophonistes sensibilisées à ces troubles, ont commencé à prendre le relais de la prise en charge des enfants et de leur famille à la sortie de l'hôpital. Malheureusement les familles sont trop rarement orientées vers les cabinets d'orthophonie en première intention car cette prise en charge reste mal connue de tous les professionnels qui travaillent auprès de cette population d'enfants « à risques », que ce soit dans le milieu médical (pédiatre, gastro entérologue, pneumologues, cardiologues, diététiciens...) que parmi les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, infirmières, assistantes maternelles...).

En 2011, un mémoire⁷¹ a été réalisé à Bordeaux sur le manque de connaissances de ces professionnels à ce sujet, mémoire dont est née une plaquette d'information sur les troubles de l'oralité verbale et alimentaire, destinée spécifiquement aux professionnels de la petite enfance. Cette année à Nice, un autre mémoire voit le jour, avec ce même objectif d'information des professionnels de la petite enfance sur :

- la nécessité d'une prise en charge la plus précoce possible en orthophonie
- la nécessité du maintien précoce d'une alimentation orale ou tout au moins de stimulations alimentaires et sensorielles.

Comme nous avons pu le voir tout au long de notre travail, les troubles de l'oralité peuvent avoir des conséquences graves sur le développement général de l'enfant et sur la qualité de vie. Encore peu d'orthophonistes à ce jour travaillent sur ces troubles pourtant fréquents et souvent même présents chez des enfants suivis en orthophonie pour d'autres motifs.

La nomenclature des actes orthophoniques ne propose toujours pas de codification pour cette prise en charge. Les orthophonistes facturent le plus souvent un bilan et une prise en charge de dysphagie.

Pour une prévention efficace permettant des interventions précoces, la formation des orthophonistes mais également des médecins et infirmières pendant leurs études seraient vivement souhaitable, tout comme la mise en place d'interventions de sensibilisation aux troubles de l'oralité dans les crèches.

Enfin, des sites internet à disposition de tous les professionnels de la petite enfance et principalement des pédiatres, qui sont les premiers consultés lors d'apparition des troubles permettraient d'avoir un accès facilité à ces informations.

⁷¹ (CANOUET Magali, 2011)

PARTIE PRATIQUE

I. PROJET ET HYPOTHESES DE TRAVAIL

Au terme de cette partie théorique, nous sommes convaincue -conviction étayée par le nombre d'auteurs qui ont nourri le premier volet de ce travail- de la place centrale que l'alimentation a dans notre vie depuis tout temps. Le « manger » pour vivre, le « manger » comme construction identitaire, comme élément de socialisation, comme donneur de temps sociaux, le « manger » comme culture.... la démonstration de notre statut de mangeur social n'est plus à démontrer.

Lorsque, comme nous l'indiquions en introduction de ce travail, nous avons rencontré une maman en consultation d'orthophonie pour les troubles alimentaires de son fils, toutes les dimensions du mangeur que nous sommes nous sont apparues. Nous regardions cette mère et l'orthophoniste faire tant pour pouvoir déposer une larme de chocolat fondu sur les lèvres de ce petit garçon sans qu'il ne régurgite. Nous ressentions très fort les espoirs et les attentes qui émanaient de la maman en direction de l'orthophoniste. Chaque geste semblait à la fois banal et crucial. Nous étions suspendue aux lèvres de l'orthophoniste comme cette larme de chocolat sur celles de l'enfant. Allait-il sourire ? Lécher ? Vomir ?

« Oh regarde, je mélange.... c'est rigolo cette couleur ! Touche.... c'est doux, c'est chaud.... humm.... ça a l'air bon !..... On goûte ? »

Quelque chose d'aussi naturel et agréable que de manger était ici une épreuve colossale à surmonter. Nous regardions tour à tour l'enfant, l'orthophoniste, la maman et nous découvriions un domaine de l'orthophonie qui nous était totalement inconnu jusqu'alors. Nous observions et nous nous questionnions :

En tant que maman, comment vit-on les troubles de l'oralité de son enfant ?

Comment l'orthophonie peut-elle aider ces familles ?

De plus en plus de mémoires orthophoniques sont consacrés chaque année aux troubles de l'oralité. Nous en avons étudié plusieurs et avons constaté que la plupart d'entre eux s'intéressaient principalement au travail mené avec l'enfant (stimulations orofaciales, ateliers sensoriels...). Nous, ce fut d'emblée les parents qui furent l'objet de notre intérêt, et plus particulièrement les mamans. Notre projet a donc parfaitement trouvé sa place dans la continuité des recherches déjà entreprises sur les troubles de l'oralité.

C'est ainsi que, appuyée et encouragée par l'orthophoniste qui a dirigé ce mémoire, nous avons décidé d'enquêter sur le ressenti parental, c'est à dire sur les effets que la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité a sur les parents.

Notre postulat de départ est que l'accompagnement parental dans la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité améliore la qualité de vie des parents.

En référence à nos données théoriques, nous formulons l'hypothèse que la prise en charge orthophonique a un effet positif sur la qualité de vie des parents, notamment sur les dimensions sociales et psychologiques

Nous pensons que du moment où la souffrance est entendue et que les difficultés de l'enfant sont appréhendées par un spécialiste, cela peut suffire à :

- Faire baisser l'anxiété des mamans**
- Diminuer le repli social de la famille**
- Et donc à gagner en qualité de vie.**

II. L'ETUDE

1. LES OBJECTIFS

1.1. L'OBJECTIF PRINCIPAL

Connaître les effets de la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité sur les parents, et savoir, dans le cas où ces effets seraient positifs, si cela leur a permis de gagner en qualité de vie.

Cette connaissance nous semble fondamentale pour pouvoir améliorer la qualité de notre action. Il nous paraît important d'essayer de l'évaluer et de l'analyser dans le but de permettre à l'ensemble de notre profession de parfaire ses connaissances sur ce sujet afin de mettre en place les moyens les plus adaptés possibles.

1.2. LES OBJECTIFS SECONDAIRES

Nous avons voulu profiter de cette étude pour enquêter plus largement sur les troubles de l'oralité afin d'observer:

- Si les troubles étaient le plus souvent consécutifs à une pathologie
- Quelles étaient les durées moyennes de prise en charge
- Qui orientait le plus les familles vers les orthophonistes
- Si les parents avaient le sentiment d'avoir été orientés trop tard vers l'orthophonie
- Quels autres spécialistes intervenaient dans la prise en charge de ces troubles
- Comment évoluaient les troubles avec la prise en charge

2. L'OUTIL : LE QUESTIONNAIRE ELECTRONIQUE

En vue d'obtenir les éléments de réponses nécessaires à notre étude, nous avons interrogé et rassemblé les ressentis des parents au sujet de la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité par l'intermédiaire d'un **questionnaire électronique**.

2.1. DEFINITION

Le questionnaire est une suite de questions standardisées destinées à normaliser et à faciliter le recueil de témoignages. C'est un outil adapté pour recueillir des informations précises auprès d'un nombre important de participants. Les données recueillies sont facilement quantifiables (excepté lors de questions ouvertes).

Nous nous sommes demandé quels types de questions nous devons proposer dans notre questionnaire, car les différentes méthodes de questionnement ont toutes un rôle bien précis, dans un contexte environnemental qui l'est tout autant et elles ont des effets différents du point de vue pratique et psychologique. Il existe deux grands types de questions :

1. La question ouverte :

La question ouverte permet de livrer une réponse plus personnelle, plus développée. Lorsque l'on pose une question ouverte on influence au minimum la réponse pour recueillir un maximum d'informations et de détails. La question ouverte fait réfléchir l'interlocuteur, ce qui lui permet de vraiment s'impliquer dans la conversation

Mais elle peut aussi engendrer des réponses trop évasives et/ou des digressions et la modalité du questionnaire ainsi conçu ne permet ni l'écoute active (reprise des mots de l'interlocuteur) ni la reformulation (déduction du sens des paroles de l'interlocuteur) qui permettrait de recentrer sur le sujet si nécessaire. De plus, les questions ouvertes demandent plus de disponibilité et de temps aux participants pour répondre.

2. La question fermée :

Les questions fermées autorisent seulement une réponse de type "oui, non", et ne permettent pas de développer des idées ou d'argumenter. Elles contiennent un maximum de présupposés, car le contexte est contenu dans la question.

Mais ce type de questions est utile quand nous souhaitons une réponse précise et immédiate, et implique que nous proposons l'ensemble (ou presque) des possibilités de réponses.

Afin d'obtenir les réponses les plus précises possibles et de ne pas décourager les participants avec un questionnaire trop long, nous avons opté pour une majorité de questions fermées, souvent à choix multiples, avec la possibilité de préciser le propos avec une case « autre ».

Afin de nous assurer un maximum de réponses auprès d'une patientèle encore peu répandue et difficilement accessible, nous avons choisi de réaliser un questionnaire électronique, qui présente l'avantage de pouvoir être envoyé, rempli et renvoyé dans des conditions rapides et aisées.

2.2. POPULATION ET MODE DE DIFFUSION

Ce questionnaire s'adresse aux parents d'enfants suivis en orthophonie pour des troubles de l'oralité. Il a été :

- partagé via les réseaux sociaux, sur des groupes privés d'orthophonistes
- envoyé au CHU de la Timone à Marseille dans le service dédié de Sylvie Castelain
- envoyé en PACA à un certain nombre d'orthophonistes exerçant en libéral et ayant suivi au moins une formation sur les troubles de l'oralité. Nous avons demandé à ces orthophonistes de bien vouloir prendre quelques minutes avec les parents de leur patientèle concernée pour les faire répondre, en ligne, aux treize questions.

Nous l'avons souhaité anonyme car nous pensons d'une part que cela permet aux participants une plus grande liberté de réponse mais aussi parce que la connaissance de l'identité de chacun ne représentait pas une information pertinente pour notre enquête.

2.3. PERIODE DE L'ETUDE

Les questionnaires ont été envoyés et collectés d'octobre à mi-novembre 2013.

3. LE QUESTIONNAIRE EN QUESTIONS

ENQUETE AUPRES DE PARENTS D'ENFANTS SOUFFRANT DE TROUBLES DE L'ORALITE ET BENEFICIAINT D'UNE PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

(* indique que les réponses sont obligatoires)

1. **Date de naissance de l'enfant ***

2. **Les troubles de l'oralité de votre enfant sont-ils en lien avec une pathologie? ***

Une seule réponse possible.

Oui

Non

3. **Si oui, laquelle? ***

4. **Qui vous a orienté vers un(e) orthophoniste pour les troubles de l'oralité de votre enfant? ***

Plusieurs réponses possibles.

Pédiatre

Médecin généraliste

Spécialiste

Nutritionniste/diététicien

Crèche/école

Membre de la famille

Ami

Autre :

5. **Depuis combien de temps votre enfant est-il suivi en orthophonie pour des troubles de l'oralité? ***

Une seule réponse possible.

Environ 6 mois

Entre 6 mois et 1 an

Entre 1 an et 2 ans

Plus de 2 ans

Plus de 3 ans

Autre :

6. Avez-vous le sentiment d'avoir été orienté tardivement vers l'orthophonie pour la prise en charge des troubles de votre enfant? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

7. Pensez-vous que l'orthophonie est une réponse adaptée aux troubles de l'oralité? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

8. Diriez-vous que la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité accorde une grande place à l'accompagnement parental? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autre :

9. Votre enfant est-il suivi par d'autres spécialistes pour des troubles de l'oralité? *

(si oui, merci de préciser la spécialité)

10. Diriez-vous que depuis le début de la prise en charge orthophonique.... *

(Cochez si oui)

Une seule réponse possible.

Les troubles de l'oralité ont diminué

Les troubles de l'oralité n'ont pas évolué

Les troubles de l'oralité ont augmenté

Autre :

11. Diriez-vous que depuis le début de la prise en charge orthophonique.... *

(Cochez si oui)

Plusieurs réponses possibles.

Les troubles de l'oralité de votre enfant sont moins anxiogènes pour vous

Vous abordez avec plus de sérénité les repas

Vous abordez avec plus de sérénité les invitations

Vous abordez avec plus de sérénité les sorties au restaurant

Vous répondez de manière plus adaptée aux difficultés de votre enfant

Autre :

12. À ce jour, estimez-vous que votre enfant a retrouvé une oralité satisfaisante? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

13. A ce jour, quelle que soit l'évolution des troubles de l'oralité de votre enfant, pensez-vous que la prise en charge orthophonique vous a permis de gagner en qualité de vie? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autre :

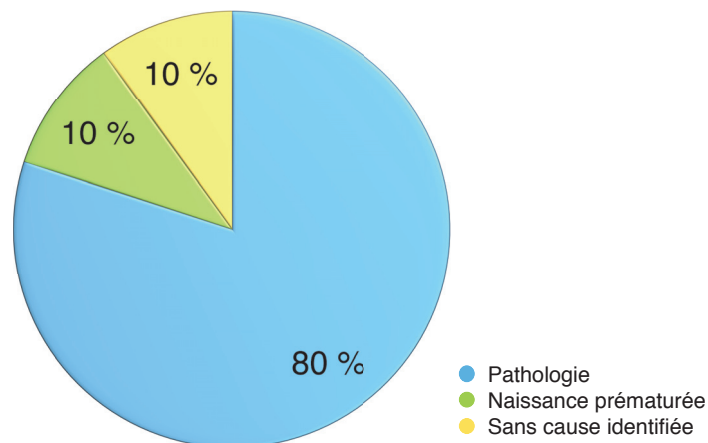
4. LES REPONSES

Nous avons obtenu un total de vingt réponses. Cette quantité est insuffisante pour prétendre à une validité statistique mais nous pensons que nous pouvons tout de même tirer des enseignements profitables des réponses obtenues.

Nous avons choisi d'exprimer les résultats en pourcentages.

4.1. EN REPONSE AUX OBJECTIFS SECONDAIRES

a. Les troubles de l'oralité sont rarement isolés.

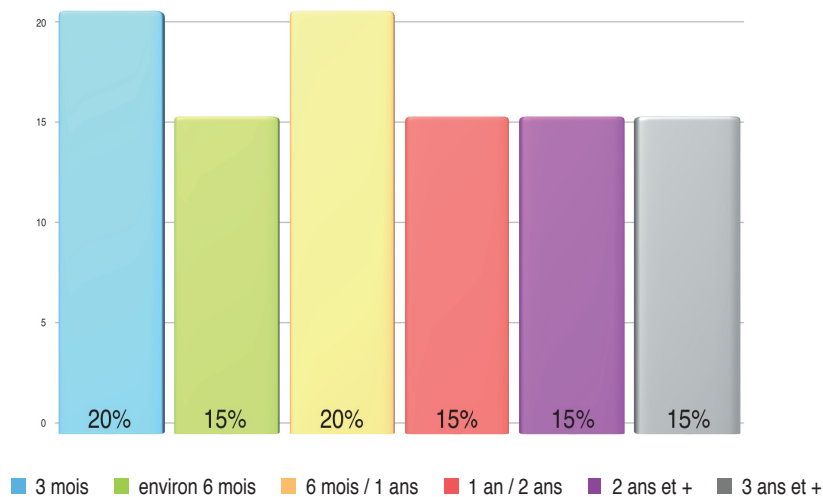


Pour 80 % des familles interrogées, les troubles de l'oralité semblent secondaires à une pathologie : paralysie cérébrale, autisme, trisomie 21, TED, syndromes génétiques...

Pour les 20 % restants, les troubles seraient soit à mettre en lien avec une naissance prématurée, soit de nature inexplicée.

b. La durée moyenne des prises en charge

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de durée moyenne de prise en charge compte tenu des différences d'âges et de pathologies des enfants.

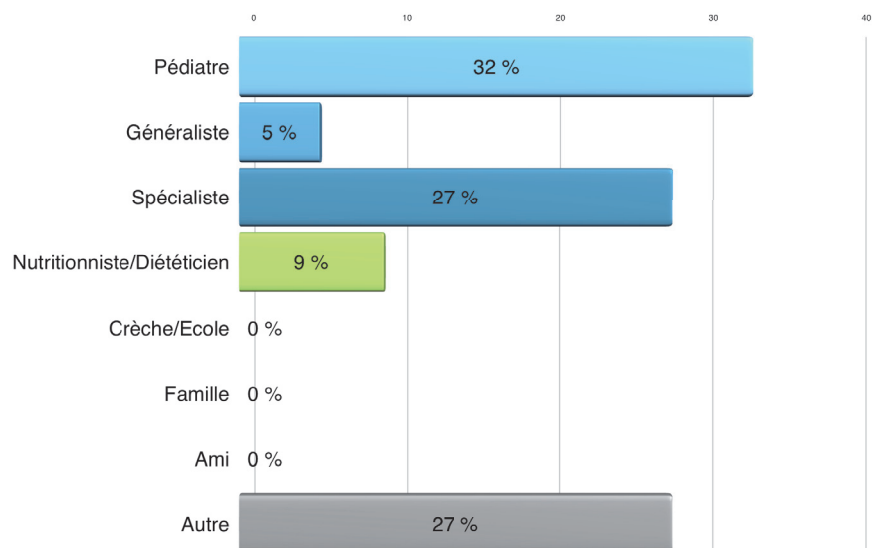


Toutefois, en mettant en lien les durées de prises en charge avec les dates de naissance des enfants, nous avons pu constater que 30% des enfants bénéficient, souvent à cause de leur pathologie, d'une prise en charge orthophonique dès leur première année de vie.

c. L'orientation des familles vers l'orthophonie

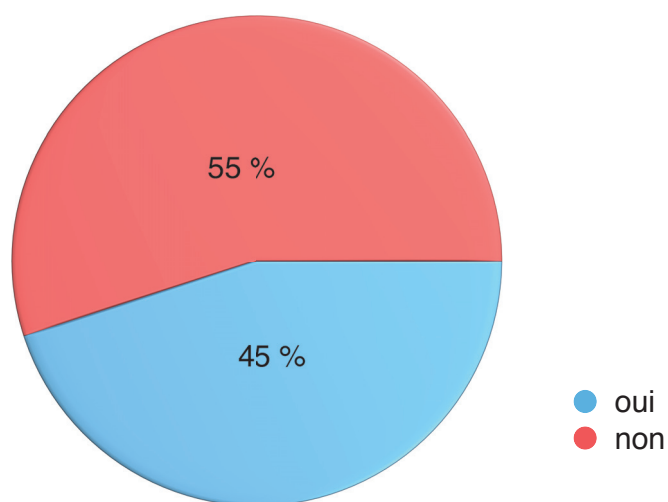
Les familles semblent majoritairement adressées à l'orthophoniste par leur pédiatre ou par le spécialiste qui suit leur enfant (gastro-entérologue, gastropédiatre). Dans la catégorie « Autre », nous avons rangé les familles qui ont poussé la porte d'un cabinet

d'orthophonie : suite à des recherches personnelles, sur les conseils d'une connaissance ou encore d'une autre orthophoniste.



d. L'orientation tardive

Les familles ont-elles le sentiment d'avoir été orientées tardivement vers l'orthophoniste ?



Nous voyons bien, même si la proportion des personnes ayant répondu « non » n'est que légèrement supérieure, que l'orientation vers l'orthophonie pourrait être faite plus précocement si les professionnels de santé qui ont en charge le suivi des patients étaient mieux informés des compétences de l'orthophoniste en matière de troubles de l'oralité.

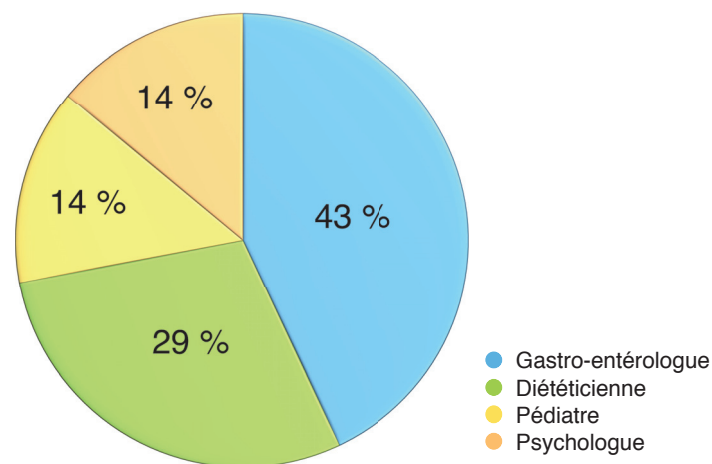
e. L'orthophonie, une réponse adaptée aux troubles de l'oralité

95% des familles considèrent effectivement que l'orthophonie est une réponse adaptée aux troubles de l'oralité.

f. Prises en charge pluridisciplinaire

75 % ne consultent que l'orthophoniste pour les troubles de l'oralité de leur enfant

Les chiffres ci dessous nous permettent de mettre en évidence quels sont les autres spécialistes consultés par un quart des familles.



g. Evolution des troubles

Nous avons enfin voulu savoir ce qu'il en était de l'évolution des troubles de l'oralité au cours de la prise en charge orthophonique. Cette information était capitale pour l'analyse de notre hypothèse de départ car :

→ Dans le cas où les troubles rentrent dans l'ordre, il n'est pas étonnant de recueillir des témoignages de parents heureux, satisfaits

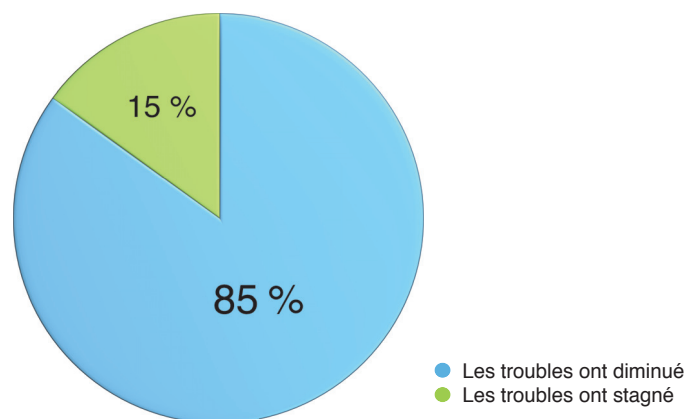
→ **Mais qu'en est-il dans les cas où les troubles demeurent ?**

Pour le savoir, nous avons donc questionné cette évolution sous deux angles :

L'angle objectif :

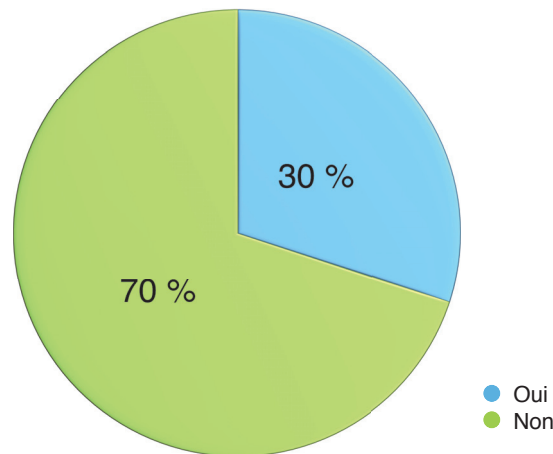
Nous avons demandé si, depuis le début de la prise en charge orthophonique, les troubles avaient soit diminué, soit stagné, soit augmenté. Attendu que la pathologie de départ et la durée de prise en charge influent sur ce résultat, nous avons tout de même obtenu que:

- **Dans 85% des cas, les troubles ont diminué avec la prise en charge**
- Dans 15 % des cas, ils ont stagné
- En aucun cas ils n'ont augmenté.



L'angle subjectif:

Les troubles semblent donc avoir très majoritairement diminué avec la prise en charge. Mais des troubles qui diminuent ne signifient pas pour autant que l'enfant n'a plus de troubles. En effet, lorsque l'on interroge les parents, alors que 85% d'entre eux confirmaient la diminution des troubles, **seulement 30 % des familles estiment que leur enfant a retrouvé une « oralité satisfaisante ».**



Pourquoi parler « d'oralité satisfaisante »:

Nous tenons à préciser ce que nous avons voulu exprimer en employant le terme « d'oralité satisfaisante ». En référence à nos appuis théoriques sur la qualité de vie et sur son évaluation perceptuelle, il ne nous semblait pas juste d'évoquer ici la notion de normalité ou d'oralité normale. La notion de satisfaction nous semble davantage correspondre à une évaluation personnelle, perceptuelle que la notion de norme, qui ne fait pas sens dans le domaine de l'alimentation et des goûts.

Nous allons maintenant nous intéresser à l'objectif principal de notre enquête.

4.2. EN REPONSE A NOTRE OBJECTIF PRINCIPAL

Rappel de notre objectif principal :

Connaître les effets de la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité sur les parents, notamment sur leur vie sociale et leur psychisme et savoir, dans le cas où ces effets seraient positifs, si cela leur a permis de gagner en qualité de vie.

L'approche orthophonique des troubles de l'oralité propose, nous l'avons vu, parallèlement au travail avec l'enfant, tout un travail de guidance et d'accompagnement familial. Les parents sont au cœur de l'éducation précoce. C'est avec eux que l'enfant va se développer, grandir et progresser. Le partenariat entre eux et le thérapeute est une condition indispensable à la réussite de la prise en charge.

Nous avons donc cherché à savoir si les parents avaient conscience de la part considérable du travail que nous avions à mener avec eux avec la question n° 8 de notre questionnaire.

8. Diriez-vous que la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité accorde une grande place à l'accompagnement parental? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autre :

Résultats :

Pour 95% des parents, oui, la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité accorde une grande place à l'accompagnement parental.

Ce chiffre nous apprend que :

- Les parents semblent avoir une idée assez juste de la part de la prise en charge qui leur est accordée
- L'accompagnement parental occupe une « grande place » quels que soient l'orthophoniste ou la pathologie, puisque ces questionnaires anonymes ont été remplis par des parents issus de patientèles diverses en PACA.

Nous nous sommes ensuite demandé comment questionner sur les effets psychosociologiques de la prise en charge. Ces deux dynamiques (psycho et socio) sont intimement liées, à tel point qu'une fois assemblées, elles ne forment plus qu'un seul mot. C'est pourquoi nous avons choisi de ne pas les interroger séparément. Nous avons donc élaboré une question à choix multiples concernant ces aspects, et pour essayer de cerner l'état d'esprit des parents, nous avons choisi de les solliciter par des termes forts et antagonistes: l'anxiété et la sérénité.

- L'anxiété qui évoque à la fois la peur, l'inquiétude, la difficulté, la crainte, le stress.
- La sérénité qui évoque tout à la fois un sentiment d'accalmie, d'apaisement, de bien-être, de bonheur, de calme, de douceur, d'équilibre, de paix, de quiétude, de repos, de tranquillité.

Nous avons également utilisé la notion de « réponse adaptée », qui nous paraît être une notion tout à fait intéressante et très complète car elle peut s'envisager à la fois sous l'angle psychologique et pratique :

- Au sens comportemental et psychologique du terme, la réponse adaptée est celle que je peux donner parce que je me sens plus sereine. Elle découle de la baisse de l'anxiété. C'est parce que je suis moins angoissée que je peux aborder les situations conflictuelles avec moins d'affect et avoir ainsi un comportement et des réponses plus harmonieuses avec la situation.
- Au sens pratique, la réponse adaptée est celle que je peux donner parce que je sais quoi faire. Elle résulte de la réassurance et des conseils de la guidance parentale. Face aux difficultés particulières de mon enfant, je sais désormais adapter les modes de présentation des aliments, les ustensiles, les textures, les couleurs, la rythmicité des repas etc.

11. Diriez-vous que depuis le début de la prise en charge orthophonique.... *

(Cochez si oui)

Plusieurs réponses possibles.

Les troubles de l'oralité de votre enfant sont moins anxiogènes pour vous

Vous abordez avec plus de sérénité les repas

Vous abordez avec plus de sérénité les invitations

Vous abordez avec plus de sérénité les sorties au restaurant

Vous répondez de manière plus adaptée aux difficultés de votre enfant

Autre :

Résultats pour l'ensemble des personnes interrogées

Depuis le début de la prise en charge orthophonique :

1. 50% trouvent que les troubles sont moins anxiogènes
2. 30% abordent avec plus de sérénité les repas
3. 10 % abordent avec plus de sérénité les invitations
4. 10% abordent avec plus de sérénité les sorties au restaurant
5. 60% ont estimé répondre de manière plus adaptée aux difficultés de leur enfant

Remarques :

Sur la totalité des personnes ayant déclaré ressentir les troubles de façon moins anxiogène, 50% d'entre eux ont aussi affirmé répondre de manière plus adaptée aux difficultés de leur enfant, ce qui avalise selon nous le lien entre ces deux aspects.

Nous remarquons aussi que seulement 10% des personnes interrogées ont répondu positivement à l'ensemble des propositions.

Avec 30% de réponses positives, les repas (que nous considérons comme essentiellement pris à maison) semblent être un peu moins source de tensions depuis le début de la prise en charge orthophonique.

En revanche, les situations sociales comme les sorties ou les invitations semblent extrêmement réduites. Seulement 10% des personnes interrogées déclarent prendre du plaisir à sortir ou à accepter des invitations.

Les situations sociales restent donc significativement problématiques pour la majorité des personnes interrogées. Si la prise en charge orthophonique semble apporter quelques

bénéfices psychologiques et pratiques aux parents touchés par les troubles de l'oralité, elle semble n'avoir que peu d'impact sur leur vie sociale. En dehors de la maison, les difficultés prédominent et l'isolement social semble persister.

Enfin, nous avons choisi d'interroger les parents sur leur qualité de vie.

Comme nous l'avons démontré dans notre partie théorique, la qualité de vie se mesure essentiellement de façon perceptuelle. Nous ne disposons pas d'outil de mesure adaptée, par conséquent nous ne pouvons donc nous fier qu'à notre propre perception des événements et de leurs conséquences.

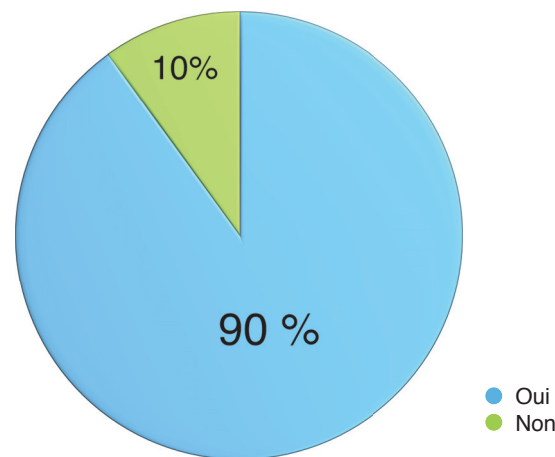
13. A ce jour, quelle que soit l'évolution des troubles de l'oralité de votre enfant, pensez-vous que la prise en charge orthophonique vous a permis de gagner en qualité de vie? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autre :



Les parents ont presque unanimement répondu qu'ils avaient gagné en qualité de vie grâce à l'orthophonie ce qui confirme l'impact positif et l'utilité de cette prise en charge. Malheureusement, comme nous n'avons posé qu'une question d'ordre général, nous ne

sommes pas en mesure ici de faire apparaître les différents domaines impactés : le fonctionnel, l'émotionnel, le physique ou encore le somatique....

5. SYNTHÈSE

Comme nous l'indiquions en amont, le nombre de réponses récoltées est insuffisant pour représenter une valeur statistique. Toutefois, à la lumière des résultats obtenus, nous pouvons tirer quelques enseignements. Nous retiendrons que :

Pour la quasi totalité des parents interrogés :

- ✓ **L'orthophonie est une réponse adaptée aux troubles de l'oralité**
- ✓ **Elle accorde une place importante à l'accompagnement parental**
- ✓ **Les troubles ont tendance à diminuer avec la prise en charge**
- ✓ **La prise en charge orthophonique améliore la qualité de vie des parents**

La moitié des personnes interrogées déclare :

- ✓ **Ressentir les troubles avec moins d'anxiété**
- ✓ **Répondre de manière plus adaptée aux difficultés de leur enfant.**

En revanche :

- ✓ **Les repas représentent toujours un moment de tension pour les deux tiers d'entre eux**
- ✓ **Les sorties en société restent une épreuve difficile pour presque tous.**

Au regard de l'ensemble de ces réponses, et de notre hypothèse de départ :

Notre postulat de départ est que l'accompagnement parental dans la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité améliore la qualité de vie des parents.

En référence à nos données théoriques, nous formulons l'hypothèse que la prise en charge orthophonique a un effet positif sur certains aspects de la qualité de vie: les dimensions sociales et psychologiques.

Nous pensons que du moment où la souffrance est entendue et que les difficultés de l'enfant sont appréhendées par un spécialiste, cela peut suffire à :

- **Faire baisser l'anxiété des mamans**
- **Diminuer le repli social de la famille**
- **Et donc à gagner en qualité de vie.**

... nous pouvons dire que **la prise en charge orthophonique a incontestablement un effet positif sur la qualité de vie des parents** puisqu'ils ont tous très clairement répondu oui à cette question directe. Mais paradoxalement, on relève que la baisse de l'anxiété n'est réelle que pour la moitié des familles et que le repli social persiste dans la grande majorité des cas.

Ces deux mouvements nous ont laissé perplexe. D'un côté nous constatons une qualité de vie qui s'améliore et de l'autre, une anxiété toujours très présente et un repli social manifeste. Nous nous sommes alors demandé si l'amélioration de la qualité de vie de ces familles ne dépendait pas d'autres facteurs que ceux-ci.

Nous avons repris nos résultats, confronté et mis en lien les réponses de chaque famille, une à une, et nous nous sommes aperçu que les 10% de personnes qui avaient déclaré ne pas avoir gagné en qualité de vie correspondaient aux mêmes 10% qui avaient affirmé que les troubles de l'oralité de leur enfant n'avaient pas diminué.

Nous nous sommes alors demandé si l'amélioration de la qualité de vie n'était pas plutôt voire aussi à mettre en lien avec la diminution des troubles de l'enfant.

Est-ce que la qualité de vie s'améliore parce que les parents, écoutés et accompagnés, sont dans de meilleures dispositions psychiques et pratiques pour faire face aux troubles de leur enfant ou est ce parce que les troubles alimentaires de l'enfant diminuent ?

Quelle est la part de l'un et la part de l'autre ?

Afin d'approfondir ce point et de préciser les réponses obtenues par notre questionnaire, nous avons décidé de mener une seconde étude. Nous sommes allée à la rencontre de quelques familles pour nous entretenir avec elles.

III. DEUXIEME ETUDE

1. OBJECTIF PRINCIPAL

Recueillir, restituer et analyser la parole de quelques mamans pour tenter de déterminer si dans le cadre de troubles de l'oralité, la qualité de vie peut s'améliorer avec à la prise en charge orthophonique nonobstant la persévérance des troubles de l'enfant.

2. OBJECTIF SECONDAIRE

Faire émerger ce qui aide le plus les familles dans cette prise en charge orthophonique.

3. L'OUTIL: L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Pour atteindre nos objectifs, nous avons choisi d'opter pour les entretiens semi-directifs.

3.1. DEFINITION

L'entretien semi-directif est une technique de recueil d'informations qualitatives permettant de rassembler des faits et des opinions de personnes interrogées sur un sujet donné. Il permet de compléter les résultats obtenus lors d'une enquête en révélant plus précisément les ressentis des personnes interrogées qui ne peuvent pas s'exprimer à travers un questionnaire.

3.2. POPULATION ET MODE DE PASSATION

Nous avons sélectionné cinq familles. Comme pour les questionnaires, ces familles n'ont en commun que d'avoir consulté pour les troubles de l'oralité de leur enfant. Les

pathologies différent, les âges varient de trois à dix ans et demi et la durée de prise en charge de zéro à plus de quatre ans. En revanche, elles sont toutes suivies par la même orthophoniste en cabinet libéral.

3.3. PERIODE DE L'ETUDE

Les entretiens ont eu lieu entre le mois de novembre 2013 et le mois d'avril 2014.

4. LES ENTRETIENS

Nous avons choisi de vous présenter chaque famille par ordre d'ancienneté de prise en charge, de la plus récente à la plus ancienne :

- **Yanis et Fabien** débutent à peine leur prise en charge au moment où nous les rencontrons. Nous avons donc pu assister au bilan et nous entretenir avec les parents dès le début de la prise en charge en novembre 2013. Puis nous avons sollicité un deuxième entretien au mois de mars 2014, soit entre quatre et cinq mois après le début de la prise en charge.
- **Léa** est suivie depuis dix mois
- **Noa** est suivi depuis vingt mois
- **Zoé** est suivie depuis quatre ans et quatre mois

4.1. YANIS, PRISE EN CHARGE DEBUTANTE

4.1.1. Son histoire

Né en avril 2008, Yanis est un petit garçon de cinq ans et demi au moment où nous le rencontrons lors du bilan orthophonique auquel nous avons la chance d'assister. Il est le second d'une fratrie de deux enfants (sa grande sœur a dix ans) et vit avec ses deux parents. La famille, adressée par un neuropédiatre, vient consulter pour des troubles de l'oralité dans un contexte d'hypotonie avec absence de mastication, alimentation liquide et mixée exclusives : Yanis refuse de manger depuis presque toujours.

Le jeune garçon est né au terme d'une grossesse sans difficultés particulières avec un petit poids de seulement 2,700 kg. Hypotonique dès la naissance, il est décrit par sa maman comme un bébé qui pleure beaucoup et qui a un grand besoin d'être aux bras. Alimenté au biberon, ses parents observent très tôt chez lui des signes qui les inquiètent : les prises alimentaires sont longues, il absorbe peu de lait et en perd beaucoup à cause d'une mauvaise occlusion des commissures labiales, il régurgite sans cesse (ces régurgitations persévéreront tout au long des deux premières années). Les parents multiplient alors les examens médicaux afin d'essayer de trouver l'origine des difficultés de leur fils mais en vain. Le seul dysfonctionnement objectivé par les médecins sera une laryngomalacie⁷². Mais les parents ne peuvent pas se contenter de ce diagnostic et veulent comprendre l'origine des difficultés de leur enfant.

Selon la maman, la première année de vie de Yanis a été « *très difficile* ». Le petit garçon va connaître plus d'une centaine de séances de kinésithérapie respiratoire, une biopsie du muscle, une IRM du cerveau ainsi qu'une hospitalisation de deux jours à

⁷² Appelée aussi stridor congénital, la laryngomalacie correspond à une flaccidité anormale du vestibule laryngé. Cette affection est la plus fréquente des affections laryngées de l'enfant. La majorité des laryngomalacies est mineure et se manifeste par un stridor isolé (bruit aigu anormal émis lors de la respiration, dû à un passage anormal de l'air dans les voies aériennes supérieures). Il n'existe aucun traitement, hormis celui du reflux gastro-oesophagien lorsqu'il est présent. Cette pathologie est résolutive avec l'âge. Dix pour cent des formes (les plus sévères) nécessitent une prise en charge chirurgicale, qui se traduit par un succès dans quatre vingt dix pour cent des cas.

l'hôpital de l'Archet pour y passer des tests. A l'issue de ces nombreuses investigations pourtant, aucune pathologie n'est mise en évidence. Le petit garçon a donc continué de présenter une hypotonie globale que personne n'explique, ainsi qu'un retard de développement psychomoteur et langagier : il marche à vingt et un mois, acquiert la propreté diurne à trois ans avec quelques accidents encore, et la propreté nocturne n'est toujours pas acquise à ce jour. Yanis pèse 13,5 kg à cinq ans et demi mais ne présente pas de carences particulières.

En moyenne section de maternelle l'école commence à signaler des problèmes de communication. En grande section, la maitresse attire l'attention sur le retard et les difficultés que rencontre le petit garçon. Pour toutes ces raisons, Yanis cumule plusieurs prises en charge :

- Avec une orthophoniste deux fois par semaine depuis six mois pour son retard de parole et de langage ainsi que pour ses difficultés praxiques bucco-linguo-faciales
- Avec une psychologue pour ses troubles alimentaires

Un bilan psychomoteur va être fait et une demande d'AVS est en cours.

Sur le plan sensoriel, Yanis se fie à sa vue pour accepter ou refuser un aliment. Tout ce qui ne ressemble pas à son alimentation habituelle est généralement refusé. Il a un comportement très ritualisé vis à vis de l'alimentation : il mange et boit toujours dans les mêmes contenants, il exige toujours les mêmes marques et les mêmes menus, surtout à la maison. Sa particularité est de consommer tous ses aliments salés avec du ketchup ; il en met partout, cela lui permet de pouvoir lécher ce qu'il refuse de manger. Ses repas se présentent ainsi :

- Le matin il prend un biberon de 250 ml de lait de croissance mélangé à des céréales 1^{er} âge.
- A midi, il déjeune d'un plat industriel à texture mixée, de deux petits suisses naturels sucrés et d'une compote.
- Au goûter, il avale encore deux petits suisses naturels sucrés et une compote.
- Le soir, il dîne de deux pots identiques au midi mais uniquement saveur poulet/légumes et prend de nouveau deux petits suisses nature sucrés et une compote. Les repas du soir se déroulent ainsi : en début de soirée, il s'installe dans

la cuisine et mange tout seul ses pots devant la télé. Au moment du repas familial, il vient se mettre à table avec les autres, « *de bon cœur* » précise la maman. Il a son assiette, goûte à certains aliments en léchant avec du ketchup mais refuse que quoi que ce soit ne rentre dans sa bouche.

« *Avec nous rien ne passe* » dit la maman, faisant référence aux quelques expériences que Yanis a accepté de faire à la cantine, mais qui sont restées sans suite. Les parents disent n'avoir jamais eu recours au forçage ; ils avouent avoir déjà fait du « *chantage à la tablette numérique* », ce qui a relativement marché puisque ce jour là, pour avoir le droit de jouer, le jeune garçon a accepté de manger une demi crème chocolatée.

A ce jour, ce qui préoccupe sa maman, c'est de ne toujours pas comprendre pourquoi son fils ne mange pas. Personne ne sait dire si les difficultés alimentaires sont consécutives ou non à la laryngomalacie. Sa maman dit qu'il a « *vraiment un problème alimentaire* », elle aimerait comprendre « *pourquoi* », elle aimerait savoir « *combien de temps* » ça va durer, elle aimerait savoir si cela s'améliorera un jour parce que « *c'est vraiment difficile au quotidien* ». Elle est convaincue que son fils est tout à fait capable de s'alimenter.

Avec le temps, à bout de force, les parents ont décidé de le laisser manger ce qu'il voulait quand il voulait.

4.1.2. Premier entretien, novembre 2013 : le bilan

Nous rencontrons cette famille pour le premier entretien quelques jours après l'évaluation orthophonique. Les deux parents et Yanis sont présents mais l'entretien se fera principalement avec la maman.

Elle commence par nous confier combien tout a été très différent avec cet enfant, par rapport à sa grande sœur. Elle nous reparle de ses problèmes alimentaires, de son hypotonie et de son retard de développement et avoue l'avoir toujours surprotégé. Elle soulève que leur inquiétude est majorée par la faiblesse physique du garçon.

« *Nous sommes inquiets depuis qu'il est né, on a l'impression que ça ne s'arrêtera jamais.* »

Nous interrogeons la maman sur le bilan. Elle commence par nous confier son étonnement d'avoir été orientée vers une orthophoniste, d'autant que Yanis en voit déjà

une pour son retard de parole. Elle dit ne pas voir encore le rapport entre l'orthophonie et les troubles alimentaires mais avoue être soulagée et enthousiaste à l'idée d'avoir enfin trouvé « *quelqu'un qui puisse nous aider* » au bout de cinq ans. Elle reproche aux médecins consultés jusque là leur discours attentiste et leur manque d'implication.

« Ca fait cinq ans qu'on nous dit la même chose, qu'il faut attendre, qu'il finira par manger. On a beau attendre, il ne mange pas et rien ne s'arrange tout seul »

De plus, la maman se montre très agacée de n'avoir jamais entendu parler des troubles de l'oralité auparavant et d'avoir dû attendre tant d'années pour pouvoir mettre un nom sur les difficultés de son fils. Elle estime avoir perdu un temps précieux et pense que malheureusement maintenant, les troubles sont ancrés. Elle regrette de ne pas avoir pu bénéficier d'une prise en charge précoce.

La maman se dit impatiente de voir si tous les conseils donnés lors de l'évaluation vont porter leurs fruits. Elle confie avoir compris, alors qu'elle ne s'y attendait pas, que le travail va plus reposer sur eux, parents, que sur leur enfant. Ses propos sont tout à la fois animés de regrets, d'espoirs, d'inquiétude et d'impatience.

Nous abordons ensuite les conséquences des troubles sur le quotidien de la famille et plus précisément sur leur vie sociale. Elle nous expose à quel point chaque repas, chaque sortie est compliquée. Elle nous décrit l'organisation rigoureuse à laquelle ils sont tenus, combien ils sont obligés de toujours tout prévoir pour les repas de Yanis, la glacière et les gros sacs. Elle déplore l'impossibilité de pouvoir laisser place à l'imprévu et à la fantaisie, de ne jamais pouvoir improviser de dîner à l'extérieur si le repas de Yanis n'a pas été prévu.

Les parents avouent s'être longtemps sentis jugés par leur entourage. Ils disent avoir écouté les conseils des uns et des autres pendant un temps, avoir aussi parfois fait semblant d'écouter, pour ne plus écouter du tout, car nous dit la maman, « *personne ne sait ce que l'on vit depuis toutes ces années* ». Ils reconnaissent en souriant avoir de la chance que toute la famille habite loin de chez eux. Elle conclura :

« Le plus dur, c'est au quotidien... tous les repas que nous n'avons pas ensemble. Nous ne partageons pas du tout ce plaisir ».

4.1.3. Les conclusions de bilan de l'orthophoniste et la guidance

Au terme du bilan, l'orthophoniste a conclu que Yanis présentait bien des troubles de l'oralité par absence de mastication, de passage à des textures plus grossières et d'ouverture à des aliments nouveaux.

Elle note un accès difficile à la bouche, et décrit cette zone comme assez sensible chez cet enfant. Elle repère que l'hypotonie globale se retrouve au niveau du visage et de la bouche, avec une position de langue et de mandibule pathologique, ainsi qu'un nasonnement en parole. Enfin, elle observe chez ce petit garçon un besoin de se sécuriser concernant l'alimentation, notamment par son refus de tout aliment différent de ses habitudes, qu'il s'agisse de l'aspect, du goût, de l'odeur ou même de l'emballage.

Elle relève toutefois des points positifs : une certaine forme d'intérêt pour la nourriture et la sensation de faim qui reste présente.

L'accompagnement parental a été mis en place dès le bilan.

Voici la liste de quelques conseils à tenter de mettre en place:

- varier les contenants pour ne pas laisser le garçon s'installer dans une certaine rigidité*
- proposer l'utilisation de pailles pour travailler le tonus labial et jugal*
- introduire très progressivement des jus dans l'eau afin de varier les goûts en douceur, de façon évolutive*
- sucrer les petits suisses différemment afin, là aussi, de modifier les goûts habituels (sucre vanillé, sirop d'agave, miel),*
- le laisser se brosser les dents seul, afin que le geste soit moins intrusif, qu'il soit rassuré en le faisant et cherche lui-même les limites de ce qui est supportable,*
- le faire participer à l'élaboration des repas, en regardant, touchant, sentant voire goutant les différents aliments,*
- faire en sorte de dîner tous ensemble.*

Enfin, l'orthophoniste précise que ces conseils évolueront en fonction des réactions de l'enfant mais aussi de la capacité de son entourage à les mettre en place.

4.1.4. Second entretien, mars 2014

Notre second entretien s'est déroulé par téléphone avec la maman un soir de semaine vers la fin du mois de mars. Nous entrons rapidement dans le vif du sujet en proposant de faire le point sur les effets obtenus suite aux conseils de l'orthophoniste. Elle avoue que leur mise en application est difficile, car elle et son mari ne finissent jamais leur travail dans la restauration avant 19h, et Yanis est trop fatigué le soir pour attendre que le dîner familial soit prêt. Elle raconte que s'ils y sont parvenus quelques fois en semaine, c'est surtout le week-end que cela est possible.

Nous apprenons que le répertoire de Yanis ne s'est pas élargi quantitativement mais les saveurs et les marques des produits qu'il consomme quotidiennement sont un peu plus variées. En revanche, nous apprenons que les changements ne sont possibles qu'à la cantine. Yanis refuse les variations à la maison, où seule la saveur poulet/légumes reste tolérée. La maman nous rapporte toutefois quelques petites découvertes positives, comme le Nutella, la brioche ou le chocolat, mais ces expériences ne dépassent guère le bout des lèvres du garçon.

« Il a même croqué dans un biscuit une fois ».

La maman reconnaît que Yanis exerce un pouvoir sur eux avec son trouble. Elle raconte qu'à presque 6 ans, le petit garçon comprend beaucoup de choses, et connaît l'importance et la place que son alimentation occupe dans la vie de ses parents. La maman admet qu'il en joue énormément, et que plus ils lui demandent de faire des efforts, moins il en fait. Encouragé par l'orthophoniste, le couple a essayé de remettre en place un cadre plus rigoureux autour de Yanis.

« On a remis des règles de fonctionnement général en place et on le contraint de nouveau. On a posé des limites alors qu'on avait tout abandonné, qu'il mangeait ce qu'il voulait »

« Le plaisir des repas partagés » tant espéré par la maman n'est toujours pas d'actualité. Yanis continue de lécher les aliments avec du ketchup, ce que la maman vit comme une grande frustration. Nous demandons alors comment la famille s'accommode des troubles de leur fils lors des sorties.

« A la maison, ça va encore, on arrive à gérer, mais sortir au restaurant ce n'est pas agréable ».

Un peu à bout, la famille ne s'empêche pas complètement de sortir, notamment pour des occasions festives (type anniversaire) mais la maman nous confie que ce n'est un plaisir pour personne et qu'elle est fatiguée de devoir tout prévoir, toujours.

« Lorsque nous partons en week-end, nous devons emmener tout ce qu'il mange, c'est épuisant. »

Au bout de quatre mois et demi de prise en charge orthophonique, la maman affirme ne pas ressentir encore de bénéfices. Elle a toujours des espoirs, mais elle juge la progression trop lente et les changements peu significatifs. L'orthophoniste leur a conseillé d'essayer de lâcher prise, d'accorder moins d'importance aux difficultés de leurs fils, mais la maman avoue ne pas y arriver, que tout ça a trop d'importance pour elle. Elle se dit vivre au quotidien une situation qui ne connaît pas de répit.

« On est tellement attaché à ce que ça s'améliore que ça n'ira mieux que lorsque ça disparaîtra. Les textures peuvent changer, les saveurs aussi, tant que Yanis ne mordra pas à pleines dents dans un morceau de pain ou de brioche, la situation n'avancera pas. Même si l'on change les variétés, les produits restent les mêmes, il continue de manger la même chose ».

La maman nous rappelle que les troubles alimentaires ne sont pas isolés et soulève que leur relation souffre de surcroît des retards de Yanis dans les apprentissages. En revanche, si elle sait que les difficultés de langage finiront par se résoudre, elle affirme ne pas pouvoir en dire autant pour l'alimentation.

Enfin, lorsque nous lui avons demandé ce qui pourrait améliorer sa qualité de vie, elle a répondu : *« Qu'il mange normalement ».*

4.1.5. Enseignements

Voilà ce que nous avons retenu des entretiens avec cette famille :

- Le temps du bilan a apporté soulagement et espoirs à la maman.
- La mise en application des conseils pratiques semble difficile au quotidien.
- Au bout de quatre mois et demi, la maman ne considère pas les changements qui se sont amorcés chez l'enfant comme des progrès significatifs et ne ressent pas spécialement les bénéfices de la prise en charge orthophonique.
- Les quelques évolutions notables ne se produisent pas à la maison.
- La maman est toujours très angoissée par la situation qu'elle vit au quotidien avec cet enfant qui refuse de manger comme les autres.
- Nous relevons dans ses propos beaucoup de frustration et une certaine lassitude.
- La vie sociale reste problématique avec des sorties restreintes et une absence de plaisir liée aux contraintes et à la frustration.
- La maman énonce clairement que l'amélioration de sa qualité de vie est liée à la disparition significative des troubles alimentaires de son fils (« *Qu'il mange normalement* »)

Nous sommes en présence ici d'un petit garçon qui souffre de troubles de l'oralité non justifiés, non expliqués. Nous pensons que le mystère qui demeure autour de l'origine de ses difficultés alimentaires majore la frustration importante de la maman et cultive son angoisse. Plusieurs éléments nous incite à envisager surtout les blocages dans leurs aspects psychologiques et relationnels :

- Le fait que le garçon accepte de se laisser aller à des expériences nouvelles à la cantine mais jamais avec ses parents nous
- Ou encore le fait qu'il ait pu manger de la crème au chocolat pour avoir le droit de jouer à la tablette.

Yanis bénéficie d'une prise en charge assez complète qui pourrait toutefois être enrichie par une désensibilisation telle que la préconise Catherine Senez. Toutefois, si ce protocole a déjà prouvé son efficacité, sa réussite reste dépendante des motivations des parents et de l'enfant.

Le suivi orthophonique nous paraît tout à fait indiqué mais peut-être ne suffit-il pas. Il nous semble qu'une démarche thérapeutique plus personnelle de la maman serait souhaitable, au delà de tout progrès que l'enfant pourra faire. Il nous apparaît essentiel qu'elle puisse entreprendre un travail d'élaboration sur ses angoisses, sur sa frustration pour pouvoir notamment faire le deuil de l'enfant parfait et dépasser la blessure narcissique. Cette dimension se place hors du champ de soin orthophonique et relève à notre sens du domaine psychothérapeutique.

4.2. FABIEN, PRISE EN CHARGE DEBUTANTE

4.2.1. Son histoire

Né en juin 2003, Fabien est un grand garçon de dix ans au moment où nous le rencontrons. Il est le second d'une fratrie de deux enfants (grande sœur de seize ans) et vit avec ses deux parents. La consultation en orthophonie s'est faite sur les conseils d'une consœur, à la demande de la maman et du jeune garçon, qui vit de plus en plus mal ses troubles alimentaires

Lors de l'évaluation à laquelle nous assistons, la maman évoque une grossesse idéale et un accouchement à terme. Fabien a été allaité jusqu'à neuf mois sans problème, c'est lors de la diversification alimentaire et plus précisément au moment du passage à l'alimentation solide que les difficultés sont apparues. La maman se rappelle des réflexes nauséux, des vomissements et des refus massifs de son enfant.

Fabien bénéficie depuis longtemps d'une prise en charge thérapeutique assez complète :

- Depuis l'âge de trois ans, il consulte un pédopsychiatre. Les motifs de consultation initiaux étaient des difficultés d'acquisition de la propreté, des troubles de l'alimentation et du comportement verbal (écholalies), au point de faire suspecter un trouble du spectre autistique. C'est finalement un diagnostic de dysphasie, expliquant en partie ces éléments, qui sera posé par la suite.
- Fabien est également suivi par une psychomotricienne depuis trois ans, à raison d'une séance par semaine. Selon la maman, le travail porte actuellement sur la gestion des émotions du jeune garçon, qui aurait du mal à « *se décharger de son hypersensibilité et de ses angoisses* »
- Il a été suivi par un psychologue durant l'année 2012.
- Le garçon est aussi suivi en orthophonie depuis l'âge de six ans pour sa dysphasie, à raison de deux fois par semaine. La maman insiste sur la progression considérable de son fils grâce à l'orthophonie, progrès qui lui ont permis d'être scolarisé dans le cursus scolaire classique. Actuellement en classe de CM2, il est accompagné d'une AVSi à raison de dix heures par semaine.

La maman explique que les difficultés liées à la dysphasie ont pendant longtemps relégué les troubles alimentaires au second plan, mais qu'aujourd'hui, si les difficultés de langage ont été dépassées, l'alimentation est plus que jamais problématique.

Pendant le bilan, Fabien semble mal à l'aise. Il a le regard fuyant et semble toujours au bord des larmes. Lorsque l'orthophoniste le sollicite directement en lui demandant s'il arrive à expliquer ce qu'il vit, il se met à pleurer et n'arrive pas à parler. Sa maman prend alors le relais et raconte qu'il est actuellement extrêmement difficile pour lui d'évoquer ses difficultés alimentaires, dont il est conscient et qui le font beaucoup souffrir. Fabien garde tout au long du bilan ce regard fuyant et une attitude défensive ponctuée de tics nerveux. Il finira par réussir à parler, timidement, une fois qu'il se sentira plus en confiance.

Comme nous l'avons déjà évoqué, Fabien a, depuis la diversification alimentaire vers sept mois, un rejet des morceaux et une répulsion à toucher certaines textures qui lui provoquent nausées et vomissements. Comme le ketchup pour Yanis, l'aliment magique pour Fabien est le parmesan. Avec ce fromage, il arrive à élargir son répertoire alimentaire et à goûter un peu plus de choses. A son grand regret et pour toutes ces raisons, Fabien ne mange jamais à la cantine, et il vit de plus en plus mal ce sentiment d'exclusion. La majorité des repas est donc prise à la maison et en famille. La maman soulève l'importance de ces temps de repas au sein de leur foyer et insiste sur le fait qu'ils aiment manger tous ensemble. Elle n'évoque ni conflit ni forçage ; c'est parfois le père qui insiste un peu pour le faire goûter.

Les repas de Fabien se présentent ainsi:

- Il mange volontiers : les pâtes alphabet, les cordons bleus, la quiche, les tortellinis au parmesan, les nuggets, le pain beurré, le lait chocolaté (une seule marque) et l'eau
- Il accepte aussi, mais plus difficilement : les gnocchis, le cassoulet, le riz, les petits suisses, les compotes de pomme (une seule marque), les sandwichs jambon/ beurre/ parmesan, les biscuits apéritifs soufflés (une marque en particulier), le steak haché, le gratin dauphinois et les saucisses de Strasbourg.
- - Il refuse totalement : les légumes, la soupe, les fruits, les bonbons, les gâteaux et biscuits, les œufs, le jambon blanc, les sodas et jus de fruits.

Fabien est assez ritualisé concernant son alimentation. Il refuse de goûter des aliments nouveaux mais aussi tout autre parfum de compote ou tout autre marque, il se montre perturbé et inquiet face au moindre changement visuel de ses plats habituels. Enfin, sa maman signale une régression depuis environ un an, avec une palette d'aliments de plus en plus restreinte et une angoisse qui semble s'accroître. Aujourd'hui, le parmesan ne suffit plus.

La sensorialité de Fabien semble perturbée sur différents plans. La maman décrit :

- Une gêne concernant le toucher de certaines textures, en particulier au niveau de la zone orale et péri orale mais également au niveau manuel, puisque le garçon déteste avoir les mains sales, collantes, grasses... et a absolument besoin de les laver dans ce cas. Il supporte très bien de marcher pieds nus et n'est pas gêné par les bains ou la douche.
- Une hypersensibilité à certains bruits. Celle-ci était beaucoup plus présente lorsqu'il était petit mais elle reste présente, surtout dans le contexte de l'alimentation (Fabien ne supporte pas les bruits de bouche, de mastication, aussi bien celle des autres que la sienne).
- Une gêne importante face à certaines odeurs alimentaires, telle que l'haleine de quelqu'un qui vient de manger un fruit ou de boire un café. Fabien explique qu'il est fortement dégoûté par ce type d'odeurs.
- La vue de certains aliments peut également le déranger, tout comme la vue de quelqu'un en train de manger.
- Enfin, le goût semble lui aussi perturbé, de façon bien plus nette qu'une simple préférence ou aversion à certains goûts. En effet, depuis le début de la diversification alimentaire, seul un aliment fort et masquant le goût des autres a pu lui permettre de manger davantage de choses : le fameux parmesan, que le garçon utilise de façon extrêmement récurrente lors des repas. Il semblerait également que le garçon préfère le salé au sucré, qui se limite aux compotes, au chocolat au lait et aux petits suisses fruités.

De façon plus précise, la zone bucco-linguo-faciale apparaît perturbée. D'après sa maman, le brossage de dents a longtemps été difficile et certaines textures peuvent le gêner en bouche (le granuleux par exemple). Il a d'ailleurs pris l'habitude, pour certains

aliments, de les avaler sans trop les mâcher ou bien de s'aider en buvant un verre d'eau. Le chaud et le froid peuvent aussi poser problème ; ils sont acceptés mais seulement autour de certains aliments précis et habituels.

4.2.2. Premier entretien novembre 2013 : le bilan

Nous rencontrons une maman très angoissée. Nous remarquons rapidement qu'elle emploie souvent le pronom personnel « on » au lieu de dire « il » quand elle parle de son fils, ce qui révèle selon nous qu'elle s'est associée à ses difficultés et les a en quelques sortes fait siennes. Cette observation se confirmera tout au long de l'entretien.

Elle nous raconte que les problèmes alimentaires n'avaient jusqu'ici pas trop pesé sur leur vie sociale. La maman affirme qu'elle s'en accommodait et qu'elle s'adaptait. C'est maintenant que c'est plus difficile avoue-t-elle, car son fils grandit et comprend ; il comprend les réflexions des uns et des autres, ce qui fait souffrir toute la famille.

« Les gens doivent penser qu'on cède à ses caprices, qu'on l'écoute trop ».

La maman évoque un état de saturation après toutes ces années. Elle insiste sur le fait que jusqu'alors elle a su gérer la situation, mais qu'aujourd'hui elle n'y arrive plus. Elle a besoin de mettre un nom sur les difficultés alimentaires de son fils et d'envisager des solutions. Elle est inquiète au sujet de l'entrée prochaine de son fils au collège ainsi que pour sa vie d'adulte. Plus encore que l'équilibre alimentaire, c'est surtout la dimension sociale qui est la plus angoissante pour elle: elle dit que son fils ne peut pas bien grandir et s'épanouir avec une alimentation aussi problématique.

Le plus grand regret de la maman aujourd'hui est de n'avoir pas entendu parler de la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité auparavant, elle qui estime que pour la dysphasie, l'orthophonie leur a « sauvé la vie ». Elle condamne « la rigidité de pensée des médecins et de leur manque de réactivité ». Elle déplore qu'on lui ait rabâché que tout allait s'arranger avec le temps alors qu'il n'en est rien. Elle est persuadée que si les troubles alimentaires avaient été pris en charge précocement, son fils n'en serait pas là.

Fabien a des montées d'angoisse et se plaint souvent auprès de sa famille de n'être pas normal. Il leur témoigne sa volonté de vouloir être quelqu'un d'autre, tout en disant qu'il n'y arrivera jamais. Il a l'impression d'être anormal, et souffre beaucoup de cela à l'école.

« C'est un enfant qui n'a jamais fait de crise ni de caprice. Il prend sur lui »

Nous lui demandons ce qu'elle a ressenti lors du bilan orthophonique. Elle trouve que l'orthophoniste a bien cerné le profil et les difficultés de son fils. Elle a apprécié le contact et l'approche, et est très optimiste. Elle pense que son fils a enfin trouvé quelqu'un qui va être à son écoute.

« Ca ne peut lui faire que du bien, je suis ravie ».

Nous avons aussi questionné cette maman sur ses attentes. Son souhait le plus précieux est « *que ça se débloque* », que Fabien ait moins de dégoûts, qu'il n'ait plus la gorge nouée au moment de goûter quelque chose. Elle aimerait que son fils soit moins anxieux vis à vis de la nourriture ; elle évoque le grand besoin de réassurance (de son fils) et sa crainte de voir ses habitudes modifiées (celles de son fils).

Elle attend beaucoup de l'orthophonie, encense cette profession ; elle se dit heureuse confiante, soulagée et se montre très enthousiaste à la perspective de la prise en charge.

4.2.3. Les conclusions de bilan de l'orthophoniste et la guidance

Au terme du bilan, l'orthophoniste a conclu que Fabien présentait bien des troubles de l'oralité se manifestant de différentes manières : peur du vomissement, néophobie, restriction alimentaire qualitative importante et éléments d'hypersensibilité sensorielle.

Elle note que Fabien est actuellement très en souffrance face à ces troubles, que par conséquent la demande est très forte de son côté, mais aussi du côté de sa maman. En effet, les difficultés alimentaires de son fils semblent beaucoup toucher la famille, pour qui le repas et les plaisirs qui entourent ces moments de convivialité sont primordiaux.

Elle préconise une prise en charge orthophonique des troubles dans une dynamique familiale afin d'aider Fabien à dépasser ses difficultés face à l'alimentation, en faisant baisser son hypersensibilité et ses peurs, en élargissant progressivement et de façon évolutive son éventail alimentaire et en le rassurant quant aux risques de vomissements en lui expliquant les mécanismes de déglutition.

Elle propose de mettre en place un programme de désensibilisation.

Elle donne également à la maman quelques conseils permettant d'assurer une continuité entre ce qui sera fait en séance et à la maison.

4.2.4. Second entretien, mars 2014

Comme pour Yanis, le second entretien avec la maman s'est déroulé par téléphone. Lorsque nous nous enquerrons des progrès de Fabien, sa première remarque sera de nous signifier que la prise en charge est très récente, bien trop récente pour parler de progrès, d'autant qu'il y aura eu des interruptions pendant les vacances scolaires. Nous cernons à travers son discours que pour elle, la progression de son fils dépend essentiellement des séances. Dans son récit spontané, elle a du mal à aborder ce qu'il se passe à la maison. Nous attirons son attention sur le fait que ce n'est pas tant le travail en séance qui nous interroge, mais plutôt le quotidien et nous insistons pour savoir où en sont les blocages de Fabien. Elle les décrit alors comme persistants, mais estime cependant que c'est sur ce point qu'il y a eu une petite amélioration.

« *Les blocages sont dans sa tête* ».

Nous l'interrogeons sur la mise en application des conseils pratiques. Là encore, elle avance le peu de temps qui s'est écoulé entre nos deux entretiens pour pouvoir réellement mettre en place des choses. Elle nous explique qu'elle s'attache à poursuivre à la maison le travail qui est fait en séance. En séance justement, l'orthophoniste a réussi à lui prouver qu'il pouvait aimer d'autres chocolats en poudre que sa marque favorite. Le garçon ne voulait rien savoir au début, mais a dû se rendre à l'évidence lors d'un jeu de test à l'aveugle. La maman s'est donc mise à alterner les poudres chocolatées du matin, ce que le jeune garçon accepte. Elle avoue avoir gagné confiance en elle grâce aux conseils de l'orthophoniste, et ne doute plus à chaque fois qu'elle propose un aliment à son fils, elle avoue « *se casser un peu moins la tête* » pour savoir quoi faire manger.

Elle se dit rassurée depuis que quelqu'un s'occupe du problème de son fils. Parallèlement, Fabien ne se braque plus comme avant lorsqu'on lui soumet un nouvel aliment, il s'angoisse moins. Il ne le mange toujours pas, mais l'opposition est moins massive, moins anxieuse.

Le travail avec l'orthophoniste a également porté sur la réassurance ; le garçon a compris qu'il ne risquait pas systématiquement de vomir à tout nouvel aliment. Lui aussi reprend peu à peu confiance en lui.

Récemment, lors d'un dîner chez des amis, à une amie qui lui demandait quoi préparer pour Fabien, la maman a répondu de ne rien faire de spécial, qu'il mangerait comme les autres. Il y a quelques temps, la maman avoue qu'elle aurait apporté le repas de Fabien. Ce soir là, même si ce n'était pas son plat préféré, le garçon a donc mangé des crêpes salées, sans angoisse.

Enfin lorsque nous demandons à cette maman si elle pense avoir déjà gagné en qualité de vie, elle nous répond une nouvelle fois qu'elle n'a pas assez de recul à ce jour, pour en dégager des bénéfices personnels. Elle reconnaît simplement se sentir plus soutenue, plus rassurée et plus détendue sur la préparation des repas. Elle conclura en disant que pour l'instant, c'est surtout son fils qui a réussi à dédramatiser son rapport à l'alimentation grâce également au programme de désensibilisation que le garçon a su investir pleinement.

4.2.5. Enseignements

Voilà ce que nous avons retenu des entretiens avec cette famille :

- Fabien et sa maman sont arrivés très angoissés le jour du bilan orthophonique ; la maman se disait à bout. La rencontre avec l'orthophoniste a été très positive. La maman, enthousiaste, s'est dite très satisfaite du contact et de l'approche. Elle s'est sentie écoutée et comprise et estime que les difficultés de son fils ont été bien cernées.
- Les conseils pratiques ont été suivis sans difficultés, la maman les a appliqués à la lettre, s'attachant à perpétuer à la maison le travail amorcé en séance et primordial à ses yeux. La maman a clairement exprimé avoir retrouvé confiance en elle, en ce qu'elle pouvait proposer à son fils. Elle affirme se sentir plus détendue même si le répertoire de Fabien reste sensiblement inchangé, c'est le rapport aux aliments qui est en train de changer. Le «*grand besoin de réassurance et la crainte de voir ses habitudes modifiées*» qu'elle évoquait en parlant de son fils nous semble s'appliquer tout autant à la maman.
- Nous notons une baisse de l'anxiété bilatérale, à la fois chez l'enfant mais aussi chez la mère, ce qui nous conforte dans l'idée que l'un et l'autre entretenaient cette angoisse autour de l'alimentation, la renforçant jour après jour au point de la rendre finalement insupportable. L'angoisse de l'un retentissait sur l'autre, et

inversement. La maman, rassurée et soutenue, sachant quoi proposer à son fils, est moins angoissée. Fabien, à la fois moins inquiet par la nourriture grâce au travail mené en séance et moins inquiété par les angoisses de sa maman, a pu commencer à appréhender les aliments autrement.

Bien que la prise en charge soit récente, « trop récente » pour parler de progrès selon la maman, nous en voyons bien ici les premiers effets, sur l'enfant mais aussi sur sa maman. Leurs progrès vont de pair tandis que tous deux relâchent peu à peu toute la pression qu'ils avaient mise autour du trouble alimentaire.

« *Les blocages sont dans sa tête* » nous disait la maman. Probablement pouvons-nous nous risquer à penser qu'ils étaient aussi un peu dans la sienne. Nous nous rappelons ici de notre toute première observation lors du premier entretien : l'utilisation systématique par la maman du « on » au lieu du « il » lorsqu'elle décrivait les difficultés de son fils.

Là encore, il nous semble qu'une démarche thérapeutique personnelle pourrait permettre à la maman de se décharger de ses propres angoisses.

4.3. LEA, PRISE EN CHARGE DEPUIS DIX MOIS

4.3.1. Son histoire

Léa est née le 28 février 2010, à la suite d'une grossesse et d'un accouchement normal. C'est à l'âge de neuf mois que la maman prend conscience du développement anormal de sa fille. Peu inquiète mais alertée quand même, elle prend rendez vous chez un neuropédiatre, qui distingue à l'IRM un défaut de myélinisation généralisée. Plusieurs examens seront pratiqués, mais c'est seulement un an plus tard qu'un diagnostic génétique sera posé : trisomie partielle du chromosome 8. La maman déclare ne pas avoir attendu avec anxiété ce diagnostic, puisque quel qu'il fut, elle savait déjà pertinemment que sa fille avait un « problème ».

Les difficultés apparaissent au moment de la diversification alimentaire et de l'introduction des morceaux. La petite fille ne mâche pas et peut garder les aliments pendant des heures dans sa bouche. Elle n'a ni réflexe de mastication, ni réflexe de déglutition. Elle se contente de sucer longuement ce qu'elle a en bouche. Ne sachant trop que faire, la maman revient à des textures mixées. Elle nous avouera plus tard ne pas avoir eu la présence d'esprit de proposer graduellement des textures de moins en moins mixées.

Elle en parle à son médecin et aux autres spécialistes du CAMPS⁷³. Tous lui tiennent le même discours, lui disent de ne pas s'inquiéter, que « ça va s'arranger, avec le temps ». Or le temps passe et rien ne s'arrange.

Elle fait des recherches sur internet, et découvre que l'orthophonie peut avoir une action sur les troubles de la mastication. Elle en parle au personnel soignant du CAMPS, mais ne trouve pas l'appui de la psychologue qui ne soutient pas ce projet, évoquant le risque de traumatisme pour la petite fille lorsque « l'orthophoniste essaiera de lui mettre des objets dans la bouche ». Or la maman est persuadée que l'orthophonie peut être une

⁷³ *Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce sont des centres qui reçoivent des enfants, de la naissance à six ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuromoteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées. Les CAMSP peuvent dépendre d'une structure publique (comme le Conseil Général) ou privée (associations). Il y en a environ 250 en France.

solution pour sa fille. C'est finalement la généticienne qui reconnaîtra que Léa a besoin de séances d'orthophonie pour travailler l'hypotonie buccale qui entraîne les troubles de la mastication et le bavage.

Léa et sa maman arrivent donc dans le cabinet d'orthophonie pour un bilan des troubles de l'oralité le 14 mai 2013, elle est alors âgée de trois ans trois mois.

N'ayant pas pu assister au bilan, nous n'en donnerons pas ici les conclusions, mais nous avons pu recueillir les éléments de guidance prodigués à ce moment là.

4.3.2. Les conseils donnés par l'orthophoniste

Afin d'entraîner la petite fille aux mouvements de mastication, l'orthophoniste préconise de jouer sur l'imitation et les tours de rôles.

Pour les praxies bucco-linguo-faciales, elle propose de jouer à faire des grimaces avec elle devant le miroir : le tigre, le lapin, le poisson etc.

Elle conseille de lui faire fermer la bouche dès que possible simplement en réalisant une légère pression au niveau de la mandibule et de lui verbaliser d'avalier sa salive.

Elle suggère à la maman de prendre les repas tous en même temps afin de valoriser ce moment de partage, qui permet à la petite fille de voir ses parents en train de manger.

Elle incite les parents à proposer des biscuits apéritifs croquants ou croustillants qui fondent dans la bouche pour entraîner les mouvements masticatoires de la langue avec écrasement et déplacement du bolus.

Elle montre que l'on peut s'amuser à croquer dans les aliments en exagérant le bruit (comme avec les chips).

Elle conseille enfin et surtout de modifier progressivement les textures :

- En mixant de moins en moins*
- En proposant des pâtes de plus en plus grosses dans les soupes ou les petits pots*
- En écrasant les légumes pour faire des purées plutôt que mixer*
- En liant le tout avec de la crème, du beurre ou une sauce,*
- En proposant peu à peu des biscuits un peu moins fondants...*

4.3.3. L'entretien, mars 2014

Lorsque nous rencontrons la maman de Léa, nous lui demandons si elle se souvient de la première rencontre avec l'orthophoniste et de ce qu'elle a ressenti. Dès le bilan, elle confie s'être sentie plus écoutée et rassurée, plus que par n'importe quel spécialiste auparavant. Alors qu'on l'avait alertée sur le fait que sa fille ne mâcherait peut-être jamais et qu'elle devait « *s'estimer déjà heureuse qu'elle mange* », l'orthophoniste lui a tenu un discours autre en lui affirmant qu'il y avait des choses à faire pour stimuler cette enfant et que la situation ne pouvait pas être déclarée comme sans issue à ce stade. L'évolution serait probablement longue, mais aux yeux de l'orthophoniste, les progrès n'étaient pas exclus. Ce nouveau point de vue sur sa fille a permis à la maman de retrouver de l'espoir et de considérer enfin sa fille comme dit-elle « *moins handicapée* » que ce qu'on le lui laissait entendre jusque là.

En plus de cette qualité d'écoute, la maman a été soulagée de recevoir des conseils précis, lui permettant de mettre en place les aménagements nécessaires au quotidien : type d'aliments, mode de préparation, rythmes et adaptation selon fatigabilité.

« En quelques mois, Léa est arrivée à une alimentation presque normale : elle mange aujourd'hui comme tout le monde mais coupé en tout petit »

Que Léa puisse manger normalement a beaucoup ému la maman. Plus que dans le regard des autres, c'est dans son propre regard que tout s'est adouci. Elles ont pu prendre du plaisir ensemble, cuisiner, faire des gâteaux... Aujourd'hui, la maman ne prépare plus rien de spécial pour sa fille, elle dit qu'elle « *se débrouille* ».

Nous revenons sur les difficultés sociales que la maman a pu rencontrer auparavant. Elle s'est pendant longtemps déplacée avec les repas de Léa. Au restaurant, c'était difficile à vivre, « *les gens ne comprenaient pas* ». Mais même dans son cercle rapproché, il a fallu faire face. Elle nous confie que son entourage n'a pas toujours été tendre avec elle, et qu'elle a dû à maintes reprises supporter les remarques de sa belle famille.

« Ils avaient l'impression que c'était moi qui empêchait Léa de manger normalement ».

Cette maman nous confie combien l'orthophonie a été un gros déclic pour elle. L'écoute et les conseils donnés lui ont permis de reprendre confiance dans ce qu'elle pouvait proposer à sa fille et d'adapter l'alimentation à Léa.

« *Au restaurant on peut enfin lui commander des menus enfants. On se rapproche d'une vie normale* » conclut-elle en souriant.

Léa est toujours suivie en orthophonie, mais pour son retard de langage.

4.3.4. Enseignements

L'histoire de Léa et de sa maman est une jolie histoire d'orthophonie. De notre entretien avec cette maman nous retiendrons :

- L'écoute : La rencontre avec l'orthophoniste a marqué un tournant important dans la vie de cette maman qui met en avant la qualité d'écoute qu'elle a trouvée à un moment où tout laissait à penser qu'il n'y avait rien à faire.
- Le regard et le discours de l'orthophoniste ont permis à la maman d'élaborer des espoirs, d'envisager des progrès et surtout de regarder sa fille différemment, au-delà du handicap.
- Le soulagement : La maman de Léa était désespérée face au comportement alimentaire de sa fille, et surtout démunie, elle faisait des erreurs. Les conseils de guidance ont été déterminants pour elle, ils lui ont permis d'apporter une réponse adaptée aux difficultés de sa fille puisqu'en quelques mois, sa fille mangeait « comme tout le monde ».
- La relation entre elle et sa petite fille s'est transformée, elles ont trouvé une complicité et du plaisir à partager ensemble autour de l'alimentation.
- Socialement, les bénéfices sont également très nets. La maman n'a plus besoin de transporter les repas de sa fille. Il n'y a qu'à tout couper en petits morceaux pour que la fillette puisse manger de tout. La maman se réjouit de commander des menus enfants au restaurant et met en avant le sentiment de normalité.
- La qualité de vie s'est donc nettement améliorée grâce à l'orthophonie pour cette maman, mais pour cause : Léa est une enfant qui mange et qui présente donc une oralité satisfaisante.

4.4. NOA, PRIS EN CHARGE DEPUIS VINGT MOIS

4.4.1. Son histoire

Noa est fils unique, né grand prématuré à cinq mois et demi en avril 2011. A la naissance, il pesait neuf cent grammes et souffrait d'une tubulopathie⁷⁴.

Noa consulte pour la première fois en orthophonie en décembre de la même année pour troubles de l'oralité dans un contexte de nutrition entérale par gastrostomie, il a alors huit mois. C'est un petit garçon chétif qui ne mange pas et qui présente un retard de développement. Du fait de sa tubulopathie depuis sa naissance, Noa n'a jamais pu s'alimenter normalement. Il a alterné les intubations, la sonde naso gastrique, les perfusions, la gastrostomie. Il ne manifeste jamais de signe de faim, ni de curiosité envers la nourriture.

« On dirait que cela ne le concerne pas » dit la maman.

Il présente un réflexe hypernauséux sévère et peut vomir à la moindre contrariété ; la simple vue ou le toucher de certains aliments peuvent lui déclencher un haut le cœur ou un vomissement. C'est un petit garçon qui n'a jamais eu besoin de tétine ni de pouce, et qui ne porte aucun objet à sa bouche.

Au fil des séances d'orthophonie, Noa fait de petits progrès ; il accepte de jouer avec les aliments et de goûter certaines choses, même si son nauséux est toujours très présent. Toutefois le plus souvent, il fait surtout semblant de goûter.

Par mimétisme, il reproduit les expressions des adultes en s'exclamant *« mmmm c'est très bon ! Moi j'adore !! »* comme le font sa maman et l'orthophoniste, mais ces mots et ces attitudes semblent plaqués, comme destinés à faire plaisir à l'adulte. Parfois, en jouant, l'orthophoniste lui pose un peu d'aliments sur le bout des lèvres. Selon les jours, il peut accepter ou vomir instantanément. Les réactions de Noa sont assez changeantes et imprévisibles d'une séance à l'autre.

⁷⁴ Maladie rénale qui atteint le tubule rénal, c'est à dire l'unité de réabsorption de l'eau et des sels minéraux. Les tubulopathie font suite à une destruction de la partie centrale du rein.

Sa maman dit avoir tout essayé pour le faire manger : menaces, chantages, forçages, mais rien n'y a fait. Avec le temps, il semble accepter de plus en plus de sollicitations alimentaires mais il est toujours nourri par sonde. Ce sont les liquides qu'il tolère le mieux; il peut boire de l'eau au verre ou au biberon.

Parallèlement à la prise en charge orthophonique qui ne donne pas les résultats qu'ils espèrent et attendent, les parents ont décidé de s'inscrire à un programme Autrichien d'accompagnement spécialisé autour de l'alimentation des enfants nourris par sonde appelé NOTUBE⁷⁵. Initialement prévu pour une durée de trente jours, ils ont suivi le protocole pendant trois mois. Ils observent des bénéfices concernant l'ultra sensibilité tactile de Noa, mais le petit garçon refuse toujours de s'alimenter.

4.4.2. L'entretien, mars 2014

Nous avons rencontré Noa et sa maman lors de notre toute première séance d'observation fin 2012. Il est le petit patient qui a inspiré ce mémoire.

Lorsque nous prenons rendez vous avec la maman pour l'entretien en mars 2014, nous apprenons que la famille a déménagé dans le var. La prise en charge avec l'orthophoniste à Nice a donc été interrompue et une nouvelle a commencé avec l'orthophoniste du CAMSP de leur nouveau lieu d'habitation. La maman nous raconte que « *ça s'est extrêmement mal passé* », que Noa a fait « *un rejet total de la méthode* », qui était différente de celle l'orthophoniste de Nice à laquelle il était habitué.

« Il ne voulait pas y aller, il était très stressé. Une fois sur place, il était dans l'opposition et ne supportait pas qu'elle le touche. »

La maman décrit et compare la méthode douce de l'orthophoniste de Nice, qui était dans la proposition, dans le jeu, et qui n'imposait rien à la méthode de l'orthophoniste du CAMSP, qu'elle qualifie d'intrusive à cause des stimulations buccales.

« Elle a suivi Noa depuis le début, elle a vu son évolution, alors c'était devenu un peu comme si on allait voir quelqu'un de la famille. Ce qui n'était pas le cas de

⁷⁵ www.notube.com

l'orthophoniste du CAMSP, qui avait un regard plus dur et qui voyait chez Noa tout ce qui n'allait pas plutôt que tous les progrès qu'il avait fait. »

Elle nous raconte que braqué, Noa refuse d'y aller et ne manifeste plus aucun intérêt pour la nourriture ou la boisson ; il n'accepte même plus de boire.

« Il s'est complètement arrêté de manger ».

La maman nous explique qu'il n'a jamais faim, qu'il ne réclame jamais quoi que ce soit. Aujourd'hui, il en est même au stade de refuser d'être nourri par la sonde. La maman est inquiète et parle d'anorexie.

« On dirait que c'est toute l'alimentation qui l'insupporte ».

Noa va à la crèche. La maman dit qu'elle a eu de la chance d'être tombée sur une super équipe, qui accepte de le nourrir artificiellement, ce qui a été un grand soulagement. Elle a même pu recommencer à travailler et retrouver son poste à la banque.

La prochaine difficulté qui attend la maman est l'entrée en maternelle de Noa en septembre 2014. La directrice refuse d'assumer la responsabilité des prises alimentaires du petit garçon et a prévenu la maman qu'elle ne pourrait pas l'accepter toute la journée ; elle propose de ne l'accueillir que le matin.

C'est un nouveau coup dur pour la maman, qui commençait à retrouver un semblant de vie normale nous confie-telle. Elle regrette de s'être précipitée pour retravailler, d'autant que sa direction lui refuse un aménagement de ses horaires.

La vie sociale semble très restreinte pour cette famille qui souffre beaucoup du regard des autres. Aujourd'hui, même après trois ans, c'est encore très difficile d'aller à l'extérieur et de nourrir Noa par sonde nous confie la maman. Les gens sont troublés, regardent avec insistance, y compris ceux qui connaissent la situation.

« Je sais que c'est difficile à concevoir pour eux, mais leur regard me met mal à l'aise. Je le fais parce que sinon on ne ferait rien. Mais je n'apprécie pas du tout de devoir alimenter Noa au restaurant à la vue de tous. Même en dehors du restaurant d'ailleurs. Dès qu'on sort. Avec quatre repas minimum dans la journée, on a l'impression d'avoir toujours la seringue d'alimentation à la main. »

Il n'y a guère que dans le cercle des « très » proches que la maman ne souffre pas trop.

« On se sent seul au monde, on a l'impression qu'aucun autre enfant n'est dans son cas. Même les médecins disent « oh la la, mais c'est pas possible ! Aucun intérêt pour la nourriture, on n'a jamais vu ça... » Au final on a vraiment l'impression d'être les seuls à qui ça arrive ».

Nous avons tenu à savoir comment cette maman avait accueilli les conseils de guidance. Elle nous indique avoir mis en application :

- Les massages à faire pour faire diminuer le réflexe hyper nauséeux, mais elle relève l'extrême lenteur du travail. D'autant que le cas de Noa a ceci de particulier : après avoir eu un hypernauséeux pendant longtemps, ça lui a presque passé d'un coup. Il en présente encore quelques signes parfois, mais plus rien à voir avec ce que ça a été. La maman ne sait pas dire si cela est dû aux massages ou à la maturité du petit garçon, qui grandit bien, en dehors de l'aspect alimentaire. Il parle bien, il est vif d'esprit ; il est vraiment dans la communication, ce qui procure beaucoup de bonheur et de soulagement à ses parents, car il s'est mis à parler très tard.
- Les textures : la maman raconte en souriant avoir essayé tout ce qui est possible et imaginable. A ce sujet d'ailleurs, nous la sentons épuisée, notamment lorsqu'elle parle des conseils que chacun s'applique à lui donner.

« Les gens nous demandent toujours si on a essayé ceci ou cela, comme si on pouvait ne pas y avoir pensé.... on vit dans la frustration. On se dit qu'on a dû mal faire, ou qu'on est passé à côté. »

En ce mois de mars 2014, lorsque nous quittons la maman de Noa, nous avons le sentiment de laisser derrière nous une maman découragée. Nous tentons tout de même de lui demander ce que selon elle, l'orthophonie lui a apporté :

« L'orthophonie m'a apporté de l'espoir, mais je n'ai jamais véritablement ressenti d'apaisement. Ca m'a aidé à me rendre compte que le chemin allait être très très long. Avec tout ce que nous avons pu mettre en place avec l'orthophoniste, malgré son enthousiasme et en dépit des progrès dérisoires que faisait Noa, moi je me disais qu'à ce rythme là, on n'y arriverait jamais. »

4.4.3. Enseignements

Noa est un petit garçon qui se développe bien, tant dans les apprentissages que dans le langage, la maman le décrit vif, curieux et communicant. Mais il ne mange rien.

Le témoignage de la maman de Noa est assez sombre à ce jour, mais il y a quelques mois, lorsque les séances à Nice étaient encore porteuses de promesses, probablement aurait-elle tenu un discours plus positif.

L'écoute, la guidance, l'accompagnement, le travail en séance, tout a été mis en place pour aider le petit garçon à retrouver le chemin d'une alimentation per os. Les progrès étaient sans doute trop peu significatifs pour la maman, mais ils existaient.

Lorsque la maman décrit « l'expérience désagréable » qu'a vécu son fils avec l'orthophoniste du CAMPS, nous nous demandons dans quelle mesure elle-même n'aurait pas fait un rejet de la méthode. Un lien affectif fort semblait s'être tissé avec l'orthophoniste de Nice, qu'elle considérait presque comme « quelqu'un de la famille », et en laquelle elle avait probablement projeté beaucoup d'espoirs, c'est pourquoi nous subodorons que c'est la maman qui a vécu plus fortement encore que l'enfant une véritable angoisse de séparation. Nous pressentons qu'en partant, elle a laissé derrière elle toute une partie de son histoire et de celle de son fils, tout un processus d'espoir et de progression qui s'était consolidé lentement séance après séance.

Si l'on se réfère à la classification des manifestations de refus proposées par Michèle Puech et Danielle Vergeau (cf. « Les refus alimentaires » p41), on observe que Noa s'inscrit dans chacun des trois types de refus alimentaires : le désintérêt, l'opposition active, l'opposition passive. Ce qui effectivement, le place dans une attitude vis à vis de la nourriture que nous qualifierions de sévèrement troublée. La maman n'hésite plus à parler d'anorexie ; il est vrai qu'en plus de son désintérêt total pour l'alimentation, il peut parfois refuser d'être nourri par sonde. Au regard de cette situation et de tout ce que la famille a essayé, la situation nous semble effectivement plus âpre que pour les autres enfants de notre étude. Ici encore, l'engagement de la maman dans un travail thérapeutique personnel pourrait l'aider à traverser cette épreuve et dénouer peut-être des angoisses profondes non élaborées.

4.5. ZOE, PRISE EN CHARGE DEPUIS QUATRE ANS QUATRE MOIS

4.5.1. Présentation

Née en juillet 2008, Zoé consulte pour la première fois en orthophonie en novembre 2009 pour des troubles de l'oralité dans le cadre d'une maladie syndromique. La fillette est nourrie par gastrostomie et ne s'alimente plus du tout par la bouche. Elle accepte seulement de goûter quelques aliments mais ne les avale pas.

A la naissance, Zoé est hospitalisée en néonatalogie et séparée de sa maman pendant vingt jours en raison d'une CIVD.⁷⁶ Elle est nourrie au biberon mais cette activité trop coûteuse en énergie la fatigue beaucoup. En accord avec la famille, les équipes médicales décident donc de compléter son alimentation par sonde nasogastrique.

Durant les mois qui suivent, l'état de fatigue de Zoé, ses difficultés alimentaires et sa stagnation pondérale nécessitent de nombreuses hospitalisations et des examens qui finiront par mettre en évidence un Syndrome de Shwachman⁷⁷.

Sur le plan alimentaire, elle a pu avaler des biberons et des textures lisses jusqu'à l'âge de un an, puis peu à peu ça n'a plus été possible. En réalité, ses difficultés et son petit poids ont presque toujours nécessité le recours à une nutrition entérale. La sonde naso gastrique posée en première intention fut abandonnée au profit d'une alimentation par gastrostomie, d'une part en raison d'un reflux important, mais aussi parce que la petite fille cherchait sans cesse à s'arracher la sonde. La gastrostomie est toujours en place à ce jour.

⁷⁶ **CIVD** : La Coagulation IntraVasculaire Disséminée (souvent appelée CIVD) est une activation pathologique de la coagulation (formation de caillots sanguins) La coagulation normale est ainsi empêchée et des hémorragies anormales apparaissent sur la peau, le tube digestif, le tractus respiratoire et les cicatrices chirurgicales. Les petits caillots perturbent aussi le flux sanguin vers les organes (comme les reins) et entraînent une perturbation de leur fonctionnement. (www.orpha.net)

⁷⁷ **Le syndrome de Shwachman-Diamond**⁷⁷ est une maladie très rare (une centaine de cas au maximum est recensée en France) qui associe une atteinte hématologique et un syndrome malformatif. L'élément le plus constant de ce syndrome malformatif est une lipomatose du pancréas responsable d'une insuffisance pancréatique externe (lipomatose = maladie héréditaire relativement rare provoquant une prolifération anormales des tissus graisseux de l'organisme). Parmi les signes cliniques on trouve également : une atteinte cutanée, des atteintes osseuses avec une dysostose métaphysaire* (*syndrome associant un nanisme, un léger déficit intellectuel et une surdit  de conduction associ e   des otites s reuses   r p tition) , un thorax en car ne (projection en avant du sternum) et un retard psychomoteur. (www.orphanet)

Le traitement de Zoé comporte des médicaments en granules qui ne peuvent être pris que par voie orale. Etrangement, alors qu'elle n'a ici pas d'autre choix, la petite fille parvient à les avaler... notons toutefois que cela n'est possible que selon un rituel bien précis instauré avec sa maman. Probablement parce que la nécessité vitale Son réflexe nauséux est normal, de même que le réflexe de déglutition ; la petite fille n'a jamais fait de fausses routes.

Au moment du bilan orthophonique à l'âge de seize mois, l'orthophoniste relève que les rythmes d'alimentation de Zoé semblent assez bien correspondre à ceux d'un enfant nourri per os, ce qui permet à l'enfant d'éprouver la sensation de faim, qu'elle manifeste parfois. En revanche, la maman pense qu'elle n'a pas la sensation de soif car elle ne réclame jamais à boire. C'est une petite fille souriante, sociable, charmeuse et têtue. Son retard de développement psychomoteur ainsi que son retard de langage sont d'environ six mois.

Chez Zoé, les troubles de l'oralité semblent résulter d'un ensemble de phénomènes dont il est difficile de démêler les causes des conséquences :

- Un manque de force et une fatigue directement liés à son syndrome
- Une absence d'expérimentation et d'exploration orale
- Un cumul d'expériences négatives vécues par la bouche (insistance familiale, soins de bouche à l'hôpital, sonde nasogastrique...).

Zoé voit l'orthophoniste une fois tous les quinze jours.

4.5.2. L'entretien, mars 2014

Zoé est la patiente de notre étude dont la prise en charge est la plus ancienne puisqu'elle est suivie depuis quatre ans quatre mois par l'orthophoniste. L'entretien avec la maman s'est fait par téléphone et la première chose dont elle a eu envie de nous parler c'est de l'aspect pratique de la prise en charge. Elle nous raconte combien tous les conseils de guidance qu'elle a appliqué ont permis de modifier le comportement de Zoé vis à vis de la nourriture. Pendant longtemps, tout ce qui se rapportait aux aliments, à la table, que ce soit les couleurs ou les odeurs était vécu par la petite fille comme une agression. Chaque fois que les parents avaient essayé de l'installer à la table avec eux, cela s'était toujours traduit par des cris, des hurlements, des jets de nourriture... Une

situation tellement conflictuelle qu'elle ne permettait même pas d'envisager de forcer la fillette à goûter à quoi que ce soit.

« Imaginez toute l'angoisse générée par la pathologie plus le fait qu'elle ne mange pas.... avoir une enfant qui ne s'alimente pas, c'est très compliqué... Il y a beaucoup de la relation qui passe par là. Le fait de ne pas pouvoir vivre de moments conviviaux à table et à la place, de ne vivre que des moments de stress, c'est très douloureux à vivre »

Au fur et à mesure du travail nous dit la maman, Zoé a compris qu'on ne la forcerait pas et elle a eu de moins en moins peur. Petit à petit, le comportement de la petite fille s'est modifié, et pour la maman cela ne fait aucun doute, c'est l'orthophonie qui a permis à Zoé de se familiariser avec les aliments, de se les apprivoiser pour finalement ne plus en avoir peur. Aujourd'hui, elle est à l'aise avec la nourriture et peut rester à table avec sa famille tout à fait normalement. La relation entre les membres de famille semble plus apaisée et les échanges sont désormais possibles.

Toutefois, si la petite fille accepte de partager les repas de sa famille, cela ne signifie pas pour autant qu'elle mange ; à ce jour, elle est toujours uniquement nourrie par gastrostomie. Elle accepte de boire et de porter des aliments à la bouche, mais ce n'est que le plaisir et la curiosité qui la guide dans ses choix nous dit la maman.

« On ne peut rien lui imposer. Elle choisit très précisément ce qu'elle a envie de goûter, et peut parfois garder des choses en bouche pendant des heures, mais elle n'avale jamais. »

Lorsque l'on demande à la maman quels bénéfices elle pense avoir retirés de la prise en charge au delà des aspects pratiques, elle évoque un apaisement, et utilise volontiers le terme de sérénité. Elle nous explique une nouvelle fois que pour elle, comme pour le papa, chaque progrès de la fillette leur procurait réassurance et espoirs.

« Certes Zoé ne mange pas, mais son rapport à la nourriture s'est tellement transformé, on est parti de tellement loin que quand on voit où on en est, on ne peut qu'être optimistes pour la suite ».

Socialement, nous apprenons que la famille est toujours très isolée.

« Nous n'avons plus aucune vie sociale depuis longtemps. On ne sort que très très rarement ; les gens que l'on invite sont des gens qui connaissent bien Zoé parce que la nutrition (entérale) ne se passe pas toujours bien. Dès que Zoé est fatiguée, elle ne

supporte pas d'être nourrie et peut vomir à plusieurs reprises, ce n'est agréable pour personne, ce n'est pas du plaisir »

Durant la journée en revanche, si la maman s'est longtemps cachée pour nourrir sa fille, par gêne, par honte, aujourd'hui elle ne se cache plus. Elle déclare que ce temps est révolu et affirme se fier « *éperdument* » du regard des autres.

4.5.3. Enseignements

Dans le discours de la maman de Zoé, les choses semblent claires.

Elle revendique avant tout les bénéfices de la guidance, des conseils de l'orthophoniste et de l'impact du travail fait en séance avec la fillette.

La baisse de l'anxiété à l'approche des repas et plus généralement autour de tout ce qui touche à l'alimentation a permis à l'ensemble de la famille de retrouver des repas apaisés, de vivre des moments de partage. Même si la petite fille n'avale pas ce qu'elle met en bouche, elle prend du plaisir à goûter, elle choisit ses aliments, émet des préférences, se positionne en tant que « mangeuse sociale ».

Dans le cadre familial et sur un plan plus personnel, la prise en charge a donc indéniablement apporté beaucoup à cette famille. Elle a gagné en qualité de vie, alors que la petite fille ne mange pas normalement. Mais son rapport à la nourriture a aujourd'hui quelque chose de satisfaisant pour la famille, et à ce jour, cela semble suffire. Les parents sont animés par l'espoir que les progrès vont perdurer, ils savent comment accompagner leur fille sur ce chemin et peuvent s'appuyer sur l'orthophoniste en cas de doute.

Concernant la dimension sociale des repas en revanche, la famille vit toujours une certaine forme de retrait. Les sorties ne sont pas un plaisir et semblent de surcroît ne pas être assumées.

5. SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

Afin d'obtenir une vue d'ensemble des effets de la prise en charge orthophonique les plus ressentis par les parents que nous avons rencontrés, nous avons choisi de les présenter sous forme de tableau. Nous les avons répertoriés dans la colonne de gauche et les avons crédités par + ou – selon les déclarations de chaque famille:

+ Lorsque le profit est ressenti comme minime ou en cours

++ Lorsque le profit est moyennement ressenti

+++ Lorsque le profit significatif

- Lorsque le profit n'est pas manifeste ou non ressenti

Bénéfices orthophoniques	YANIS	FABIEN	LEA	NOA	ZOE
Ecoute orthophonique	+++	+++	+++	+++	+++
Conseils pratiques et guidance	+	+	+++	+	+++
Baisse de l'anxiété	-	+	+++	-	+++
Diminution des troubles alimentaires	-	+	+++	-	+
Oralité jugée satisfaisante	-	-	+++	-	-
Gain social (repas à l'extérieur)	-	+	+++	-	-
Amélioration de la qualité de vie	-	+	+++	-	++

Rappels des objectifs de notre deuxième étude :

Objectif principal

Recueillir, restituer et analyser la parole de quelques mamans pour tenter de déterminer si dans le cadre de troubles de l'oralité, la qualité de vie peut s'améliorer avec la prise en charge orthophonique nonobstant la persévérance des troubles de l'enfant.

Objectif secondaire

Faire émerger ce qui aide le plus les familles dans cette prise en charge orthophonique.

Au regard des cinq témoignages en présence, il apparaît assez clairement que :

1. Les parents reconnaissent unanimement l'aide et le soulagement que leur a apporté la qualité de **l'écoute orthophonique**. Dès le bilan et tout au long de la prise en charge, l'orthophoniste semble un(e) allié(e) précieux(se) pour ces mamans et leurs enfants.
2. **Les conseils pratiques individualisés sont salués par tous**. Ils permettent de mieux répondre aux particularités de chaque enfant, soulagent la maman de ses incertitudes et de ses craintes, la rassurent et lui redonnent confiance et espoirs. Les mamans apprécient l'aspect pragmatique de la guidance sur lequel elles peuvent s'appuyer.
3. A l'instar des résultats des questionnaires, nous observons que la baisse de l'angoisse n'est pas tangible et comme pour la qualité de vie, elle semble liée à l'évolution des troubles alimentaires de l'enfant. **L'angoisse baisse et la qualité de vie s'améliore à partir du moment où les troubles alimentaires diminuent**. Et nous confirmons avec cette expérience que c'est bien la diminution des troubles

qui a un impact et non une oralité satisfaisante. Fabien et Zoé ont changé d'attitude vis à vis de la nourriture, ce qui a contribué à rassurer les parents, pour autant, ces enfant n'ont pas retrouvé une oralité satisfaisante.

4. **La prise en charge semble en revanche ne pas avoir de bienfaits sur l'activité sociale.** Même écoutés, même moins angoissés, même avec un enfant dont les troubles diminuent, sortir, inviter, être invités, c'est à dire toutes les situations qui exposent les difficultés au regard des autres, continuent de représenter un obstacle majeur à la vie sociale. Le sentiment de se sentir jugés reste difficile à assumer.

L'amélioration de la vie sociale pourrait être mise en lien avec la notion d'oralité satisfaisante. Seule la maman de Léa témoigne avoir retrouvé une activité sociale « normale ». Tous les autres continuent de ne pas apprécier les sorties et les invitations et avouent que cet aspect là de leur vie est très restreint, voire inexistant.

Bien sûr, plusieurs facteurs modèrent ces résultats. Nous pouvons en citer quelques uns mais la liste n'est pas exhaustive :

- La nature et l'intensité des troubles initiaux des enfants:
 - o Fabien a certes une alimentation sélective, mais son répertoire alimentaire ferait rêver la maman de Noa.
 - o Zoé ne mange toujours pas, pourtant ses parents sont très satisfaits des progrès qu'elle a fait et de son comportement alimentaire à ce jour.
- Le fait que les troubles soient ou non associés à une pathologie
- Le fait que les troubles soient justifiés ou justifiables ou pas
- Les durées de prise en charge

CONCLUSION GENERALE

Au terme de notre étude et au regard de notre hypothèse de départ :

Notre postulat de départ est que l'accompagnement parental dans la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité améliore la qualité de vie des parents.

En référence à nos données théoriques, nous formulons l'hypothèse que la prise en charge orthophonique a un effet positif sur la qualité de vie des parents, notamment sur les dimensions sociales et psychologiques

Nous pensons que du moment où la souffrance est entendue et que les difficultés de l'enfant sont appréhendées par un spécialiste, cela peut suffire à :

- Faire baisser l'anxiété des mamans**
- Diminuer le repli social de la famille**
- Et donc à gagner en qualité de vie.**

Nous avançons que la prise en charge orthophonique a des effets bénéfiques certains sur les parents.

Parce qu'elle sait entendre et écouter la souffrance d'une famille, parce qu'elle sait apporter une guidance concrète et personnalisée, parce qu'elle sait travailler avec l'enfant tout autant qu'avec la famille, elle contribue à faire baisser l'anxiété et elle participe à améliorer le quotidien.

Cependant tous ces bienfaits ne suffisent pas à permettre aux familles de retrouver une vie sociale normale, et la qualité de vie n'est véritablement améliorée qu'à partir du moment où les troubles alimentaires de l'enfant régressent significativement. Toutefois, la question peut aussi être envisagée sous un autre angle:

Une meilleure qualité de vie peut-elle impacter positivement les troubles alimentaires de l'enfant ?

Ceci pourrait être l'objet d'un prochain travail de recherche orthophonique.

Nous tenons à préciser que nous n'avons pas la volonté de diriger systématiquement toutes les mères vers une psychothérapie, mais nous avons pu observer combien les troubles de l'oralité sont par nature bouleversants c'est pourquoi nous sommes convaincue qu'aucun parent ne devrait faire l'économie d'un accompagnement psychologique lorsque celui s'avère nécessaire.

Nous supposons de surcroît que cette aide pourrait avoir une action collatérale bénéfique sur notre travail orthophonique auprès des familles.

Cette étude, nous le savons et l'avons déjà signalé, ne présente pas de valeur statistique de par le nombre de témoignages obtenus, mais sa valeur clinique est manifeste et peut constituer le point de départ d'autres recherches. Il nous semble notamment que les éléments recueillis pourraient servir à élaborer une échelle de mesure de la qualité de vie adaptée spécifiquement aux troubles de l'oralité. Cet outil permettrait aux orthophonistes et autres acteurs médicaux intervenant auprès de ces familles de mieux connaître les effets de leur action et de faire avancer leur pratique et leur prise en charge.

Les rencontres avec les familles ont été riches d'enseignement sur le plan orthophonique tout autant que personnel.

Nous avons pris un grand plaisir à travailler sur l'oralité et ses troubles et nous avons aimé nous pencher sur notre passé de mangeur invétéré.

Nous formulons le souhait que la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité connaissent dans les années à venir un essor sur le plan de la formation des orthophonistes, sur celui de la prévention ainsi que sur la sensibilisation des professionnels de santé à notre travail, parce que nous sommes convaincue qu'une action précoce, pluridisciplinaire et concertée permettra d'accompagner au mieux ces familles afin que leurs enfants puissent s'inscrire à leur tour dans l'histoire des mangeurs sociaux que nous sommes.

BIBLIOGRAPHIE

1. ABADIE V. *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. Rééducation orthophonique n° 220, 2004.
2. ABADIE Ve. *Table ronde: troubles de l'oralité "L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant"*. Paris: Elsevier, archives de pédiatrie 11, 2004.
3. AMAIDE PERRINE. *"Il ne mange pas"*. Université de Nantes: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste , 2010.
4. AMPHOUX P, PILLET G, et al. *Les donneurs de temps*. Albeuve: Editions Castella, 1981.
5. ANZIEU D. *Le Moi-peau*. Paris: Editions Dunod, 1995.
6. APLFELBAUM M. *Risques et peurs alimentaires*. Odile Jacob, 1998.
7. AUBONNET-CAUPIN S-A. *Mieux manger avec nos enfants*. Albin Michel, 2005.
8. AYMARD M. *Le temps de manger*. MSH-INRA, 1993.
9. BARBIER I. *"Accompagner l'enfant qui ne mange pas et sa famille"*. Les entretiens d'orthophonie, 2010.
10. BARBIER I. *L'accompagnement parental à la carte*. Ortho Editions, 2004.
11. BOWLBY J. *Attachement et perte*. Vol. 1. Editions PUF, 2002.
12. BRILLAT SAVARIN J-A. *Physiologie du goût ou méditations de gastronomie*. Paris: Champs Flammarion, 1982.
13. BRISON AURORE, et GAUTIER MARION. *"oralité alimentaire- oralité verbale: un lien?"*. Université de Nantes: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste.
14. BROUGERE G, et DE LA VILLE I. *"On ne joue pas avec la nourriture: enfance, divertissement, jeu et alimentation: entre risques et plaisirs"*. Les cahiers de l'Ocha n°16.
15. BRUEL M. «"La dysphagie psychogène".» *Orthomagazine n°86*, 2010.
16. BRUSSET B. *"Oralité et attachement"*. Revue française d'psychanalyse. Vol 65, 2001. 1447-1462.
17. Cahier Nutrition Diététique, 36, hors série 1. «Alimentation entérale et parentérale (2) Alimentation parentérale.» <http://fmc.med.univ-tours.fr/Pages/disciplines/Nutrition/nutrition23.pdf>. 2001.
18. CANOUEY MAGALI. *"Troubles de l'oralité: élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de la petite enfance"*. Université de

- Bordeaus Segalen: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste, 2011.
19. CANOUIET Magali. «Troubles de l'oralité: élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de la petite enfance.» Bordeaux, 2011.
 20. CANOUI P, CLOUP M, et GUILIBERT E. *Quelle qualité de vie après la réanimation? De l'évaluation à l'éthique.* Paris: Doin, 1997.
 21. CHIVA M. *Le doux et l'amer.* Paris: Editions PUF, 1985.
 22. CISMARECO A-S. *Le cri néonatal et ses fonctions.* Paris: Grancher, 1993.
 23. COULY G. *Les oralités humaines.* Rueil-Malmaison: Editions Doin, 2010.
 24. DELAOUTRE CLAIRE. *"Création et application d'un protocole de stimulation de la sphère oro-faciale sur une population de nouveau-nés grands prématurés. Analyse de ses conséquences sur la mise en place de l'autonomie alimentaire".* Université de Paris VI: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste, 2005.
 25. DUPRE ELODIE. *"Impact du travail thérapeutique de stimulation sensorielle chez des enfants présentant des troubles de l'oralité verbale et alimentaire".* Université de Nancy: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste, 2011.
 26. DURAND J-M. *La situation historique des Sakkanakku: nouvelle approche, M.A.R.I 4.* Paris: Annales de Recherches Interdisciplinaires, 1985.
 27. FAGOT-LARGEAULT A. «Diversité humaine et qualité de vie.» *texte de la 440^e conférence de l'université de tous les savoirs donnée le 20 juillet 2002.*
 28. FEL CLEMENCE. *"Les stimulations oro-faciales chez l'enfant prématuré: prévention et intervention précoce des troubles de l'oralité dans la région PACA: création de brochures et site internet à visée informative".* Université de Nice: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste , 2008.
 29. FERRIERES M. *Nourritures canailles".* Édité par Editions du seuil. Paris, 2007.
 30. FISCHLER C. *L'Homnivore.* Paris: odile Jacob, 2001.
 31. FLANDRIN J-L. *Le temps de manger. Alimentation, emploi du temps et rythmes sociaux.* Paris: Editions de la maison des sciences de l'homme, 1993.
 32. FLANDRIN J-L, et MONTANARI M. *Histoire de l'alimentation.* Paris: Fayard, 1996.
 33. FNO. *"Oralité et orthophonie".* Paris: FNO, 2011.
 34. FREUD S. *Pour introduire le narcissisme.* PUF, 2005.
 35. GOLSE B. *La "grossesse" des parents adoptants.* PUF, 2004.

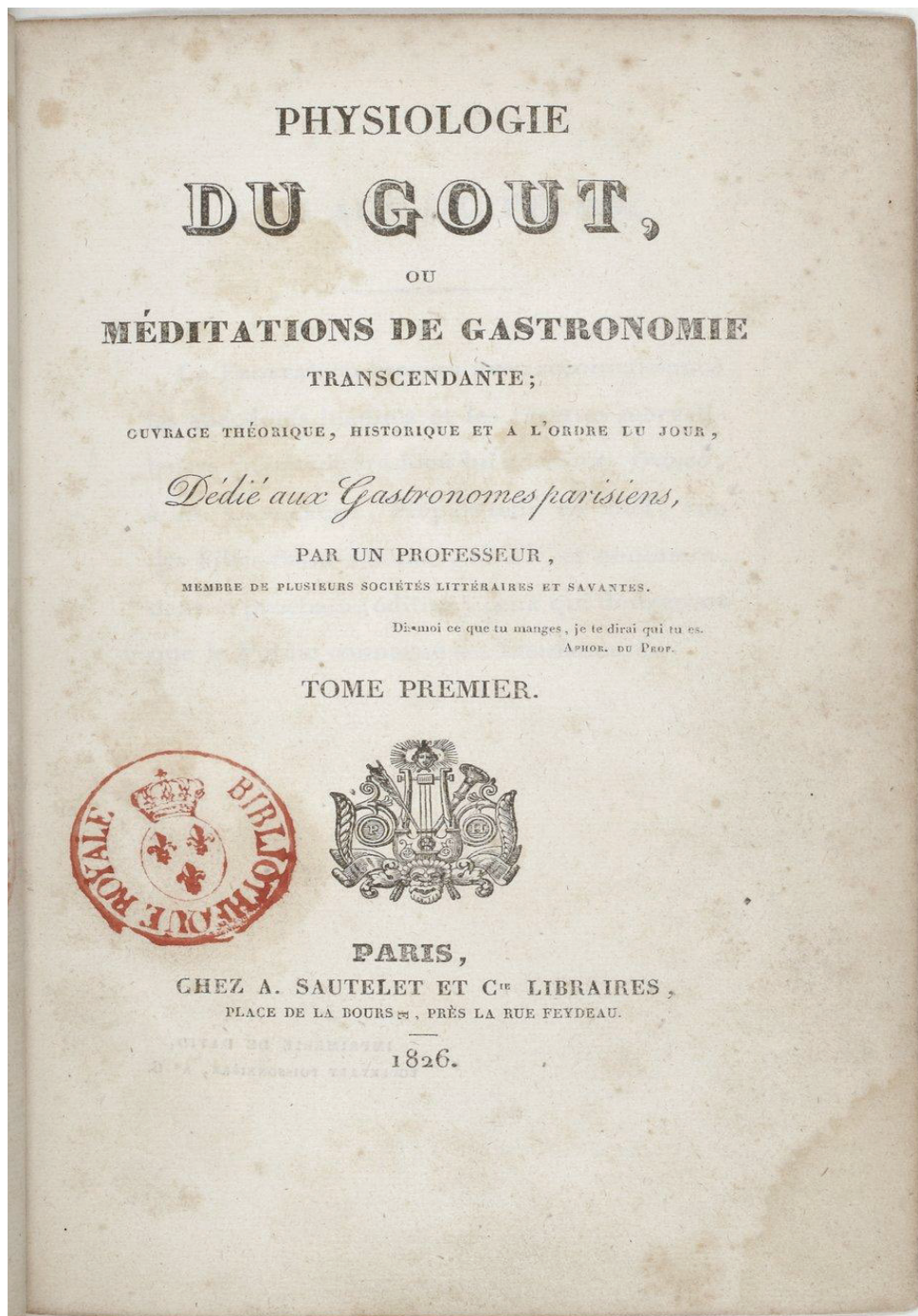
36. —. *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. Rééducation orthophonique n°220, 2004.
37. GRAVA STEPHANIE, et LUCET CHARLOTTE. *"Elaboration et expérimentation d'un protocole de stimulations de l'oralité chez l'enfant très grand prématuré. Guidance parentale"*. Université de Paris VI: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste , 2006.
38. HAURAT L. *C'est l'enfer à table: Quand les repas de l'enfant sont difficiles*. Boché, 2012.
39. HUNT S. *La qualité de vie un cas de mesure impossible?* Paris, 1996.
40. KERLOCH J-P, et LEPEUVE F. *Manger, vivre, cuisiner*. Paris: Hachette, 1986.
41. KREY S, et MURRAY R. *Dynamics of nutrition*. Norwalk: Appleton Century Croft, 1986.
42. LAHLOU S. *Penser Manger*. PUF, 1998.
43. LAPLANCHE & PONTALIS. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris: Broché, 1988.
44. LARREGUY M. *"La prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire en cabinet libéral : création d'un bilan précoce, mise en place d'un atelier et élaboration d'une plaquette informative destinée aux parents"*. Université de Nice: Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'orthophoniste, 2011.
45. LATREILLE M, et OUELLETE F-R. «Le repas familial. Recension d'écrits.» www.ucs.inrs.ca. Édité par Institut national de recherche scientifique de Montréal. Centre Urbanisation Culture Société. 2008.
46. LAUPIES VINCENT. *"La guidance parentale: ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance"*. Médecine et hygiène: Thérapies familiales, 2004.
47. LAVERNY SEGOLENE. *"Oralité et prématurité: la bouche au coeur du corps: élaboration d'un programme d'interaction multi-sensorielle. Peut-on intégrer un tel projet dans une unité néonatale?"*. Université de Bordeaux Segalen, 2011.
48. LEPLÈGE A, Coste J, et COSTE J. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie; méthodes et applications*. Estem, 2002.
49. LEVI STRAUSS C. «Le triangle culinaire.» *Revue l'Arc*, 1965.
50. MONNERY-PATRIS S. *Le bébé gastronome*. Savigny-sur-Orge: Editions Philippe Duval, 2013.
51. MONTANARI M. *Le manger comme culture*. Bruxelles: Editions de l'université de Bruxelles, 2010.
52. NORIA Y. *Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et /ou digestives néonatales*. 2005.

53. POUILLON M-A, et LE BARZIC M. *La meilleure façon de manger*. Odile Jacob, 1998.
54. POULAIN J-P. *Sociologies de l'alimentation: les mangeurs et l'espace social alimentaire*. Paris: PUF, 2013.
55. PUECH M, et VERGEAU D. *Dysoralité: du refus à l'envie*. Paris: Rééducation orthophonique n° 220, 2004.
56. REGNIER F, LHUISSIER A, et GOJARD S. *Sociologie de l'alimentation*. Paris: La découverte, 2006.
57. RIGAL N. *La naissance du goût*. Paris: Editions Noesis, 2000.
58. SAAB V, et MEMLOUK W. *Mon bébé refuse de manger*. Jouvence, 2010.
59. SAMIER J. *"Qualité de vie et études cliniques"*. Université de Lille 2: pharmacie, Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en pharmacie, 2006.
60. SAUSSE S. *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Levy, 1996.
61. SENEZ C. *Hyper nauséux et trouble de l'oralité chez l'enfant*. Paris: Rééducation orthophonique n°220, 2004.
62. SENEZ Ca. *"Le syndrome de dysoralité sensorielle, une des causes méconnues de dénutrition chez l'enfant"*.
63. THIBAUT C. *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. Rééducation orthophonique n°220, 2004.
64. THIBAUT Ca. *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2007.
65. TOMASELLA AMANDINE. *"Oralité et prématurité: étude du comportement alimentaire et autres facteurs influençant le développement du langage de la naissance à 24 mois"*. Université de Bordeaux Segalen: Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste , 2010.
66. UTERMOHEN V. *Le temps de manger. Alimentation, emploi du temps et rythmes sociaux*. Paris: Editions de la Maison des sciences de l'homme, 1993.
67. WILLSON R, et BRANCH R. *Les thérapies comportementales et cognitives pour les nuls*. Édité par First Editions. 2008.
68. www.cancer-et-denutrition-patient.com.
69. www.ina.fr, Le cuit et le cru. 1964.
70. www.lesucre.com.
71. www.notube.com.

72. www.psychomotricite.com.
73. www.therapie-psychomotrice.ch.
74. www.unige.ch.

ANNEXES

ANNEXE I : PHYSIOLOGIE DU GOUT

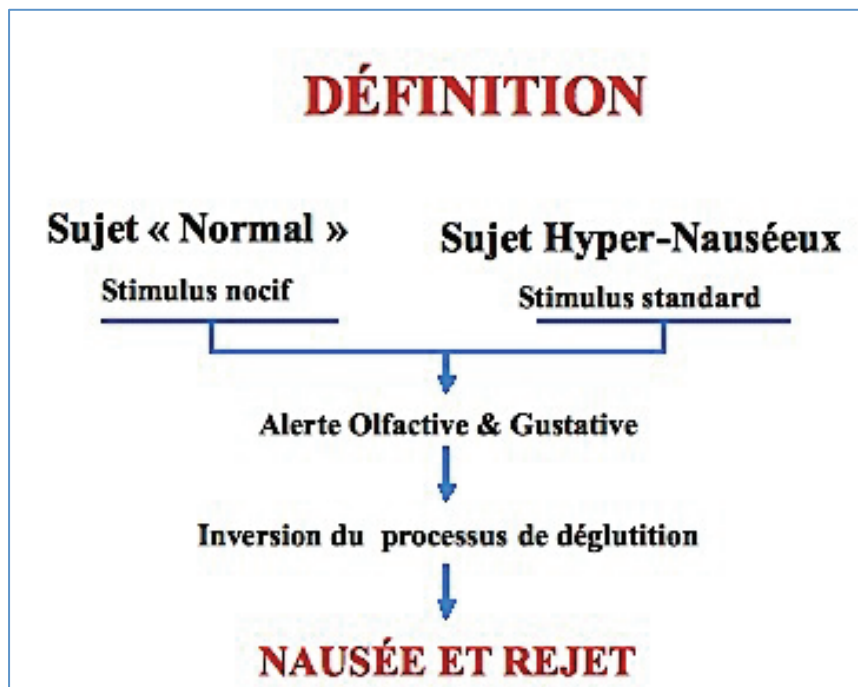


Source gallica.bnf.fr / Bibliothèque nationale de France

ANNEXE II : L'HYPERNAUSEUX

Définition de l'hyper nauséux par Catherine Senez, orthophoniste.

Rééducation orthophonique n°220. P98



ANNEXE III : SYNDROME DE DYSORALITE SENSORIELLE

SIGNES DE SYNDROME DE DYSORALITE SENSORIELLE A OBSERVER DANS LA VIE QUOTIDIENNE

NOM et PRENOM:

DATE DE L'OBSERVATION :

Mettre une croix dans la case correspondante

OBSERVATION	Tous les jours	souvent	rarement	jamais	Ne sait pas
Appétit médiocre ou appétit en dents de scie					
Lenteur pour s'alimenter (durée du repas > ou = à 30 minutes)					
Sélectivité sur les températures Ex : - grimaces avec aliments froids - préférence pour le tiède					
Sélectivité sur les goûts Ex : - préférence marquée pour le sucré ou le salé - grimaces aux changements de goût					
Sélectivité sur les textures Ex :- préférence pour l'onctueux ou le craquant - dégoût pour le granuleux et/ou le gélatineux et/ou le filandreux					
Peu ou pas de mastication même si elle est possible					
Refus d'ouvrir la bouche pendant le repas Evitement de la cuillère					
Hauts le cœur pendant le repas					
Vomissement si on insiste pour donner le repas (la cuillère de trop)					
Garde les aliments en bouche longtemps avant d'avaler					
Régurgitations/vomissements					
Refus d'ouvrir la bouche pour le brossage des dents					
Hauts le cœur au brossage des dents					

Chacun de ces signes ne peut être interprété de manière isolée.

L'addition de ces signes et le repérage de leur fréquence peuvent donner des indications cliniques précieuses.

Catherine Senez, orthophoniste et Irène Benigni, diététicienne

Catherine Senez et Irène Benigni

Delphine MONGENS-ABEEL

« TROUBLES DE L'ORALITE DE L'ENFANT : ETUDE DES EFFETS DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE SUR LES PARENTS. »

188 pages, 74 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine – Nice, juin 2014

RESUME

« L'être vivant, tout au long de son parcours, est mu par l'oralité. Tout ce que fait un être vivant avec sa bouche, sucer, manger, communiquer, embrasser... dès l'état d'embryon et jusqu'au dernier souffle, met en œuvre des enjeux d'oralité. La fonction orale est fondatrice de l'être » (Catherine Thibault. « Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant » 2007)

L'oralité renvoie à toutes les fonctions dévolues à la bouche : respirer, parler, embrasser, communiquer, manger... Manger. Qu'est ce que manger ? Si manger est un besoin vital qui a une finalité nutritive, manger est aussi l'acte nourricier par lequel se construisent l'affectivité, la personnalité et la socialisation. Manger c'est à la fois incorporer le monde et être au monde. Manger, ce n'est pas simplement se nourrir, c'est un acte fondateur qui porte en lui une fonction civilisatrice sans laquelle l'homme serait probablement resté à l'état de sauvage.

Que se passe-t-il lorsque cette fonction est mise à mal dès le début de la vie ? Quels empêchements et quels impossibles vont devoir traverser l'enfant et sa famille ? Les troubles de l'oralité ont de multiples conséquences sur la vie d'un enfant, mais également sur la vie de ses parents et plus particulièrement de la mère, dont le rôle de mère nourricière a été mis à mal. Quels bénéfices les parents retirent-ils de la prise en charge orthophonique ? En nous appuyant sur nos lectures et nos connaissances théoriques, nous avons établi l'hypothèse que la prise en charge orthophonique améliore la qualité de vie des parents en faisant baisser leur anxiété vis à vis du trouble et en permettant aux familles de sortir de l'isolement social.

Pour valider cette hypothèse, nous avons dans un premier temps questionné anonymement une vingtaine de parents puis afin d'approfondir nos résultats, nous nous sommes entretenue avec cinq familles. Nous avons cherché à savoir quels bénéfices issus de la prise en charge orthophonique ils ressentaient, tant sur le plan pratique que sur le plan psychosociologique.

L'analyse et la mise en lien des réponses a mis en lumière que la prise en charge orthophonique avait indéniablement un impact positif sur la vie des familles, notamment sur le plan pratique mais que la qualité de vie n'était véritablement améliorée qu'à partir du moment où les troubles alimentaires de l'enfant régresaient significativement.

MOTS-CLES

Oralité. Troubles de l'oralité. Prise en charge orthophonique. Guidance parentale. Accompagnement parental. Alimentation. Refus alimentaires. Qualité de vie.

DIRECTEUR DE MEMOIRE : Clémence FEL