



HAL
open science

La mastication sans se casser les dents : les stimulations sensorielles dans le travail de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21

Flavia-Anaïs Rodrigues

► To cite this version:

Flavia-Anaïs Rodrigues. La mastication sans se casser les dents : les stimulations sensorielles dans le travail de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21 . Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01503127

HAL Id: dumas-01503127

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01503127>

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

RODRIGUES Flavia-Anaïs
Née le 05 décembre 1990 à Senlis

**LA MASTICATION SANS SE CASSER LES
DENTS :**

*Les stimulations sensorielles dans le travail de la
mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21*

Directeur de Mémoire : **ZANGHELLINI Gilbert,**
Orthophoniste

Co-directeur de Mémoire : **ROGER-GENTILLET Marianne,**
Orthophoniste

Nice
2014

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

Par

RODRIGUES Flavia-Anaïs
Née le 05 décembre 1990 à Senlis

**LA MASTICATION SANS SE CASSER LES
DENTS :**

*Les stimulations sensorielles dans le travail de la
mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21*

Directeur de Mémoire : **ZANGHELLINI Gilbert**, Orthophoniste

Co-directeur de Mémoire : **ROGER-GENTILLET Marianne**, Orthophoniste

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

ZARDAN Nathalie, Orthophoniste

Nice

2014



« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir
ce qu'ils peuvent être ».
Goethe

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mes directeurs de mémoire Gilbert ZANGHELLINI et Marianne ROGER-GENTILLET qui m'ont soutenue et accompagnée durant toute cette année et sans qui ce travail ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. Vous avez su me conseiller tout en me laissant une grande liberté dans la réalisation de mon mémoire.

Monsieur ZANGHELLINI, votre rigueur et votre précision font de ce mémoire un écrit pointu et réfléchi jusqu'à la moindre virgule. Je vous remercie sincèrement d'avoir pris de votre temps, si compté, pour lire mon mémoire et m'en faire des retours dans les plus brefs délais.

Marianne ROGER-GENTILLET, je ne saurai te remercier pour tout ce que tu as fait. Malgré ta première expérience en tant que co-directrice, tu as relevé le challenge avec brio. Tu as su m'écouter, me conseiller, me cadrer, me soutenir et te rendre disponible à n'importe quelle heure de la journée malgré tes obligations professionnelles et personnelles.

Je te remercie sincèrement de m'avoir fait confiance pour co-animer avec toi les ateliers « éveil sensoriel » et de m'avoir laissé une grande liberté dans leur organisation. Ces rendez-vous ont été un de mes meilleurs souvenirs cette année.

Merci également à Clémence FEL et à Nathalie ZARDAN d'avoir accepté de faire partie de mon jury et pour leurs corrections justes et pertinentes.

Un grand merci à Andreea, Cassim, Insaf et Manoa pour qui j'ai une pensée émue. Un sourire, un bisou, un câlin, un « au revoir » insistant... autant de marques de tendresse qui m'ont emplies de joie et m'ont donné une belle leçon de vie. Ces enfants ne seraient jamais ce qu'ils sont sans vous, leurs parents. Merci de m'avoir fait confiance lors des ateliers mais aussi des prises en charge individuelles.

Je remercie également tous les professionnels de santé qui ont pris le temps de lire mon livret et de me faire un retour. Vos remarques, constructives et fondées m'ont permis d'avancer. Toutes vos félicitations et encouragements m'ont donné un second souffle nécessaire pour tenir jusqu'à la fin du marathon orthophonique.

Enfin, je remercierai tous mes maîtres de stage sans qui je ne serai pas l'orthophoniste que je suis devenue. Malgré le rythme soutenu de la quatrième année, je suis toujours venue en stage avec le même plaisir et la même envie d'apprendre.

A tous mes proches...

A mes parents, Lina et Adelino... Merci d'avoir cru en moi et en mes choix. Vous m'avez aidée et soutenue pour que mon souhait de devenir orthophoniste se réalise. Cela n'a pas été facile de quitter le cocon familial pour étudier à 1000 kilomètres de vous mais par l'amour que vous m'avez témoigné, je savais que vous étiez près de moi. Vous avez fait de votre petit poussin une personne droite et sérieuse. Vous auriez été prêts à donner corps et âme pour nous, rares sont les parents comme vous.

A mes sœurs, Laëtitia et Elodie... Merci pour l'affection que vous me portez et pour tous les souvenirs passés et à venir. Cela n'a pas été facile d'être séparée de vous mais vous avez toujours été à l'écoute et bienveillantes envers votre petite sœur.

A mon filleul, Rafael... Tu es une bouffée d'oxygène dont je ne peux me passer. A travers ton évolution, j'ai pu mettre des images sur mes cours théoriques au risque d'inquiéter tes parents plus d'une fois. Malgré ton jeune âge, notre complicité naissante présage de grands moments de bonheur et de partage.

A mes grands-parents... Malgré la distance et le temps qui passe, je vous porterai toujours dans mon cœur.

A ma promo... Nous avons réussi à parcourir ces quatre années à 32 et nous atteindrons la ligne d'arrivée toutes ensemble. La joie, l'humour et l'entraide qui régnaient dans notre classe ont contribué à notre réussite. Ce fut un plaisir d'être « votre déléguée » durant deux ans.

Un remerciement particulier pour mon amie Lauren, ma voisine de palier et ma complice. Nous avons partagé des moments de joie, de peine et de doute mais ils sont tous empreints d'une forte amitié qui perdurera au-delà de nos études.

A la FACE 06... J'ai croisé le regard de nombreux étudiants mais sur certains, mes yeux se sont posés, mes bras se sont tendus et j'ai livré mon cœur. Mes amis, Roxane, Sylvain, Pierre, Jordan, Alexis, Thomas, Gaëlle, Anthony, Julien, Célia et Hédi, vous avez fait de « la ville qui m'accueillait pour les études » ma « ville de cœur ». Avec chacun de vous, j'ai passé des moments précieux et inoubliables. Je ne serai pas la même et certainement pas aussi « grande » si nos chemins ne s'étaient pas croisés. Je ne vous oublierai jamais mes amis...

A Emilie, ma meilleure amie, ma complice, mon double... Malgré la distance, notre amitié est toujours aussi forte depuis le lycée. Tu as évolué personnellement et professionnellement mais tu n'as pas changé... Merci pour les merveilleux souvenirs passés à tes côtés et pour ceux à venir. « Choucou & Loulou come back ! ».

Pour finir, MERCI à tous ceux que je n'ai pas cités mais que je porte dans mon cœur... La vie ne serait pas si belle sans vous !

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| REMERCIEMENTS..... | 4 |
| SOMMAIRE..... | 6 |
| INTRODUCTION..... | 9 |
| PRESENTATION GENERALE DE LA TRISOMIE 21..... | 10 |
| I. GENERALITES SUR LE SUJET PORTEUR DE TRISOMIE 21 | 11 |
| 1. Définition- Historique..... | 11 |
| 2. Epidémiologie..... | 12 |
| 3. Les différentes formes de trisomie 21 | 13 |
| 4. Le dépistage prénatal de la trisomie 21..... | 15 |
| II. LES CARACTERISTIQUES PHYSIQUES | 17 |
| 1. Le développement staturo-pondéral | 17 |
| 2. Morphologie générale liée au symptôme..... | 17 |
| III. LES CARACTERISTIQUES ORO-FACIALES DES SUJETS PORTEURS DE TRISOMIE 21 | 19 |
| 1. Le maxillaire et la mandibule..... | 19 |
| 2. Les dents..... | 20 |
| 3. La langue..... | 22 |
| 4. Les amygdales palatines et les végétations adénoïdes | 22 |
| IV. LES PATHOLOGIES SPECIFIQUES LIEES A LA TRISOMIE 21 | 23 |
| 1. Les troubles neuro-moteurs..... | 23 |
| 2. Les pathologies cardiaques..... | 24 |
| 3. Les pathologies digestives..... | 24 |
| 4. Les pathologies thyroïdiennes..... | 25 |
| 5. Les pathologies immunitaires..... | 25 |
| 6. Les troubles sensoriels..... | 26 |
| V. LES DEFICITS NEUROLOGIQUES ET COGNITIFS | 30 |
| 1. Les déficiences cognitives | 30 |
| 2. Les déficiences intellectuelles | 31 |
| 3. La démence..... | 31 |
| 4. Les troubles psychiatriques..... | 32 |
| VI. LES FONCTIONS MANDUCATRICES CHEZ LE SUJET PORTEUR DE TRISOMIE 21 | 32 |
| 1. La respiration..... | 32 |
| 2. La posture mandibulaire..... | 33 |
| 3. La salivation..... | 34 |
| 4. La mastication | 34 |
| 5. La déglutition | 34 |
| 6. L'articulation et le langage..... | 35 |
| LA MASTICATION CHEZ LE SUJET TOUT VENANT | 37 |
| I. DEFINITION | 38 |
| II. LE DEVELOPPEMENT DE LA MASTICATION | 39 |
| 1. La succion-déglutition | 39 |
| 2. Acquisition du mâchonnement unilatéral alterné..... | 39 |
| 3. La capture masticatrice | 40 |
| 4. Modification de la déglutition au cours de la mise en place de la mastication..... | 41 |
| 5. Les réflexes posturaux..... | 41 |
| III. EVOLUTION DE LA MASTICATION DE L'ENFANT A L'ADULTE..... | 42 |
| 1. Evolution générale de la mastication | 42 |
| 2. Evolution des structures impliquées dans la mastication entre 6 mois et 8 ans | 42 |
| IV. LA SEQUENCE MASTICATRICE | 44 |
| 1. La préparation..... | 44 |
| 2. La réduction | 44 |
| 3. L'élimination (ou clairance)..... | 45 |
| 4. Les facteurs de variation de la séquence masticatrice | 45 |
| V. LES DIFFERENTES STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LA MASTICATION | 46 |
| 1. L'activité musculaire de ces structures..... | 46 |

| | | |
|---|--|-----------|
| 2. | <i>Le rôle de ces structures</i> | 49 |
| VI. | EVALUATION DE LA MASTICATION | 50 |
| 1. | <i>Les paramètres relevés dans la littérature</i> | 50 |
| 2. | <i>Les paramètres d'évaluation de la mastication</i> | 51 |
| 3. | <i>Méthodes d'évaluation de la mastication</i> | 52 |
| LA MASTICATION CHEZ LES SUJETS PORTEURS DE TRISOMIE 21 | | 53 |
| I. | GENERALITES SUR L'ALIMENTATION | 54 |
| II. | LA SEQUENCE MASTICATRICE..... | 55 |
| III. | LES CARACTERISTIQUES FONCTIONNELLES DE LA MASTICATION | 56 |
| 1. | <i>La ventilation</i> | 56 |
| 2. | <i>La langue</i> | 57 |
| 3. | <i>Les lèvres et les joues</i> | 57 |
| 4. | <i>Les arcades dentaires</i> | 57 |
| IV. | EVALUATION DE LA MASTICATION | 58 |
| 1. | <i>Etude de Rachid CHAFFAI</i> | 58 |
| 2. | <i>Mémoire de fin d'études en orthophonie d'Aline RITTER</i> | 60 |
| CHAPITRE IV | | 61 |
| LES CINQ SENS DANS LA MISE EN PLACE DE LA MASTICATION | | 61 |
| I. | LES CINQ SENS | 62 |
| 1. | <i>Qu'est-ce qu'une perception ?</i> | 62 |
| 2. | <i>Comment entend-on ?</i> | 62 |
| 3. | <i>Comment voit-on ?</i> | 63 |
| 4. | <i>Comment sent-on ?</i> | 64 |
| 5. | <i>Comment goûte-t-on ?</i> | 65 |
| 6. | <i>Comment ressent-on ?</i> | 67 |
| 7. | <i>Les troubles de la perception sensorielle</i> | 68 |
| II. | LES SENS DANS L'ALIMENTATION | 68 |
| 1. | <i>Le goût</i> | 69 |
| 2. | <i>Le toucher</i> | 69 |
| 3. | <i>L'olfaction</i> | 70 |
| PARTIE PRATIQUE | | 72 |
| CHAPITRE I | | 72 |
| PRESENTATION DU PROJET | | 72 |
| I. | ELABORATION DU PROJET | 73 |
| 1. | <i>Le sujet du mémoire</i> | 73 |
| 2. | <i>Population choisie pour le sujet de mémoire</i> | 74 |
| 3. | <i>Buts et objectifs du livret</i> | 75 |
| II. | EXPERIMENTATION D'UN ATELIER « EVEIL SENSORIEL » EN CABINET LIBERAL- SUPPORT A LA REALISATION DU LIVRET..... | 76 |
| 1. | <i>Pourquoi proposer ce type d'atelier ?</i> | 76 |
| 2. | <i>Genèse des ateliers « éveil sensoriel »</i> | 77 |
| 3. | <i>Population choisie pour les ateliers « éveil sensoriel »</i> | 78 |
| 4. | <i>La présence des parents durant les ateliers</i> | 80 |
| III. | LE CONTENU DES ATELIERS | 80 |
| 1. | <i>Atelier des odeurs</i> | 80 |
| 2. | <i>Atelier « c'est dur/c'est mou »</i> | 81 |
| 3. | <i>Atelier des explorations manuelle et buccale</i> | 82 |
| METHODOLOGIE | | 84 |
| I. | ORGANISATION ET REALISATION DU LIVRET | 85 |
| 1. | <i>Le choix du support</i> | 85 |
| 2. | <i>Le format, la mise en page et la présentation</i> | 85 |
| 3. | <i>Le contenu du livret</i> | 86 |
| II. | DIFFUSION DU LIVRET | 87 |
| III. | PRESENTATION DU LIVRET FINALISE AUX PROFESSIONNELS..... | 88 |
| IV. | LA VERSION DEFINITIVE DU LIVRET..... | 89 |

| | |
|--|------------|
| DISCUSSION | 90 |
| I. RAPPEL DES RESULTATS | 91 |
| II. CRITIQUES METHODOLOGIQUES | 92 |
| 1. <i>Partie théorique</i> | 92 |
| 2. <i>Partie pratique et le livret</i> | 92 |
| III. RETOURS SUR LES ATELIERS | 93 |
| 1. <i>Les points à améliorer</i> | 93 |
| 2. <i>Le retour des parents</i> | 94 |
| 3. <i>Notre retour</i> | 95 |
| IV. VALIDATION DES HYPOTHESES | 96 |
| CONCLUSION..... | 98 |
| BIBLIOGRAPHIE | 101 |
| ANNEXES | 105 |
| ANNEXE I : QUESTIONNAIRE PRELIMINAIRE ENVOYE AUX ORTHOPHONISTES | 106 |
| ANNEXE II : REPONSES AU QUESTIONNAIRE PRELIMINAIRE | 107 |
| ANNEXE III : IMAGES DES ALIMENTS UTILISES POUR L'ATELIER DES ODEURS | 111 |
| ANNEXE IV : CHANSON SUR UN AIR DE « AINSI FONT, FONT, FONT LES PETITES MARIONNETTES »..... | 112 |
| | 112 |
| ANNEXE V : IMAGES DES ALIMENTS DURS DE L'ATELIER « C'EST DUR/C'EST MOU »..... | 114 |
| ANNEXE VI : IMAGES DES ALIMENTS MOUS DE L'ATELIER « C'EST DUR/C'EST MOU » | 115 |
| ANNEXE VII : IMAGES DE L'ATELIER SUR LES EXPLORATIONS MANUELLE ET BUCCALE..... | 116 |
| TABLE DES ILLUSTRATIONS..... | 118 |

INTRODUCTION

La trisomie 21, appelée syndrome de DOWN dans les pays anglo-saxons, est une maladie génétique due à un chromosome surnuméraire.

La mastication des enfants porteurs de trisomie 21 présente des caractéristiques spécifiques liées aux troubles structuraux et fonctionnels de cette anomalie chromosomique.

Si la parole et le langage sont pris en charge par les orthophonistes, la mastication demeure peu stimulée malgré les troubles existants et le retard dans sa mise en place. Les enfants porteurs de trisomie 21 bénéficient généralement d'une éducation précoce de la naissance à 3 ans mais au-delà de cet âge, le travail de la zone oro-faciale n'est pas poursuivi. Que ce soit par refus de la part de l'enfant ou par manque de connaissances de l'orthophoniste, il est nécessaire de s'y attacher afin d'anticiper les conséquences qu'elle pourrait avoir sur les autres fonctions manducatrices. En effet, selon Catherine Senez « on parle comme on mâche » donc si la fonction masticatrice est perturbée, la parole le sera aussi.

Par ce mémoire, nous allons donc tenter d'apporter quelques pistes et conseils aux orthophonistes afin d'élargir leur champ de compétence au travail de la mastication. Etant donné que cette dernière est une fonction qui se met en place naturellement, nous n'allons pas apprendre aux enfants à mastiquer. Il s'agira plutôt de renforcer et de stimuler cette fonction par le travail sensoriel et la diversification alimentaire.

Les cinq sens ont une part importante dans la mastication puisqu'ils sont très stimulés lors de l'alimentation. Or, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles sensoriels les empêchant d'appréhender leur environnement et d'évoluer au sein de celui-ci. Il est donc nécessaire de s'y attacher lors de la prise en charge orthophonique. Si la stimulation des cinq sens est souvent faite par le biais de loto sonores, d'instruments de musique ou encore de plumes, la spécificité des ateliers « éveil sensoriel » que nous avons mis en place est d'intégrer les aliments.

Pour plus de praticité et de facilité, mon mémoire aboutira à un livret, à destination des orthophonistes, composé de trois volets : les caractéristiques de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21 et les fonctions manducatrices, les pistes de rééducation incluant l'éducation précoce et la mise en place d'atelier « éveil sensoriel » et l'implication des autres professionnels de santé dans le travail de la mastication.

Avant la rédaction de cet outil, nous présenterons d'abord les caractéristiques physiques et oro-faciales, les pathologies générales liées au syndrome de DOWN et les différentes fonctions manducatrices dont fait partie la mastication.

Puis nous comparerons la mise en place et la qualité de la mastication des enfants tout venants et celles des enfants porteurs de trisomie 21 en nous appuyant sur la thèse dentaire de Rachid CHAFFAI et le mémoire d'orthophonie d'Aline RITTER.

Enfin, nous nous intéresserons à l'importance des cinq sens dans la mastication.

PARTIE THEORIQUE

Chapitre I

PRESENTATION GENERALE DE LA TRISOMIE 21

I. Généralités sur le sujet porteur de trisomie 21

1. Définition- Historique

Le syndrome de DOWN ou trisomie 21 appelé autrefois "mongolisme" est la première cause de retard mental d'origine génétique et la plus connue des aberrations chromosomiques.

En 1785, ESQUIROL a fait part, pour la première fois, d'enfants atteints « d'état de stupeur » qu'il a ensuite qualifié d'idiots incurables.

Plus tard, E. SEGUIN a repris le travail d'ESQUIROL et a cherché à démontrer les potentialités de ces enfants handicapés mentaux.

Le pédiatre anglais John LANGDON DOWN pensait qu'il existait une cause raciale au syndrome en raison des similitudes faciales avec les Mongols. Celles-ci l'ont d'ailleurs amené à employer le terme "mongolisme" pour caractériser cette anomalie chromosomique.

En 1866, il a créé une classification des arriérations mentales selon différentes ethnies et a fait la description précise de la trisomie 21. Ainsi, elle a donc été dissociée des autres formes d'arriérations mentales au milieu du XIXème siècle. Selon cette classification, la trisomie porte le nom de « syndrome de DOWN » (seul nom employé dans les pays anglo-saxons).

En 1909, un texte de l'Académie Nationale de médecine reprend le descriptif de DOWN suivi d'un commentaire évoquant des « êtres frustes à l'évolution lente ». Une brève explication rappelle que nous naissons tous « égaux » porteurs en quelque sorte de cet « être fruste » mais qui évolue grâce à l'éducation que nous recevons. Cependant, il est ajouté qu'il « existe des êtres où pour des raisons que nous ignorons cette évolution ne se fait pas ».

En 1952, le médecin lyonnais BERNHEIM a publié sa théorie qu'il a intitulé « des lois du hasard » dans laquelle il évoque la thèse de l'accident, du hasard inexplicable provoquant ce qu'on appelait alors « le mongolisme » et ce, hors de toutes références sociales ou héréditaires.

L'histoire de la trisomie 21 est marquée par une date : le 12 décembre 1959. En effet, l'équipe de LEJEUNE, GAUTIER et TURPIN ont mis en évidence un chromosome surnuméraire au sein de la cellule ce qui permet d'identifier une maladie jusque là inconnue et de situer les problèmes à leur vraie place. Pour la 1^{ère} fois, une pathologie cliniquement bien reconnue, est rattachée à une anomalie chromosomique précise et bien définie. Le syndrome de Down change de statut : de tare mystérieuse, il devient une maladie génétique : la trisomie 21.

Ces différentes dates mettent en évidence le glissement vers une problématique d'abord d'exclusion puis les tentatives d'approches médicalisées pour enfin arriver à une réponse scientifique. Avant d'avancer pour comprendre, il a fallu réfuter un ensemble d'idées reçues faites d'affirmations et de comportements de protection qui tuaient les potentialités et individualités de chaque personne atteinte de trisomie 21. Encore aujourd'hui ces idées persistent et elles doivent être rejetées.

2. Epidémiologie

La trisomie 21 est actuellement l'anomalie chromosomique la plus fréquente. En France, elle concerne environ 1 naissance sur 700/800 ce qui représente 1000 naissances par an. Actuellement, avec l'utilisation de techniques modernes de dépistage, la proportion tend à diminuer à 1 cas de trisomie 21 sur 2 000 naissances.

En France, les personnes atteintes de trisomie 21 représentent environ 70 000 personnes. Ce chiffre reste approximatif car il est difficile de recenser les adultes de par leur âge et la multiplicité des lieux et formes de vie. Cela représente en moyenne cinq naissances chaque jour.

La pathologie touche indifféremment les deux sexes et on la retrouve dans toutes les ethnies, les milieux socio-culturels et économiques.

Le progrès des prises en charge médicales et thérapeutiques a permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21. En effet, elle était de 9 ans en 1929 et est passée à 55 ans en 1990. On peut prétendre que l'espérance de vie augmente davantage dans les sociétés occidentales, cela toujours en rapport aux améliorations des soins médicaux et thérapeutiques. Aujourd'hui, 44 % des adultes trisomiques atteignent l'âge de 60 ans et 14% l'âge de 68 ans.

3. Les différentes formes de trisomie 21

Dans le noyau de toutes les cellules, on dénombre 46 chromosomes dont chacun est constitué par une molécule d'ADN. Ceux-ci sont regroupés par paires. En effet, on distingue 22 paires de chromosomes communes aux deux sexes (les autosomes) et une paire différente qui correspond aux chromosomes sexuels (les gonosomes). Chaque paire de chromosomes est constituée par un chromosome d'origine maternelle et un chromosome d'origine paternelle. Lors de la conception d'un enfant, chacun des parents transmet normalement 23 chromosomes.

Il existe trois formes de trisomie 21: la trisomie libre, la trisomie par translocation et la trisomie en mosaïque.

- la trisomie libre est la forme la plus fréquente. Elle concerne environ 94 % des cas. Elle est causée au moment de la méiose par un phénomène de non-disjonction (les deux chromosomes 21 de la même paire ne se séparent pas). On obtient alors une cellule avec deux chromosomes 21 venant d'un des parents et un chromosome 21 venant de l'autre parent ce qui aboutit à trois chromosomes 21 dans la cellule, au lieu de deux.

Dans ce cas, il y a un risque de récurrence car on ne sait pas si tous les ovocytes contiennent deux chromosomes 21 au lieu de un. Il y a donc une probabilité, non négligeable, qu'une nouvelle progéniture soit porteuse de trisomie 21.

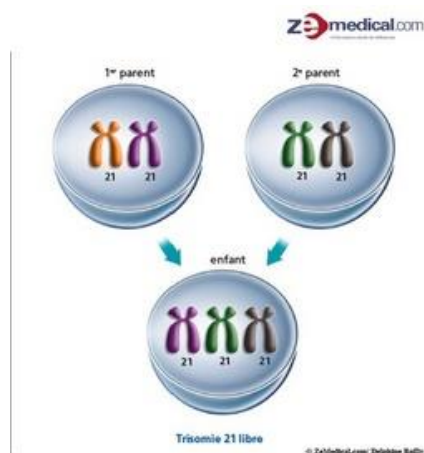


Figure 1: Phénomène de non-disjonction méiotique expliquant la constitution de la trisomie 21 libre

- la trisomie par translocation est la deuxième forme de trisomie 21. Elle est présente dans 3 à 4% des conceptions de trisomie 21. Cette forme est la plus difficile à mettre en évidence. En effet, l'étude du caryotype montre qu'il a bien 46 chromosomes or il y a trois chromosomes 21. Dans la trisomie par translocation, deux chromosomes 21 sont

libres et le dernier est fixé à un autre chromosome. Le plus souvent, il est fixé aux chromosomes 13, 14 ou 15 qui ont des bras courts comme le chromosome 21.

On distingue deux types de translocations : la translocation équilibrée et la translocation déséquilibrée. Dans le premier cas, il n'y aura aucune conséquence pathologique car il n'y a pas de matériel chromosomique supplémentaire. C'est donc dans le second cas que la trisomie 21 va s'exprimer puisqu'il y a trois chromosomes 21.

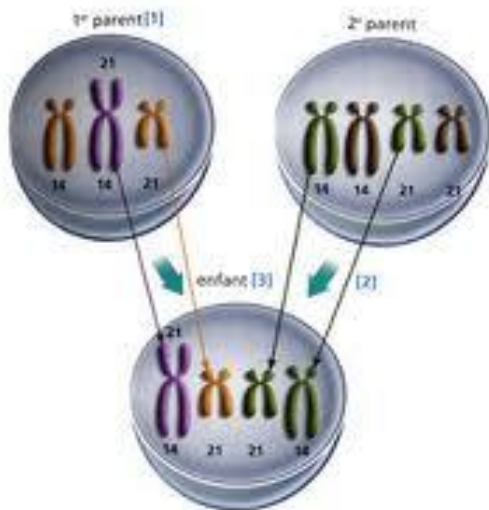


Figure 2: Phénomène de translocation déséquilibrée par fusion des chromosomes 14 et 21

[1] translocation parentale par fusion entre un chromosome 21 et un chromosome 14

[2] chromosome 14 et 21 de l'autre parent

[3] enfant atteint d'une trisomie 21 par translocation entre un chromosome 14 et un chromosome 21

- la trisomie en mosaïque concerne environ 2% des cas de trisomie 21. Cette forme résulte d'une anomalie durant la division cellulaire après fécondation. La cellule initiale est bien composée de 46 chromosomes mais après quelques divisions, une cellule diverge pour aboutir à une cellule comportant 45 chromosomes et une autre à 47 chromosomes. La cellule à 45 chromosomes meurt mais pas celle à 47 chromosomes.

L'enfant possédera donc deux types de cellules : les unes, normales, à 46 chromosomes, les autres, anormales, à 47 chromosomes (dont trois chromosomes 21).

4. Le dépistage prénatal de la trisomie 21

Seule l'étude du caryotype permet de poser avec certitude le diagnostic de trisomie 21.

4.1. Avant juin 2009

Le dépistage prénatal de la trisomie 21 reposait sur deux étapes :

- l'échographie lors du premier trimestre de grossesse, suivie par un test sanguin établissant un risque global de trisomie 21 en y associant le risque inhérent à l'âge de la mère. Il peut s'effectuer dans n'importe quel laboratoire d'analyse médicale. Ce test sanguin est proposé systématiquement depuis 1997 ;
- selon le résultat obtenu, la future mère peut soit poursuivre le processus de dépistage par une amniocentèse (prélèvement de liquide amniotique), dont le risque de fausse-couche est compris entre 0,5 et 1% des cas. Soit, en cas de diagnostic avéré de trisomie 21, prendre la décision de poursuivre ou non sa grossesse.

4.2. Actuellement

Depuis juin 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS) a déposé un arrêté rendant obligatoire le dépistage combiné du premier trimestre tout en précisant les modalités de réalisation.

L'objectif majeur de ces recommandations est d'améliorer la qualité du dépistage prénatal en homogénéisant les techniques employées afin de limiter les taux d'erreurs susceptibles de conduire à une amniocentèse.

En effet, avant cet arrêté, il arrivait régulièrement que les résultats soient contradictoires ou bien ambigus ce qui entraînait la pratique de nombreuses méthodes invasives (amniocentèse ou biopsie du trophoblaste) afin d'obtenir un diagnostic fiable. Dorénavant, dès le diagnostic de grossesse chaque femme enceinte est informée de ce dépistage, par le professionnel de santé qu'elle consulte, et doit bien entendu donner son accord pour que celui-ci ait lieu.

Le dépistage combiné tient compte de différents paramètres : l'âge maternel, la fréquence cardiaque du fœtus, une mesure échographique de la clarté nucale de l'embryon associée à la longueur cranio-caudale, ainsi qu'une analyse biochimique du sérum maternel réalisée par un laboratoire agréé.

Toutefois, dans son avis n°120, rendu public le 25 avril 2013, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) préconise l'utilisation généralisée d'un nouveau test génétique. Celui-ci analyse l'ADN foetal directement prélevé dans le sang maternel, et ce dès la onzième semaine d'aménorrhée. Il permet ainsi de fortement diminuer la pratique d'amniocentèses « sans modifier intrinsèquement le fond de la procédure actuelle » dont

la finalité est selon le CCNE de « donner aux futurs parents la possibilité d'un choix libre et éclairé » quant à la poursuite de la grossesse.

Cependant, ces nouveaux tests ne se substituent pas, pour le moment, à l'analyse du caryotype nécessaire pour confirmer le diagnostic via l'amniocentèse. En effet, dans 5% des cas les résultats ne peuvent être interprétés pour des raisons techniques et le risque de faux positifs est encore présent dans 0.2% des cas, contre 90% auparavant.

Ce nouveau moyen de dépistage soulève de nombreuses questions éthiques. En effet, celui-ci permet d'accéder à la totalité du génotype et, par la même, de détecter certains risques génétiques autres que les anomalies génétiques incurables. Le CCNE se prononce en faveur d'une restitution sélective des données, établies sur des critères pertinents et rigoureux, « au premier rang desquels devraient figurer la particulière gravité et l'incurabilité de la maladie au moment du diagnostic » pour qu'une demande d'interruption médicale de grossesse (IMG) soit possible.

De plus, il souligne que « ce gain en efficacité et sensibilité [...] perçu par certains comme une dérive conduisant à éliminer un nombre croissant de fœtus porteurs de trisomie 21 » réduit grandement le risque de fausses-couches induit par l'amniocentèse.

Toutefois, bien que le président du CCNE, Jean Claude AMEISEN, assure que « pour l'instant, il est inenvisageable d'étendre ces tests à l'ensemble des femmes enceintes. Cela coûterait beaucoup trop cher, et nous n'avons pas, en France, suffisamment de médecins spécialisés en génomique pour analyser et conseiller les parents », il ne nie pas en revanche l'évolution rapide de la situation puisqu'il déclare que « dans un avenir proche, il sera techniquement plus simple, et peut-être moins onéreux, d'effectuer un séquençage entier du génome fœtal que de sélectionner des régions d'intérêt et d'en réaliser un séquençage ciblé comme c'est aujourd'hui le cas ».

Cependant, reste à savoir ce que deviendront les données issues de ces tests, comment seront-elles protégées, mais aussi à quelle fin seront-elles utilisées ?

En outre, ce dépistage « ultra-précoce » permettrait aux familles de prendre la décision de recourir légalement à une interruption volontaire de grossesse (IVG) qui est autorisée, en France, jusqu'à la quatorzième semaine d'aménorrhée. Néanmoins, plusieurs solutions ont été proposées par le CCNE dont celle de retarder la restitution des résultats, au-delà du délai de l'IVG, afin que seule une IMG puisse être demandée.

Selon la Fondation Lejeune « le CCNE valide la "modernisation" de l'éradication des trisomiques. ». Elle rappelle qu'en 2007, Didier Sicard, alors président du CCNE lançait l'alerte quant à la dérive eugéniste de la généralisation du dépistage prénatal de la trisomie 21.

De surcroît, en 2011 lors de la révision bioéthique, Didier Sicard affirmait que « le dépistage de la trisomie 21 est devenu la norme en France, où la naissance d'un enfant atteint est considéré par un grand nombre comme une erreur, un accroc dans un processus bien rôdé. Beaucoup pensent qu'on peut éradiquer certaines maladies en éliminant les malades, au nom du progrès de la médecine. Ce ne sont pas des extrémistes, juste des

gens qui ne réfléchissent plus et oublient que les personnes dont il est question sont des humains » (La Vie, 31 mars 2011).

Le CCNE, quant à lui, se défend en insistant sur la nécessité d'informer, d'accompagner, mais aussi d'inclure les enfants porteurs d'un handicap ainsi que leur famille dans la société, tout en améliorant la qualité des prises en charge pour que l'interruption de grossesse ne soit pas une fin en soi.

II. Les caractéristiques physiques

1. Le développement staturo-pondéral

La taille moyenne des personnes atteintes de trisomie 21 est inférieure à celle de la population générale. A 18 ans, une fille normale atteindra en moyenne 163 cm alors qu'une fille trisomique ne dépassera pas 146 cm. Il en est de même pour les garçons trisomiques qui mesurent en moyenne 153 cm alors qu'un jeune homme tout venant mesure 176 cm.

La croissance staturale peut être retardée par les cardiopathies congénitales et/ou l'hypothyroïdie infantile ; toutes deux très fréquentes dans le syndrome de DOWN. Il est évident que la taille des parents reste déterminante pour celle des enfants. Les sujets trisomiques présentent une silhouette trapue en raison de la petite taille de leurs membres par rapport au tronc.

La croissance pondérale du nourrisson est également retardée en raison de possibles malformations cardiaques ou digestives. Ce retard peut également être dû à une hypotonie musculaire empêchant une succion correcte au sein ou à la tétine.

Durant la petite enfance, on constate que les sujets trisomiques ont une tendance générale à présenter un surpoids si leur alimentation n'est pas surveillée.

2. Morphologie générale liée au symptôme

2.1. La tête et le visage

En général, le périmètre crânien des enfants trisomiques est plus petit que chez les enfants tout venants (le diamètre antéro postérieur étant souvent raccourci). Cette différence est discrète à la naissance mais elle s'accroît par la suite.

De profil, l'os occipital est aplati, ce qui donne l'image d'une nuque plate prolongeant la ligne postérieure du cou.

Quant au visage, il se caractérise par un aspect arrondi avec un profil plat qui s'accroît avec l'âge.

A l'étage supérieur, on constate un front bombé.

On observe également un hypo-développement de l'étage moyen de la face résultant de l'hypoplasie du maxillaire, de l'ethmoïde et des sinus para-nasaux.

- Concernant les yeux, on constate quasi systématiquement une obliquité des fentes palpébrales en haut et en dehors ce qui donne au visage l'aspect « mongolien » décrit par DOWN.

On voit également la présence d'un épicanthus c'est-à-dire un repli cutané qui s'étend de la paupière supérieure à la paupière inférieure. Celui-ci a tendance à s'atténuer avec l'âge.

Des taches de BRUSHFIELD peuvent également être observées en particulier chez les sujets aux yeux clairs. Ce sont de petites taches blanchâtres rondes, à la périphérie de l'iris.

Quant aux cils, ils sont rares et courts.

- Le nez apparaît court avec des orifices nasaires étroits. La base du nez est aplatie et élargie en raison d'une hypoplasie des os nasaux et lacrymaux.

- Les oreilles sont souvent petites et arrondies avec un petit lobe également.

Le conduit auditif externe est souvent étroit.

- La bouche est habituellement trop petite avec des lèvres épaisses et asséchées voire gercées par la respiration buccale.

Au repos, elle est quasiment tout le temps ouverte en raison de :

- l'hypotonie des muscles masticateurs et des muscles de la langue ;
- l'hypoplasie du palais qui empêche la langue de s'appliquer au palais. Elle sera alors en protrusion ;
- l'hypertrophie des amygdales et végétations adénoïdes.

- Quant à la lèvre inférieure, elle est souvent éversée en raison de l'hypotonie du muscle orbiculaire mais aussi en raison de la langue protrusive qui s'appuie contre elle. Quant à la lèvre supérieure, elle est aussi hypotonique et légèrement retroussée.

2.2. Le cou et le tronc

Le cou est souvent très court avec, chez le nourrisson, un excès de repli cutané qui s'atténuera plus tard.

Le thorax peut présenter des déformations chez les sujets atteints d'une cardiopathie congénitale. L'hypotonie musculaire générale rend l'abdomen plus volumineux.

2.3. Les mains

Les mains des personnes trisomiques sont habituellement courtes et trapues.

Leurs doigts sont raccourcis - en particulier le pouce et l'auriculaire- et le petit doigt se courbe vers l'intérieur.

On a décrit des plis palmaires uniques c'est-à-dire qu'il n'existe qu'un pli de flexion en haut de la paume de la main au lieu de deux habituellement.

III. Les caractéristiques oro-faciales des sujets porteurs de trisomie 21

1. Le maxillaire et la mandibule

Entre 8 et 18 ans, la croissance du maxillaire semble être proche de celle de la population générale. Cependant, cette croissance débute plus tardivement et a tendance à s'arrêter à un âge plus précoce. C'est pour cette raison que la personne porteuse de trisomie 21 présente un maxillaire plus petit.

Contrairement aux idées reçues, une étude démontre que la voûte palatine n'est pas plus élevée chez les sujets trisomiques car ce sont toutes les dimensions du palais (hauteur, profondeur et longueur) qui sont plus petites.

La forme de la voûte palatine est un peu particulière. Cette morphologie est liée à la persistance des crêtes palatines latérales chez les trisomiques alors qu'elles disparaissent durant la première année de vie chez les sujets tout venants. La combinaison d'un palais étroit avec les crêtes latérales très développées donne l'impression d'une forme en « U ».

En outre, le développement et la forme du maxillaire dépendent des pressions exercées par les muscles de la langue au niveau du palais. Nous avons vu précédemment que l'hypoplasie du palais, accentuée par l'hypotonie linguale, empêchait la langue de s'appliquer au palais. Elle se retrouve donc souvent en position basse ce qui ne lui permet pas d'exercer son rôle morphogénétique.

Au niveau de l'étage inférieur de la face, la mandibule se retrouve projetée en avant en raison de l'hyperlaxité ligamentaire des articulations temporo-mandibulaires et de la poussée linguale.

L'hypoplasie du maxillaire modifie les rapports occlusaux entre les arcades dentaires supérieures et inférieures entraînant une instabilité au niveau de l'occlusion.

Pour rétablir une stabilité occlusale le système stomatognathique doit s'adapter aux conditions anatomiques. Grâce à l'hypotonie des muscles masticateurs et à l'hyperlaxité ligamentaire de l'articulation temporo-mandibulaire, la mandibule est plus facilement propulsée en avant ce qui permet de rétablir l'occlusion. Il en résulte alors une pseudo-prognathie présente chez la plupart des sujets trisomiques.

Cette pseudo-prognathie est très souvent accompagnée d'une latéro-déviaton de la mandibule.

2. Les dents

2.1. Les anomalies d'éruption

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, l'éruption des dents lactéales et celle des dents permanentes sont retardées.

En ce qui concerne la denture lactéale, la première dent apparaît entre 12 et 18 mois alors que dans la population générale celle-ci est visible entre 6 et 12 mois.

Le retard d'éruption est surtout marqué au début. En effet, il est observé pour les dents antérieures et la première molaire mais, à partir de 18 mois, l'éruption des autres dents sera simultanée.

En général, la denture lactéale est complète entre quatre et cinq ans chez les enfants atteints de trisomie 21.

L'éruption de la denture permanente est également retardée.

Comme il y a un retard d'exfoliation des dents lactéales, les premières dents permanentes font leur apparition sur l'arcade alors que les dents lactéales ne sont pas encore tombées.

Une étude, comparant l'éruption des dents permanentes chez des enfants porteurs de trisomie 21 et leurs fratries, montre que les dents maxillaires apparaissent plus tard que les dents mandibulaires et que les dents des garçons arrivent plus tardivement que celles des filles.

2.2. Les anomalies de nombre

2.2.1. Les agénésies

L'agénésie dentaire se définit comme étant l'absence d'une ou plusieurs unités dentaires.

Elles sont plus fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population générale, cela représente environ 70% des trisomiques. Elles affectent plus les hommes que les femmes, plus les dents mandibulaires que maxillaires et plus le côté gauche que droit.

Par ailleurs, si les sujets tout venants ont rarement plus d'une dent absente, la moitié des sujets trisomiques ont deux dents manquantes ou plus.

2.2.2. Les dents surnuméraires

Paradoxalement, elles sont également plus fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population générale. Elles représentent environ 6% des trisomiques.

2.3. Les anomalies morphologiques

2.3.1. La taille

Les dents temporaires peuvent avoir des dimensions plus grandes que celles de la population générale.

Au contraire, les dents permanentes ont une taille inférieure.

La réduction de taille ne touche pas uniformément toutes les dents. On note également que les dents qui font leur éruption plus tôt sont moins touchées que celles qui apparaissent plus tardivement.

2.3.2. La forme

Des modifications anatomiques sont observées pour les deux types de denture (lactéale et permanente). Parmi celles-ci, on retrouve le plus souvent :

- une modification de la pente cuspidienne ;
- une absence ou une réduction de la cuspide disto-palatine des molaires maxillaires ;
- une absence ou une malposition des cuspides distales des molaires mandibulaires.

2.3.3. La structure

Il s'agit, le plus souvent, d'hypoplasie se traduisant par des dents tachetées ou dépourvues d'émail.

Les dents peuvent également être touchées au niveau de leur constitution. On parle alors d'hypo-calcification. Le chirurgien-dentiste devra prendre des mesures préventives tels une fluoruration ou un scellement des sillons pour protéger les dents du sujet.

3. La langue

Chez la majorité des sujets porteurs de trisomie 21, l'impression de « grosse langue » ne résulte pas d'une vraie macroglossie mais d'une cavité buccale étroite associée à une hypotonie de la sangle labio-jugale.

On observe souvent une protrusion linguale avec la langue étalée entre les deux arcades dentaires. La langue présente, en général, les empreintes des dents contre lesquelles elle pousse et prend appui. Cette hypotonie engendrera des troubles de la phonation, de la déglutition et de la mastication auxquels nous reviendrons par la suite.

On note aussi des mouvements latéraux anormaux qui compromettent le nettoyage automatique de la cavité buccale, ce qui contribue à une augmentation de dépôts alimentaires et la formation de plaques. La langue présente parfois des papilles hypertrophiées et des fissures qui contribuent aussi à la rétention des aliments.

4. Les amygdales palatines et les végétations adénoïdes

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, les amygdales palatines paraissent hypertrophiées car le volume du pharynx est étroit. Il en est de même pour les végétations adénoïdes qui sont aussi souvent hypertrophiées.

L'augmentation du volume des amygdales et des végétations adénoïdes combinée à un maxillaire hypo-développé entraînent une obstruction des voies aériennes supérieures notamment durant le sommeil. Dans ce cas, le patient sera sujet aux apnées du sommeil.

Comme l'oropharynx se retrouve obstrué, la langue aura une position plus antérieure dans la cavité orale.

Pour libérer les voies aériennes, on pratique donc une ablation des végétations adénoïdes et des amygdales selon la gêne et/ou les impacts négatifs sur le patient.

IV. Les pathologies spécifiques liées à la trisomie 21

1. Les troubles neuro-moteurs

1.1. L'hypotonie musculaire

Elle est majeure, présente dès la naissance et atteint principalement certains groupes de muscles :

- les muscles de la ceinture scapulaire ce qui provoque un déficit de croissance de la cage thoracique et l'attitude « projetée en avant » des clavicules chez l'enfant plus grand ;
- les muscles dorsaux et abdominaux qui vont entrainer des troubles de la statique vertébrale, des troubles intestinaux et les accidents vertébraux plus tard ;
- les muscles des pieds et des mains avec des conséquences immédiates et à long terme sur l'ensemble de la motricité de l'enfant ;
- les muscles bucco-faciaux pour lesquels l'absence d'éducation ou de rééducation entraine des troubles de la déglutition, de la mastication, de la phonation, de la ventilation et un déficit esthétique (affaissement des joues et protrusion de la langue) ;
- les muscles périnéaux dont l'hypotonie provoque, à long terme, des déficits sphinctériens.

1.2. L'hyperlaxité ligamentaire

L'hyperlaxité ligamentaire couplée à l'hypotonie musculaire augmente les risques de subluxations et de dislocations articulaires.

L'articulation entre l'atlas et l'axis est fréquemment instable par rapport à celle des sujets normaux. Cette instabilité peut être à l'origine de lésions irréversibles de la moelle épinière cervicale.

L'hyperlaxité ligamentaire de l'articulation temporo-mandibulaire va accroître le risque de déglutition primaire ce qui perturbera la mastication.

1.3. Retard de la latéralité

La myélinisation est retardée chez l'enfant porteur de trisomie 21 ce qui entraîne une mise en place tardive de la latéralité.

La méconnaissance de cet aspect induit de fausses latéralisations (le plus souvent fausse gaucherie). En effet, l'adulte se met souvent en face de l'enfant ce qui induit un comportement d'imitation qui va ensuite perdurer. Par exemple, si nous donnons un stylo à l'enfant avec notre main droite, il va le prendre avec la main gauche. On a alors une fausse gaucherie qui pourra s'installer et perdurer.

2. Les pathologies cardiaques

On décèle des cardiopathies congénitales chez 40 à 50 % des enfants atteints de trisomie 21. La malformation du canal auriculo-ventriculaire est présente dans 60 % des cas de cardiopathies congénitales. C'est donc la plus fréquente.

Le dépistage précoce en période périnatale est pratiquement systématique. Celui-ci est d'autant plus important qu'en cas de mise en évidence de cardiopathie, il existe des possibilités de traitement efficace mais qui le sont de moins en moins si le dépistage est tardif.

3. Les pathologies digestives

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, le risque d'avoir une anomalie gastro-intestinale est multiplié par 20. On observe donc fréquemment des malformations digestives congénitales du système digestif. Elles concernent 10% des enfants trisomiques. Ces anomalies peuvent siéger à différents endroits du tube digestif provoquant :

- une atrésie œsophagienne ;
- une sténose du pylore ;
- une atrésie duodénale ;

- une maladie de HIRSCHPRUNG qui résulte d'une anomalie des fibres nerveuses au niveau du colon ou du gros intestin ;
- une absence de sphincter anal due, en partie, à l'hypotonie musculaire ;
- une maladie cœliaque (intolérance au gluten) qui touche 10 à 20 % des personnes porteuses de trisomie 21.

4. Les pathologies thyroïdiennes

Les dysfonctionnements thyroïdiens sont fréquemment rencontrés chez les adultes trisomiques. Ils concernent 40 % des cas.

L'hypothyroïdie est la pathologie thyroïdienne la plus fréquente. Elle représente 15 à 20 % des cas. Elle peut être congénitale (absence de thyroïde à la naissance) ou acquise (attaque de la glande thyroïde par le système immunitaire).

Ce déficit aura des conséquences importantes sur l'organisme puisqu'il entraîne un retard de la maturation osseuse, un retard de la croissance staturale, une hypotonie musculaire et un déficit des capacités intellectuelles. Comme ces conséquences sont déjà caractéristiques du tableau clinique des patients atteints de trisomie 21, le diagnostic de l'hypothyroïdie n'est pas évident à mettre en évidence.

5. Les pathologies immunitaires

Les enfants porteurs de trisomie 21 présentent un déficit du système immunitaire et ce, dès la naissance.

Le dysfonctionnement du système immunitaire engendre diverses conséquences comme :

- des infections O.R.L. (rhino-pharyngites, laryngites, otites et tout particulièrement les otites séro-muqueuses...)
- des infections pulmonaires (bronchites, pneumopathies)
- des infections digestives (gastro-entérites).

Les sujets porteurs de trisomie 21 semblent également touchés par d'autres pathologies auto-immunes telles que la thyroïdite, le diabète, la polyarthrite rhumatoïde, la leucémie et l'anémie hémolytique.

6. Les troubles sensoriels

Ces troubles sont constants chez les enfants atteints de trisomie 21. Tous les sens sont perturbés. Ce ne sont pas les organes eux-mêmes qui sont touchés mais la perception que l'enfant peut avoir, au niveau cérébral, des messages reçus.

Les cinq sens étant touchés, cela entraîne le dysfonctionnement de la mise en place du système cognitif chez le bébé. Cet aspect, à lui seul, explique et exige une prise en charge précoce des nourrissons trisomiques. Plus que les autres enfants, ils ont besoin qu'on les aide de façon systématique et adaptée à extraire et à traiter les informations sensorielles qui leur parviennent du milieu environnant. Il faut donc qu'il y ait un médiateur entre eux et le monde qui puisse sélectionner pour eux les données, les filtrer... Si le système sensoriel est sollicité de façon appropriée, un certain nombre de difficultés s'atténuent.

6.1. Les perturbations visuelles

6.1.1. Le contact œil-à-œil

Depuis une trentaine d'années, on sait que le regard prend une place prépondérante dans la construction du dialogue intersubjectif qui s'instaure entre la mère et l'enfant et qu'il joue un rôle très important dans la vie émotionnelle et sociale. L'enfant apprend donc durant ses six premiers mois de vie à maîtriser les signaux et les conventions de base qui lui permettent de commencer une interaction, de la maintenir et d'y mettre fin.

Chez l'enfant porteur de trisomie 21, le contact oculaire est lent à se mettre en place et il est de faible durée. Ce délai observé traduit une maturation plus lente de la zone maculaire et la faible durée des contacts peut être causée par l'hypotonie relative des muscles des yeux.

6.1.2. L'attention conjointe

BRUNER qui a théorisé la notion d'attention conjointe, explique que celle-ci est en quelque sorte « une réunion de pensée » parce que les deux partenaires ont conscience des connaissances à partager. L'enfant perçoit que l'adulte pense des choses à propos du monde et qu'il est invité à les partager avec lui. Ce faisant, il prend conscience d'une pensée de l'adulte et simultanément de sa propre pensée.

Deux composantes sont essentielles pour que deux individus partagent une attention dite conjointe : l'attention doit être portée conjointement sur un même objet et elle doit être portée l'un à l'autre pour qu'il y ait un regard conjoint.

Les enfants porteurs de trisomie 21 éprouvent des difficultés à quitter le regard de leur interlocuteur et présentent un retard de l'attention conjointe. La relation triangulaire mère-objet-enfant est donc difficile à établir. Les co-orientations visuelles ouvrent une perspective importante de socialisation puisque l'enfant peut dès lors interpeller son interlocuteur dans l'intention précise de lui signifier quelque chose à propos d'un référent.

C'est dans ces actions conjointes qu'on observera les premières manifestations de demandes de l'enfant. Le voyage vers le langage ne pourra donc pas commencer si ces actions ne sont pas mises en place.

6.1.3. Le pointage et le partage de l'expérience perceptive

Le geste en direction d'un objet représente le premier moyen moteur pour exprimer une référence et n'a de sens que dans une relation duelle.

Chez la personne trisomique, ce n'est pas le geste de pointer qui est défaillant mais plutôt le partage de l'expérience perceptive avec autrui. En effet, ces enfants produisent des vocalisations en pointant un objet du doigt mais ils ne regardent pas leur interlocuteur. Les productions vocales ne sont alors pas captées par l'adulte qui ne les interprète pas et ne leur donne pas de sens.

Par ailleurs, cette absence de regard vers l'adulte est un obstacle à la compréhension des consignes chez les enfants trisomiques. En effet, ces sujets ont besoin d'un contact visuel personnel pour qu'ils se sentent concernés par une consigne. Il faut donc ramener l'enfant à regarder, à suivre du regard un objet ou une personne car c'est la base de toute la communication.

6.1.4. L'exploration et la poursuite visuelles

Elles sont toutes deux défaillantes et se manifestent par une difficulté à mettre en place des points de repérage efficaces pour le regard. Ces points ne sont pas stables. L'enfant trisomique procède alors par saccades et ne peut explorer l'objet dans sa totalité. Cela explique que, hors éducation précoce, l'enfant perçoive des images aberrantes ou distordues. Par ailleurs, la vitesse de leur regard s'adapte difficilement à celle de la cible ce qui entraîne des difficultés à explorer, à comparer et à extraire l'ensemble des informations. Ces difficultés s'atténuent lorsque les objets sont présentés lentement.

Aussi, l'enfant atteint de trisomie 21 présente souvent un nystagmus mais rares sont les véritables nystagmus neurologiques. Ils sont souvent temporaires, déclenchés par la non-stabilité des muscles de l'œil. Ils sont donc parfaitement accessibles à une prise en charge éducative incluse dans l'ensemble de l'éducation précoce.

6.1.5. L'atteinte de l'organe de la vue

Le sujet porteur de trisomie 21 peut aussi avoir une atteinte de l'organe proprement dit, il peut s'agir :

- d'une cataracte congénitale qui touche 3 à 4 % des cas ;
- d'un pseudo-strabisme dû à la présence d'un épicanthus ;
- de troubles de la réfraction : 26 % des trisomiques souffrent d'hypermétropie, 60% d'astigmatisme et 13 % de myopie ;

- de kératocônes qui sont une déformation, en cône, de la cornée donnant des troubles visuels importants;
- d'un glaucome congénital associé à une hypertonie oculaire.

6.2. Les troubles auditifs

L'organe de l'audition peut être atteint à différents endroits :

- au niveau de l'oreille externe : le pavillon de l'oreille et le conduit auditif externe sont petits et étroits. Le tympan est plus vulnérable étant donné la brièveté du conduit auditif externe et la production de cérumen est particulièrement importante ;
- au niveau de l'oreille moyenne : plus de 75 % des enfants porteurs de trisomie 21 souffrent d'une perte d'acuité auditive, le plus souvent due à une accumulation de liquide visqueux dans l'oreille moyenne. La trompe d'Eustache devient alors plus courte entraînant une aération moins efficace. De plus, la trompe d'Eustache est de plus en plus rétrécie, parfois même fermée, expliquant le taux important d'otites moyennes aiguës et d'otites séro-muqueuses. Ces otites auront des répercussions sur la construction du lexique phonologique de l'enfant puisque la perception des contrastes phonétiques (f/v, s/z...) sera floue ;
- au niveau de l'oreille interne : des malformations existent par arrêt du développement. L'oreille interne abrite l'organe sensoriel de l'audition mais également celui de l'équilibration ayant des conséquences dans le maintien de la posture.

Malgré les différentes atteintes possibles, c'est le trouble des écoutes, toujours présent, qui demeure le plus invalidant. En effet, les travaux du professeur L. COLLET¹ ont démontré que les perceptions sont mal « traduites » au cerveau. La personne atteinte de trisomie 21, non éduquée particulièrement, ne perçoit pas les sons de la même façon que nous : un rétrécissement du champ auditif portant sur les sons aigus transforme le son en une sensation douloureuse. Cela explique le comportement de certains enfants face à des bruits tels les sonneries de téléphone, des bruits explosifs, etc.

De plus, la perception de rythmes (les rythmes de la parole par exemple) est difficilement comprise et interprétée ce qui entraîne des difficultés d'écoute du paramètre durée.

¹ Livre de M. CUILLERET *Trisomie et handicaps génétiques associés- Potentialités, compétences, devenir.* Editions Masson, p.300

6.3. Les troubles de perception tactilo-kinesthésique

6.3.1. Le sens du toucher

De façon globale, la perception tactile des enfants porteurs de trisomie 21 est plus perturbée que celle des autres déficients mentaux. En effet, les trisomiques éprouvent des difficultés pour reconnaître des objets qu'ils ont préalablement touchés.

Aussi, l'exploration tactile est moins coordonnée et moins variée que chez les enfants tout venants.

Si on propose à ces sujets d'explorer des formes géométriques en modalité tactile sans les voir, on constate alors une exploration particulièrement faible, par « saccades », très statique, sans coordination ni organisation ce qui ne leur permet pas d'avoir une image globale de la forme géométrique. Cependant, on s'aperçoit que quand les formes sont présentées visuellement, les performances de ces enfants sont meilleures.

Le manque d'informations tactiles va perturber les interactions de l'enfant avec son environnement mais aussi l'organisation séquentielle dans le temps et donc le langage. Les difficultés à se représenter l'environnement, à s'orienter dans le temps et à anticiper fixent ces enfants dans le présent. L'attente pourra être difficile car celle-ci est un indice des possibilités d'anticipation de l'enfant.

6.3.2. Le contrôle postural

Il est perturbé lors du maintien de l'équilibre mais aussi au moment de la posture anticipatrice comme préparation au mouvement. La posture et le tonus sont à la base de l'organisation et de l'exécution des praxies mais le mouvement ne pourra pas être exécuté correctement sans une posture adaptée.

6.3.3. La sensibilité de la douleur

Elle est perçue avec un temps de latence et de façon différente puisqu'elle est « atténuée ». Cette difficulté est un réel danger puisque l'enfant se plaint souvent trop tard voire pas du tout. Pendant de nombreuses années, les cliniciens ont sous-estimé la prise en charge de la douleur chez ces patients. On s'est aperçu que l'anxiété augmentait pour les individus soignés sans contrôle de la douleur alors qu'elle restait stable pour les personnes soignées sous anesthésie générale. Ainsi, les attitudes thérapeutiques ont changé car le contrôle de la douleur chez ces patients, diminuant le niveau d'anxiété, améliore leur coopération.

6.4. Les troubles gustatifs et olfactifs

Les papilles gustatives des sujets porteurs de trisomie 21 sont réparties différemment sur la langue que celles des enfants tout venants. En effet, elles sont situées à sa périphérie et

sa partie centrale ce qui exige davantage de vigilance lorsqu'on envisage une intervention de la langue puisque, très rapidement, on peut supprimer toute sensation de goût.

Concernant l'odorat, on sait qu'il est atténué et qu'il doit au moins être éduqué pour :

- mettre en place les signes prédictifs du danger (odeur de brûlé, odeur acre/piquante...)
- adapter les comportements sociologiques : ce qui sent bon/mauvais...

V. Les déficits neurologiques et cognitifs

1. Les déficiences cognitives

La trisomie 21 fait partie des handicaps liés à une déficience mentale. Ainsi, toute personne porteuse d'une trisomie 21 présente des troubles cognitifs. On relève alors un certain nombre de caractéristiques présentes chez les personnes trisomiques :

- un ralentissement de la vitesse de traitement des informations perceptives ;
- un temps de latence plus long quel que soit le type de réponse (motrice élaborée, réflexe, affective ...) ;
- un déficit de l'attention ;
- des difficultés à inhiber leurs réponses spontanées ;
- des difficultés mnésiques notamment la mémoire à court terme (plus marquées pour les informations auditives que visuelles) ;
- une fatigabilité rapide ;
- un retard de langage sur le versant expressif et réceptif ;
- des anomalies de maturation du rythme veille-sommeil ;
- un retard dans l'acquisition de la pensée abstraite en passant par différents stades. En effet, l'observation du développement sensori-moteur (de 0 à 3 ans) montre un écart entre l'âge de l'enfant et le développement dans tous les domaines du développement cognitif. Il semblerait que les enfants porteurs de trisomie 21 prennent plus de temps pour passer d'un stade à l'autre du développement car la stabilisation et l'assimilation des compétences cognitives sont plus longues.

Le développement cognitif est également sous la dépendance de plusieurs facteurs environnementaux :

- l'environnement familial : le développement est meilleur lorsque les enfants vivent à domicile par rapport à ceux qui sont institutionnalisés. Le statut socio-économique de la famille entre aussi en ligne de compte ;
- l'entraînement spécifique : le bénéfice d'un programme spécifique dans les deux premières années de la vie a été observé pour le langage, la permanence de l'objet et la résolution des problèmes ;
- la communication affective : elle est très importante pour le développement et la maturation psychoaffective de l'enfant ;
- l'éducation donnée par les parents.

2. Les déficiences intellectuelles

Le développement intellectuel des sujets porteurs de trisomie 21 varie selon les individus.

La valeur moyenne du quotient intellectuel (QI) est de 40/45. Environ 86,5 % des enfants présentent un QI entre 30 et 65 ce qui correspond à une déficience mentale moyenne ; 5,5 % présentent un QI supérieur à 65 équivalant à une déficience mentale légère et certains présentent un QI proche des valeurs de normalité.

L'impact d'une éducation précoce adaptée est majeur sur le développement intellectuel. En absence d'aide, les difficultés intellectuelles s'aggravent et s'empirent avec l'âge.

3. La démence

Le gène *APP* impliqué dans la pathogénie de la maladie d'Alzheimer se situe sur le chromosome 21. Le risque de développer cette maladie neuro-dégénérative est donc important chez les sujets porteurs de trisomie 21. Même si le mécanisme pathologique n'est pas parfaitement connu, les personnes trisomiques présentent un taux de protéine supérieur à la normale, cela dès la naissance.

4. Les troubles psychiatriques

Ces troubles sont plus fréquents chez les trisomiques que dans la population générale. En effet, 22 % d'entre eux en sont touchés.

Il s'agit, le plus souvent, de syndromes dépressifs mais on peut également observer des troubles du comportement tels que des conduites rituelles, des comportements obsessionnels, une lenteur dans l'initiation et l'exécution des actes, des troubles émotionnels...

VI. Les fonctions manducatrices chez le sujet porteur de trisomie 21

Les fonctions manducatrices présentent des caractéristiques particulières. Elles utilisent toutes les mêmes structures et sont en étroite corrélation. Par conséquent, lorsque l'une est altérée, le développement des autres le sera aussi.

Seul élément mobile dans les trois directions de l'espace, la langue est la structure centrale de toutes ces activités. Sa fonctionnalité est donc le garant d'activités manducatrices efficaces.

La structure et la fonction se nourrissant mutuellement au cours de leur maturation, les altérations des structures oro-faciales n'améliorent pas l'édification structuro-fonctionnelle de la face.

1. La respiration

La ventilation ne fait pas partie des fonctions manducatrices mais elle leur est intimement liée. C'est pour cette raison que nous abordons cette fonction.

Chez le nourrisson, la capacité respiratoire est pratiquement normale alors que chez l'adolescent et l'adulte celle-ci est réduite en raison du mauvais développement de la cage thoracique. Ce sont les muscles de la ceinture scapulaire qui assurent sa croissance donc l'hypotonie, très fréquente, de ces muscles engendre des troubles du développement respiratoire.

L'enfant porteur de trisomie 21 présente très souvent une ventilation orale au repos. Les voies aériennes supérieures peuvent être perturbées par divers facteurs :

- une hypertrophie des végétations adénoïdes dans le naso-pharynx ;

- des amygdales palatines très volumineuses dans l'oropharynx ;
- une hypoplasie de l'étage moyen de la face avec des narines étroites et des choanes rétrécis ne facilitant pas l'entrée de l'air ;
- un maxillaire hypo-développé ;
- des infections respiratoires et ORL à répétition.

Bien que l'obstruction des voies aériennes supérieures soit la plus fréquemment évoquée chez les sujets porteurs de trisomie 21, il existe également des anomalies au niveau des voies aériennes inférieures. Il s'agit le plus souvent de sténoses trachéales congénitales et de trachéomalaciques entraînant un ramollissement de la trachée par dégénérescence des cartilages.

L'obstruction des voies aériennes supérieures et inférieures favorisera la mise en place d'une respiration buccale ainsi qu'un syndrome d'apnée obstructive du sommeil ; ce syndrome ayant pour conséquence l'augmentation de l'hypertrophie des amygdales palatines, l'hypo-développement de l'étage moyen de la face et l'obésité.

2. La posture mandibulaire

A l'instar de la posture céphalique, l'hypotonie musculaire, l'hyperlaxité ligamentaire et la ventilation orale altèrent la posture mandibulaire de repos. L'enfant trisomique aura alors, généralement, la bouche ouverte et la langue en protrusion viendra s'interposer entre les deux arcades dentaires.

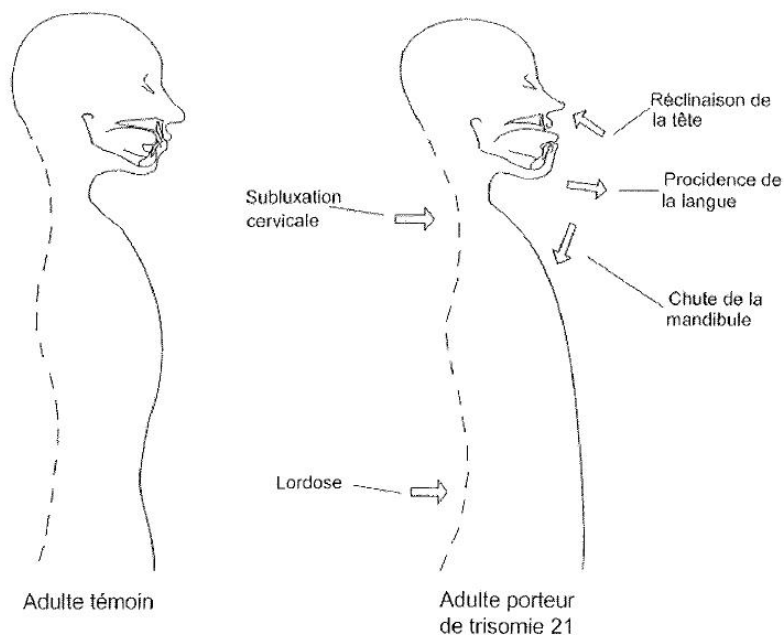


Figure 3: Incidence de l'hypotonie musculaire sur la posture et effet de la posture sur le positionnement des structures buccales

3. La salivation

La quantité et la composition de la salive a une influence sur la santé bucco-dentaire. En effet, un déficit salivaire aussi bien qualitatif que quantitatif entraîne, par exemple, une accumulation de plaque dentaire et participe à l'inflammation gingivale.

Contrairement aux idées reçues, le flux salivaire est moins intense chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population générale. La composition de la salive provenant des glandes du plancher buccal est normale mais le flux salivaire parotidien semble réduit et le métabolisme de la glande parotide altéré.

Le phénomène de bavage, parfois observé chez les trisomiques, n'est donc pas le fait d'une hypersalivation mais de nombreux facteurs comme l'ouverture de la bouche, la lèvre inférieure éversée et l'hypotonie musculaire péri-orale.

4. La mastication

Etant donné que l'objet de ce mémoire est de proposer des axes de rééducation pour la fonction masticatrice chez les sujets porteurs de trisomie 21, nous décrivons la mastication, de façon plus précise, dans le prochain chapitre.

5. La déglutition

Cette fonction se divise en trois temps:

- le temps buccal qui est un acte volontaire. Il a pour but de rassembler le bol alimentaire sur le dos de la langue puis de le chasser vers le pharynx. Le bol est projeté en arrière grâce à une onde péristaltique générée par la langue exerçant une pression contre le palais;

- le temps pharyngien qui est un acte purement réflexe. Il correspond au passage du bol alimentaire au niveau du pharynx. Ce passage est possible grâce à la propagation de l'onde péristaltique;

- le temps œsophagien : au passage du bol alimentaire, le sphincter œsophagien supérieur se ferme créant une onde péristaltique permettant aux aliments de descendre le long de l'œsophage et d'atteindre l'estomac.

C'est au moment du temps buccal qu'on rencontre le plus de divergences entre la déglutition d'un sujet trisomique et celle d'un enfant tout venant.

Tout d'abord, on observe un allongement du temps buccal entraîné par des mouvements antéro-postérieurs de la langue faisant glisser le bol contre le palais. Ce déplacement actif du bol tend à laisser de la nourriture dans la cavité buccale (surtout sur la pointe de la langue) et peut entraîner un retard modéré dans le déclenchement du réflexe de déglutition. Ce schéma de fonctionnement antéro-postérieur, répété à chaque déglutition, pourrait être responsable de l'augmentation de la hauteur du palais ainsi que la forme allongée de la langue, par développement préférentiel des faisceaux musculaires longitudinaux.

De plus, l'enfant trisomique ne positionne pas sa langue de la même manière selon le type d'aliment. En effet, le point d'appui de la langue sera d'autant plus antérieur que les aliments seront de consistance molle. Ce phénomène ne se retrouve pas chez les sujets tout venants qui placent leur langue derrière les incisives supérieures quel que soit l'aliment.

Enfin, les enfants porteurs de trisomie 21 ont tendance à « gloutonner » c'est-à-dire à bourrer les aliments sans déglutir comme si le fait d'introduire une nouvelle bouchée permettait de faire passer le bol mastiqué dans l'oropharynx.

Durant le temps pharyngien, l'hypotonie musculaire qui diminue la puissance de l'onde péristaltique et le contrôle de la musculature pharyngienne peut être à l'origine d'une incoordination favorisant les micro fausses routes.

Par ailleurs, plus le retard de déglutition est important, plus le risque de micro fausses routes est fréquent. Il y a alors passage d'aliments dans les bronches ce qui peut expliquer, en partie, la forte incidence des affections pulmonaires chez les sujets porteurs de trisomie 21.

Enfin, on observe une mauvaise stabilité de la mandibule pendant la déglutition. Cette instabilité résulte des malocclusions fréquentes. Pour assurer la stabilité mandibulaire, l'enfant trisomique va interposer sa langue entre les deux arcades alors qu'elle devrait être assurée par le contact des molaires mandibulaires contre les molaires maxillaires.

6. L'articulation et le langage

L'articulation correspond à l'émission isolée de phonèmes par le larynx qui seront ensuite modulés par les organes résonateurs. Ces organes se situent au niveau de la tête, du cou et du thorax. Nous retiendrons ceux qui nous intéressent c'est-à-dire les articulateurs de la cavité orale qui sont la langue, le palais, les dents, les lèvres et les joues.

La parole correspond à l'association de plusieurs phonèmes entre eux tout en respectant les règles phonologiques communautaires. Pour certains enfants, l'articulation du

phonème isolé ne pose pas de problème mais si ce même phonème est associé à un autre, ils échouent. C'est donc un trouble de la parole.

Le langage est défini comme un système de signes propre à favoriser la communication entre les êtres. Le développement du langage commence dès la naissance (et même avant). Il va se construire grâce aux aptitudes de l'enfant mais aussi grâce aux stimulations apportées par son environnement. La construction du langage est étroitement liée à la structuration intellectuelle, motrice, perceptive et psychoaffective de l'enfant. Le langage s'organise sur un versant réceptif et sur un versant expressif.

Chez le patient porteur de trisomie 21, le langage sous ses deux versants et l'articulation sont altérés. C'est une des conséquences du déficit des capacités intellectuelles. Le développement du langage et de l'articulation est quasiment identique à celui des enfants tout venants mais nous constatons un retard durable dans le temps.

Les pathologies auditives sont partiellement responsables des atteintes du versant réceptif. En effet, l'apprentissage du langage et de ses aspects phonologiques dépend des habiletés de l'enfant à extraire l'information acoustique à partir du signal de parole donc en cas d'atteinte auditive, cet apprentissage est difficile.

Concernant le versant expressif, l'organisation des vocalisations chez le patient porteur de trisomie 21 est différente. L'apparition du babillage est retardée de 2 mois par rapport à un enfant tout venant et il est allongé (5 secondes au lieu de 3 secondes).

De plus, le développement lexical est retardé de 6 à 18 mois. En effet, les premiers mots n'apparaissent que vers 22- 24 mois et les productions verbales significatives restent timides jusqu'à l'âge de 4-5 ans. Ce n'est que vers 10 ans que l'enfant trisomique réussira à coordonner 5 à 6 mots mais les structures syntaxiques resteront imparfaites. A l'âge adulte, le langage sera intelligible mais demandera tout de même une attention soutenue de la part de l'interlocuteur pour être compris.

On constate également une fréquence importante d'individus présentant un bégaiement. Cela représente entre 30 et 45% des personnes atteintes de trisomie 21.

Quant au développement articulaire, il est lent et difficile mais la progression générale semble normale bien que décalée dans le temps. Les voyelles, semi-voyelles, consonnes occlusives et nasales sont produites et maîtrisées en premier. En revanche, les consonnes constrictives et la combinaison de phonèmes demeurent difficiles. La clarté articulaire du discours reste donc inférieure à la normale notamment à cause de l'hypotonie oro-faciale.

Chapitre II
LA MASTICATION CHEZ LE SUJET
TOUT VENANT

I. Définition

La mastication est un acte inné mais complexe qui précède la déglutition. C'est donc le premier temps de la nutrition.

Elle fait appel aux dents qui écrasent et déchiquettent les aliments contenus dans la cavité buccale. Les canines, pointues et tranchantes, servent à couper alors que les molaires, plutôt larges et arrondies, broient. Les aliments sont également imprégnés de salive qui contient des enzymes. Ces transformations facilitent considérablement l'assimilation des aliments par le reste du système digestif, notamment l'estomac. La mastication correspond donc au processus par lequel la consistance des substances alimentaires, placées en bouche, est mécaniquement modifiée afin de les rendre aptes à être dégluties.

La langue intervient aussi dans le processus de mastication. Celle-ci déplace les aliments encore non mastiqués sous les molaires afin qu'ils soient broyés. Elle améliore également le mélange de la salive avec la nourriture. La mastication serait peu efficace si l'individu se contentait seulement de mâcher sans se servir de sa langue.

La mastication s'accompagne également de déplacements antéro-postérieurs et latéraux de la mandibule. Elle nécessite donc la coordination de l'activité des muscles masticateurs proprement dit, ainsi que de ceux des lèvres, de la langue et du cou.

La mastication compte trois temps importants:

- l'incision qui permet de réduire la taille des particules. Elle correspond à la section des aliments. Elle implique, simultanément avec l'activité des muscles masticateurs, une action coordonnée de la main et du bras d'une part, de la tête et du cou d'autre part ;
- l'écrasement qui permet la réduction mécanique des portions alimentaires volumineuses ;
- la trituration qui correspond au broiement. Elle est facilitée par la salivation.

La praxie de mastication débute vers 6-8 mois. Elle n'est pas liée à l'apparition des dents donc l'enfant pourra présenter un mouvement de mastication même s'il n'a pas de dent. La mastication devient fonctionnelle vers 6 ans.

II. Le développement de la mastication

1. La succion-déglutition

Lors de l'acquisition de la mastication, la première étape est la tétée, aussi appelée succion-déglutition. Cette période correspond à l'oralité primaire².

Les premières manifestations de l'oralité fœtale s'observent au cours du troisième mois. Les premières gnoses et praxies orales et linguales s'ébauchent en collaboration avec la main. La succion apparaît avant la déglutition. Elle est ainsi la plus ancienne et la plus précoce fonction à se mettre en place, et à se manifester dans le genre humain.

En période d'oralité primaire, le réflexe de succion-déglutition est une séquence intégrée au cours de laquelle le temps buccal et le temps de déglutition sont, pour le nourrisson, uniques et fusionnés tant le lait de la mère représente le nutriment de confiance.

Lors d'un stimulus tactile, le réflexe de succion couplé au "rooting reflex" (ou réflexe de foussement) permet d'initier la tétée. Cette dernière comporte deux phases:

- un abaissement de la mandibule avec un déplacement en bas et en avant de la langue ;
- une élévation de la mandibule avec un déplacement en haut et en arrière de la langue.

Les séquences de succion, déglutition et respiration se répètent durant l'allaitement. La déglutition suit donc la succion de façon réflexe.

A la naissance, le rôle du pharynx est déterminant pour assurer la respiration et la succion-déglutition. La cavité buccale et le pharynx permettent donc la succion et la déglutition. Ces fonctions améliorent l'état d'éveil du nouveau-né et sont sources d'acquisitions nouvelles dans le champ des inter-relations mère-enfant.

2. Acquisition du mâchonnement unilatéral alterné

De la naissance à la fin de l'enfance, les fonctions nutritionnelles (succion-déglutition et mastication) subissent différentes modifications.

² Article de Catherine THIBAUT dans *Rééducation orthophonique n°220 – les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant* (décembre 2004), p.7

En effet, la mandibule qui n'assurait que des mouvements de rotation et propulsion-rétropulsion réalise, à partir de cinq mois, des mouvements diagonaux transverses.

Le bébé, sans dents apparentes, commence à accomplir quelques mâchonnements par séries de deux ou trois, indifféremment à droite ou gauche, en frottant le bourrelet gingival inférieur contre son antagoniste supérieur aux endroits où apparaîtront les molaires. Il ne semble pas que ces exercices soient dus à une inflammation gingivale car la muqueuse est normalement rose pâle.

Ces mâchonnements sont annonciateurs de la diduction qui correspond au déplacement latéral de la mandibule par rapport au maxillaire constituant un des mouvements essentiels de la mastication.

Vers 5 mois, non seulement la mandibule commence à se déplacer diagonalement mais la langue aussi. C'est le cas lorsque le bébé lèche le mamelon sans le saisir ou qu'il suçote par petits à-coups un bourrelet gingival avec la pointe de la langue.

3. La capture masticatrice

En plus de l'apparition des premières dents vers 6 mois, le passage à l'alimentation solide à la cuillère permet aussi le développement progressif de la mastication. En effet, on assiste à une nouvelle stratégie motrice orale bien que la tétée ne soit pas abandonnée pour autant. Il s'agit d'une praxie complexe faisant intervenir l'efficacité des afférences visuelles, l'ouverture de la bouche adaptée au diamètre de la cuillère et les structures neurologiques de l'apprentissage. L'enfant apprend ainsi à saisir l'aliment situé sur la cuillère placée entre les lèvres et les dents. C'est donc l'axe œil-main-bouche qui est en jeu ici.

A ce moment là, l'enfant passe alors d'une oralité succionnelle à une oralité de capture mettant en œuvre une nouvelle stratégie motrice. C'est le moment où l'enfant découvre qu'il peut attraper, pincer et serrer un objet entre ses incisives. C'est aussi la découverte de la fonction préhension/morsure.

Au cours des premiers mois de vie postnatale, le couple succion-déglutition constitue une séquence globale automatique. Cependant, vers l'âge de 6 mois, les temps buccal et pharyngien de la déglutition, bien que synchronisés, sont volontaires. C'est donc le passage de l'oralité primaire à l'oralité secondaire.

Vers l'âge de 6 ans, la stratégie motrice se modifie radicalement avec l'éruption des premières molaires et la mastication sera très proche de celle de l'adulte.

4. Modification de la déglutition au cours de la mise en place de la mastication

Par l'apprentissage de la mastication, la mandibule, la langue et l'os hyoïde développent un nouveau mode de stabilisation : l'occlusion dentaire.

Cette acquisition fonctionnelle entraîne une modification de la déglutition. Dorénavant, lors du premier temps de la déglutition, les arcades dentaires entrent en occlusion, la langue prend appui, par ses bords, sur le pourtour de la voûte palatine puis contracte son dos pour chasser le bol alimentaire vers le pharynx. C'est ce qu'on appelle la déglutition secondaire. L'enfant habitué à projeter sa langue entre les arcades doit apprendre à utiliser ses dents et découvrir le rôle de la partie postérieure de la langue qui permet l'expulsion du bol alimentaire vers l'œsophage.

La déglutition apparaît avant la mastication dans la vie de l'enfant bien que la mastication précède la déglutition lors de la nutrition. Cependant la maturation de la mastication, vers deux ans, est en général concomitante à celle de la déglutition, puisque ces deux fonctions dépendent de la mise en place des arcades dentaires et de la mobilité linguale.

Vers 6-7 ans, une béance antérieure, due à la chute des incisives temporaires, favorise la réapparition provisoire de la déglutition avec une projection linguale antérieure. C'est ce qu'on appelle la déglutition primaire. Celle-ci ne dure que le temps de la mise en place des incisives permanentes. Dans le cas échéant, une prise en charge orthophonique est à envisager.

5. Les réflexes posturaux

A partir de 6 mois, le nourrisson perd sa posture de flexion et devient plus tonique. Il commence alors à redresser la tête grâce à la modification des structures anatomiques.

Le redressement de la tête et la croissance cervicale entraînent l'os hyoïde et le larynx vers le bas permettant de dissocier la déglutition de la respiration et libérant également l'étage inférieur. Dès lors, il sera possible d'observer la réalisation de mouvements mandibulaires verticaux qui seront remplacés par des mouvements « en rond » entre 10 et 14 mois.

III. Evolution de la mastication de l'enfant à l'adulte

1. Evolution générale de la mastication

Grâce à la denture temporaire, l'appareil manducateur voit son champ d'activité s'élargir avec l'apparition d'une nouvelle fonction: la fonction de mastication.

Cette nouvelle fonction apporte un important changement des habitudes alimentaires lesquelles contribuent à la croissance normale du nourrisson. La mastication favorise également la croissance des maxillaires, notamment en stimulant régulièrement l'activité des muscles impliqués dans cette fonction.

L'éruption de la première molaire définitive, vers 6 ans, n'améliore pas immédiatement l'efficacité de la mastication. En revanche, elle augmentera progressivement entre 7 et 10 ans. Cette progression dans le temps est due au fait qu'une dent qui vient de faire éruption nécessite un certain temps pour devenir fonctionnelle et efficace.

D'autres facteurs comme la maturation musculaire et la croissance faciale jouent également un rôle. En effet, on considère que l'efficacité est de 100% chez l'adulte dont la dentition est complète. Or les enfants de 12-13 ans ont aussi une dentition complète et pourtant leur efficacité masticatoire est moitié moindre.

A 14 ans, l'efficacité approche les deux tiers pour atteindre 100% vers l'âge de 16 ans.

2. Evolution des structures impliquées dans la mastication entre 6 mois et 8 ans

Les travaux de STOLOVITZ et GISEL³ déterminent l'effet de trois textures d'aliments (visqueuse, semi-solide, solide) sur la durée d'alimentation, sur les cycles de mastication ainsi que sur le ratio temps/cycle chez les enfants de 6 mois à 2 ans. Cette période couvre donc la transition entre la succion et la mastication.

Ces travaux montrent que pour anticiper la prise alimentaire, le nourrisson a la bouche ouverte en maintenant la langue et la mandibule statiques. En grandissant l'enfant garde progressivement la bouche fermée lors de la mastication. Ce comportement est observé plus précocement avec les textures semi-liquides et visqueuses qu'avec les textures solides.

³ D'après la thèse de chirurgie dentaire de Rachid CHAFFAI : *Etude de la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21*, Académie de Nancy- Metz (2003)

Chez le nourrisson, la langue, la lèvre inférieure et la mandibule se déplacent ensemble durant la mastication mais en grandissant la meilleure mobilité linguale permet les mouvements nécessaires au placement de l'aliment pour le mastiquer. La participation des lèvres et des joues disparaît donc avec le perfectionnement des mouvements de la langue et de sa mobilité.

Le placement de l'aliment en position médiane déclenche la mastication chez le très jeune enfant. Ainsi, lorsque l'aliment est placé latéralement entre les gencives, l'enfant va centrer l'aliment avant de commencer la mastication.

D'autre part, ces auteurs supposent qu'au fur et à mesure de sa croissance, l'enfant déglutit de moins en moins souvent pour une bouchée de même volume donnée. Ceci est lié à l'augmentation du nombre de dents, de la mobilité linguale et l'accroissement de la taille de la cavité buccale.

La diminution du temps de mastication et du nombre de cycles optimisent l'effort de mastication. Cette baisse montre ainsi une constance du rapport temps/cycle pour les trois textures notamment chez le jeune enfant.

Les travaux réalisés par SCHWAAB, SCHWARTZ et GISEL⁴ montrent que des changements importants de la mastication et de la déglutition se produisent à partir de 2 ans. Ces changements permettent à l'enfant de mastiquer plus efficacement une plus grande variété d'aliments de textures différentes.

La latéralisation de la langue joue une part importante dans l'accroissement de cette efficacité. Elle permet au début de placer les aliments sur les molaires et de les retenir pour qu'ils puissent être mastiqués. Ensuite, elle va permettre de déplacer les aliments d'un côté à l'autre de la bouche.

On observe aussi une baisse significative du temps de mastication à partir de 5 ans. Cependant, il y a des divergences selon les textures : l'habileté masticatrice est acquise plus précocement pour les aliments de texture solide que pour les aliments de texture molle.

Les changements significatifs du temps de mastication entre 5 et 8 ans peuvent être expliqués par une augmentation de l'efficacité masticatoire liée au passage de la dentition lactéale à la dentition permanente.

⁴ D'après la thèse de chirurgie dentaire de Rachid CHAFFAI : *Etude de la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21*, Académie de Nancy- Metz (2003)

IV. La séquence masticatrice

Une séquence de mastication se compose de la préhension, de l'incision, du transport intra-buccal et de la fragmentation des aliments. Ces différentes étapes permettent de préparer et d'insaliver le bolus alimentaire. La séquence masticatrice correspond donc à l'ensemble des mouvements effectués de l'ingestion jusqu'à la déglutition complète de l'aliment.

Au sein de la séquence masticatrice, on observe des cycles masticatoires qui correspondent aux mouvements rythmiques d'apposition et de séparation des arcades dentaires. Chacun de ces cycles sont constitués d'enchaînements d'abaissements et d'élévations de la mandibule, associés à des mouvements de propulsion-rétropulsion et de diduction. Ces cycles masticatoires sont répétés jusqu'à ce que le bol alimentaire soit prêt à être dégluti.

Si l'on schématise le cycle masticatoire, il ressemble à une goutte d'eau mais sa forme et son amplitude varient selon différents facteurs :

- le type d'aliment mastiqué ;
- l'état de préparation du bol alimentaire ;
- le sujet examiné.

Chaque séquence masticatrice se divise en 3 phases : une étape de préparation suivie d'une série de réduction (ou mastication rythmique) et enfin, une phase d'élimination.

1. La préparation

Durant la phase préparatoire, l'aliment est saisi par les lèvres puis incisé par les dents grâce à une élévation de la mandibule. Des mouvements linguaux antéro-postérieurs permettent de transporter l'aliment de l'avant vers l'arrière pour le placer sur les faces occlusales des dents postérieures.

Les aliments, au contact des dents, vont alors être divisés en plusieurs morceaux. Le contact dentaire avec le bol alimentaire sera d'autant plus rapide que le bol sera gros.

Cette phase occupe environ 36% de la séquence masticatrice.

2. La réduction

Lors de cette étape, la nourriture est fractionnée grâce à de grands mouvements quasi-verticaux de la mandibule.

Durant la séquence masticatrice, on peut noter trois phases pour les mouvements mandibulaires :

- une ouverture régulière et rapide ;
- une fermeture rapide jusqu'au contact avec l'aliment ;
- une fermeture lente qui permet d'écraser l'aliment entre les arcades dentaires.

Durant la phase de réduction, la langue et les joues exercent des mouvements de poussée qui permettent de maintenir l'aliment entre les arcades dentaires mais aussi de le déplacer légèrement afin de soumettre toutes ses parties à la force d'occlusion.

A la fin de la réduction, on observe une phase de contact. Celle-ci n'est pas systématique puisqu'elle a lieu lorsque le bol alimentaire est suffisamment broyé et ramolli pour être dégluti. Les dents entrent alors en contact. Toutefois, si le bol alimentaire n'est pas prêt à être dégluti, le sujet recommence un nouveau cycle.

3. L'élimination (ou clairance)

Cette phase est caractérisée par une forte activité linguale et jugale. En effet, de nombreux mouvements linguaux permettent de récupérer et de rassembler les particules résiduelles du bol alimentaire. Quand aux mouvements mandibulaires, ils deviennent de plus en plus irréguliers et de faible amplitude.

4. Les facteurs de variation de la séquence masticatrice

4.1. L'âge

La performance masticatrice des enfants est inférieure à celle des adultes. Cette différence peut être, en partie, expliquée par les différences de surfaces de contact dentaire et de forces occlusales et par le manque d'apprentissage et d'expérience.

L'amplitude verticale des cycles masticatoires augmente au cours de la croissance parallèlement à la croissance de la mandibule mais semble ensuite diminuer une fois l'âge adulte atteint. Avec le vieillissement, la masse musculaire, la salivation et la force d'occlusion réduiront.

4.2. Le sexe

L'activité musculaire et l'amplitude de mastication sont plus élevées chez les hommes que chez les femmes. Cependant, la durée totale de mastication et le nombre de cycles sont plus importants chez les femmes que chez les hommes.

4.3. Les aliments

Les caractéristiques des aliments telles que la dureté, la taille, la consistance, la forme et le goût jouent également un rôle sur la mastication.

En effet, le nombre de cycles masticatoires augmente avec la dureté des aliments rallongeant ainsi la durée de la séquence masticatrice. Les cycles sont plus amples et l'activité musculaire plus importante.

En ce qui concerne la consistance des aliments, plus l'aliment est épais, plus la durée du cycle augmente.

Selon la taille et le nombre de particules obtenues après la phase de préparation, l'activité musculaire et l'amplitude verticale des cycles diminuent parallèlement à la réduction de la taille des particules.

4.4. La fatigue, la maladie et la faim

En cas de fatigue ou de maladie, la fatigue corporelle générale réduit les capacités masticatoires. Il en est de même si le sujet a faim puisque qu'il mangera plus rapidement réduisant ainsi la qualité de la mastication.

V. Les différentes structures impliquées dans la mastication

1. L'activité musculaire de ces structures

La contraction d'un muscle s'accompagne d'un raccourcissement de ces fibres contractiles et donc d'un rapprochement de ses insertions. Il en résulte, en général, un mouvement lorsque l'une des insertions est mobile et l'autre fixe.

Cependant, la contraction d'un muscle peut aussi permettre la stabilisation d'une insertion mobile sans générer de mouvements, comme c'est souvent le cas pour les muscles masticateurs. C'est donc l'activité simultanée de différents faisceaux musculaires qui aboutira à un mouvement.

Lors de la mastication, l'activité des muscles mandibulaires est la plus importante mais il ne faut pas négliger celle des muscles linguaux, des muscles faciaux et les mouvements abaisseurs et stabilisateurs de l'os hyoïde.

1.1. Les muscles mandibulaires

Les mouvements mandibulaires verticaux apparaissent entre 9 et 11 mois parallèlement au changement de texture alimentaire. En effet, on passe d'une alimentation liquide à une alimentation mixée avec parfois l'introduction de petits morceaux.

Quant aux mouvements mandibulaires « en rond », ils sont généralement observés entre 10 et 14 mois. Ces mouvements vont de pair avec l'introduction d'une alimentation solide. On parle de mastication « en rond » car une mastication mature décrit un mouvement en cercle.

Vers 6 ans, lorsque la mastication est fonctionnelle, la réalisation des mouvements mandibulaires se fait grâce à deux types de muscles :

- les muscles élévateurs de la mandibule : les ptérygoïdiens internes, les temporaux et les masséters. Ces muscles interviennent essentiellement lors de la phase de réduction puisqu'ils participent à la fermeture buccale. Leur activité diminue lors des phases de préparation et d'élimination.
- les muscles abaisseurs : les ptérygoïdiens latéraux et les muscles sus-hyoïdiens qui permettent les mouvements d'ouverture buccale.

Lors de la mastication, les mouvements de la mandibule sont classiquement décrits comme des mouvements engendrés par la coordination et l'alternance de muscles symétriques élévateurs et abaisseurs. Toutefois, cette image est très schématique et il serait faux de croire que les muscles des côtés droit et gauche agissent toujours en synergie. On peut aussi observer des contractions de certains muscles considérés anatomiquement comme abaisseurs au cours de la phase d'élévation.

1.2. Les muscles linguaux

Leur intervention diffère selon le moment de la séquence masticatrice : les muscles protracteurs (génio-glosse, génio-hyoïdien) et abaisseurs de la langue s'activent lors de la phase d'ouverture tandis que le styloglosse, le sterno-hyoïdien et les muscles élévateurs de la langue interviennent lors de la fermeture.

Les mouvements linguaux latéraux apparaissent concomitamment aux mouvements mandibulaires verticaux. Ils vont permettre le déplacement des aliments vers les secteurs postérieurs des arcades dentaires afin de les broyer.

1.3. Les muscles faciaux

L'activité des muscles faciaux n'est pas coordonnée à celle des muscles mandibulaires pendant la phase de préparation. Leur activité augmente au cours de la séquence masticatrice.

Même si ces muscles n'agissent pas concomitamment, en cas d'hypotonie musculaire, la mastication sera fortement perturbée. En effet, les muscles mandibulaires, linguaux, labiaux et jugaux participent à la préhension du bol, à sa conservation en bouche et à son induction salivaire. L'efficacité masticatoire sera donc fortement diminuée.

1.4. Les forces musculaires développées au cours de la mastication

Les muscles masticateurs sont capables de développer des forces considérables que l'on peut recueillir en plaçant un dynamomètre entre les dents du sujet. L'activité musculaire a même tendance à augmenter si l'individu enchaîne plusieurs cycles masticatoires pour une même bouchée.

Des différences de valeurs reflètent aussi bien les différences de taille et de forme des dents que l'endroit où est placé le dynamomètre sur les arcades. Autrement dit, la force sera plus élevée au niveau des molaires que des incisives car elles sont plus proches des insertions des muscles élévateurs et des régions condyliennes où se dissipent les forces masticatoires.

Il y a aussi des variations dues au sexe et à l'âge de la personne puisque la force musculaire est inférieure chez les femmes, comme chez les sujets âgés.

Enfin, les habitudes alimentaires ont aussi une influence sur ces forces. En effet, les induits, habitués à mâcher des aliments durs, développent d'emblée des forces de l'ordre de 1500 newtons (contre 200 newtons chez les occidentaux).

La performance de tout individu peut augmenter avec de l'entraînement masticatoire. Si le sujet s'entraîne une heure par jour durant sept semaines, ses capacités masticatoires peuvent être doublées. Celles-ci diminueront rapidement si l'entraînement prend fin⁵.

⁵ D'après *Physiologie de la manducation* d'AZERAD J., éditions Masson (1992)

2. Le rôle de ces structures

2.1. Le rôle de la langue, des joues et des lèvres

La langue joue un rôle essentiel dans la fonction masticatrice. En effet, elle permet le déplacement du bol alimentaire d'un côté de la bouche puis de l'autre en le plaçant sur les surfaces occlusales dentaires.

Elle permet aussi de rassembler le bol alimentaire lorsqu'il est éparpillé dans la cavité buccale, de le contenir et de le positionner sur son dos afin qu'il soit propulsé en arrière vers le pharynx.

Elle assure également l'écrasement au palais des aliments de consistance molle.

Enfin, la langue a un rôle de nettoyage des résidus alimentaires grâce à un balayage buccal et péri-buccal.

Les joues et les lèvres servent, quant à elles, de remparts latéraux et antérieurs au bol alimentaire. En effet, elles contiennent les aliments au niveau des arcades dentaires et évitent qu'ils soient expulsés hors de la bouche lors de la mastication. Elles rendent donc la cavité orale totalement étanche.

La tonicité des joues combinée à celle des lèvres et de la langue permet de créer une dépression, à l'intérieur de la cavité orale, favorisant la formation du bol alimentaire, la vidange salivaire et l'expulsion du bol en arrière.

Tout comme la langue, elles contribuent au nettoyage physiologique de la cavité orale.

2.2. Le rôle des dents

La fragmentation de l'aliment commence par la préhension-incision de ce dernier. On observe alors des mouvements des incisives mandibulaires sur les faces des incisives maxillaires.

L'aliment ainsi introduit en bouche, est dirigé et positionné sur les cupsides à droite ou à gauche pour y être écrasé. La langue, aidée par les lèvres et les joues, canalise alors les aliments sur un des secteurs latéraux de l'arcade.

Après dilacération effectuée par les canines et les prémolaires, la phase essentielle de trituration se caractérise par une série de cycles d'écrasement, dont la phase active conduit au rapprochement puis au contact des faces occlusales des molaires, aboutissant à la déglutition du bol alimentaire.

La forme des dents ainsi que leur position leur confèrent des rôles spécifiques. En effet, les incisives interviennent dans la phase initiale de la préhension et du découpage alors que les molaires participent à la « dégradation » du bol alimentaire.

2.3. Le rôle de la salive

Le but de la mastication est de réduire la taille des aliments en un bol plus facile à déglutir. Les aliments ainsi broyés seront liés par l'imprégnation de salive.

L'interaction salive/aliment est importante car elle facilite la compartimentation mécanique par une action chimique ou enzymatique et exalte les arômes des aliments.

VI. Evaluation de la mastication

1. Les paramètres relevés dans la littérature

1.1. La durée

La durée de mastication correspond au temps écoulé entre le moment où l'aliment est placé en bouche et le moment où il est avalé. Celle-ci est liée à la durée d'ouverture et de fermeture de la bouche mais aussi à la durée de la phase de réduction des aliments qui dépend du volume et de la texture de ces derniers.

La durée moyenne d'une séquence masticatrice est de 0,7 à 1 seconde. Celle-ci augmente de 25% chez les sujets ayant des difficultés masticatoires dont les sujets porteurs de trisomie 21.

On constate des variations en fonction du sexe puisque la durée moyenne d'une séquence est plus longue chez les femmes que chez les hommes et en fonction de l'âge : elle augmente en vieillissant.

1.2. La vitesse

La vitesse moyenne de mastication est aussi fonction du sexe. En effet, cette vitesse est moins élevée chez les femmes. Les hommes mâchent donc plus vite. Cette différence de célérité peut être expliquée par de légères différences de morphologie mandibulaire.

La vitesse de mastication est aussi fonction de la nature des aliments : les mouvements mandibulaires sont plus rapides pour les aliments durs que pour les aliments mous.

1.3. L'amplitude

L'amplitude correspond aux mouvements verticaux. Elle varie entre 0,8 cm et 2,2 cm en fonction des aliments. En effet, la cavité buccale est moins ouverte pour mastiquer les aliments mous que les aliments durs.

L'amplitude augmente aussi en fonction du sexe : elle est moins importante pour les femmes.

Au cours d'une séquence masticatrice, l'amplitude des mouvements mandibulaires tend à décliner graduellement. Ceci est attribué à la transformation de l'aliment en un bol alimentaire de plus en plus petit.

2. Les paramètres d'évaluation de la mastication

2.1. La capacité masticatoire

Elle peut être considérée comme l'ensemble des caractéristiques physiologiques du système manducateur : morphologie et dimensions des dents, rapports dentaires, contraintes appliquées, forme de la langue...

2.2. L'habileté masticatoire

Elle vise à l'utilisation optimale des éléments cités dans la capacité masticatoire. Celle-ci est contrôlée par le système neuromusculaire.

2.3. L'efficacité masticatoire

C'est l'aptitude à réduire un aliment en particules plus petites afin de les déglutir. Plus la réduction est importante, plus la mastication est efficace.

L'efficacité masticatoire est directement liée au nombre et à la surface des contacts occlusaux. Les individus ayant une efficacité réduite ne mastiquent pas leurs aliments plus longtemps dans le but de compenser une mauvaise préparation du bol; ils déglutissent simplement des particules plus grosses, ce qui aura des répercussions sur la digestion.

Par analogie, la capacité masticatoire est assimilable à l'outil, l'habileté masticatoire au bon usage de l'outil et l'efficacité masticatoire correspond au résultat de l'emploi de l'outil.

3. Méthodes d'évaluation de la mastication

L'efficacité de la mastication peut aussi être évaluée par granulométrie. Cette technique consiste à faire mastiquer un aliment pendant un nombre de cycles spécifiés et de le faire recracher afin de le passer dans un tamis.

On peut aussi utiliser l'électromyographie qui permet de mesurer l'activité électrique des muscles à l'aide d'électrodes collées sur la peau en regard des masséters et des temporaux.

Le Replicator constitue un moyen performant pour observer les déplacements des dents mandibulaires et les mouvements condyliens pendant la mastication (LAURET 1996). Il retransmet, par l'intermédiaire de six transducteurs électroniques reliés à un ordinateur, les déplacements tridimensionnels de la mandibule. Ces transducteurs sont fixés à un clutch mandibulaire n'interférant pas sur les trajets occlusaux.

Enfin, on peut aussi procéder à des tests optiques bien qu'ils soient considérés comme un complément de test. Ils ont pour but d'étudier les surface dentaires occlusales, le nombre de points de contact et de les corrélés à la performance masticatrice.

Chapitre III

LA MASTICATION CHEZ LES SUJETS PORTEURS DE TRISOMIE 21

I. Généralités sur l'alimentation

L'alimentation des enfants trisomiques est souvent source de difficultés et ce dès leur plus jeune âge notamment à cause des troubles oro-faciaux.

Chez le nourrisson, la tétée au sein ou au biberon se révèle plus difficile et moins efficace que chez les enfants tout venants. En effet, le joint labial est faible et il existe une difficulté de coordination entre la succion-déglutition et la respiration.

Par la suite, on constate une perturbation dans la progression normale des textures alimentaires allant des aliments liquides aux aliments solides en passant par les mixés.

Dans le régime alimentaire des enfants trisomiques, on observe souvent une prédominance des aliments mixés à un âge où ils devraient déjà manger des aliments solides. L'enfant trisomique refuse un certain nombre d'aliments et en particulier les aliments durs. Les mouvements de mâchoires étant difficiles à contrôler et la force de mastication souvent insuffisante, les individus vont alors trier et écarter les aliments trop durs et trop gros. Cependant, le manque de force musculaire n'est pas la seule cause à cette sélectivité alimentaire. En effet, le patient porteur de trisomie 21 peut présenter une pathologie ORL, un reflux gastro œsophagien ou un syndrome de dysoralité sensorielle (goût, odorat, textures, température...). Ce dernier est une hyper réactivité génétique des organes du goût et de l'odorat qui s'exprime par un simple dégoût pour un certain type d'aliment jusqu'à un état d'aversion alimentaire sévère pouvant faire croire à une anorexie.

Les causes proprement dite du refus alimentaire ne font pas l'objet du mémoire mais il convient de les garder en tête car d'autres traitements thérapeutiques devront être mis en place.

Durant l'enfance, les troubles de la fonction orale vont compliquer la fonction masticatrice. En effet, on note une fermeture labiale inefficace, une réduction du contrôle du bol alimentaire, une protrusion linguale et la difficulté à corriger les mouvements mandibulaires verticaux excessivement larges.

En ce qui concerne l'autonomie alimentaire c'est-à-dire l'aptitude à manger seul en amenant la cuillère à la bouche et à boire au verre, l'acquisition est retardée et les parents ne facilitent pas toujours son développement. En effet, ils supervisent souvent les repas et les épisodes d'alimentation autonome sont moins fréquents que chez les enfants tout venants à âge égal. Certains continuent même à donner le biberon alors que l'enfant est en capacité de boire au verre.

Au cours des repas, les enfants trisomiques ont tendance à accumuler les aliments en bouche sans les mastiquer ni les avaler. Il arrive qu'une partie de ces aliments soit rejetée en dehors de la cavité buccale après les avoir conservés pendant quelques secondes à quelques minutes.

Selon la présentation des aliments et leur texture, le positionnement de la langue sera différent. En effet, elle aura une position plus antérieure à la présentation d'un aliment de texture molle.

Généralement, la langue se situe derrière les incisives supérieures mais la plupart des enfants porteurs de trisomie 21 ont leur langue placée sur le sommet des dents, sur la lèvre inférieure ou au-delà de celle-ci.

Tableau 1 : Principaux problèmes lors de la prise alimentaire chez le nourrisson et l'enfant porteurs de trisomie 21 (RIVERBEND 2003)

| Age (mois) | Schémas d'alimentation |
|--------------|--|
| 0 – 3 mois | - faible succion au sein ou au biberon - défaut d'endurance lors de l'alimentation |
| 3 – 6 mois | - retard de prise du biberon avec les mains - difficulté d'acceptation de l'alimentation à la cuillère en raison de mouvements linguaux non coordonnés |
| 6 – 9 mois | - retard du passage d'une alimentation liquide à une alimentation solide en raison du manque de maturité des mouvements linguaux - retard de la prise des aliments avec les doigts - faible force de morsure |
| 9 – 12 mois | - schèmes de mastication immatures - retard de la prise de liquide au verre |
| 12 – 15 mois | -difficulté d'utilisation de la cuillère |

II. La séquence masticatrice

La séquence masticatrice, lorsqu'elle a débuté, manque de coordination par rapport à celle qu'on observe chez les individus tout venants :

- lors de la phase préparatoire, le contrôle de la mâchoire inférieure est insuffisant. Le sujet ne parvient pas à adapter l'ouverture buccale verticale à la texture de l'aliment conduisant à une ouverture de la bouche souvent excessive et à une fermeture seulement intermittente. Ce manque de contrôle explique, en partie, l'expulsion fréquente des aliments hors de la bouche ;

- lors de la phase d'établissement des contacts, le sujet trisomique n'arrive pas à guider sa langue afin de collecter les aliments et de réaliser les mouvements de latéralité nécessaires pour les amener sur les surfaces occlusales des dents postérieures afin qu'ils soient

mastiqués. De plus, les malocclusions sagittales fréquemment rencontrées ne facilitent pas l'établissement des contacts dentaires stables nécessaires à la mastication ;

- l'efficacité de la phase de réduction va donc être fortement réduite puisqu'il n'y a qu'une faible quantité d'aliments au niveau des surfaces occlusales dentaires. Le rythme de la mastication est souvent interrompu chez le sujet porteur de trisomie 21 : celui-ci marquera alors des pauses entre les cycles masticatoires.

La durée de la séquence masticatrice augmente chez les sujets trisomiques quel que soit le type d'aliments même si ce phénomène est d'autant plus important pour les aliments durs et élastiques et pour les aliments pâteux et collants. Ce ralentissement peut s'expliquer par une fatigue plus rapide des muscles masticateurs qui deviennent alors moins efficaces.

Les enfants porteurs de trisomie 21 peuvent aussi garder ces types d'aliments en bouche, sans les mâcher dans le but de les imprégner de salive ce qui va les ramollir et faciliter leur mastication.

Alors que la durée des séquences masticatrices augmente chez les sujets trisomiques, le nombre de cycles masticatoires reste identique à celui des sujets tout venants.

III. Les caractéristiques fonctionnelles de la mastication

1. La ventilation

L'enfant porteur de trisomie 21 est généralement décrit comme un enfant ayant la face lunaire, la bouche ouverte et la langue débordante sur la lèvre inférieure avec un bavage souvent associé. Toutefois, on constate qu'il y a de moins en moins de sujets qui correspondent à ce tableau. Il est fort possible que la prise en charge motrice précoce ainsi que l'apprentissage à l'insertion sociale soient responsables de cette amélioration.

Si le tableau clinique se modifie grâce aux apprentissages, le trouble de la ventilation reste significatif. Sur demande, au test de Rosenthal, les enfants sont capables d'avoir une respiration nasale correcte mais au repos la respiration est souvent buccale ou mixte.

Pour éviter que les aliments ne soient expulsés en dehors de la cavité buccale, le sujet doit avoir une respiration nasale. Comme ce n'est pas toujours le cas chez le sujet trisomique, il éprouvera alors des difficultés durant la mastication.

2. La langue

Classiquement, on décrit les trisomiques comme ayant une langue grosse et hypotonique débordant de la cavité buccale. Comme nous l'avons dit précédemment, si l'on considère le volume de la langue en mesurant la longueur et la largeur en protrusion maximale, on s'aperçoit qu'il n'y a pas de différences significatives avec les sujets tout venants. Les sujets porteurs de trisomie 21 présentent donc une macroglossie relative due à une cavité orale trop petite et à une position de repos avec la bouche ouverte.

Les enfants trisomiques ont des performances amoindries dans tous les paramètres se rapportant au tonus musculaire de la langue. En effet, le claquement de langue, la protrusion linguale ou encore des mouvements latéraux nécessaires au transfert des aliments d'une arcade à l'autre, leur apparaissent difficiles.

La langue aura davantage un mouvement antéro-postérieur évoquant le mouvement de succion caractéristique chez le nourrisson. On constate donc une persistance de la succion-déglutition à mi-chemin entre la succion-déglutition primaire et la mastication balancée.

Ils vont alors écraser les aliments au palais avec leur langue, aliments qui seront davantage sucés que mastiqués.

Lors de la prise des liquides, on observe aussi souvent une avancée de la langue.

3. Les lèvres et les joues

Les lèvres et les joues manquent de coordination dans leurs mouvements. Aussi, elles n'assurent pas leur rôle de remparts antérieurs et latéraux et ne favorisent ni le déplacement du bol alimentaire ni le rôle de nettoyage physiologique.

4. Les arcades dentaires

Le retard d'éruption des dents temporaires et définitives est fréquent chez les sujets porteurs de trisomie 21. Ils souffrent également d'agénésies dentaires et d'une réduction de la taille des dents.

Comme l'efficacité masticatoire est fonction du nombre et de la surface des contacts occlusaux, celle-ci sera diminuée. A âge égal, un enfant porteur de trisomie 21 aura plus de difficulté à broyer des aliments solides qu'un enfant tout venant et le passage à l'alimentation solide sera retardé.

Les maladies du parodonte sont très fréquentes chez les personnes porteuses de trisomie 21. Elles provoquent des gonflements et saignements des gencives à l'origine de désagréments et de douleurs. Ces problèmes peuvent aussi contribuer à diminuer les efforts de mastication.

Le développement de la mastication dépend des stimuli sensoriels provenant principalement des récepteurs parodontaux. La petite taille du maxillaire par rapport à la mandibule empêche un contact dentaire correct ; les récepteurs parodontaux sont alors insuffisamment stimulés pour pouvoir commencer la mastication.

IV. Evaluation de la mastication

Peu d'études portent sur la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21. Nous nous sommes donc appuyés sur deux mémoires de recherche pour comprendre au mieux les difficultés éprouvées par ces enfants lors de la mastication afin de proposer un travail qui soit le plus adapté possible.

1. Etude de Rachid CHAFFAI

Dans cette partie, nous allons nous appuyer sur l'étude de Rachid CHAFFAI réalisée dans le cadre de sa thèse en chirurgie dentaire⁶.

1.1. Description de sa thèse

Dans son étude, Rachid CHAFFAI a comparé la mastication « d'aliments tests » entre un groupe de sept enfants trisomiques et un autre de neuf enfants tout venants. Cette comparaison a pu être grâce aux enregistrements vidéo faits avec un caméscope. Il a aussi évalué les autres fonctions oro-faciales des deux groupes.

Normalement, à l'âge de la population choisie (entre 7 et 11 ans), la mastication est en place pour tous les aliments. On devrait alors observer des mouvements linguaux latéraux permettant le transport du bol sur les secteurs dentés.

Les « aliments tests », au nombre de neuf, ont été sélectionnés en fonction de leur texture, de leur facilité à être fractionnés en portions calibrées et de leur conditionnement. Il a

⁶ CHAFFAI R., *Etude de la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21*, Académie de Nancy-Metz (2003)

donc choisi des cacahouètes, de la pâte fromagère, du pain, des carottes, des marshmallows, de la banane, des biscuits secs, des raisons secs, du yaourt et du chewing-gum.

1.2. Conclusions

A partir de ses différentes observations, Rachid CHAFFAI tire plusieurs conclusions concernant la mastication des sujets porteurs de trisomie 21 :

- augmentation du ratio durée de mastication/ nombre de cycles pour toutes les textures d'aliments. Seules les mastications du pain et du marshmallow étaient identiques pour les deux populations ;
- ouverture de la bouche quasi- permanente et pour tous les types d'aliments ;
- mastication plus antérieure pour les aliments qui se mastiquent en unilatéral ;
- non observation d'une accumulation d'aliments en bouche sans les mastiquer ni les avaler alors que c'est ce qui est décrit dans la littérature ;
- observation de pauses entre les cycles masticatoires ;
- protrusion et appui de la langue au-dessus des dents mandibulaires pour certains aliments de texture semi-liquide ou molle, à l'introduction du bol ;
- observation de mouvements linguaux associés qui rendent les cycles masticatoires plus irréguliers.

Les mouvements linguaux semblent davantage associés à l'activité de mastication qu'à l'activité de nettoyage péribuccal ou intrabuccal. Toutefois, il ne s'agit pas de mouvements parasites. En effet, ils apparaissent souvent dans les derniers cycles de mastication pour compenser l'hypoactivité de la sangle labio-jugale dans le but de rassembler les particules alimentaires nécessaires pour former le bol qui sera ensuite dégluti.

Cette étude a permis de déterminer les paramètres du bilan moteur à améliorer en rééducation pour obtenir une fonction masticatrice efficace. Il faudra veiller à :

- rétablir une ventilation nasale ;
- obtenir un positionnement de la langue en arrière avec une fermeture buccale au repos ;
- améliorer la mobilité et la tonicité labiales, jugales et linguales.

Etant donné que l'objet de ce mémoire est de proposer des pistes de rééducation pour obtenir une mastication efficace, nous développerons ces trois axes ainsi que d'autres dans la suite de notre réflexion.

2. Mémoire de fin d'études en orthophonie d'Aline RITTER

Cette étudiante en orthophonie a réalisé un film sur la mastication chez les enfants tout venants et un autre sur les enfants trisomiques en s'appuyant sur la thèse de Rachid CHAFFAI citée précédemment⁷.

L'objectif du premier film a été de détailler les étapes d'acquisition de la mastication ainsi que ses caractéristiques et sa physiologie. Le second film permet de comparer les caractéristiques de la mastication chez les enfants trisomiques et les enfants tout venants en faisant le lien avec le premier CD. Le but était donc de montrer l'intérêt d'une prise en charge précoce.

Ce support visuel n'apporte pas de nouvelles connaissances mais il demeure très intéressant puisqu'il illustre, sous forme de film, les propos de Rachid CHAFFAI. Le mémoire d'Aline RITTER est donc complémentaire à la thèse de ce dernier.

Aline RITTER a porté son étude sur 240 enfants âgés de 3 à 36 mois en ne filmant que les enfants sur lesquels on visualisait correctement les étapes de l'alimentation.

Selon l'auteur, les perturbations anatomiques et fonctionnelles de la zone oro-faciale sont déjà prises en charge, par les orthophonistes, lors de l'éducation précoce. Elle propose donc de développer une éducation plus globale utilisant la fonction d'ingestion alimentaire en plus de l'exercice des praxies manducatrices. D'après elle, l'utilisation de l'ingestion alimentaire permettrait un travail des sangles musculaires de la cavité orale différent et plus spécifique à la mastication. Elle aurait aussi une incidence indirecte sur la posture du patient. Le travail orthophonique de la mastication aurait alors un impact global sur les déficits oraux et posturaux.

Notre travail s'inscrit dans la continuité du mémoire d'Aline RITTER puisque nous allons mettre en place des ateliers d'éveil sensoriel incluant l'ingestion d'aliments.

⁷ RITTER A., *Réalisation de deux films présentant l'évolution de la fonction alimentaire, de la succion à la mastication et la mastication chez le sujet porteur de trisomie 21*, Université de Nancy (2008)

CHAPITRE IV
LES CINQ SENS DANS LA MISE EN
PLACE DE LA MASTICATION

I. Les cinq sens

Communément, on cite cinq sens : la vision, l'audition, le toucher, le goût et l'odorat mais certains auteurs en ajoutent d'autres comme la sensibilité à la température ou à la douleur.

Les cinq sens humains se développent in utéro selon un ordre invariable : le toucher, l'odorat, le goût puis l'audition et enfin la vision. Le toucher est actif dès la 7^{ème} semaine d'aménorrhée, l'odorat et le goût le sont dès la 11^{ème} semaine, l'audition dès la 16^{ème} semaine et la vision se développe à partir du 7^{ème} mois de grossesse pour n'être efficace qu'après la naissance.

Des capteurs spécialisés appelés récepteurs sensoriels vont transmettre les informations reçues du monde extérieur aux systèmes sensoriels. Ceux-ci vont traduire les différents stimuli et les transmettre au système nerveux central sous forme d'influx nerveux qui seront alors interprétés par l'encéphale pour en permettre la perception. Selon le type de stimulation (visuelle, olfactive, etc), les centres de traitement du cerveau diffèrent.

Les informations sensorielles permettent d'assurer les interactions du sujet avec l'environnement et d'adopter des réactions adaptées à tout changement de cet environnement.

Chez l'Homme, les informations privilégiées sont celles qui proviennent des canaux visuels et auditifs.

1. Qu'est-ce qu'une perception ?

C'est une conduite essentiellement cognitive consistant à interpréter l'environnement sur la base des informations sensorielles issues des sens. La perception consiste à intégrer les informations fournies par les différents sens et à les coordonner.

Il n'y a pas de perception neutre car celle-ci passe toujours par le filtre de la personnalité du sujet. Les représentations sont personnelles, relatives à l'histoire de chacun et à la relation qu'il a avec le monde. C'est donc avec subjectivité que le sujet perçoit un objet.

2. Comment entend-on ?

Les sons sont créés par une perturbation dans l'air, appelée vibration qui sera transmise de l'oreille jusqu'au cerveau.

La partie externe de l'oreille comprend deux parties : le pavillon et le conduit auditif externe. Le pavillon va capter et canaliser les vibrations vers l'oreille moyenne en faisant vibrer la membrane du tympan. La force de ces vibrations actionne le mouvement des

trois osselets présents dans l'oreille moyenne: le marteau, l'enclume et l'étrier. L'oreille moyenne augmente l'intensité des ondes sonores et les transforme en vibrations mécaniques qu'elle transmet à l'oreille interne.

L'oreille interne contient deux liquides : l'endolymphe et la périlymphe. L'endolymphe contribue au contrôle de l'équilibre tandis que la périlymphe est chargée de recevoir les vibrations sonores. Lorsque les vibrations atteignent la périlymphe, elles provoquent des ondes de pression correspondant aux ondes sonores. Ces ondes de pression transmettent les vibrations à la cochlée qui contient de nombreuses cellules ciliées appelées cellules ciliées internes et externes.

Les ondes mécaniques font bouger les cils, ce qui active la production d'influx nerveux chargés de transmettre l'information au nerf auditif jusqu'au cortex auditif du cerveau. C'est à ce moment que les vibrations sont finalement reconnues et perçues comme des sons. Ce long processus se produit des milliers de fois tous les jours en une fraction de seconde.

En théorie, l'oreille humaine est capable de capter des sons allant de 20 à 20 000 Hertz. Mais dès l'enfance, nos capacités se réduisent. En réalité, un adulte citadin perçoit des sons allant de 125 à 8000 Hertz. Toute lésion des cellules ciliées aura des conséquences irréparables puisqu'elles ne se renouvellent pas.

Rappelons que 75% des enfants porteurs de trisomie 21 souffrent d'une perte de l'acuité auditive, le plus souvent due à une accumulation de liquide visqueux dans l'oreille moyenne. Aussi, un rétrécissement du champ auditif portant sur les sons aigus peut être observé chez ces sujets, non éduqués particulièrement.

3. Comment voit-on ?

La vision est un processus très complexe qui fait intervenir de nombreux éléments des yeux et du cerveau.

Lorsqu'une personne regarde autour d'elle, les rayons lumineux frappent et se réfléchissent sur les objets qui l'entourent. Ces rayons traversent alors la cornée, notre première lentille naturelle, qui dévie une première fois leur trajectoire. Après cette réfraction, les rayons pénètrent dans l'œil par la pupille (tache noire au cœur de l'iris). Les muscles de l'iris s'adaptent constamment pour réguler la quantité de lumière à laquelle la pupille est exposée. La lumière autorisée à passer à travers la pupille poursuit alors son chemin en traversant le cristallin, seconde lentille naturelle, qui infléchit une nouvelle fois les rayons lumineux et les inverse. L'image de l'objet est alors projetée à l'envers sur la rétine.

La rétine est la membrane qui tapisse la face postérieure du globe oculaire. Elle est constituée par un tissu nerveux de photorécepteurs (bâtons et cônes) qui sont les cellules sensorielles de la vision. Les cônes perçoivent les couleurs et les détails les rendant responsables de la vue le jour alors que les bâtonnets reconnaissent les différents niveaux de clarté, donc ils sont adaptés pour la vue crépusculaire.

La rétine transforme l'énergie lumineuse en messages électriques qui seront transmis au cerveau par le nerf optique et le chiasma optique. Ce dernier a une structure en forme de X qui se prolonge jusqu'au thalamus qui va lui-même transporter les messages jusqu'au cortex visuel, situé à l'arrière du cerveau. Celui-ci reformera une image tridimensionnelle à l'endroit.

Les sujets porteurs de trisomies 21 peuvent avoir une atteinte de l'organe de la vue mais ils rencontrent plus souvent des difficultés dans l'attention conjointe, le contact œil-à-œil ou encore dans la poursuite et l'exploration visuelles.

4. Comment sent-on ?

Les odeurs sont des molécules véhiculées par l'air. Plus les molécules sont légères, plus elles voyagent vite, on dit qu'elles sont volatiles.

Lors d'une inspiration, les molécules odorantes présentes dans l'air pénètrent dans le nez, organe de l'odorat, dans la zone supérieure de la cloison nasale. Elles vont alors atteindre la membrane olfactive située au sommet de la cavité nasale. Cette membrane est couverte d'un épais mucus et contient de nombreuses cellules réceptrices. On peut citer les chimiorécepteurs capables de détecter des substances chimiques et de relayer cette information vers le système nerveux central, les thermorécepteurs qui ressentent la température ou encore les mécanorécepteurs pour interprètent les vibrations et la pression.

Chaque type de récepteur olfactif semble posséder une sensibilité particulière. Cela signifie qu'une molécule définie active un ensemble unique de récepteurs qui déclencheront un influx nerveux ; chacun de ces récepteurs répondant avec une intensité qui lui est propre. Cet influx passera par la lame criblée derrière laquelle se situent les bulbes olfactifs, premiers relais avec le cerveau.

Arrivés dans la région corticale préfrontale, les influx sont dispersés dans différentes régions qui les analysent et les décodent pour permettre la perception de l'odeur. Les scientifiques ont déterminé que le cerveau humain pouvait identifier des milliers d'odeurs différentes. L'odorat est donc l'une des fonctions les plus remarquables du corps humain.

Les cellules réceptrices sont très sensibles donc il arrive qu'elles saturent. Certaines odeurs perçues avec beaucoup d'intensité finissent par ne plus se sentir lorsqu'on s'y habitue : c'est le phénomène d'accoutumance.

Une odeur n'est jamais neutre : on l'aime ou elle nous déplaît. Cela s'explique par le fait que les cellules nerveuses qui conduisent les messages olfactifs dans le cerveau sont aussi connectées aux centres cérébraux qui gèrent l'affectivité et la mémoire.

L'odorat est un sens moins utilisé chez l'être humain que chez de nombreux mammifères pour lesquels il est prépondérant.

La plupart des études ayant comparé les capacités olfactives des hommes et des femmes ont conclu que les femmes sont plus douées que les hommes pour détecter les odeurs, les identifier, les discriminer et les mémoriser.

Bien qu'empruntant des voies nerveuses distinctes, l'odorat et le goût sont étroitement liés et une grande partie de ce qu'on attribue au goût dépend en fait de l'odorat. Ainsi, si l'organe olfactif est congestionné à cause d'un rhume, les sensations de goût s'en trouvent considérablement réduites.

5. Comment goûte-t-on ?

Les récepteurs gustatifs sont présents dans les bourgeons du goût qui se trouvent sur les papilles mais il convient de remarquer que le palais mou, le pharynx et le larynx contiennent également des cellules sensorielles qui participent à l'élaboration du goût.

On distingue trois types de papilles gustatives en fonction de leur forme : les papilles caliciformes disposées en « V » à l'arrière de la langue ; les papilles fongiformes concentrées sur la pointe et les bords latéraux de la langue et les papilles filiformes situées sur la surface médiane de la langue.

Après ingestion de l'aliment, la mastication libère des molécules de la saveur qui sont solubles dans la salive. Cette dernière porte les molécules vers les papilles gustatives. Elles se fixent alors aux récepteurs des cellules gustatives où naissent des messages électriques. Chaque cellule réceptrice a une forme unique qui répond à un type de signal chimique donné. Les signaux émis par les récepteurs gustatifs sont véhiculés principalement par trois nerfs crâniens qui vont les acheminer jusqu'au système nerveux central où des régions du cortex préfrontal décodent l'information chimique et la traduit en sensation gustative.

L'ensemble des sensations du goût peuvent être réduites à quatre qualités de base : sucré, salé, amer et acide. En 1908, le scientifique japonais Kikunae Ikeda en a identifié une cinquième : l'umami se traduisant généralement par « goût savoureux ». L'umami a un après-goût doux et durable et elle provoque une sensation de fourrure sur la langue, en stimulant la gorge et le palais.

Cependant, le goût renvoie à un ensemble plus vaste que ces cinq saveurs. Les sensations sont plus larges et prennent en compte l'odeur en bouche, la texture mais aussi les jugements de type « j'aime/je n'aime pas ».

L'hypothèse que les différents récepteurs gustatifs soient localisés de manière très particulière sur la langue (comme par exemple les récepteurs du sucré essentiellement sur la pointe de la langue) a été abandonnée car les différences sont faibles. Seul l'amer constitue une exception avec une prédominance des récepteurs sur la base de langue.

Comme l'a démontré la biologiste allemande Bessa VUGO⁸, la sapidité ne constitue qu'une partie de l'ensemble des informations sensorielles perçues lors de la mise en bouche d'un aliment. Outre la texture et la température des aliments, entrent également en ligne de compte :

- la flaveur : c'est l'olfaction rétro-nasale c'est-à-dire l'excitation des récepteurs olfactifs du nez par des molécules dégagées lors de la déglutition. Le sens de l'odorat entre ainsi en jeu dans la détermination des saveurs : un nez « bouché » réduit considérablement la faculté de goûter car cela empêche la circulation rétro-nasale et donc l'identification des caractéristiques aromatiques ;
- le piquant : c'est l'activation de récepteurs de la douleur par certaines molécules comme la capsaïcine du piment ou la pipérine du poivre ;
- la fraîcheur : c'est l'activation des récepteurs du froid de la cavité buccale par liaison de molécules de menthol avec les canaux ioniques ;
- l'astringence : c'est l'activation des récepteurs tactiles par une action de resserrement des tissus sous l'action de certaines substances comme les tanins du vin.

Le goût est culturel et dépendant des habitudes alimentaires. Par exemple, un enfant habitué à manger sucré et à grignoter dès son plus jeune âge, éprouvera des difficultés à changer ses habitudes. D'autant que tout ceci commence dès la gestation : le fœtus est habitué à recevoir des molécules liées aux aliments consommés par sa mère. Lors de la prise en charge de la mastication, ses habitudes alimentaires devront être mises en évidence pour que l'enfant trisomique ne se restreigne pas à une seule saveur.

Il importe de remarquer que la vue et l'odorat participent également, de façon indirecte, à l'élaboration du goût. En effet, l'odorat est impliqué dans l'ensemble des sensations du goût. Si celui-ci est altéré, le goût le sera. La vision a aussi un rôle important. Par

8 D'après <http://fr.wikipedia.org/wiki/goût>

exemple, aujourd'hui rares sont les personnes qui savent sentir les fruits. Nous jugeons essentiellement de leur qualité par nos yeux. La perception de la couleur a pris le relais sur la perception des odeurs.

6. Comment ressent-on ?

Chez le fœtus humain, le toucher est le premier des cinq sens à se développer même si celui-ci n'est pas indépendant des autres.

Le toucher est probablement le sens le plus indispensable à la survie de l'être humain. Il permet le contact avec l'environnement et fonctionne comme un système d'alarme naturel. C'est le cas pour les personnes qui jaugent la fièvre de leur enfant en posant leur main sur le front de ce dernier.

Le toucher permet la reconnaissance des objets extérieurs mais également l'expérience de sa propre surface corporelle à partir des « contacts environnementaux », comme une chaise dure par exemple.

Comme l'appuie l'expression « les aveugles ont leurs yeux au bout des doigts », le toucher nous aide à « éduquer la vue » : il nous permet de corriger nos erreurs d'optique et de mieux appréhender les formes et les distances.

Enfin, la peau est considérée comme un organe de la communication. Il suffit de se rappeler comme on pâlit d'envie face à une chose convoitée ou la manière dont on rougit de honte face à une situation embarrassante.

Le sens du toucher est dû à la présence de nombreux récepteurs et corpuscules situés sous la peau. Il y a trois types de récepteurs pour la peau : les récepteurs tactiles, les récepteurs thermiques et les récepteurs de la douleur.

Une division grossière permet de distinguer trois couches de la plus superficielle à la plus profonde : l'épiderme, le derme et le tissu sous cutané.

L'épiderme contient un réseau de terminaisons nerveuses libres chargées de transformer les informations recueillies par les récepteurs sensoriels en influx nerveux électriques. Les fibres nerveuses qui véhiculent ces informations rejoignent la moelle épinière, qui les transmet au cerveau, qui se charge de les analyser et de les comprendre. Le toucher est un sens remarquable qui nous protège tous les jours des agressions de l'environnement.

7. Les troubles de la perception sensorielle

Les troubles les plus fréquents sont ceux de l'audition et la vision alors que l'agueusie (absence de goût) et l'anosmie (trouble de l'odorat) sont beaucoup plus rares.

D'autres troubles reconnus comme des agnosies sont assez fréquents : il s'agit d'une négligence sensorielle qui fait souvent l'objet d'une catégorisation perceptive (agnosie visuelle, auditive, etc).

Il existe également des troubles relatifs à une production d'images ou de sons, par le cerveau, se traduisant par des hallucinations visuelles ou auditives.

II. Les sens dans l'alimentation

La mastication est une astuce mécanique pour bien digérer, garder sa vitalité et la ligne. Le fait de déguster lentement permet de prendre conscience du goût mais aussi des quantités avalées pour atteindre la satiété.

Il faut retrouver le plaisir de déguster les aliments en passant par l'éveil des 5 sens :

- le toucher : la première chose que nous faisons avant de goûter un aliment est de le toucher. Que ce soit avec les mains, les lèvres ou notre langue, nous touchons l'aliment avant et pendant que nous en percevons le goût. Pour qu'un enfant accepte de goûter un aliment dans les meilleures conditions, il faut tout d'abord qu'il accepte de toucher un maximum de textures sans avoir une attitude d'évitement ou de dégoût ;

- l'odorat : il est indissociable du goût. Un bon effluve venant des cuisines nous fait déjà saliver, préparant nos enzymes digestives à accueillir un bon repas. Le travail sur les odeurs a pour but de familiariser l'enfant avec des odeurs courantes de façon à ce que se crée un lien entre ce qu'il sent et ce qu'il peut potentiellement goûter ;

- la vision : l'œil est attiré par les couleurs vives et les formes atypiques et l'on sait à quel point l'appétit est aiguisé par les couleurs et les formes. En sollicitant l'aspect visuel des objets nutritifs ou non nutritifs, en encourageant l'enfant à s'intéresser à des formes et couleurs diverses, nous espérons le familiariser avec le monde gustatif visuellement attrayant et intéressant ;

- l'audition : elle est mineure dans nos repas mais permet de montrer un autre aspect de l'alimentation. Elle reste présente lorsque l'on mange croquant, que l'on entend les grains de riz dans une boîte, le bruit de l'eau que l'on verse, le repas frémir ou simplement à l'annonce du menu ;

- le goût : c'est évidemment le sens le plus sensible chez l'enfant qui refuse de manger. Nous ne le solliciterons pas directement mais l'objectif ultime de la prise en charge de la mastication sera que l'enfant goûte. Pour cela, nous « suggérons » son intérêt au travers de la stimulation des autres sens.

Il s'agit là réellement d'un apprentissage ; apprendre à manger en conscience et non de manière automatique. Se connecter à nos 5 sens permet de savourer, d'apprécier le repas, de ralentir la cadence et donc d'améliorer la mastication. C'est dans cette optique que nous allons mettre en place des ateliers d'éveil sensoriels avec des enfants porteurs de trisomie 21. Nous reviendrons donc sur ce sujet dans la deuxième partie de ce mémoire. Pour l'instant, attachons-nous à comprendre le lien entre le goût, le toucher, l'olfaction et l'alimentation.

1. Le goût

Le développement du goût de l'enfant est lié à des contraintes culturelles et génétiques. L'apprentissage gustatif des premiers mois et années est géré essentiellement par la mère qui rythme les apports, détermine la panoplie en décidant de ce qui est bon et ce qui ne l'est pas. D'autres adultes ou enfants peuvent également constituer des modèles d'initiation et d'imitation gustative pour l'enfant. Ce « moi gustatif » va se développer à travers une phase visuelle qui apprécie l'aspect de l'aliment ; une phase olfactive qui décèle l'odeur et une phase gustative en bouche qui jauge les saveurs.

De plus, très tôt dans son développement, le nourrisson réagit à chaque stimulus gustatif par une mimique particulière, c'est ce qu'on nomme le réflexe gusto-facial. Ces grimaces et ces sourires d'abord dépourvus d'intention sont rapidement intégrés dans un processus de communication entre les parents et l'enfant. Le goût aide donc le bébé à entrer en contact avec le monde qui l'entoure et à manifester son ressenti. Dès le début de la vie, l'alimentation est un temps qui unit les êtres. En partant d'une sensation physiologique quasi-mécanique, le bébé arrive à établir un lien grâce à la réaction émotionnelle que déclenche l'identification d'une saveur.

2. Le toucher

La première fonction affective de la tétée est d'assurer un contact fréquent et intime entre les corps de l'enfant et de sa mère. L'instinct de survie du mammifère ne saurait donc se détacher du besoin de lien affectif dans le développement harmonieux du nourrisson. A travers le corps de sa mère, celui-ci va prendre conscience de son propre corps, ce sera son premier rapport aux choses extérieures. L'attachement intime de l'enfant à la mère est la source même de nombreuses réponses affectives apprises, puis généralisées.

Le toucher va donc revêtir une fonction centrale de communication entre les parents et le nourrisson dans ses premiers instants de vie. La peau apporte des stimulations très fortes à l'enfant. Ainsi, dès sa naissance, l'enfant peut :

- être renseigné sur la température, la texture, le milieu qui l'accueille ;
- établir des contacts avec les personnes qui l'entourent ;
- manifester son besoin de toucher et d'être touché.

Pour le nouveau-né ou l'enfant, toutes les formes de stimulations cutanées qu'il reçoit sont de la plus grande importance pour le développement harmonieux de son corps et de son comportement. Elles ont aussi probablement des effets essentiels pour le développement d'un mode satisfaisant de relations affectives et émotionnelles.

Plus concrètement et à un âge avancé, le mangeur utilise le tact au travers d'éléments comme la matière des couverts avec lesquels il mange, de la table, du contact avec la nourriture sur le visage et/ou les mains.

L'acte de manger fait aussi appel aux sensations proprioceptives avec le poids des couverts, du verre, des aliments. Durant les trois temps de la déglutition, les aliments sont en contact avec la mâchoire, les gencives, le palais, la langue, les joues et par la suite l'œsophage. La mastication implique des stéréognosies linguales indissociables des sensations thermiques, algiques et tactiles. Ces dernières font référence à la forme, à la texture et à la consistance des aliments. Toutes ces informations convergent simultanément vers les centres supérieurs du cerveau, formant une image sensorielle globale de l'aliment.

Enfin, la texture constitue l'une des qualités accompagnatrice du goût, elle donne aux matières un grain particulier et varie selon l'aliment.

3. L'olfaction

L'olfaction fait partie intégrante du comportement alimentaire. Chez l'Homme, les troubles alimentaires sont souvent accompagnés de déficits olfactifs avérés. En effet, les traitements de l'information olfactive, au niveau cérébral, sont étroitement liés aux états de faim ou de satiété d'un organisme. L'odorat confirme nos impressions sensorielles et les odeurs nous permettent de savoir si un aliment aura un goût fort, épicé, doux...

Bien que les papilles gustatives réparties à l'intérieur de la bouche et sur la langue constituent l'organe du goût, les saveurs ne peuvent s'apprécier sans le nez. La saveur n'existe que si son identité olfactive est définie.

Goûter un aliment, le savourer, c'est aussi faire intervenir l'odorat. En effet, lors de la mastication, l'aliment libère des molécules olfactives volatiles qui parviennent aux récepteurs de l'odorat par voie interne. Ainsi, on sait, que dans la perception de la saveur d'un aliment, il y a deux types de perceptions : la saveur qui correspond à la qualité sensorielle d'un aliment (le salé par exemple) et l'odeur, celle-ci intervenant à 90 % dans la perception de la saveur.

L'odorat et le goût sont étroitement liés et une grande partie de ce qu'on attribue au goût dépend en fait de l'odorat. Ainsi, si l'organe olfactif est congestionné à cause d'un rhume, les sensations de goût s'en trouvent considérablement réduites. En effet, les molécules olfactives ne peuvent plus se fixer sur les récepteurs de la muqueuse olfactive. L'olfaction rétro-nasale donne ainsi des indications sur l'arôme d'un aliment.

Le vocabulaire français entretient une confusion en ce qui concerne le terme « goût » car, dans le langage courant, on dit par exemple « goût de fraise » ou « goût de fumée » pour désigner des arômes perçus par rétro-olfaction. Le terme arôme, qui conviendrait en l'occurrence, est sous-utilisé et souvent compris comme arôme ajouté ou même synthétique (comme dans « chewing-gum arôme banane »). De plus, dans certaines circonstances, le terme arôme serait très surprenant (on dit « ce vin a un goût de bouchon » plutôt que « ce vin a un arôme de bouchon », alors que, sensoriellement parlant, cette dernière formulation serait la bonne).

L'instinct alimentaire est dessiné autour de sélections odorantes très instinctives et primaires : l'animal carnivore est attiré par les senteurs de la proie vivante, l'herbivore est attiré par les arômes des plantes. Généralement, l'humain a peu de senteurs de survie instinctives, il ne mange pas ce qui est nécessaire et utile mais ce qui procure du plaisir.

L'olfaction est un sens physiologiquement peu développé chez l'homme. Malgré cela, une faible concentration suffit à nous faire percevoir la présence d'une odeur. Ainsi, même si elle n'est pas installée pour la survie de notre espèce, l'olfaction joue un grand rôle social et émotionnel dans la vie humaine.

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE I

PRESENTATION DU PROJET

I. Elaboration du projet

1. Le sujet du mémoire

La trisomie 21 est une maladie chromosomique bien connue dont les conséquences anatomiques et fonctionnelles en sont tout autant. C'est ce que nous avons décrit ci-dessus en s'attachant particulièrement à la zone oro-faciale.

Grâce aux SESSAD, associations et autres institutions accueillant des familles ayant un enfant porteur de trisomie 21, l'éducation précoce tend à être mise en place vers le 4^{ème} mois de vie. L'enfant et sa famille sont donc pris en charge par une équipe pluridisciplinaire qui peut être constituée de médecins, psychologues, éducateurs, orthophonistes, psychomotriciens, etc. Cette éducation est un accompagnement de l'enfant et des parents en tenant compte de ses besoins particuliers, de sa personnalité et de son environnement socio-culturel. Elle apporte des éléments nécessaires à la construction du patient porteur de trisomie 21. Ce n'est en aucun cas une sur-stimulation mais plutôt une démarche qui tend à harmoniser les évolutions des sphères psychoaffectives, langagières, motrices et psychomotrices.

Que ce soit dans la littérature ou sur le « terrain », l'éducation précoce des enfants porteurs de trisomie 21 est reconnue et souvent mise en œuvre même s'il faut encore sensibiliser les professionnels de santé dans ce sens. Celle-ci a lieu de la naissance à 3 ans environ c'est-à-dire jusqu'à la scolarisation. Au-delà de cet âge, les difficultés et besoins de l'enfant seront davantage objectivés. Une rééducation sera débutée et des outils techniques adaptés seront proposés pour réduire les difficultés de l'enfant.

Initialement, le sujet du mémoire portait davantage sur les stimulations sensorielles dans la prise en charge des enfants porteurs de trisomie 21 mais après discussion avec des orthophonistes et un questionnaire écrit, nous nous sommes aperçues que, souvent, le travail de la mastication n'allait pas au-delà de 3 ans. En effet, pour avoir une idée plus précise sur cette rééducation, un questionnaire a été envoyé aux orthophonistes travaillant en collaboration avec le SESSAD trisomie 21 des Alpes Maritimes. Vous le trouverez en Annexe I ainsi que les réponses des six orthophonistes, en Annexe II.

De ces six réponses, plusieurs constats peuvent être faits :

- aucune orthophoniste n'a de plainte concernant la mastication ; la prise en charge du langage restant primordial aux yeux des parents ;
- s'il n'y a pas de demande exprimée par les parents concernant la mastication, aucun travail spécifique n'est entrepris par l'orthophoniste mise à part quelques praxies pour certaines ;
- s'il y avait une demande de la part des parents, la majorité des orthophonistes ne saurait y répondre à cause d'un manque d'informations et de connaissances ;

- seule l'orthophoniste 2 pratique un travail oro-facial global incluant massages, praxies, stimulations et met en place des ateliers d'oralité au SESSAD trisomie 21.

Ce questionnaire permet donc d'objectiver le décalage entre les besoins des enfants porteurs de trisomie 21, mis en relief par le mémoire orthophonique d'Aline RITTER et la thèse dentaire de Rachid CHAFFAI, et le travail proposé par les orthophonistes des Alpes Maritimes. Cette carence ne vient pas du professionnel lui-même mais du peu de données bibliographiques à ce sujet. De plus, au-delà de 3 ans, les enfants sont plus réticents aux stimulations de la zone oro-faciale car ils supportent moins le contact physique que lors de l'éducation précoce. La rééducation de cette zone essentielle à la mastication devient alors délicate. C'est aussi pour cette raison que les orthophonistes ne s'y attardent pas.

Pour pallier ce manque et donner quelques pistes de rééducation aux orthophonistes, l'idée de faire un livret m'est alors venue. Il ne sera pas exhaustif mais il servira surtout d'impulsion. Les professionnels pourront s'appuyer dessus et l'approfondir s'ils le désirent. Une partie « théorique » reprendra les anomalies anatomiques et fonctionnelles rencontrées chez les sujets trisomiques et une autre, plus « pratique », portera sur le travail de la mastication proprement dit avec un zoom sur des ateliers « d'éveil sensoriel » pratiqués en cabinet libéral.

2. Population choisie pour le sujet de mémoire

Comme nous l'avons dit ci-dessus, l'éducation précoce tend à être mise en place dans la plupart des cas de la naissance à 3 ans. Durant cette période, l'objectif est de créer le désir et le plaisir de communiquer avec sa mère et les autres, d'acquérir des repérages oculomoteurs et rythmiques, de découvrir son espace et de verbaliser des situations langagières en vue d'enrichir le pré-langage. L'enfant va alors construire et mobiliser sa pensée ce qui va lui permettre d'accéder à la pensée créatrice de langage qu'il utilisera plus tard.

Au-delà de 3 ans, la prise en charge orthophonique est axée sur le langage. Il peut s'agir d'un trouble de l'articulation, d'un trouble de la parole, d'une pathologie vocale, d'un bégaiement, etc.

La limite inférieure de ma population coïncide donc avec la fin de l'éducation précoce c'est-à-dire 3 ans et la limite haute est fixée à 7 ans car la mastication est fonctionnelle à cet âge-là.

3. Buts et objectifs du livret

3.1. Répondre aux besoins des orthophonistes

Un décalage entre la prise en charge de la mastication des enfants trisomiques et leurs besoins a été mis en évidence par un questionnaire envoyé aux orthophonistes. Il m'est donc paru opportun de proposer quelques pistes de travail dans ce domaine avec un zoom sur les ateliers « éveil sensoriel » en cabinet libéral. Ce livret n'est pas exhaustif mais il constitue une base d'informations qui peut être enrichie et approfondie par chacun.

De plus, ce livret pourra servir de relais entre l'orthophoniste et les parents. En effet, il représentera un support pour le professionnel qui pourra s'y référer pour illustrer le travail réalisé ou pour expliquer certaines perturbations anatomiques et fonctionnelles. Ce livret n'est donc pas rédigé pour les parents en première intention.

Même si l'objectif de ce document n'est pas de décrire l'éducation précoce, les parents sont très sollicités lors de cette période notamment pour stimuler leur enfant au quotidien. Ce livret pourra servir de support.

Aussi, quelques astuces et conseils sont donnés sur la posture à adopter ou les ustensiles à utiliser lors de l'alimentation, ceux-ci pourront alors être utilisés par les parents.

Enfin, la dernière partie du livret est axée sur les professionnels intervenant dans ce type de prise en charge. Dans certains cas, l'orthophoniste ne pourra pas s'attacher seul au travail de la mastication. Il sera peut être nécessaire de diriger l'enfant vers un ostéopathe, un kinésithérapeute ou encore un orthodontiste. La prise en charge de la mastication sera pluridisciplinaire. L'orthophoniste n'agit pas seul et il ne faut pas oublier cette équipe qui ne peut être que bénéfique pour l'enfant atteint de trisomie 21.

3.2. Généraliser les ateliers « éveil sensoriel » en cabinet libéral

Nous avons vu que les cinq sens étaient très stimulés lors de l'alimentation. Ils ont donc une part importante dans la mastication. Or, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles sensoriels. Il est donc nécessaire de s'y attacher lors de la prise en charge orthophonique. La stimulation des cinq sens peut être faite par le biais de lotos sonores, d'instruments de musique ou encore de plumes mais la spécificité des ateliers d'éveil sensoriels est d'intégrer les aliments.

Certains orthophonistes sont réticents à proposer ce type d'atelier en cabinet même s'il ne nécessite que peu de moyens matériels et humains. En effet, il suffit de deux professionnels de santé pour quatre enfants (proportionnellement : un professionnel pour deux enfants) et d'une pièce suffisamment grande pour installer une petite table pour les patients ainsi que des chaises pour les parents. Le plus difficile reste la constitution du groupe-enfants puisqu'il faut qu'ils aient à peu près le même âge et des difficultés alimentaires ressemblantes. Même si le groupe facilite l'émulation et rend la scène du repas plus réaliste, il est possible de proposer ces ateliers de façon individuelle.

Ce livret est donc, avant tout, destiné aux orthophonistes même s'il peut servir de relais et de support entre ces derniers et les parents.

II. Expérimentation d'un atelier « éveil sensoriel » en cabinet libéral- Support à la réalisation du livret

1. Pourquoi proposer ce type d'atelier ?

Les enfants présentant des troubles alimentaires sont généralement des enfants qui ne se servent pas de ce qu'ils perçoivent pour se rassurer, affirmer leur personnalité, chercher ce qu'ils aiment ou n'aiment pas. Ils n'utilisent pas leur corps pour appréhender leur environnement et évoluer au sein de celui-ci. L'éducation sensorielle, basée sur la découverte, l'exploration et la familiarisation aux stimulations, favorisera une meilleure gestion corporelle au quotidien mais plus particulièrement lors de l'alimentation.

La mastication est une fonction qui se met en place de façon naturelle lorsqu'il y a une diversification alimentaire. Cependant, cette dernière passe par une éducation sensorielle. Nous devons donc éveiller les sens des enfants pour que la mastication soit efficace.

Les objectifs des ateliers « éveil sensoriel » sont multiples :

- favoriser la (re)découverte alimentaire en situation de repas avec des aliments de différents goûts, odeurs, couleurs, formes, tailles et textures. Nous laisserons le soin à l'enfant de découvrir la fonction gustative de cet aliment s'il en ressent l'envie. C'est donc l'aspect qualitatif qui prime ;
- découvrir le monde qui l'entoure au travers des différentes sollicitations sensorielles proposées. Elles ont pour but de développer ou d'affirmer la sensorialité de l'enfant pour que ce dernier soit le plus à l'aise possible avec ce qu'il ressent ;
- développer les potentialités de chaque enfant dans son quotidien (repas, communication, verbalisation) ;
- utiliser le groupe comme un outil favorisant l'émulation entre les participants, la motivation ainsi que l'échange et la communication ;
- stimuler la mastication et la déglutition à travers des exercices accompagnés d'explications et un goûter pris à la fin de l'atelier. Spontanément, le temps de mastication est souvent escamoté voire absent. Il faut donc proposer des aliments de différentes textures car chaque catégorie d'aliments accentue plus ou moins chacune des étapes de l'alimentation. Les difficultés les plus importantes porteront sur les aliments

durs (pomme, chocolat), les aliments friables (biscuits) et les aliments mous (marshmallows);

- sensibiliser à l'hygiène bucco-dentaire en se brossant les dents à la fin de l'atelier ce qui favorise la prise de conscience des différentes zones de la bouche à nettoyer. Il faut aussi sensibiliser les parents à cette hygiène car les sujets porteurs de trisomie 21 sont davantage exposés à l'apparition de caries que les sujets tous venants ;

- échanger des informations, expériences, conseils entre les familles, les enfants et les orthophonistes.

Les ateliers « éveil sensoriel » s'inscrivent dans la dynamique des projets individuels. Ils ne se substituent pas à une prise en charge mais la complètent puisque le travail langagier est tout aussi important.

2. Genèse des ateliers « éveil sensoriel »

Durant trois ans, une orthophoniste prenant en charge des enfants du SESSAD trisomie 21, Marianne ROGER-GENTILLET, et une éducatrice, Ludmilla CORVINGTON, ont co-animé des ateliers « les oralités ». Ils avaient lieu dans un appartement thérapeutique que le SESSAD mettait à leur disposition.

Compte tenu de mon sujet de mémoire, les animer avec elles cette année aurait été un plaisir. Malheureusement, ces ateliers n'ont pas pu être poursuivis au sein de la structure. C'est pourquoi, Marianne ROGER-GENTILLET m'a alors proposé de co-animer les ateliers avec elle en les axant davantage sur les stimulations sensorielles. Nous avons donc proposé cinq ateliers toutes les six semaines entre les mois de janvier et juin. Seuls trois des cinq ateliers sont présentés dans ce mémoire car les délais étaient trop courts pour le faire.

Ces ateliers portent uniquement sur l'éveil des sens dans l'alimentation et non pas sur toute l'oralité. Il n'y a donc pas de praxies, ni de travail de souffle, ni de massages proprement dit. Ceux-ci ayant été mis en place lors de l'éducation précoce, ils sont proposés de façon très ponctuelle dans les ateliers.

Ils ont lieu au cabinet de Marianne ROGER-GENTILLET. L'intérêt de ce mémoire est aussi de montrer que tous les orthophonistes peuvent mettre en place ces ateliers au sein de leur cabinet que ce soit sous forme de groupe ou de façon individuelle.

Enfin, les ateliers « éveil sensoriel » ne sont proposés qu'aux enfants porteurs de trisomie 21 dont l'âge est compris dans ma population c'est-à-dire entre 3 et 7 ans.

3. Population choisie pour les ateliers « éveil sensoriel »

Comme nous l'avons expliqué ci-dessus, ces ateliers sont proposés à des enfants porteurs de trisomie 21, âgés de 3 à 7 ans, ayant bénéficié d'une éducation précoce. En effet, la fonctionnalité de la zone oro-faciale, impliquée dans la mastication, dépend essentiellement de cette éducation. Sans cette dernière, la fonction manducatrice se mettra en place plus difficilement et plus tardivement. L'éducation précoce est donc une étape liminaire au travail proposé à partir de 3 ans.

Dans les Alpes Maritimes, la plupart des sujets porteurs de trisomie 21 sont pris en charge par le SESSAD trisomie 21. Les enfants qui ont participé aux ateliers sont tous suivis au sein de cette institution.

Ces derniers n'ont pas tous des troubles masticatoires reconnus par leur parent mais la diversification alimentaire par le biais de l'éveil sensoriel est une dynamique que l'on peut encore instaurer à cet âge.

3.1. A.

A., âgée de 5 ans et fille unique, prend les repas à table avec sa famille. Elle est autonome depuis l'âge de 4 ans.

Elle n'a pas de préférence alimentaire et mange les aliments de différentes textures (liquide, mixé, épais, morceau, solide) et de différentes saveurs (sucrées, salées). Son alimentation est donc variée.

Selon sa maman, la déglutition est bonne pour la nourriture comme pour les boissons. Cependant, durant les ateliers, nous avons observé une précipitation sur les aliments ayant des conséquences sur la qualité masticatoire. En effet, l'enfant ne prenait pas le temps de mâcher correctement. Nous avons donc travaillé sur ce point lors des ateliers en la contraignant à prendre ce temps essentiel pour une bonne digestion.

A. boit au verre et mange avec une fourchette ou une cuillère en fonction des aliments. Elle aime cependant manipuler et manger la nourriture avec les doigts.

Que ce soit à la maison ou à la cantine où A. mange tous les jours, les temps de repas se passent bien et elle prend du plaisir à manger.

3.2. C.

C., âgé de 5 ans et demi et fils unique, prend les repas à table avec sa famille. Il est autonome depuis l'âge de 4- 5 ans.

Il mange des aliments de différentes textures (liquide, mixé, épais, morceau, solide). Cependant, il n'aime pas le sucré et a une préférence pour les légumes, la semoule, les pâtes et le fromage. Tous ces aliments dits « mous » ne requièrent pas une grande force masticatoire. Selon sa maman, la diversification alimentaire a commencé vers 3 ans.

Comme nous l'avons dit précédemment, moins on travaille la fonction masticatrice et plus elle sera difficile à mettre en place. C'est certainement le cas pour C.. Par le biais des stimulations sensorielles proposées lors des ateliers il sera donc intéressant de proposer des aliments « durs ».

La qualité de la déglutition de la nourriture est aléatoire puisque l'enfant avale les aliments « durs » sans les mâcher et celle des boissons s'accompagne parfois de fausses routes.

C. boit au verre et mange avec une fourchette ou une cuillère en fonction des aliments. Selon sa maman, il aime manipuler et manger la nourriture avec les doigts mais il ne faut pas qu'elle soit « salissante ». L'exploration tactile est donc difficile pour cet enfant et nous tacherons de la stimuler le plus possible lors des ateliers.

Même si, à la cantine, les prises de repas fluctuent en fonction du menu, les temps de repas demeurent un moment de plaisir pour C..

3.3. I.

I., âgée de 6 ans et cadette d'une fratrie de cinq enfants, prend les repas à table avec sa famille. Elle est autonome depuis l'âge de 4- 5 ans même si sa maman l'aide parfois.

Elle n'a pas de préférence alimentaire et mange les aliments de différentes textures (liquide, mixé, épais, morceau, solide) et de différentes saveurs (sucrées, salées et même pimentées). Son alimentation est donc variée. Le passage à la cuillère a eu lieu vers 5-6 mois et l'alimentation en morceaux depuis que l'enfant a des dents.

I. boit au verre et mange avec une fourchette ou une cuillère en fonction des aliments. Elle aime cependant manger avec les doigts.

3.4. M.

M., âgé de 4 ans et demi et cadet d'une fratrie de trois enfants, prend les repas à table avec sa famille. Il sait se nourrir seul depuis l'âge de 3 ans mais il aime que sa maman lui donne à manger. Par le biais des ateliers, ce sera l'occasion d'observer son comportement au sein du groupe en sachant que l'imitation et l'émulation sont favorisées par l'effet de « groupe ».

Même si l'enfant mange des aliments de différentes les textures (liquide, mixé, épais, morceau, solide), il a une préférence pour certains aliments : les chips, le riz, les pâtes, la viande et les sodas. Aussi, il apprécie davantage les saveurs salées que sucrées.

Selon sa maman, M. ne mâche pas suffisamment et fait souvent des fausses routes à l'eau. Durant les ateliers, nous insisterons donc sur le temps de mastication en l'exagérant. L'enfant devra se synchroniser sur notre mastication donc la sienne s'améliorera.

M. boit au verre et mange avec une fourchette ou une cuillère en fonction des aliments. Il aime manipuler la nourriture avec les doigts mais mange davantage avec la fourchette.

Que ce soit à la maison ou à la cantine où M. mange tous les jours, les temps de repas sont un moment de plaisir pour lui.

4. La présence des parents durant les ateliers

Les parents sont acteurs de l'éveil sensoriel au quotidien puisqu'ils partagent les repas avec leur enfant. Il est donc nécessaire de les impliquer en expliquant le but des ateliers. Le suivi ne pourra être bénéfique à l'enfant sans une compréhension du bien fondé de notre action et de leur aide. Afin d'illustrer nos propos et leur permettre de s'approprier ce qui les concerne, les parents sont invités à assister aux ateliers.

Par leur présence, ils vont aussi rassurer leur enfant face à la nouveauté.

Enfin, ils pourront ainsi (re)découvrir les potentialités de leur enfant ce qui le encouragera à poursuivre leurs efforts, les rassurera et les remotivera car la prise en charge orthophonique est longue.

Cependant, nous leur expliquerons l'importance de ne pas inciter leur enfant à manger ce qui lui est présenté, même si cela est de l'ordre du possible, car ce n'est pas le but de l'atelier. L'enfant goûtera les aliments par imitation donc cela ne sert à rien d'utiliser des phrases ou onomatopées tels que « allez goûte », « miam miam », « mange, c'est bon », « hum ». Dans ce cas, la prise en charge revêtirait le rôle de « repas thérapeutique » et non « d'éveil sensoriel ». Les objectifs ne seraient plus les mêmes.

III. Le contenu des ateliers

1. Atelier des odeurs

Après avoir accueilli les parents et les enfants qui se connaissaient avec les ateliers « oralité » des années précédentes, tout le monde s'est installé autour d'une petite table placée au milieu de la pièce. Certains parents ont préféré se placer dans un coin de la pièce afin d'observer leur enfant au sein du groupe.

L'atelier a débuté par la présentation de cinq odeurs (une à la fois) en imbibant du coton de quelques gouttes d'huiles essentielles. Chacun avait son coton pour pouvoir le sentir quand il le désirait. La participation des parents était plus ou moins active selon si l'enfant était à l'aise au sein du groupe.

Nous avons commencé par les odeurs les plus courantes : la fraise, la banane et le citron puis poursuivi avec la vanille et la menthe. A chaque nouvelle odeur, le geste de la langue des signes était associé ainsi que l'image de l'aliment (Annexe III). Ces deux moyens permettent de renforcer le signifiant oral en passant par le canal visuel donc ils sont utilisés autant que possible.

Pour renforcer les odeurs, nous les avons ensuite associées à l'aliment en « vrai » autrement dit à une fraise, une banane, un citron, une gousse de vanille et de la menthe. Ceux qui désiraient manger le fruit ou boire le sirop de menthe l'ont fait mais ils n'y étaient pas contraints.

Pour que cet atelier reste ludique, nous avons proposé un « quizz » avec les cotons imbibés d'huiles essentielles de fraise, de citron et de banane. Les enfants devaient deviner l'odeur sentie en verbalisant le fruit ou en le désignant sur les images. Certains y sont parvenus mais l'exercice est resté difficile pour la plupart. Cela montre qu'il est nécessaire de stimuler l'odorat afin de donner du sens aux odeurs perçues.

Enfin, nous avons associé les odeurs aux différents yaourts correspondants. Là encore, chacun a pu manger une cuillerée de yaourt s'il le souhaitait.

Au-delà de 20 minutes de participation, les enfants ont commencé à se disperser donc il a été plus raisonnable de mettre fin à l'atelier proprement dit. Nous avons alors pris le goûter tous ensemble puis nous nous sommes dirigés vers la salle d'eau pour le brossage de dents individuel accompagné d'une comptine sur l'air de « Ainsi font, font, font les petites marionnettes » (Annexe IV). La sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire est essentielle puisque les sujets porteurs de trisomie 21 sont davantage exposés à l'apparition de caries que les sujets tout venants.

2. Atelier « c'est dur/c'est mou »

Certains enfants porteurs de trisomie 21 écartent les aliments durs de leur alimentation. Cela peut être dû au fait que ce type d'aliments requière plus d'effort et de force lors de la mastication. Etant donné que cette fonction n'est pas toujours opérationnelle chez les enfants porteurs de trisomie 21, ils font un choix par élimination.

Comme chez les enfants tout venants, si la mastication n'est pas stimulée régulièrement, elle sera encore plus difficile avec le temps. C'est donc un cercle vicieux qu'il faut tenter d'enrayer dès le plus jeune âge. Pour cela, la diversification alimentaire, par le biais des sens, est importante pour que l'enfant soit attiré par l'aliment et ne se focalise pas sur sa texture.

Durant cet atelier, nous avons surtout insisté sur l'opposition des adjectifs « dur » et « mou ». Pour l'illustrer, nous avons montré et touché des objets de la pièce comme un coussin, la table, la chaise, le classeur, une balle en opposant les deux adjectifs qu'on verbalise ou qu'on signe avec le geste de la langue des signes française.

Une fois que les enfants avaient perçu cette opposition, des images d'aliments « durs » : la carotte, le gressin, les chips (Annexe V) leur ont été proposées.

Pour bien mettre en évidence la texture de ces aliments, il faut varier les canaux sensoriels. Nous avons alors utilisé l'audition en faisant écouter les enregistrements d'une personne qui croque une carotte puis une chips. Les enfants ont, très rapidement, reconnu la chips mais cela n'a pas été aussi évident pour la carotte. La majorité d'entre eux n'aiment pas cet aliment donc on peut supposer qu'ils reconnaissent plus facilement ce qu'ils apprécient et qui leur sont familiers.

Pour bien insister sur la texture, les enfants ont eu la possibilité de goûter ces trois aliments mais certains ont seulement préféré les toucher. Les chips ont remporté un franc succès auprès des enfants qui ont même pris plaisir à venir les manger près de notre oreille pour nous faire écouter l'aspect croquant.

Une fois les aliments « durs » présentés et exploités, nous sommes passées aux aliments « mous » selon le même enchaînement. Des images d'un fromage pâteux type « vache qui rit », d'une banane et d'un marshmallow (Annexe VI) leur ont été montrées.

Puis, les enfants ont pu les associer aux enregistrements sonores et aux aliments « en vrai ». La banane est l'aliment qui a remporté le plus de succès puisque deux d'entre eux en ont mangé. Cependant, les enfants ont beaucoup aimé toucher les marshmallows. En enfonçant leurs index dans le bonbon, certains se sont familiarisés avec cet aliment qu'ils ne voulaient même pas approcher à la première présentation. L'objectif de l'atelier est alors rempli puisque le but n'est pas de les faire manger mais d'éveiller leurs sens face à un aliment inconnu ou non apprécié.

Comme à chaque fois, l'atelier s'est fini par un goûter collectif sans oublier le brossage des dents accompagné de la comptine.

3. Atelier des explorations manuelle et buccale

Cet atelier se divise en deux parties car le toucher peut être ressenti au niveau des mains mais aussi dans la bouche lorsque l'aliment est placé entre langue et le palais.

Nous avons commencé par le toucher avec l'exploration manuelle qui fait appel aux différentes caractéristiques des aliments (forme, taille, densité, température...). Il est important de faire toucher les aliments avec les deux mains car la sensibilité n'est pas la même pour chacune selon la dominance latérale notamment.

Pour la rugosité, un kiwi a été donné à chacun d'entre eux. Certains ont su nommer ce fruit tandis que pour d'autres, l'utilisation du geste de la langue des signes française les a davantage aidés pour faire émerger le mot.

Nous leur avons montré que l'aliment était rugueux et qu'il grattait. Pour bien comprendre la notion de rugosité, l'œuf a été opposé au kiwi car c'est un aliment de la même taille mais qui diffère dans son aspect puisqu'il est lisse. Chaque enfant a choisi de toucher ces deux aliments ou de les regarder uniquement. Le canal visuel a aussi été utilisé par le biais de l'image du kiwi et de l'œuf (Annexe VII).

Enfin, les enfants ont dû deviner l'aliment placé sous le torchon pour qu'ils utilisent uniquement l'exploration tactile. Certains n'ont pas réussi à glisser leurs mains sous le linge à cause de la peur de l'inconnu mais d'autres l'ont fait et ils ont même réussi à reconnaître l'aliment caché en le verbalisant ou en le désignant sur les images.

Puis, nous avons opposé les aliments par leur taille en proposant une clémentine et une orange. Ce sont toutes deux des fruits de même couleur, seule la taille permet de les différencier. Là encore, nous avons utilisé le canal visuel en montrant les fruits en « vrai » et leur image correspondante et le canal tactile en insistant sur la forme avec l'opposition « c'est gros/c'est petit ». En plaçant chaque fruit sous le linge, tous les enfants ont réussi à différencier la clémentine de l'orange grâce au toucher.

La densité peut aussi être ressentie. Pour ce faire, de la semoule et de la maïzena leur ont été présentées. Nous avons alors suivi la même progression que pour les précédentes oppositions. Les enfants ont beaucoup aimé l'aspect de ces deux textures puisqu'ils les ont longuement touchées. La reconnaissance par le toucher a donc été un succès.

Enfin, nous leur avons présenté un bol d'eau tiède et un bol d'eau froide pour qu'ils prennent conscience de la température tout en passant par les mêmes étapes que précédemment. Cependant, la reconnaissance tactile sous le torchon n'a pas pu être faite pour éviter tout accident.

Nous avons laissé quelques minutes de détente avant de passer à la seconde partie de l'atelier qui consiste à développer ou à renforcer le toucher des aliments au contact de la langue et du palais.

Des gressins écrasés ont été proposés aux enfants pour qu'ils ressentent les morceaux qui grattent ou qui chatouillent entre le palais et la langue. Nous avons aussi fait intervenir le canal auditif en faisant écouter le bruit du croquant à l'oreille de chaque enfant.

Pour l'aspect « lisse », nous avons utilisé de la crème de type Danette. Il a été intéressant de montrer aux enfants que celle-ci glisse sur la cuillère comme elle glisse dans la bouche. Les plus gourmands ont voulu en manger tandis que les autres ont préféré « mélanger la soupe » dans leur bol.

Pour l'aspect ludique, nous avons terminé l'atelier par du sucre pétillant. Cet aliment mêle le toucher par ses petits cristaux ressentis entre la langue et le palais et l'audition par le bruit des nombreux éclats en bouche. Ces deux canaux sensoriels ont permis d'attirer la curiosité des enfants qui ont fini par se prêter au jeu en goûtant ce sucre si particulier.

Chapitre II

METHODOLOGIE

I. Organisation et réalisation du livret

1. Le choix du support

Le choix d'un support papier a été fait pour différentes raisons :

- il est facile à manipuler et permet aux orthophonistes de s'y référer plus facilement au cours d'une séance par exemple ;
- il est plus approprié aux objectifs fixés par ce livret. Ce dernier peut servir de relais entre l'orthophoniste et les parents de l'enfant porteur de trisomie 21. Il est donc plus pratique d'illustrer nos propos avec un document écrit que de les faire entrer dans le cabinet et de les poster devant l'ordinateur ;
- il est adapté à nos compétences : il n'aurait pas été envisageable d'entreprendre la rédaction d'une page internet ou d'un CD ;
- il correspond plus à nos préférences. Cependant, par facilité de transmission, il est possible de le diffuser de manière informatisée.

Une fois le livret rédigé, nous avons voulu consulter l'avis de différentes personnes. Leurs retours seront pris en compte et les modifications apportées. Pour des raisons financières, la première version du document a été envoyée dans un format numérique mais la diffusion du livret finalisé se fera sur un support papier.

2. Le format, la mise en page et la présentation

Le format A5 est plus approprié car il permet d'obtenir un livret de taille moyenne, facile à lire et à transporter.

Pour qu'il soit clair et méthodique, nous avons déterminé une couleur pour chaque grande partie du livret. De plus, le titre de ces parties est repris sur chaque page afin de faciliter sa compréhension.

Etant donné que ce document est, avant tout, à destination des orthophonistes, toutes les astuces et conseils que ces professionnels peuvent prodiguer aux parents d'enfants porteurs de trisomie 21 sont mis en avant sous forme de post-it.

Pour une manipulation et une lecture simplifiées, un sommaire est proposé ainsi que des pistes de lecture incluant les ouvrages cités dans le livret. Ces dernières laissent le choix aux professionnels approfondir le sujet s'ils le désirent.

Enfin, pour rendre ce document plus concret et attractif, beaucoup de photos ont été insérées notamment dans la partie « mise en place d'ateliers « éveil sensoriel » en cabinet libéral ». Cela ne signifie pas que l'éducation précoce est moins importante dans le travail de la mastication chez les enfants trisomiques mais elle est bien connue des orthophonistes. Ce sont donc les pistes de travail innovantes qui sont mises en avant.

3. Le contenu du livret

3.1. Pourquoi s'intéresser à la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21 ?

Dans cette partie, nous avons fait une description globale des perturbations rencontrées lors de l'alimentation chez les enfants porteurs de trisomie 21. Puis nous nous sommes davantage attachés à la mastication avec l'explication des caractéristiques fonctionnelles retrouvées dans cette population. Enfin, nous avons montré les répercussions que ces dernières peuvent avoir sur les autres fonctions manducatrices.

Cette base d'informations est très importante pour comprendre l'utilité du travail de la fonction masticatrice. D'autant plus si l'orthophoniste a peu ou pas de connaissances sur le sujet. Même si la plainte des parents n'est pas formulée, le professionnel doit connaître le travail de la mastication pour s'y intéresser lors du bilan et le proposer en cas de besoin. Il pourra alors s'appuyer sur cet axe pour expliquer aux parents la nécessité de ce travail.

3.2. Qu'est-ce qu'on propose aux orthophonistes ?

La mastication est une fonction qui se met en place de façon naturelle. Connaissant les conséquences qui pourraient avoir les caractéristiques anatomiques et fonctionnelles sur cette fonction, il convient de la renforcer et de la stimuler chez les enfants porteurs de trisomie 21.

La rééducation de la mastication est un continuum du travail du syndrome oro-facial dans l'éducation précoce de 4 mois à 3 ans et des ateliers « éveil sensoriel » de 3 à 7 ans. Nous avons donc décrit ce travail longitudinal dans le livret. L'éducation précoce n'entre pas dans le cadre de mon sujet de mémoire mais elle est nécessaire pour aborder la mastication à travers l'éveil sensoriel. Pour un suivi clair et détaillé, il m'est paru plus judicieux de mentionner et d'expliquer le contenu de cette éducation.

Dans l'éducation précoce, nous décrirons toutes les stimulations, massages, praxies réalisables chez le jeune enfant porteur de trisomie 21. Aussi, nous attacherons une importance aux petits conseils et astuces que l'orthophoniste pourra donner aux parents. Ils seront donc mis en avant sous forme de post-it.

Concernant les ateliers « éveil sensoriel », nous expliquerons d'abord leurs objectifs. Dans le cadre de mon mémoire, nous avons animé trois ateliers : atelier des odeurs, atelier « c'est dur/c'est mou » et atelier des explorations buccale et manuelle. Nous en ferons une description précise pour que chaque orthophoniste puisse les mettre en place que ce soit en groupe ou de façon individuelle.

3.3. Et les autres professionnels de santé dans cette prise en charge ?

Cette partie illustre l'intérêt d'un avis ou d'une intervention pluridisciplinaires dans le travail de la mastication.

Nous nous sommes donc attachés à la prise en charge kinésithérapique, orthodontique, chirurgicale, ostéopathique et psychomotrice.

3.4. Annexes

Afin de faciliter la préparation des ateliers aux orthophonistes désirant les mettre en place au sein de leur cabinet, nous avons choisi d'insérer les supports papiers cités dans le livret et utilisés lors des ateliers. Nous retrouverons alors, en annexes, la chanson de la brosse à dent sur l'air de « ainsi font, font, font... les petites marionnettes » et les trois planches d'images des différents ateliers.

II. Diffusion du livret

L'objectif est de pouvoir diffuser ce livret le plus largement possible auprès des orthophonistes libéraux de toute la France afin d'assurer une continuité dans le travail de la mastication au-delà de l'éducation précoce.

Il serait aussi intéressant d'élargir la diffusion à tous les centres type CAMPS, associations type SESSAD mais également aux associations départementales du réseau Trisomie 21 qui pourraient ainsi le diffuser aux orthophonistes qui y travaillent. En effet, le livret valoriserait la place de l'orthophoniste dans le travail de la mastication. De plus, la prise en charge de l'enfant porteur de trisomie 21 est, dans de nombreux cas, pluridisciplinaire donc ce livret pourrait être un vecteur de communication entre chaque professionnel. C'est aussi dans cette optique que la dernière partie de mon livret s'intéresse aux autres professionnels de santé impliqués dans ce travail.

III. Présentation du livret finalisé aux professionnels

Une fois le livret rédigé, il a été envoyé à différents professionnels de santé (orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens...) mais aussi à des personnes non impliquées dans la trisomie 21. Le but était d'obtenir leur avis et leurs impressions sur l'utilité, le contenu et la présentation de ce livret. Cette étape me paraissait indispensable pour valider mon travail.

Il est toujours intéressant de savoir ce qui est fait en dehors de notre périmètre géographique. C'est pour cette raison que ce livret a été envoyé à des professionnels de toute la France. Ce document aurait pu être pertinent et utile dans les Alpes Maritimes et pas dans un autre département de part la formation initiale qui n'est pas la nôtre.

De plus, des personnes de mon entourage ont pu le lire car ce livret doit être accessible aux orthophonistes ayant peu ou pas de connaissances dans ce domaine. Chacun doit pouvoir comprendre les termes employés, les idées et conseils proposés dès la première lecture sans avoir besoin de faire des recherches par ailleurs.

Le livret a été envoyé à :

-quelques professionnels de l'équipe du SESSAD Trisomie 21 des Alpes Maritimes : au médecin (Marianne CASARI), à l'une éducatrice (Ludmilla CORVINGTON), à la psychologue (Maryia ZAPREVA) et à la une psychomotricienne (Aude ROMANY) ;

-une ostéopathe en cabinet libéral (Savéria FUMIERE) ;

-aux neuf orthophonistes travaillant en collaboration avec le SESSAD Trisomie 21 des Alpes Maritimes : Noémie DUFOUR, Agnès FRONTIN, Muriel PECCIOLONI, Catherine FRAY, Audrey MIA, Isabelle FAURE, Stéphanie DELIEGE, Marianne ROGER-GENTILLET et Nathalie ZARDAN. Ces mêmes orthophonistes avaient répondu à mon questionnaire initial sur la prise en charge de la mastication chez les sujets porteurs de trisomie 21. Il m'est donc paru pertinent de leur envoyer mon livret qui répond à leur demande ;

-trois orthophonistes libérales :

Clémence FEL qui rééduque beaucoup d'enfants ayant un trouble de l'oralité et qui dispense cet enseignement à l'école d'orthophonie de Nice.

Jade VOUTERS qui a réalisé son mémoire sur l'atrésie œsophagienne et qui m'a beaucoup aidée pour la partie pratique ainsi que la rédaction de mon livret.

Aline RITTER qui a rédigé « Elaboration de deux CD ... ». Mon mémoire s'inscrit dans la continuité du sien donc son avis était important.

-aux professionnels dispensant l'enseignement de la trisomie 21 dans les centres de formation d'orthophonie :

Christophe RIVES à Toulouse, Julie TERNISIEN à Paris, Suzel FELTER à Montpellier, Dominique CRUNELLE à Amiens, Catherine PECH à Marseille, Jacqueline VAN RAET à Bordeaux et Bénédicte DE FREMINVILLE à Lyon (orthophonistes)

Karine DURAND à Lyon (psychologue dans un SESSAD Trisomie 21) et Benoît CHEVALIER à Nantes (kinésithérapeute spécialisé dans les troubles de l'oralité)

-deux personnes de mon entourage : Elodie RODRIGUES (éducatrice spécialisée dans un IMPro) et Emilie JOUENNE (institutrice)

Les coordonnées dont nous disposions du chirurgien-dentaire Rachid CHAFFAI étaient obsolètes ce qui nous a empêchées de lui faire lire le travail obtenu qui s'appuie sur le sien.

IV. La version définitive du livret

Le livret a été modifié et adapté grâce aux retours obtenus des différentes personnes contactées. Cependant, toutes les remarques n'ont pas été retenues car il fallait aussi tenir compte des objectifs du document.

Quelques modifications et ajouts ont été réalisés concernant la forme. En effet, l'ordre des sous parties contenues dans la partie sur l'éducation précoce a été changé mais aussi la description des ateliers. Il a fallu la centrer davantage sur les étapes et les objectifs que sur les réactions et ressentis de chacun.

Chapitre III
DISCUSSION

I. Rappel des résultats

Un décalage entre la prise en charge de la mastication des enfants trisomiques et leurs besoins a été mis en évidence grâce à un questionnaire envoyé aux orthophonistes du département. Il m'est donc paru opportun de proposer quelques pistes de travail dans ce domaine avec un zoom sur les ateliers « éveil sensoriel » en cabinet libéral.

Les sens sont très stimulés lors de l'alimentation ce qui leur donne une place importante dans la mastication. Or, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles sensoriels. Il est donc nécessaire de s'y attacher lors de la prise en charge orthophonique. Les cinq sens pourront être stimulés individuellement par le biais de lotos sonores, d'instruments de musique ou de plumes mais la spécificité de ces ateliers est de combiner les sens aux aliments. C'est pourquoi, nous avons mis en place des ateliers d'éveil sensoriel se clôturant par un goûter collectif.

Au-delà de donner quelques pistes pour le travail de la mastication des enfants porteurs de trisomie 21, ce livret a pour objectif de généraliser ce type d'atelier en cabinet. La brochure montre qu'ils ne nécessitent pas beaucoup de moyens matériels ni humains et accompagne les orthophonistes dans leur mise en place. Le plus difficile reste la constitution du groupe-enfants puisqu'il faut qu'ils aient des profils similaires au niveau de l'âge et/ou des difficultés alimentaires. Cependant, même si le groupe facilite l'émulation et rend la scène du repas plus réaliste et dynamique, il est possible de proposer ces ateliers de façon individuelle.

De plus, certains orthophonistes appréhendent les interrogations des parents quant à la rééducation orthophonique de leur enfant. Ce livret pourra alors servir de support auquel le professionnel se réfèrera pour illustrer le travail réalisé ou pour expliquer certaines perturbations anatomiques et fonctionnelles. Ce document n'est donc pas rédigé pour les parents en première intention mais ils pourront y avoir accès.

Le livret propose aussi une autre perspective non négligeable pour le travail de la mastication chez les enfants trisomiques : les autres professionnels de santé. Dans certains cas, l'orthophoniste ne pourra pas s'attacher seul au travail de la mastication. Il sera peut être nécessaire de diriger l'enfant vers un ostéopathe, un kinésithérapeute ou encore un orthodontiste. La prise en charge de la mastication sera alors pluridisciplinaire.

Le livret est donc rédigé en quatre parties :

- « *Pourquoi s'intéresser à la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21 ?* »
Celle-ci permet une description globale des perturbations rencontrées lors de l'alimentation et une description précise de la mastication chez les enfants porteurs de

trisomie 21. Cette base d'informations est très importante pour comprendre l'utilité du travail de la fonction masticatrice d'autant plus si l'orthophoniste a peu ou pas de connaissances sur le sujet ;

- « *Qu'est-ce qu'on propose aux orthophonistes ?* » Le travail de la mastication est présenté selon un continuum entre l'éducation précoce de 4 mois à 3 ans et les ateliers « éveil sensoriel » de 3 à 7 ans. La première partie n'entre pas directement dans le cadre de mon sujet de mémoire mais elle est nécessaire pour aborder la mastication à travers l'éveil sensoriel ;

- « *Et les autres professionnels de santé dans cette prise en charge ?* » Cette partie illustre l'intérêt d'un avis et d'une intervention pluridisciplinaires dans le travail de la mastication;

- « *Les annexes* » qui permettent de faciliter la préparation des ateliers aux orthophonistes désirant les mettre en place au sein de leur cabinet puisque nous avons insérer les supports papiers cités dans le livret et utilisés lors des ateliers.

II. Critiques méthodologiques

1. Partie théorique

Afin de montrer l'utilité de rédiger un mémoire sur la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21, il aurait fallu comparer la mastication de ces enfants à celle des enfants tout venants en tenant compte de tous les travaux et études qui avaient été faits à ce sujet. Malheureusement, le peu d'ouvrages s'y référant a été un frein à cette réalisation. La thèse de chirurgie-dentaire de Rachid CHAFFAI et le mémoire d'orthophonie d'Aline RITTER ont donc été les deux principaux supports pour rédiger ce mémoire.

Une multitude de pistes pouvait donc être explorées au risque de s'étendre sur différents sujets sans en approfondir aucun. Il a donc fallu recentrer le sujet de mémoire à plusieurs reprises.

2. Partie pratique et le livret

L'élaboration du plan de cette partie a pris beaucoup de temps puisque j'ai dû m'inspirer de nombreux mémoires et discuter longuement avec mes directeurs de mémoire. N'ayant pas de problématique à confirmer ou à infirmer par le biais de différentes passations, le plan n'a pas été évident à rédiger. En effet, le cœur de ma recherche ne se situe pas tant dans cette partie mais dans ce qui en découle. Ce n'est pas pour autant que le travail était moindre puisque il fallait obtenir le maximum d'avis des différents professionnels afin de

« valider » le livret. Cependant, ces retours ont été difficiles à obtenir et de nombreuses relances individuelles ont dû être faites.

Afin de rédiger le livret qui découle du mémoire, les parties de ce dernier qui devaient y figurer ont été sélectionnées. Il a alors fallu se mettre à la place des professionnels avec peu ou pas de connaissances dans le domaine de la mastication chez les enfants trisomiques pour que le livret soit complet sans trop d'informations superflues ce qui n'a pas été facile pour quelqu'un passionné par ce sujet.

De plus, le contenu du livret devait être neutre exposant les ateliers, leurs étapes et leurs objectifs. Le récit de notre ressenti était plus approprié dans la partie pratique que dans le livret. Grâce aux avis des professionnels, la rédaction de cette brochure a pu être améliorée en faisant la distinction entre la description des ateliers et les remarques personnelles.

Enfin, afin que le livret soit attrayant sur le fond comme la forme, une amie infographiste, Gaëlle SIMON, a mis en page ce document. Le merveilleux résultat a été souligné à plusieurs reprises par les professionnels mais il n'est pas le fruit du hasard. En effet, seule Gaëlle pouvait apporter les modifications du livret car elle utilisait un logiciel particulier. Cette dépendance a été compliquée à gérer car cela impliquait une adaptation de nos emplois du temps respectifs. Il m'était impossible de travailler selon mes besoins et mes disponibilités.

III. Retours sur les ateliers

1. Les points à améliorer

La principale difficulté est liée au démarrage des ateliers. En effet, tout est nouveau pour les enfants : habituellement, chacun est pris en charge individuellement au cabinet, ils ne manipulent pas ni goûtent de la nourriture, leur parent reste dans la salle d'attente, etc. Il a fallu leur expliquer que nous allions toucher, sentir, écouter, regarder et goûter différents aliments tous ensemble autour d'une table.

Comme dans tout groupe de travail, les liens et affinités sont nécessaires et très importants. Lors de ces ateliers, l'émulation et l'imitation ont donné une dynamique positive à ce groupe. Alors que certains étaient restés sur les genoux de leur parent au premier atelier, ces mêmes enfants ont pu s'asseoir à table la fois d'après. Pour que cette dynamique naisse, il faut que les ateliers soient réguliers dans le temps mais pas forcément trop rapprochés de sorte à ce que chacun intègre et mette en pratique les notions abordées en atelier à la maison.

Connaitre les enfants et les parents facilite aussi le travail puisque la phase de prise de contact ne sera pas nécessaire. En connaissant les habitudes des uns et les réactions des autres, nous pourrons les anticiper afin que les ateliers se déroulent sans accroc.

Il ne faut pas avoir d'exigences trop importantes car leurs performances dépendent de leur état de fatigue, du nombre d'enfants, de la durée des ateliers, des aliments choisis et des modalités sensorielles stimulées. Autant de paramètres qui peuvent compromettre le bon déroulement des ateliers. Il faudra donc être vigilant à ne pas proposer trop de stimulations sensorielles sur la même activité et de ne pas faire de pause trop longue au cours d'un atelier au risque de perdre la dynamique initialement lancée.

Concernant le contenu des ateliers, la principale remarque porte sur l'atelier « c'est dur/c'est mou ». En effet, ce dernier a été le plus difficile à co-animer car les enfants étaient moins intéressés ce qui rendait leur participation plus faible. Cela s'explique par le fait que nous leur avons proposé des aliments peu connus et plus diversifiés que les fruits utilisés lors du premier atelier. En effet, la plupart des enfants aiment les fruits donc la stimulation sensorielle n'est qu'un « plus » alors que pour cet atelier, il a fallu que chacun se familiarise l'aliment avant d'oser le toucher et/ou le goûter. C'est dans ce cas-là qu'on s'aperçoit que les sens ont une très grande importance dans l'alimentation et qu'il ne faut pas hésiter à les utiliser pour amener l'enfant à se familiariser avec l'aliment.

Aussi, nous aurions dû prêter une plus grande attention à l'ordre de présentation des aliments. Il aurait été préférable de finir l'atelier par les chips présentes dans les aliments « durs » pour éviter que certains enfants restent focalisés sur ces dernières qu'ils apprécient particulièrement. Cela aurait certainement contribué à une meilleure attention de leur part le reste de l'atelier.

2. Le retour des parents

Au-delà de la socialisation et de l'émulation créées par l'effet de groupe, les enfants ont assimilé de nouvelles connaissances alimentaires de façon ludique et inhabituelle. C'est ainsi qu'ils ont ressenti des textures différentes, vu des aliments inconnus, senti des odeurs surprenantes, entendu des bruits que l'on masque habituellement et goûté de nouvelles saveurs.

Le langage a aussi beaucoup évolué grâce à ses stimulations sensorielles. Les enfants ont pu mettre un mot sur ce qu'ils ressentaient, voyaient, sentaient, entendaient ou goûtaient. Afin de garder une trace écrite qui facilite et incite le langage, chacun repartait avec la planche d'images utilisées lors de l'atelier. D'après les mamans, ce support écrit a permis et permet encore de reparler des ateliers avec leur enfant en dehors du cabinet. Au-delà des images, trois des quatre enfants reprennent dorénavant les notions abordées (dur/mou, croquant/pâteux, rugueux/doux, etc) à la vue d'un aliment utilisé lors des ateliers.

Chaque enfant a pu tirer profit de ces moments. Grâce aux stimulations sensorielles, C. a mangé de la banane alors qu'il l'avait bannie de son alimentation. Le regard surpris de sa maman a été tellement intense qu'il restera un grand moment de ces ateliers.

M. a aussi pu manger un gressin entier alors que, selon sa maman, il ne mange aucun aliment croquant à part les chips. Aussi, les ateliers ont permis de donner des pistes supplémentaires à sa maman qui est très avide de conseils et d'astuces.

A travers les ateliers, A. a été mise en avant et valorisée car elle était l'élément moteur du groupe. Sa maman était donc très contente de voir que sa fille s'intégrait parmi les enfants.

Même si I. n'est pas restée assise à table avec les enfants, elle a intégré de nouvelles connaissances et a su les mettre à profit puisqu'elle reparle souvent des ateliers à sa maman à travers les images emportées chez elle.

Les parents ont aussi ressenti un bénéfice de ces ateliers. Selon une maman, ces moments organisés ont été « une preuve de considération et d'intérêt pour ces enfants « éducatifs ». C'est aussi une source d'idées et un excellent moteur pour nous ».

3. Notre retour

La dynamique créée par le groupe et les interactions entre les enfants ont semblé porteuses et motivantes tout au long des ateliers. En effet, nous avons senti une réelle évolution entre le premier atelier où certains enfants ne participaient pas et les derniers où chacun avait sa place autour de la table et c'était à celui qui participait le plus. Au fil des mois, nous avons vu leur capacité d'analyse et d'observation évoluer. Les enfants étaient davantage actifs et demandeurs.

Les échanges entre les orthophonistes et les enfants ont aussi évolué. Ces derniers nous sollicitaient davantage.

Nous voyons les bénéfices de ces ateliers à travers le discours des parents mais nous avons aussi pu les constater lors des séances individuelles. En effet, les activités d'I. font maintenant écho aux ateliers puisqu'elle choisit souvent la « chips qui croque » parmi les instruments et aliments utilisés dans la dinette.

Nous savons que la mastication se met en place naturellement à travers la diversification alimentaire qui passe par les stimulations sensorielles mais nous n'avons pas assez de recul pour mettre en évidence des effets sur cette fonction six mois seulement après le début des ateliers.

La dynamique de travail positive et le retour des parents convaincus et convaincants nous ont confortées dans le choix de proposer des ateliers de ce type jusqu'à la fin de l'année et de les faire perdurer les années à venir.

Nous avons donc proposé un atelier mi-avril et un autre début juin. A cause des délais trop courts, leur récit n'a pas pu être inséré dans le livret. Le premier était axé sur l'utilisation des couverts en insistant sur la motricité fine. Pour cela, nous avons utilisé de la pâte à modeler (faire des boules, des boudins, les couper avec un couteau, les piquer avec une fourchette) puis des aliments à couper, piquer et à apporter en bouche. Quant au second et dernier atelier de l'année, nous avons sélectionné les aliments qui ont le plus plu aux enfants et nous leur avons demandé ce qu'ils savaient sur chacun d'eux. Cet atelier a été l'occasion d'apprécier leurs connaissances et de reparler des stimulations sensorielles pour chaque type d'aliment.

IV. Validation des hypothèses

L'hypothèse de ce mémoire était de répondre à la demande des orthophonistes qui manquaient d'outils et de connaissances sur le travail de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21. Ce sont les raisons pour lesquelles beaucoup d'entre eux ne s'intéressaient pas à ce sujet lors du bilan s'il n'y avait pas de de plainte formulée par les parents. Les orthophonistes rééduquaient alors davantage la fonction langagière en palliant avec quelques praxies et massages mais cela restait vague et imprécis.

La thèse de chirurgie-dentaire de Rachid CHAFFAI et le mémoire d'orthophonie d'Aline RITTER ont servi d'appui pour démontrer que la fonction masticatrice était différente chez les enfants porteurs de trisomie 21. En effet, les perturbations anatomiques et fonctionnelles rendent la mastication moins efficace et plus longue. Comme « tout problème a une solution », il était intéressant d'informer davantage les orthophonistes sur la mastication de ces enfants et de leur proposer un support contenant des idées et conseils pour la travailler.

Etant donné que la mastication est une fonction qui se met en place de façon naturelle, les exercices analytiques ne sont pas les plus appropriés. Cependant, cette fonction se développe en mastiquant donc il faut encourager l'enfant à manger des aliments dits « durs ».

Les cinq sens sont très stimulés lors de l'alimentation. Ils ont donc une part importante dans la mastication. Or, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles sensoriels les empêchant d'appréhender au mieux leur environnement et d'évoluer au sein de celui-ci. Il est donc nécessaire de s'y attacher lors de la prise en charge orthophonique. La stimulation des cinq sens peut être faite par le biais de lots sonores, d'instruments de musique ou encore de plumes mais la spécificité des ateliers « éveil sensoriel » mis en place est d'intégrer les aliments.

La description de ces ateliers, leurs étapes et objectifs constituent le cœur du livret puisque l'éducation précoce, aussi décrite dans ce document, est généralement faite pour tous les enfants porteurs de trisomie 21.

En plus de constituer une base d'informations et d'idées de travail pour la mastication, cet outil est aussi un support pour l'orthophoniste qui pourra s'y référer et s'appuyer dessus pour illustrer ses propos auprès des parents.

Afin de valider cette production, le livret a été envoyé à différents professionnels de santé (médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes, ostéopathes, etc) mais aussi à des personnes non impliquées dans la trisomie 21. Le but était d'obtenir leurs avis et impressions sur l'utilité, le contenu et la présentation de cet outil. Cette étape paraissait indispensable pour valider le travail effectué. D'après leur retour, ce livret « attractif et vivant » aurait une réelle utilité pour les orthophonistes car il y a très peu d'informations à ce sujet. Il permet de donner « une vision claire et synthétique du travail qui peut être fait » et aidera « les orthophonistes à prendre en charge les petits porteurs de trisomie 21 avec plus de précision et moins d'appréhension ».

Ce livret n'est pas destiné directement aux parents mais il les concerne puisque ces derniers sont impliqués dans les ateliers « éveil sensoriel ». Comme l'explique l'une des mamans, les parents peuvent « se retrouver avec d'autres parents dans des situations identiques pour échanger et partager des conseils », en ajoutant que ces ateliers étaient « une source d'idées et un moteur pour eux ».

Une partie du livret s'intéresse aux autres professionnels de santé pouvant être impliqués dans le travail de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21. Les orthophonistes auront ainsi en tête qu'ils peuvent demander un avis à l'un d'entre eux. Cette partie est importante pour les structures comme les SESSAD ou CAMPS afin que chacun trouve sa place dans la prise en charge de l'enfant trisomique.

Ce travail contribue aussi à compléter la liste des ouvrages, peu nombreux, sur la mastication et sa rééducation chez les enfants porteurs de trisomie 21. Bien que non exhaustif, cet outil permet d'enrichir la connaissance des parents et des professionnels de santé sur ce champ de compétences récent de l'orthophoniste et encore mal connu.

CONCLUSION

Très peu d'ouvrages et d'études portent sur la mastication des enfants porteurs de trisomie 21 et pourtant, cette fonction est souvent perturbée.

Selon un questionnaire envoyé à une dizaine d'orthophonistes, aucun ne s'intéresse à cette fonction lors du bilan puisqu'ils n'ont pas les outils et les connaissances nécessaires et qu'ils n'ont pas de plainte des parents à ce sujet. Le manque de moyens sur le travail de la mastication a été le point de départ pour l'élaboration d'un livret à destination des orthophonistes. Celui-ci a plusieurs objectifs :

- apporter des éléments théoriques sur la mastication des enfants porteurs de trisomie 21 ;
- proposer quelques pistes de rééducation afin que les orthophonistes puissent la stimuler et/ou la renforcer. Elles sont axées sur l'éducation précoce qui est primordiale mais surtout sur la présentation d'ateliers « éveil sensoriel » proposés en cabinet. Ces derniers pouvant être mis en place en groupe ou de façon individuelle ;
- montrer l'intérêt d'un avis et/ou d'une prise en charge pluridisciplinaires car, dans certains cas, l'intervention d'autres professionnels de santé est nécessaire ;
- servir de support à l'orthophoniste qui expliquera les particularités anatomiques et fonctionnelles des enfants trisomiques aux parents. Cet outil illustré leur sera plus « parlant ».

Ce livret n'a pas l'ambition de décrire une liste exhaustive de ce qui peut être fait concernant le travail de la mastication chez les enfants trisomiques mais de soutenir une réflexion et d'amener le lecteur à approfondir certaines notions. En effet, la pratique orthophonique est le fruit d'une expérience et d'une sensibilité propres à chacun, enrichie au fil des lectures et des formations.

Rappelons que le travail sensoriel, à travers les ateliers « éveil sensoriel », n'a pas pour but d'apprendre la mastication mais de l'augmenter par la diversification alimentaire. Si cette dernière n'est pas possible et que l'enfant refuse certains aliments « trop gros, trop durs... », d'autres hypothèses expliquant le trouble sont à rechercher : une hypertrophie des amygdales, un reflux gastro œsophagien, un syndrome de dysoralité sensorielle avec ou sans la présence d'un hypernauséux, une étiologie psychologique, etc.

BIBLIOGRAPHIE

- AIME, F. (2012). *Prise en charge orthodontique des patients porteurs de trisomie 21: à propos de cas cliniques*. Thèse de chirurgie dentaire, Université de Lorraine.
- AZERAD, J. (1992). *Physiologie de la manducation*. Masson.
- BONNET, F., & GUATTERIE, M. *De la succion déglutition du nourrisson à la mastication déglutition de l'adulte*, 2. Bordeaux.
- BRIN, F., COURRIER, C., LEDERLE, E., & MASY, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho édition.
- CHAFFAI, R. (2003). *Etude de la mastication chez l'enfant porteur de trisomie 21*. Thèse de chirurgie dentaire, Académie de Nancy-Metz.
- Chémorécepteur*. Consulté le 14 juin 2014 sur Wikipédia:
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Chemorecepteurs>
- COMPANYS, M. (2014). *Dictionnaire 1200 signes- la langue des signes française*. Editions Monica Companys.
- CUILLERET, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés- Potentialités, compétences, devenir*. Masson.
- CUILLERET, M., & FEVE-CHOBARD, M. (2008, mai/juin). L'éducation précoce pour préserver l'avenir. *ORTHOMagazine* (n°76), p. 6.
- DE CHEFDEBIEN, P., RIVES, C., SARDA, L., & TICHON, D. *S'informer sur l'oralité des personnes porteuses de trisomie 21*. Livret pratique, Toulouse.
- DELAOUTRE-LONGUET, C. (2007). Prématurité et succion. *Glossa* (n°99), p. 16.
- DON, J., & GAQUIERE, M. *De parents à parents: les difficultés à s'alimenter chez l'enfant de 0 à 3 ans présentant un syndrome génétique*. Livret.

DUPRE, E. (2011). *Impact du travail thérapeutique de stimulation sensorielle chez des enfants autistes présentant des troubles de l'oralité verbale et alimentaire*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nancy.

Education précoce, site réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études en orthophonie de Justine FALLET
<http://www.pecpo-t21.fr>

ELIE, M. (2009, mars-avril). Orthodontie- De toutes ses dents ! *Magazine Déclit* (n°128), p. 3.

FREMINVILLE, B. D. (2007, juillet-août). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*, vol. 10 (n°4), p. 9.

FREMINVILLE, B. D. Un travail transdisciplinaire de la rééducation de la sphère buccodentaire. *GEIST Soleil*, p. 2.

GENDRON-BOUILLON, N. (2011, novembre-décembre). Une journée avec... Florence Costa, ostéopathe. *ORTHOMagazine* (n°97), p. 2.

Gestes de la langue des signes française,
www.sematos.eu/lfsf.html

Goût. Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Goût>

HENNEQUIN, M. La mastication et la déglutition, guidance parentale et professionnelle. *GEIST Soleil*.

LARREGUY, M. (2011). *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*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nice Sophia Antipolis.

Le toucher. Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia:
<https://fr.wikipedia.org/wiki/Toucher>

Les 5 sens. Consulté le 20 décembre 2013. Récupéré sur
<http://www.corps.dufouraubin.com/sens/sens.htm>

NIEL, J. (2012). *L'oralité dans la prise en charge précoce de l'enfant porteur de trisomie 21*. Livret , Montpellier.

Olfaction. Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia:
<https://fr.wikipedia.org/wiki/Olorat>

Ouïe. Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Ouïe>

RITTER, A. (2008). *Réalisation de deux films présentant : l'évolution de la fonction alimentaire, de la succion à la mastication et la mastication chez le sujet porteur de trisomie 21*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nancy.

RIVES, C. Présentation de l'atelier "Oralités" du SESSAD Trisomie 21 Haute-Garonne., (p. 60). Toulouse.

RIVERBEND DOWN SYNDROME PARENT SUPPORT GROUP
<http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm> (2003)

ROUX, C. (2013). *L'accès à la "théorie de l'esprit" chez le sujet porteur de trisomie 21*. Mémoire d'orthophonie, Université Nice Sophia Antipolis.

SENEZ, C. Le Syndrome de Dysoralité Sensorielle (SDS): une des causes méconnues de dénutrition chez l'enfant., (p. 3).

Sens (physiologie). Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia:
https://fr.wikipedia.org/wiki/Cinq_sens

SERGUEEF, N. (2007). *Ostéopathie pédiatrique*. Elsevier- Masson.

THIBAUT, C. (2004, décembre). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. *Rééducation orthophonique* (n°220), p. 205.

THIBAUT, C. (2008, novembre/décembre). Oralités alimentaire et verbales. *ORTHOMagazine* (n°79), p. 1.

THIBAUT, C. (2012). Les enjeux de l'oralité. *Entretiens d'Orthophonie 2012*, (p. 22).

VINTER, S. (2008, mai/juin). Perceptions sensorielles et premières interactions.
ORTHOMagazine (n°76), p. 6.

Vision. Consulté le 20 décembre 2013, sur Wikipédia: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Vision>

VOUTERS, J. (2013). "*Cric, crac... je croque!*" - *Le passage aux morceaux chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage: création d'un livret de conseils destiné aux parents*. Mémoire d'orthophonie, Université Lille 2.

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire préliminaire envoyé aux orthophonistes

1) Est ce que vous avez des demandes spontanées concernant l'alimentation notamment sur la mastication (passage aux morceaux, difficultés ou refus de certaines textures ou aliments, longueur des repas, fatigue au cours du repas...) ?

2) Dans les cas où vous n'avez pas de demande particulière, abordez-vous la question de l'alimentation et/ou de la mastication dans l'anamnèse ?

3) Proposez-vous une rééducation pour les troubles de la mastication chez les enfants entre 3 et 7 ans porteurs de trisomie 21?

4) Si oui, que proposez-vous et selon quelles modalités ?

-hors repas, avant/pendant/après le repas...

-stimulations sensorielles? (odorat, goût, toucher...)

-massages?

manipulations?

praxies?

etc...

5) A partir de quel âge?

6) Orientez-vous l'enfant vers d'autres professionnels en cas de trouble de la mastication (médecin, ORL, dentiste, orthodontiste, ostéopathe, kinésithérapeute, psychologue...) ?

Annexe II : Réponses au questionnaire préliminaire

Orthophoniste 1 :

1) *Est ce que vous avez des demandes spontanées concernant l'alimentation notamment sur la mastication (passage aux morceaux, difficultés ou refus de certaines textures ou aliments, longueur des repas, fatigue au cours du repas...)?* « NON PAS DU TOUT ! Je pense même que les parents et les professionnels de santé ne sont que très peu informés sur la relation entre ces troubles et l'orthophonie. D'ailleurs à ma petite échelle je suis moi-même mal renseignée et n'ai pas le temps d'approfondir la chose. »

2) *Dans les cas où vous n'avez pas de demande particulière, abordez-vous la question de l'alimentation et/ou de la mastication dans l'anamnèse ?* « OUI mais je ne pense pas être exhaustive dans mes questions. »

3) *Proposez-vous une rééducation pour les troubles de la mastication chez les enfants entre 3 et 7 ans porteurs de trisomie 21?* « Hélas je n'ai qu'une enfant T21 en PEC de 6 ans et demi. Elle mange et mâche suffisamment bien pour que je centre tout mon travail sur le développement du langage (elle est quasi non verbale, et le travail pictos + français signé; praxis BLF, souffle, nous prend un temps énorme). »

4) *Si oui, que proposez-vous et selon quelles modalités ?*

- *hors repas, avant/pendant/après le repas... /*

- *stimulations sensorielles? (odorat, gout, toucher...)* « J'invite les parents à cela au domicile »

- *massages?* « OUI j'ai essayé afin de développer les gnosies faciales mais c'est une enfant extrêmement opposante (pleurs ++) à ce genre de travail même si c'est sa maman qui les pratique (passé douloureux d'intubation suite à un AVC post opératoire à l'âge de 3 ans). »

manipulations? « non »

praxies? « j'essaie de faire en sorte que les parents les travaillent à la maison ... mais c'est très difficile »

5) *A partir de quel âge? /*

6) *Orientez-vous l'enfant vers d'autres professionnels en cas de trouble de la mastication (médecin, ORL, dentiste, orthodontiste, ostéopathe, kinésithérapeute, psychologue...)?*
« Pas eu la nécessité. »

Orthophoniste 2 :

1) *Est ce que vous avez des demandes spontanées concernant l'alimentation notamment sur la mastication (passage aux morceaux, difficultés ou refus de certaines textures ou aliments, longueur des repas, fatigue au cours du repas...)?* « Non »

2) *Dans les cas où vous n'avez pas de demande particulière, abordez-vous la question de l'alimentation et/ou de la mastication dans l'anamnèse?* « Oui »

3) *Proposez-vous une rééducation pour les troubles de la mastication chez les enfants entre 3 et 7 ans porteurs de trisomie 21?* « Oui, une guidance pour prévenir les problèmes. »

4) *Si oui, que proposez-vous et selon quelles modalités?*

- *hors repas, avant/pendant/après le repas...* « Pendant les repas, placer les aliments dans la bouche »

- *stimulations sensorielles? (odorat, gout, toucher...)* « Conseils pour que les sens soient stimulés et stimulations en séances ou atelier. »

- *massages?* « oui »

manipulations? « stabilisation de la mandibule »

praxies? « oui +++ »

5) *A partir de quel âge?* « Dès le passage à l'alimentation solide »

6) *Orientez-vous l'enfant vers d'autres professionnels en cas de trouble de la mastication (médecin, ORL, dentiste, orthodontiste, ostéopathe, kinésithérapeute, psychologue...)?*
« Ostéopathe le plus souvent. »

Orthophoniste 3 :

1) *Est ce que vous avez des demandes spontanées concernant l'alimentation notamment sur la mastication (passage aux morceaux, difficultés ou refus de certaines textures ou aliments, longueur des repas, fatigue au cours du repas...) ? « Non, je n'en ai encore jamais eu. »*

2) *Dans les cas où vous n'avez pas de demande particulière, abordez-vous la question de l'alimentation et/ou de la mastication dans l'anamnèse ? « non »*

3) *Proposez-vous une rééducation pour les troubles de la mastication chez les enfants entre 3 et 7 ans porteurs de trisomie 21? « Non, cette prise en charge se fait au SESSAD pour mon petit patient trisomique. »*

4) *Si oui, que proposez-vous et selon quelles modalités ?*

- hors repas, avant/pendant/après le repas... /

- stimulations sensorielles? (odorat, goût, toucher...) /

- massages? /

manipulations? /

praxies? /

5) *A partir de quel âge? /*

6) *Orientez-vous l'enfant vers d'autres professionnels en cas de trouble de la mastication (médecin, ORL, dentiste, orthodontiste, ostéopathe, kinésithérapeute, psychologue...) ? /*

Orthophoniste 4 :

Cette orthophoniste a préféré synthétiser le questionnaire sous forme d'un petit texte.

« Pas trop concernée par le sujet car je n'ai pas d'enfant dans cette tranche d'âge et si j'en ai, il n'y a pas de demande, pas de problème alimentaire donc je ne m'y attarde pas. Je pose quand même la question lors de l'anamnèse.

Le seul enfant que je prends en charge a des problèmes de mastication mais il y a un contexte familial, avec la mère, difficile ce qui empêche la rééducation de la mastication. Je ne me sens pas à l'aise avec cet enfant qui va bientôt entrer au collège. J'ai essayé de mettre en place le déjeuner au cabinet mais ça n'a pas rien donné donc je travaille maintenant avec le chewi-tube mais c'est très difficile et peu concluant. Pas de massages ou autres. Gros problème de dentition avec des dents cariées donc difficulté à toucher la sphère ORL. »

Orthophoniste 5 :

« Je ne reçois qu'un seul enfant de 4 ans et demi. La demande ne concerne que le langage car c'est un non-verbal. La famille ne s'attarde que sur ce point et le reste est à peu près correct donc pas de demande sur la mastication. En plus, impossible de travailler la sphère ORL car l'enfant refuse qu'on l'approche. Quelques praxies sur imitation mais rien de plus. »

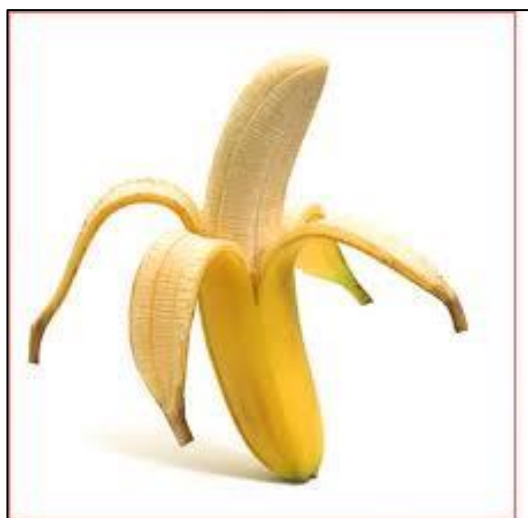
Orthophoniste 6 :

« Je reçois des enfants de 2 à 6 ans.

Je constate des difficultés de mastication comme des bavages mais c'est tellement difficile d'entrer en communication, de les faire se concentrer, de les immobiliser que je ne fais rien au niveau de la sphère ORL. Je donne seulement quelques petits conseils aux parents. En plus, je ne sais pas quoi faire avec eux à ce niveau-là même si je le voudrai.

Je suis très intéressée par un livret d'information avec des conseils, des choses agréables à faire pour que les enfants soient intéressés comme des bulles, des choses à viser/ à taper, des stimulations sensorielles, etc. donc je l'appliquerai volontiers un protocole s'il y en avait un. »

Annexe III : Images des aliments utilisés pour l'atelier des odeurs



Une banane



Une gousse de vanille



Une fraise



Une feuille de menthe



Un citron

Annexe IV : Chanson sur un air de « Ainsi font, font, font les petites marionnettes »



LA CHANSON DE LA BROSSE À DENT

LAVONS-NOUS LES DENTS

LAVE, LAVE, LAVE, LAVE,

LAVONS-NOUS LES DENTS POUR N' PAS AVOIR MAL AUX DENTS

METTRE LE DENTIFRICE

METTRE, METTRE, METTRE, METTRE,

METTRE LE DENTIFRICE SUR LA BELLE BROSSE À DENT.

SE BROSSER LES DENTS

BROSSE, BROSSE, BROSSE, BROSSE,

SE BROSSER LES DENTS DE L'ARRIÈRE JUSQU'À L'AVANT.

COMMENCER EN HAUT

BROSSE, BROSSE, BROSSE, BROSSE,

COMMENCER EN HAUT DU ROSE ET JUSQU'AU BLANC

SE BROSSER LES DENTS

BROSSE, BROSSE, BROSSE, BROSSE,

SE BROSSER LES DENTS DE L'ARRIÈRE JUSQU'À L'AVANT.

COMMENCER EN BAS

BROSSE, BROSSE, BROSSE, BROSSE,

COMMENCER EN HAUT DU ROSE ET JUSQU'AU BLANC

BIEN RINCER LES DENTS

RINCE, RINCE, RINCE, RINCE,

BIEN RINCER LES DENTS SOURIEZ, VOUS ÊTES CONTENTS.

LA BROSSE LAVER

LAVE, LAVE, LAVE, LAVE,

LA BROSSE LAVER, PUIS LA BROSSE REPOSER ;

LAVONS-NOUS LES DENTS

LAVE, LAVE, LAVE, LAVE,

LAVONS-NOUS LES DENTS POUR SOURIRE DE TOUTES NOS DENTS.

CE SOIR RECOMMENCER LAVE, LAVE, LAVE, LAVE, ...

Paroles écrites par Ludmilla CORVINGTON, éducatrice spécialisée du SESSAD Trisomie 21



Annexe V : Images des aliments durs de l'atelier « c'est dur/c'est mou »



Des carottes



Des chips

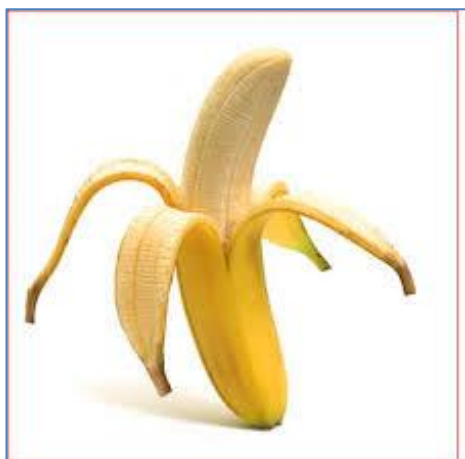


Du gressin

Annexe VI : Images des aliments mous de l'atelier « c'est dur/c'est mou »



Un fromage pâteux type Vache qui rit

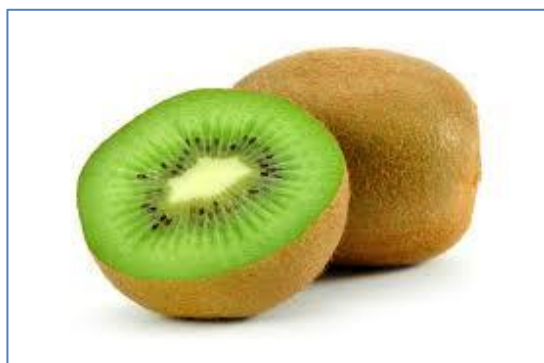


Une banane



Des marshmallows

Annexe VII : Images de l'atelier sur les explorations manuelle et buccale



Un kiwi



Un œuf



Une clémentine



Une orange



De la semoule



De la Maïzena



Une boisson chaude



Des glaçons

TABLE DES ILLUSTRATIONS

| | |
|---|----|
| Figure 1: Phénomène de non-disjonction méiotique expliquant la constitution de la trisomie 21 libre | 13 |
| Figure 2: Phénomène de translocation déséquilibrée par fusion des chromosomes 14 et 21 | 14 |
| Figure 3: Incidence de l'hypotonie musculaire sur la posture et effet de la posture sur le positionnement des structures buccales | 33 |

Flavia-Anaïs RODRIGUES

LA MASTICATION SANS SE CASSER LES DENTS : les stimulations sensorielles dans le travail de la mastication chez les enfants porteurs de trisomie 21

118 pages, 39 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2014

RESUME

Pourquoi s'intéresser au travail de la mastication ? D'après la thèse de chirurgie dentaire de Rachid CHAFFAI (2003) et le mémoire d'orthophonie d'Aline RITTER (2008), de nombreuses perturbations anatomiques et fonctionnelles ont été objectivées chez ces enfants. Si la parole et le langage sont pris en charge par les orthophonistes, la mastication demeure peu stimulée malgré les troubles existants et le retard dans sa mise en place. Les enfants porteurs de trisomie 21 bénéficient généralement d'une éducation précoce mais le travail de la zone oro-faciale n'est pas poursuivi au-delà de 3 ans. Que ce soit par refus de l'enfant ou par manque de connaissances de l'orthophoniste, il est nécessaire de s'y attacher afin d'anticiper les conséquences qu'elle pourrait avoir sur les autres fonctions manducatrices puisque le développement de l'une influencera celui des autres.

Pourquoi proposer une stimulation sensorielle ? Les cinq sens ont une part importante dans la mastication puisqu'ils sont stimulés lors de l'alimentation. Or, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent des troubles sensoriels. Si la stimulation des cinq sens est souvent faite par le biais de lotos sonores ou d'instruments de musique, la spécificité des ateliers « éveil sensoriel » que nous avons mis en place est d'intégrer les aliments.

Que proposer aux orthophonistes ? Pour plus de clarté et de facilité nous avons choisi de rédiger un livret comportant quelques pistes pour travailler la mastication. Cet outil, non exhaustif, permet un continuum entre l'éducation précoce et les ateliers « d'éveil sensoriel ». Comme la mastication se met en place de façon naturelle, le travail sensoriel n'aura pas pour but d'apprendre à mastiquer mais de stimuler et/ou de renforcer cette fonction grâce à une diversification alimentaire.

Afin que cet outil soit le plus complet possible, il porte également sur les spécificités de la mastication chez les enfants trisomiques et sur l'éventuelle intervention des professionnels de santé dans ce travail.

MOTS-CLES

Trisomie
Mastication
Rééducation
Elaboration livret
Enfant
Stimulations sensorielles

DIRECTEUR DE MEMOIRE

Gilbert ZANGHELLINI

CO-DIRECTEUR DE MEMOIRE

Marianne ROGER-GENTILLET