



HAL
open science

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

Maëva Larreguy

► To cite this version:

Maëva Larreguy. 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. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-01516369

HAL Id: dumas-01516369

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01516369>

Submitted on 30 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.

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE
ECOLE D'ORTHOPHONIE

- Juin 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 présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité
d'Orthophonie

MAËVA LARREGUY

Née le 5 Décembre 1988 à Biarritz

Directrice: **B. ADREY**, Orthophoniste
Co-directrice: **C. FEL**, Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mes maîtres de mémoire :

Mme Brigitte Adrey, ma directrice, pour m'avoir guidée dans le choix de ce mémoire et m'avoir soutenue et conseillée durant cette année.

Melle Clémence Fel, ma co-directrice, pour son accueil, son implication et son soutien dans les moments difficiles.

Je ne saurais vous exprimer mieux ma reconnaissance que par un MERCI franc et sincère, merci d'avoir cru en mon projet et d'y avoir accordé autant d'attention, je suis consciente d'avoir été très chanceuse de travailler et d'apprendre à vos côtés tout au long de cette dernière année.

Merci également à Mme Myquel et Mme Bilanges d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Je souhaite aussi adresser un merci tout particulier aux familles qui ont accepté que j'assiste et participe aux séances avec leur enfant. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée.

Un dernier grand merci aux enfants pour qui j'ai une pensée émue. Merci de la belle leçon de vie que vous m'avez donnée à travers vos sourires. Je vous souhaite une belle vie, pleine de gourmandises....

De façon plus personnelle maintenant, je voudrais remercier toutes les personnes que j'ai eu l'immense chance de rencontrer durant ces quatre années et qui ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Je ne serai sûrement pas la même et sûrement pas aussi « grande » si nos chemins ne s'étaient pas croisés... De véritables amitiés sont nées et j'espère que ce n'est qu'un début !

Merci à ma famille, que j'aime plus que tout, de m'avoir soutenue dans ce superbe pari que je m'étais lancé et qui va maintenant se réaliser : oui je l'ai fait ! Je vais être orthophoniste et c'est grâce à vous !

Merci à la vie, au hasard, aux rencontres, aux déboires, à l'envie, aux espoirs, aux sourires, au destin et surtout à l'amour !

Merci du fond de mon cœur à tous les gens que j'ai aimé, que j'aime et que j'aimerai... la vie ne serait pas aussi belle sans vous...

SOMMAIRE – PARTIE THEORIQUE

INTRODUCTION:	2
----------------------------	----------

CHAPITRE 1 : LE DEVELOPPEMENT PSYCHOAFFECTIF, SENSORI-MOTEUR DE L'ENFANT ET ALIMENTATION	4
---	----------

I. INTERACTIONS PRECOCES PARENTS-ENFANT :	4
--	----------

A. Le regard :	5
B. Les interactions corporelles :	6
C. Les échanges langagiers :	6
D. Les interactions au cours de l'allaitement au sein ou au biberon :	7

II. LA DECOUVERTE CORPORELLE DU MONDE PAR L'ENFANT : ENTRE SCHEMA CORPOREL ET IMAGE DU CORPS :	8
---	----------

A. L'acquisition du schéma corporel chez l'enfant :	8
B. Distinction entre schéma corporel et image du corps :	10

III. LA BOUCHE : UNE OUVERTURE SUR LE MONDE	11
--	-----------

A. D'un point de vue anatomique :	11
B. D'un point de vue psychoaffectif :	11

IV. LE ROLE DES SENS DANS L'ALIMENTATION :	13
---	-----------

A. Le toucher :	13
B. L'Olfaction :	15
C. Le goût :	18

V. LE REPAS FAMILIAL : UN MOMENT DE PARTAGE SOCIALISANT	20
--	-----------

A. Qu'est ce que manger ?	20
B. Le repas familial, un événement structuré :	21
C. La dimension ritualisée du repas familial :	22
D. Le repas familial, constitutif de la famille :	22
E. Le repas familial, lieu d'échange et de socialisation :	23
F. Les bienfaits du repas familial :	24

CHAPITRE 2 : L'ORALITE	26
-------------------------------------	-----------

I. L'ORALITE :	26
-----------------------------	-----------

A. Définition :	26
B. Développement normal de l'oralité:	26

II. LA DYSORALITE :	33
A. Les causes :	33
B. Les manifestations du refus alimentaire chez le jeune enfant :	35
C. Distinguer la dysoralité de la néophobie :	36

CHAPITRE 3 : L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE 37

I. QU'EST-CE QUE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE ? 37

A. La nutrition entérale :	38
B. La nutrition parentérale :	44

II. LES IMPLICATIONS DE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE DANS L'INVESTISSEMENT DE LA SPHERE ORO-FACIALE : 46

A. Au niveau physiologique :	47
B. La désafférentation bucco-pharyngée :	47
C. Le réflexe nauséux :	48
D. L'hospitalisation :	49

III. LA SENSATION DE FAIM CHEZ L'ENFANT NOURRI PAR SONDE : 49

A. Qu'est ce que la faim ?	50
B. Le rythme biologique :	50
C. Les conditionnements de l'appétit :	51

CHAPITRE 4 : LE TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE .. 53

I. L'ENFANT AVEC UN TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE : ... 53

A. La communication avec l'extérieur, les relations d'échange :	53
B. Développement moteur et praxique de ces enfants :	54
C. La notion de plaisir :	54

II. LES PARENTS DE L'ENFANT PRESENTANT DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE : 56

A. Le rôle de mère nourricière mis à mal par l'impossibilité de nourrir son enfant :	56
B. Instauration d'un rapport de force parents-enfant :	57
C. L'attachement perturbé :	59

CHAPITRE 5 : LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE 61

I. L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL :..... 61

- A. Définition de l'accompagnement parental :.....61
- B. Objectifs et modalités de l'accompagnement parental :.....61

II. LES OBJECTIFS GENERAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AVEC TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE :..... 64

- A. Eviter les attitudes de forçage :.....64
- B. Un éveil sensoriel :64
- C. Le processus de familiarisation :65
- D. La mise en avant des possibilités de l'enfant :.....66
- E. L'adaptation aux aptitudes et difficultés de l'enfant :.....66
- F. La réalimentation par la bouche :.....66
- G. La mise en mots:.....67

III. UN TRAVAIL EN LIEN AVEC D'AUTRES INTERVENANTS : 67

- A. Le médecin prescripteur :67
- B. Le masseur-kinésithérapeute :67
- C. Le psychomotricien :68
- D. Le psychologue :68
- E. Le gastro-entérologue :69

SOMMAIRE – PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE I : LA PRISE EN CHARGE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE EN LIBERAL: UNE PRATIQUE EN COURS DE DEVELOPPEMENT 71

I. LA GENESE DE CE MEMOIRE :..... 71

II. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS :..... 72

CHAPITRE II : LE BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE..... 74

I. PREMIERE PARTIE : L'ANAMNESE 74

- A. Les généralités :.....74
- B. La petite enfance :.....75
- C. Le comportement alimentaire de l'enfant :76
- D. Comportement général de l'enfant :.....79

II. DEUXIEME PARTIE : LES OBSERVATIONS CLINIQUES : ..	80
A. La motricité :	80
B. Le langage :	81
C. Le comportement :	81
D. Autres prises en charge :	82
CHAPITRE III : LA GENESE DE L'ATELIER ORALITE	90
I. L'ATELIER ORALITE :	91
A. La population :	91
B. Le cadre :	92
C. Le projet thérapeutique :	92
CHAPITRE IV : LES ETUDES DE CAS	102
I. LES ENFANTS :	102
A. Roman :	102
B. Idriss :	119
C. Emile :	134
D. Luc :	145
II. LES DIFFICULTES RENCONTREES PENDANT LES ATELIERS : ...	156
III. CONCLUSION :	157
CHAPITRE V : LA BROCHURE INFORMATIVE DESTINEE AUX PARENTS	159
CONCLUSION GENERALE:	162
BIBLIOGRAPHIE	164
ANNEXES	169

PARTIE THEORIQUE

INTRODUCTION.

Le terme d'oralité est issu du vocabulaire psychanalytique. Il inclut toutes les fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche. Ces fonctions sont multiples: alimentation (suction, déglutition, mastication), ventilation, expression (cri, langage), explorations tactiles gustatives et des zones érogènes. Le développement de l'oralité chez l'enfant implique de nombreuses notions tant variées qu'indissociables: la création du lien mère-enfant; la croissance par l'assouvissement des besoins nutritionnels; le développement sensori-moteur oro-bucco-facial; la construction cognitive, culturelle, relationnelle, langagière; l'organisation psychosociale (appétit, plaisir) ...

Partant de ce constat, on peut attribuer à la bouche et à toutes les fonctions orales qui en découlent, un rôle essentiel dans le développement psychique et physiologique de l'Homme.

L'alimentation permet de créer une relation entre le nourrisson et sa mère dès les premiers instants de vie. Elle est le premier échange du bébé avec le monde qui l'entoure.

Mais comment se déroule la vie de l'enfant lorsque son rapport à l'alimentation est altéré ? Quels liens établit-il avec son environnement et comment parvient-t-il à développer son intégrité à la fois psychique et sociale ?

Du côté des parents, l'angoisse de ne pas pouvoir nourrir son enfant peut s'avérer très difficile à gérer et avoir des conséquences néfastes sur l'établissement d'une relation positive avec l'enfant.

Le nombre croissant d'enfants venant consulter un orthophoniste pour établir ou rétablir une alimentation normale par voie orale nous a donc amené à étudier de plus près le sujet des troubles de l'oralité alimentaire, leurs origines et leurs conséquences .

Dans notre partie théorique, nous avons défini l'oralité en détaillant ses différents paramètres et son évolution, pour ensuite axer notre travail sur l'alimentation et son influence sur le développement psychoaffectif et psychosocial de l'enfant, en situation normale et pathologique. Nous avons également abordé le sujet de l'alimentation artificielle, souvent présente chez les enfants souffrant de troubles de l'oralité alimentaire. Enfin, nous avons expliqué le rôle que l'orthophoniste a à jouer dans ce type de prise en charge tant auprès de l'enfant que de ses parents.

Dans notre partie pratique, nous avons choisi de décrire le déroulement de prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire en cabinet libéral en nous appuyant sur les cas de quatre jeunes enfants. Grâce aux nombreuses informations recueillies par ces observations, nous avons par la suite élaboré un bilan précoce adapté à ce type de pathologie. Enfin, nous avons confectionné une brochure informative pouvant aider les parents à garder en tête, au quotidien, les principaux objectifs de la guidance parentale que nous effectuons avec eux en cabinet.

CHAPITRE 1: LE DEVELOPPEMENT PSYCHOAFFECTIF, **SENSORI-MOTEUR DE L'ENFANT ET ALIMENTATION.**

En préambule, il convient de noter que tout au long de ces écrits, le terme de « mère » est, bien sûr, utilisé pour désigner la mère de l'enfant, mais aussi pour désigner toute personne qui est amenée à donner soins et nourriture à l'enfant, toute personne donc, qui remplace la mère en son absence et exerce auprès de lui une fonction « maternante ».

I. INTERACTIONS PRECOSES PARENTS-ENFANT : [15]

L'oralité ne se limite pas au buccal. Si la tétée est le paradigme de l'expérience "orale", elle s'accomplit dans un bain sensoriel composé de chaleur, de contacts, d'odeurs et de sons, qui pénètrent le corps de l'enfant en même temps que le lait. Les premières interactions parents-enfant sont donc essentielles dès la naissance, notamment dans la relation mère-enfant.

Dans son œuvre *La mère suffisamment bonne* [65], Winnicott développe la thèse selon laquelle, quelques temps avant la naissance et quelques semaines après, la mère est dans un état psychologique très spécifique qu'il nomme « la préoccupation maternelle primaire ». Ce stade d'hypersensibilité temporaire qu'il qualifie de « maladie » permet, selon lui, à la mère de s'adapter au mieux aux besoins du nourrisson dans les premiers moments de sa vie. La mère permet ainsi à l'enfant de se manifester et de déployer ses tendances au développement. L'enfant de son côté va pouvoir « ressentir le mouvement spontané et vivre en propre des sensations particulières à cette période primitive de la vie ».

Winnicott explique que la mère « suffisamment bonne » va, grâce à cette préoccupation maternelle, fournir à son bébé un « sentiment continu d'exister » qui sera par la suite un des éléments constitutifs du *moi* de l'enfant.

Le développement affectif primaire du nourrisson va donc se baser sur les relations établies avec sa mère durant les premiers mois de sa vie.

Comme l'expliquent Mazet et Stoleru [44], l'interaction mère-enfant emprunte certains canaux, et notamment le regard, la parole ainsi que les interactions corporelles qui peuvent par exemple exister au cours de l'allaitement ou la toilette du bébé.

A. Le regard : [44]

Il est constaté que dès les premiers jours de la vie du bébé, le regard constitue une modalité interactive essentielle. L'interaction par le regard est essentiellement constituée par le regard mutuel ou contact « œil à œil ».

On sait qu'au cours de la tétée (au sein ou au biberon), le nourrisson tend à regarder sa mère une fraction significative du temps. Le regard a des effets importants sur la mère, et représente un exemple particulièrement illustratif des processus réciproques de l'interaction. Inversement, la plupart des mères regardent leur bébé pendant qu'elles le nourrissent, en établissant avec lui des épisodes de regard mutuel. Il semble d'ailleurs que le regard de la mère augmente la tendance du bébé à fixer les yeux sur le visage de celle-ci.

La qualité du regard du nouveau-né et celle des épisodes de regard mutuel à cette période sont telles qu'elles donnent l'impression parfois que mère et enfant « se noient » dans le regard l'un de l'autre. Le regard est alors souvent l'une des modalités des expériences de « fusion » primitive mère-enfant.

Du point de vue de la mère, le regard du bébé est souvent ressenti comme gratifiant et même valorisant. Il contribue grandement à faire en sorte que, pour elle, le bébé n'est pas seulement réduit à un fonctionnement physique et notamment digestif, mais est déjà une personne. Quand les mères évoquent l'émergence des sentiments d'amour pour leur bébé, c'est fréquemment en évoquant le regard de ce dernier.

Cependant, alors que certains nourrissons s'engagent très activement dans des épisodes de regard mutuel, d'autres établissent un contact visuel moins prolongé et d'allure moins intense. D'autres nourrissons tendent même à éviter les épisodes de regard mutuel.

Les mères jouent un rôle important dans la qualité et la durée de ces épisodes. Elles aussi répondent avec de grandes différences interindividuelles au regard de leur bébé. Certaines y trouvent plaisir et gratification, d'autres peuvent ne pas ressentir de tels sentiments et même y réagir avec angoisse.

La qualité de l'interaction par le regard est donc, pour l'observateur extérieur, une indication sur le climat affectif qui caractérise un couple mère-enfant lors du développement de leur relation.

B. Les interactions corporelles : [44]

e dialogue tonique, notion due à Wallon et développée par Ajuriaguerra, désigne l'ensemble des échanges médiatisés par la manière dont l'enfant est tenu, soutenu, maintenu par le parent, et la manière dont le bébé y répond ; il y a ainsi une véritable interaction entre les postures des partenaires et le tonus musculaire qui en est corrélatif. Détente corporelle globale ou partielle, raidissement localisé ou généralisé peuvent affecter l'un et/ ou l'autre partenaire.

La dynamique de ce dialogue apparaît dans la manière dont le parent est sensible aux manifestations de confort ou d'inconfort du bébé et dans la réponse qu'il leur donne : changement de position, bercement, etc. Le bébé est lui-même un partenaire actif, dès la naissance, de ce dialogue tonique ; dès la période néonatale, certains bébés paraissent davantage rechercher le contact et manifester de nombreux comportements de blotissement ainsi qu'une détente corporelle lorsqu'ils sont tenus dans les bras ; à l'autre extrême, certains paraissent se raidir, voire repousser le parent lorsqu'ils sont tenus.

Les contacts peau à peau font souvent partie intégrante du dialogue tonique ; les premiers jours, ils peuvent être localisés (attouchements, pressions, caresses) puis, peu à peu, deviennent parfois rythmés et recherchés pour eux-mêmes de façon répétitive et ludique : chatouillements, baisers, etc. Là aussi, les réponses variées de l'enfant sont perçues par la mère comme autant d'invités ou de refus de la poursuite de cet échange.

C. Les échanges langagiers :

D'après Mazet et Stoleru, la parole maternelle semblerait adaptée au stade de développement du bébé : à la période initiale, le rythme régulier et les longues pauses séparant de courtes émissions langagières, paraissent propres à ne pas « sur stimuler » le nouveau-né.

Vers 4 mois, période où l'interaction revêt souvent l'aspect du face-à-face et où le bébé est très intéressé par les transformations des mimiques, la mère paraît maintenir cet intérêt de l'enfant grâce à l'intensité des variations prosodiques et rythmiques.

Dans la période s'étendant de 12 à 24 mois, le nourrisson s'intéresse beaucoup aux objets de son environnement et communique avec sa mère à leur propos. Il semble que la parole maternelle facilite alors l'exploration de l'environnement par l'enfant en ceci que les états affectifs de la mère elle-même ne jouent plus un rôle aussi important dans sa parole (il y a diminution des variations prosodiques) et qu'augmentent la longueur et la complexité de ses paroles concernant les objets qui intéressent l'enfant.

Quand les nourrissons ont 3-4 mois, les vocalisations simultanées de la mère et du bébé prédominent sur l'alternance de leurs vocalisations. Inversement, à l'âge de 9 mois, c'est-à-dire avant le langage parlé, les bébés sont capables de participer avec leurs mères à des échanges vocaux marqués beaucoup plus par l'alternance que par des vocalisations simultanées.

D. Les interactions au cours de l'allaitement au sein ou au biberon :

L'allaitement au sein permet d'établir un lien privilégié avec son enfant et ce, pour diverses raisons.

Tout d'abord, l'allaitement induit des contacts peau à peau fréquents et, comme nous le verrons plus tard, le toucher joue un grand rôle pour le nouveau-né qui prend connaissance du monde qui l'entoure à travers ces premiers contacts.

De plus, le bébé reconnaît l'odeur de sa mère et celle de son lait, tout comme la mère sait distinguer l'odeur de son bébé. Or le lien d'attachement se tisse aussi autour de l'odeur reconnue.

C'est la relation mère-enfant qui est primordiale dans l'allaitement, que celui-ci soit effectué au sein ou au biberon.

Bonnot-Matheron [15] explique que cette relation s'établit au travers du lait chaud qui apaise la faim, du confort d'être blotti contre le corps de sa mère, des paroles affectueuses.

Le biberon ne serait pas un objet séparé de la mère, il serait « personnalisé » par la mère : associé à sa présence, à son odeur, à sa façon de porter son bébé, « mamaïsé » selon l'expression de Françoise Dolto. Donner le biberon ne peut donc pas être considéré comme acte anonyme, dépersonnalisé.

La relation est, pour le nourrisson, plus importante que la satisfaction d'un besoin (de la faim, en l'occurrence). Il a été démontré qu'un bébé dans des bras étrangers, peut cesser de téter même s'il a faim. Ainsi, l'allaitement au biberon des premières semaines revêtirait un aspect symbiotique tout aussi fort que celui au sein qu'il ne faudrait pas perdre de vue.

Pour conclure, quelle que soit la forme d'alimentation proposée à l'enfant, l'enjeu commun est l'instauration de la confiance mutuelle entre la mère et son enfant. L'allaitement permet d'établir un lien de confiance du bébé envers cette mère qui comble sa demande et amène à la différenciation de ces deux êtres.

Winnicott [66] explique ainsi que durant l'allaitement au sein, le bébé fait preuve d'une « impulsivité » et d'une « agressivité » face à laquelle la mère doit se protéger sans rancune ni représailles et si elle parvient à « survivre », le bébé donnera un sens neuf au mot « aimer ». La mère deviendra un objet, elle sera placée dans un monde qui ne fait pas partie du bébé et pourra alors être utilisée.

Enfin, l'allaitement permet de renforcer la confiance en elle de la mère qui se voit et se sent compétente dans son rôle de nourricière.

II. LA DECOUVERTE CORPORELLE DU MONDE PAR L'ENFANT : ENTRE SCHEMA CORPOREL ET IMAGE DU CORPS :

Le schéma corporel est la représentation, le vécu que l'enfant a de son propre corps. Il s'élabore lentement jusqu'à l'âge de douze ans. Il représente ce que vit l'enfant, ce qu'il expérimente et sera indispensable à la construction de sa personnalité.

Cette représentation résulte essentiellement de l'intégration d'informations sensorielles multiples, à la fois extéroceptives : visuelles, tactiles et auditives ; et proprioceptives : cénesthésiques et kinesthésiques.

La notion de schéma corporel se situe à la fois du côté du sensible (somato-esthésie) et du côté de la conscience de soi.

A. L'acquisition du schéma corporel chez l'enfant : [21]

Le schéma corporel n'est pas inné, il se construit au cours du développement de l'enfant en parallèle à une intégration sensori-motrice progressive. Il n'est pas qu'une construction de l'expérience du sujet, il impose une perception qui précède toute expérience et qui impose sa forme à l'expérience lorsqu'elle se produit.

A la naissance, l'enfant n'est pas conscient du monde qui l'entoure, de son corps propre et de la séparation entre les deux. Les sensations tactiles, auditives ou orales sont mises en jeu par des réflexes archaïques

De la naissance à trois mois, les informations fournies par les différentes modalités sensorielles ne sont pas encore coordonnées. La perception corporelle est donc limitée à certains espaces locaux. La maturation, à cette période, va s'effectuer au niveau des structures nerveuses qui vont permettre une différenciation progressive des informations proprioceptives (perception profonde, conscience de soi-même) et extéroceptives (perception des éléments de stimulations extérieures) . Les premières coordinations sensori-motrices vont alors apparaître, assurant un traitement spatial des informations sensorielles. Le bébé devient progressivement capable de distinguer son corps des objets du milieu environnant. Il devient également capable d'utiliser le schéma corporel comme un système de référence permettant la localisation et la saisie des objets par rapport à la position de son propre corps dans l'espace.

Vers six mois commence l'intégration des modalités sensorielles visuelles, tactiles et kinesthésiques. Les objets perçus par la vue vont permettre à l'enfant de reconnaître les différentes parties de son corps. Ils sont portés à la bouche de telle sorte que peu à peu l'enfant arrive à distinguer ce qui dépend de son propre mouvement et ce qui appartient au monde extérieur.

Vers l'âge d'un an se met en place ce qu'Henri Wallon a appelé la « motilité intentionnelle » projetée vers l'objet : l'espace objectif, distinct du corps propre, s'élabore ; la préhension cesse d'être un réflexe automatique et devient volontaire ; la motricité est de plus en plus une activité dirigée vers un but et dotée de significations. Le processus de verticalisation confirme cette évolution : cet espace vient d'abord par l'acquisition de la station assise (vers six mois), puis de la station debout (vers neuf mois), et enfin de la marche (entre douze et seize mois).

Les bases du schéma corporel peuvent être considérées comme constituées avec l'acquisition des déplacements autonomes, elles se compléteront par les expériences du corps mobile dans le milieu environnant.

Par la suite, le schéma corporel s'affine en parallèle de l'acquisition du langage.

Les fonctions imitatives interviennent aussi dans la constitution du schéma corporel en permettant à l'enfant de mettre en relation son corps avec celui d'autrui.

Pour Wallon [59], la construction du schéma corporel et celle de la perception de l'autre relèvent d'un même processus de développement. Il affirme que « le mouvement est tout ce qui peut témoigner de la vie psychique et qui la traduit tout entière ». Le corps propre,

entendu, palpé et regardé, est d'abord traité par l'enfant comme un objet étranger, dont les frontières avec les autres objets se construisent peu à peu. Manipulé et regardé par l'entourage, le corps kinesthésique de l'enfant reçoit et sollicite d'autrui une « empreinte visuelle ». L'enfant s'attribue les effets vus en autrui lors d'une situation commune, dans le même temps qu'il prête à autrui sa sensibilité kinesthésique.

B. Distinction entre schéma corporel et image du corps :

Une conception similaire se retrouve dans les approches psychanalytiques qui distinguent le schéma corporel de l'image du corps. Pour la psychanalyse, le schéma corporel, qui est en partie inconscient, mais également conscient ou préconscient, réfère le corps actuel dans l'espace à l'expérience immédiate. Il est en principe peu sensible aux variations interindividuelles : à âge égal, il sera le même pour les différents individus. A l'inverse, l'image du corps, qui est toujours inconsciente, est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire. Elle représente la synthèse vivante des expériences émotionnelles du sujet. Elle est constituée de l'articulation dynamique d'une image de base, d'une image fonctionnelle et d'une image des zones érogènes, lieu privilégié d'expression des pulsions.

Pour Dolto [27], l'image du corps du sujet est faite des superpositions des images passées de son corps et de l'image actuelle. Cette image est le lieu d'intégration des zones de ce corps investies par des échanges structurants et créatifs. Dans cette optique, le corps devient un lieu de langage archaïque, non-verbal, une forme dynamiquement structurée d'un système de significations.

L'image du corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles. Elle est la mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel. Dans l'image du corps, le temps croise l'espace, le passé inconscient résonne dans la relation présente.

Pour Schilder [56], c'est en référence à l'image du corps qu'il est possible de faire la différence entre le dedans et le dehors du corps propre. Dès lors, cette différenciation entre un lieu à l'intérieur du corps et un lieu à l'extérieur peut être rapprochée de la notion de contenant. Ce contenant psychique permet la création d'un espace interne, d'un espace de pensée.

C'est dans la même optique qu'Anzieu [5] en 1974 affirmera la notion de « Moi-peau ». Pour l'auteur, cela désigne « une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques à partir de son expérience de la surface du corps »

III. LA BOUCHE : UNE OUVERTURE SUR LE MONDE

A. D'un point de vue anatomique : [61]

La bouche est un ensemble mobile, creux, charpenté en périphérie par des os et des muscles. La peau qui tapisse la cavité est une peau extérieure qui a été internalisée par des mouvements embryonnaires.

De ce fait, elle confère à la bouche une connotation sensorielle proche du tact en plus du rôle gustatif de la langue grâce à l'ensemble des papilles gustatives. Cette muqueuse couvre le palais, le voile du palais, la langue et la face interne des joues. La bouche représente le premier segment du tube digestif et est divisée en deux parties : le vestibule et la cavité buccale proprement dite qui sont séparés par l'arcade dentaire. Elle communique en arrière avec le pharynx par l'isthme du gosier.

La bouche participe aux fonctions :

- de digestion grâce à la dégradation des aliments ;
- de déglutition avec l'aide des enzymes salivaires ;
- de gustation en permettant les sensations papillaires linguales ;
- de phonation en servant de caisse de résonance et de modulation des sons laryngés ;
- de respiration en suppléant la respiration nasale si nécessaire.

Mais, bien que participant à la fonction digestive, la bouche n'est pas une structure anatomique intestinale. Elle a, avec la langue, une origine entièrement neuro-ectodermique, c'est-à-dire neurale.

Cependant, la bouche ne peut être réduite à sa dimension corporelle. Chacun sait l'emplacement anatomique très particulier de la bouche, au carrefour du dedans et du dehors et, de ce fait, la bouche se trouve impliquée dans toute une série de fonctions et de processus qui participent profondément à l'ontogenèse de la personne.

B. D'un point de vue psychoaffectif :

Selon Abraham et Torok [4], la bouche permet à l'Homme de sélectionner, d'effectuer un choix. Grâce à la gustation, le mangeur choisit l'acceptation ou le refus de l'aliment ; cette acceptation se concrétise par l'ingestion du bolus dans le « moi » intestinal.

Avaler, déglutir, c'est faire soi du nutriment, c'est le faire pénétrer dans l'obscurité mystérieuse du corps pour y être incorporé, dissout, digéré. C'est le premier signe d'affirmation.

De plus, dans l'action d'ingérer, l'aliment est porteur de sens, il nourrit le corps mais aussi l'imaginaire, il engage profondément notre affectivité. Il met également en avant l'appartenance à une culture : l'aliment est la base de toute civilisation et constitue une identité forte. Incorporer un aliment c'est « faire soi » de l'aliment. C'est peut être ce que voulait dire Monsieur Brillat Savarin dans sa Physiologie du goût en 1825 : « Dis-moi ce que tu manges, je te dirai ce que tu es. »

L'incorporation est le processus par lequel le sujet, sur un mode plus ou moins fantasmagorique, fait pénétrer et garde un objet à l'intérieur de son corps. Elle constitue un but pulsionnel et un mode de relation d'objet caractéristique du stade oral [33] ; dans un rapport privilégié avec l'activité buccale et l'ingestion de nourriture, elle peut aussi être vécue en rapport avec d'autres zones érogènes et d'autres fonctions. Elle constitue le prototype corporel de l'introjection et de l'identification.

L'introjection correspond à l'action du sujet qui fait passer, sur un mode fantasmatique, du « dehors » au « dedans » des objets et des qualités inhérentes à ces objets. Elle est en rapport étroit avec l'identification, processus psychologique par lequel un sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement sur le modèle de celui-ci. La personnalité se constitue et se différencie par une série d'identifications.

La bouche serait donc le terrain emblématique et structurant de toute une série de conflits et d'enjeux variés qui vont ensuite s'enrichir et se complexifier au fil des problématiques psychosexuelles ultérieures [33].

Par le biais du toucher et du goût, la bouche a une place tout à fait essentielle et ceci très précocement in utero.

Doté dès la naissance d'organes sensoriels qui lui permettent de connaître le monde dans lequel il évolue, le nouveau-né humain dispose donc très précocement d'un lieu fondamental de rassemblement de plusieurs de ses sens : sa bouche, ou plus exactement sa cavité bucco-pharyngée, où sont représentés le toucher, le goût, la température, l'odorat, la douleur ou encore la sensibilité profonde engagée dans la déglutition.

D'autre part, ces importantes zones de perception et d'exploration tactile s'offrent également comme lieu de passage renvoyant à la notion d'orifice et à toute une activité de liaison entre le dedans et le dehors se prêtant mieux que toute autre région corporelle à faire le pont entre perception intérieure et perception extérieure. Pour Spitz [60], c'est même là que se fonderait la perception tactile, le berceau de toute perception extérieure.

IV. LE ROLE DES SENS DANS L'ALIMENTATION : [6]

A. Le toucher :

Les cinq sens humains se développent in utero selon un ordre invariable : le toucher, l'odorat, le goût puis l'audition et enfin, la vue.

Le toucher est donc le sens apparaissant en premier chez le fœtus, et plus précisément entre la septième et la huitième semaine de gestation. Le fœtus commence dès lors à ressentir les pressions et vibrations de son environnement.

La lèvre supérieure est la première zone réceptrice du tact, viennent ensuite la paume des mains, le visage et l'extrémité des membres.

Vers la quatorzième semaine, le corps tout entier est stimulé par la pression du liquide amniotique et le contact contre les parois utérines. Le futur bébé expérimente donc le tact tout au long de la grossesse.

Plus généralement, le toucher se différencie des autres sens car il impose le contact immédiat de notre corps avec les autres corps matériels par le biais de la peau, « outil » du tact. Il est également le seul sens réflexif du corps humain, le seul que l'on ne puisse pas contrôler. Le toucher intéresse trois sensations mécaniques : la pression, les vibrations et le toucher ou tact proprement dit.

La perception cutanée peut être passive, c'est-à-dire sans volonté d'exploration : notre peau est en contact avec des éléments, comme par exemple avec nos vêtements. Elle peut aussi être active, c'est-à-dire résulter de mouvements actifs d'exploration du corps avec des objets.

En effet, nous pouvons toucher avec toutes les parties de notre corps, mais seule la main (et particulièrement les doigts) peut nous donner des informations détaillées sur la forme, l'orientation, la texture et la consistance d'un objet : c'est le toucher haptique. La pulpe des doigts est la partie la plus sensible du corps après les lèvres, car elle est très riche en terminaisons nerveuses. Ainsi, si l'organe tactile est constitué par la peau, la proportion occupée par la main dans les représentations corticales sensorielles et motrices reflète son rôle prédominant dans notre appréhension du monde.

Le toucher est donc à mettre au même niveau que la vision. De surcroît, de part sa dépendance à la peau, il est le sens le moins vulnérable : quand la vue ou l'ouïe sont altérées, le tact permet encore une interaction fine avec le monde environnant.

▪ **Toucher : un besoin, une nécessité :**

De nombreuses études, notamment celles menées par Harlow avec les singes rhésus, ont prouvé que les mammifères ont besoin de contact corporel pour développer leur sociabilité, leur comportement affectif.

Une des conclusions donnée par les chercheurs de l'époque met en avant le fait que 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. En effet, c'est à travers sa peau, qui est de loin l'organe sensitif le plus développé à la naissance, que l'enfant met le monde à portée de sa main, au sens propre du terme. A travers la preuve tangible du corps de sa mère il va prendre conscience de son propre corps, ce sera son premier rapport aux choses extérieures.

▪ **Le repas et le toucher :**

Le toucher revêt une fonction centrale d'échange entre les parents et le nourrisson dans les premiers instants de sa vie puisqu'il se substitue au langage . 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.

Lors de l'alimentation au sein ou au biberon, le bébé est porté. Ce portage va faire appel aux stimulations proprioceptives –l'enfant est blotti contre le parent- et au tact profond grâce au maintien de l'enfant.

L'attachement intime de l'enfant à la mère est la source même de nombreuses réponses affectives apprises, puis généralisées. 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 plus 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.

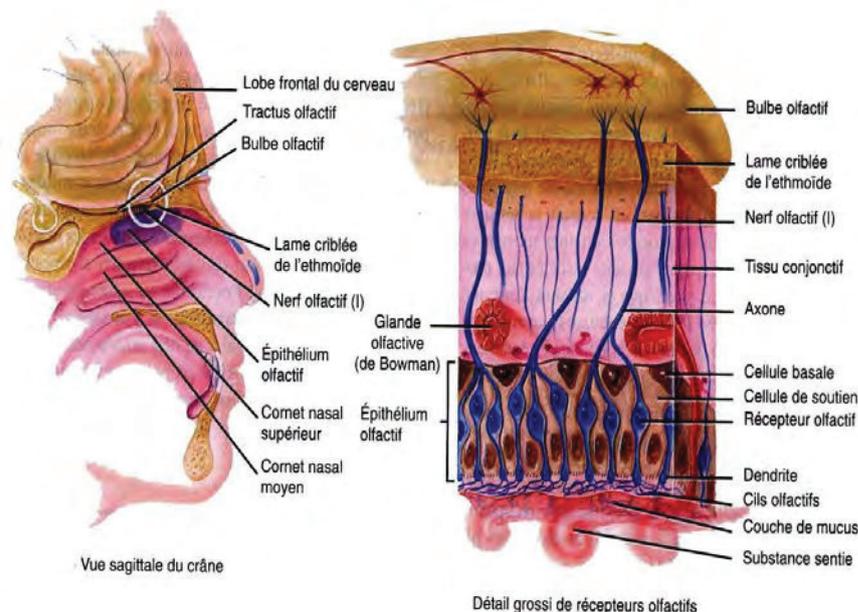
L'acte de manger fait aussi appel aux sensations proprioceptives avec le poids des couverts, du verre, des aliments. Durant les trois temps de la déglutition, les aliments sont en contact avec la mâchoire, les gencives, le palais, la langue, les joues et par la suite l'œsophage. Ces stimulations sensorielles sont plus ou moins bien supportées par le mangeur selon la texture, la taille ou encore le poids du bol alimentaire.

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

Que ce soit d'un point de vu physiologique ou psycho- affectif, le toucher est donc un allié quotidien dans une approche du monde environnant mais aussi un aspect indissociable de la vie affective.

B. L'Olfaction : [36]

D'un point de vue physiologique, la détection des odeurs se fait dans la partie supérieure des fosses nasales, dans une petite zone appelée épithélium olfactif. Les molécules odorantes sont perçues grâce à une fine couche de mucus qui solubilise les molécules odorantes inhalées, avant que celles-ci soient réceptionnées par les cils olfactifs qui servent de capteurs des odeurs. Chaque cil est relié à un neurone olfactif (situé dans l'épithélium olfactif) rejoignant le bulbe olfactif par le biais des cellules mitrales, qui sert de relais entre l'extérieur et le cortex olfactif primaire.



Les prolongements de ces cellules traversent la boîte crânienne jusqu'au bulbe olfactif, d'où les signaux nerveux sont transmis vers les centres olfactifs du cerveau.

Les projections corticales de l'olfaction se situent dans la cinquième circonvolution temporale. Ces cellules sont soumises à des multiples agressions mais, à la différence des neurones du cerveau, elles sont renouvelées environ tous les deux mois.

Ce renouveau permanent fait de l'olfaction la modalité sensorielle la moins affectée par le vieillissement. Seulement 4 % des substances volatiles atteignent ces cellules réceptrices, si bien qu'une inspiration forcée est nécessaire pour augmenter le débit d'air et donc le nombre de molécules perçues. En somme, pour bien sentir l'odeur, il faut la renifler.

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. L'humain, évolué, 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 et l'alimentation :**

L'olfaction fait partie intégrante du comportement alimentaire. Chez l'Homme les troubles alimentaires sont souvent accompagnés de déficits olfactifs avérés. En effet, il a été prouvé que 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 ...

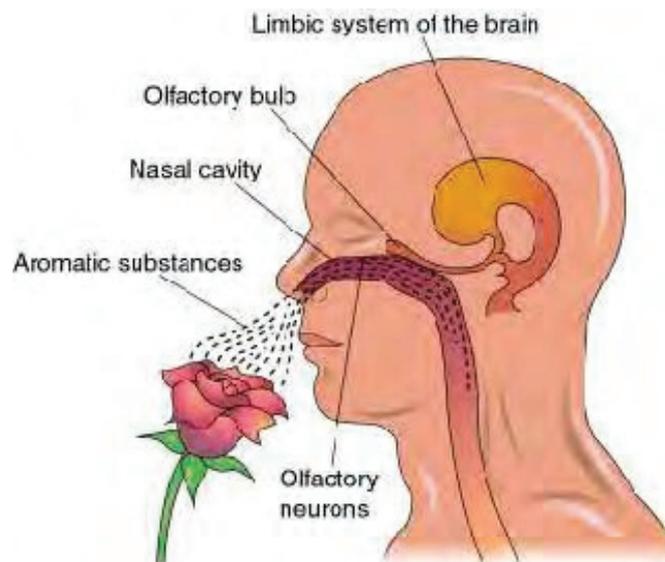
Nous sommes donc en droit de nous poser la question suivante : Quelles sont les influences de l'odorat sur le goût ?

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. Dix mille fois plus sensible que la gustation, qui lui est intimement liée, l'olfaction est un sens physiologiquement peu développé chez l'homme : les cellules olfactives occupent la taille d'un timbre poste dans chacune de nos cavités nasales. 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, comme en témoigne l'histoire des parfums et des mythes qui s'y rattachent.

- **Olfaction et affect :**

L'odorat est un sens très actif dans la prime enfance en raison de ses liens avec l'affectivité. Il constitue l'un des premiers moyens de connaissance sur le monde, joue comme un régulateur des états émotionnels et promeut les premiers apprentissages sur les personnes, sources à la fois de réconfort et de satisfaction. Ce médiateur sensoriel élabore un langage qui vient étayer les premiers échanges et construire l'identité psychologique. Les connaissances olfactives de l'enfant s'élargissent ensuite avec la diversification des contacts sociaux et des découvertes alimentaires. Les plaisirs et les déplaisirs associés à cette expérience sensorielle enrichissent la mémoire, organisent la perception et les comportements, et contribuent ainsi à la construction de l'identité psychologique de l'enfant.

Ces notions de plaisir et de déplaisir sont liées au fait que les voies neuro-anatomiques de l'olfaction, comme celles de la gustation, empruntent le système limbique, qui est responsable de l'humeur, des émotions, et qui contribue à l'organisation de la personnalité et de la vie psychique.



De ce fait, l'odeur est imprégnée d'une dimension cognitive hédonique qui reflète à la fois la mémoire individuelle et culturelle de l'individu. En fonction de l'âge, la palette des senteurs familières s'élargit proportionnellement à la diversité des sensations rencontrées.

Les préférences individuelles sont aussi construites en référence à l'odeur de soi et d'autrui, les odeurs corporelles restant d'efficaces médiatrices de communication interpersonnelle.

Dès les premiers âges de la vie, les odeurs parentales sous-tendent les liens d'attachement, la sécurité affective et la formation des attentes alimentaires. Ce creuset sensoriel initial délimite durablement les éléments olfactifs porteurs d'appréciation ou de dépréciation.

- **Olfaction et mémoire :**

Il existe une dissociation fonctionnelle entre les deux hémisphères s'expliquant par la mise en jeu de deux traitements olfactifs distincts. L'hémisphère droit intervient dans la reconnaissance des odeurs, tandis que l'hémisphère gauche joue un rôle dans la réponse émotionnelle suscitée par ces odeurs. Mais l'olfaction entretient des liens singuliers avec les processus émotionnels et la mémoire. Avant tout traitement objectif et sémantique, les stimulations odorantes déclenchent en effet des réactions premières de nature hédonique.

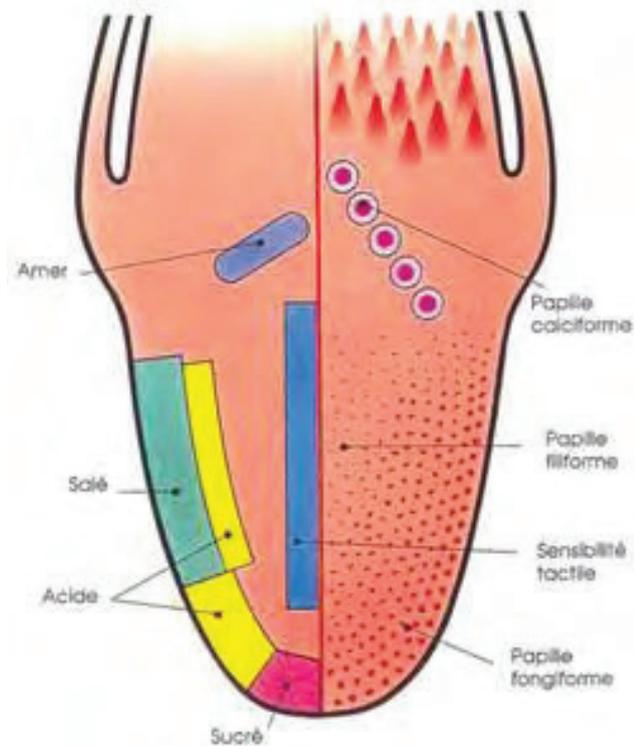
Ces traitements affectifs tendent à fusionner en un tout perceptif : les odeurs et les autres traits sensoriels de la situation. Ces associations sont souvent inconscientes, indépendantes de toute référence verbale, et donnent lieu à des souvenirs durables. Elles perdureront selon la nature des stimulations en jeu et l'âge du sujet. Ainsi, il est à noter que les stimuli aversifs sont plus favorablement mémorisés, ce qui souligne la fonction protectrice de l'olfaction. De plus, les apprentissages acquis précocement possèdent une persistance plus marquée dans la mémoire de l'individu.

Ces démonstrations indiquent qu'il est prudent de qualifier la compétence olfactive du nourrisson ou de l'enfant souffrant de troubles de l'oralité alimentaire comme une composante du diagnostic.

C. Le goût :

La gustation, second sens chimique avec l'olfaction, permet d'apprécier les saveurs par le biais de la salive et grâce aux récepteurs gustatifs localisés dans la cavité buccale, principalement sur la muqueuse de la langue.

La langue, elle, est l'organe du goût, elle perçoit les quatre saveurs : sucré, salé, acide, amère grâce aux bourgeons gustatifs. Ces derniers sont enchâssés dans des papilles de trois types, différenciés par leur structure morphologique : les papilles filiformes, fungiformes et caliciformes.



Bien que les bourgeons gustatifs soient répartis sur toute la surface de la langue, on note des différences régionales en ce qui concerne les seuils gustatifs :

- le sucré sera perçu par la pointe de la langue ;
- la perception acide se situera majoritairement sur les bordures linguales antérieures ;
- le salé sera davantage perçu sur les cotés au niveau médian ;
- l'amer sera ressenti de façon plus prégnante dans la région linguale postérieure.

Mais la gustation, pour être effective, a besoin d'un appui multi-sensoriel. Goûter un aliment, le savourer, c'est aussi faire intervenir d'autres sens, comme l'odorat. En effet, chronologiquement, les arômes - molécules olfactives volatiles- sont perçus en premier par le nez. Lors de la mastication, l'aliment réchauffé libère de nouvelles molécules volatiles qui parviennent à leur tour aux récepteurs de l'odorat par voie interne. Ainsi, Rigal [50] affirme que dans la perception de la saveur d'un aliment, on distingue deux types de perceptions:

- la saveur, c'est-à-dire la qualité sensorielle d'un aliment (le salé par exemple) ;
- l'odeur, celle-ci intervenant à 90 % dans la perception de la saveur d'un aliment.

La gustation fait également appel au toucher : la mastication implique des stéréognosies linguales qui sont indissociables de sensations tactiles (forme, textures, consistance), thermiques et algiques internes. Toutes ces informations convergent simultanément vers les centres supérieurs du cerveau, formant une image sensorielle globale.

Le goût, est également un sens inné qui crée du lien. Le développement du sens gustatif de l'enfant est lié à des contraintes culturelles et génétiques.

En effet, l'apprentissage gustatif des premiers mois et années est essentiellement géré par la mère qui rythme les apports et détermine la panoplie des stimulations sensorielles à présenter à son enfant, en décidant ce qui est bon et ce qui ne l'est pas. De plus, très tôt dans son développement, le nourrisson réagit à chaque stimulus gustatif par une mimique particulière, c'est ce que Chiva [19] nomme le réflexe gusto – facial. Ces grimaces et ces sourires d'abord dépourvus d'intentionnalité, 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.

V. LE REPAS FAMILIAL : UN MOMENT DE PARTAGE SOCIALISANT

La commensalité est le fait de partager la même table. Elle a une fonction civilisatrice. Hors d'elle, l'humain tomberait vite dans une certaine asocialité sinon une sauvagerie. De quelle manière, l'alimentation fait-elle de l'Homme un être de civilisation ?

A. Qu'est ce que manger ? [38]

Pour l'être humain, manger signifie beaucoup plus que "se nourrir". La fonction alimentaire humaine poursuit une triple finalité : nutritive, hédonique et symbolique, qui assure simultanément la survie, le destin affectif et l'intégration des mangeurs à la communauté humaine.

Certes, se nourrir, sous tend d'abord de satisfaire un besoin métabolique, mais c'est aussi une attitude dépendante d'un ensemble culturel (ethnologique, moral, religieux) puisant ses normes dans le domaine social et se construisant par l'éducation.

L'alimentation est donc un acte social impliquant des mécanismes tels que :

- la socialisation proprement dite ;
- la transmission de valeurs d'une génération à l'autre ;
- l'intégration dans différents groupes sociaux ;
- la construction et l'affirmation des identités ;
- la création de formes de convivialité, de sociabilité ;
- l'entretien des liens sociaux.

B. Le repas familial, un événement structuré :

La plupart des auteurs n'en proposent pas de définition élaborée. Plus ou moins implicitement, il est convenu qu'un repas est une prise alimentaire consommée à heures régulières au cours de la journée et répondant à certaines règles de temps, de lieu et d'action. On distingue ainsi le repas et les prises alimentaires hors repas.

Alors qu'une prise alimentaire renvoie à toute ingestion de nourriture, quelle qu'en soit la nature, et qu'un événement structuré se définit comme toute occasion sociale répondant à un ensemble de règles relatives au temps, à l'espace et à la séquence d'actions, un repas désigne une prise alimentaire structurée.

La composition (structure et contenu alimentaire) des repas, les modalités de leur consommation (nombre, moment et durée), de même que l'organisation sociale associée à leur consommation (Qui fait les courses et la cuisine? Qui mange, où et avec qui?) sont les trois dimensions principales du repas en famille. Ainsi, toute pratique du repas familial renvoie, plus ou moins consciemment, à une définition normative de chacune de ces dimensions.

De nombreux auteurs ont étayé ces affirmations, avec pour sujet principal l'alimentation dans le cercle domestique : des travaux de Richards en 1964 se sont intéressés aux repas pris au sein de la cellule familiale et soulignent la force des liens sociaux créés autour du partage de nourriture.

Pour Marshall [43], le repas consommé dans le foyer représente un contexte de socialisation majeur. Il permet à l'enfant de goûter de nouveaux aliments et lui offre un cadre convivial dans lequel sont menées des conversations sur les produits cuisinés ou proposés notamment par la mère de famille. Plus précisément, les enfants sont soumis aux habitudes culinaires et aux routines familiales qui ont cours durant les repas.

En effet, les préférences alimentaires acquises pendant la petite enfance se développent initialement sur des bases affectives, par l'habitude, la familiarisation et le renforcement positif via l'environnement social, en particulier familial.

Ainsi, la famille joue un rôle important dans le processus d'apprentissage alimentaire, elle permet à l'enfant de se situer dans un système culinaire et de s'intégrer ou se différencier d'un groupe culturel.

C. La dimension ritualisée du repas familial :

En sociologie et en anthropologie de l'alimentation, le repas familial est souvent présenté comme s'agissant d'un « rituel ». Il véhicule l'idée d'acte réglé, codifié et répété, né de l'interaction et comportant une certaine charge émotive, la nourrissant continuellement et contribuant ainsi à la cohésion sociale. Pour certains, c'est la mise en forme, plus que le contenu, qui caractérise le repas.

Comme le font remarquer Shuman and coll. [57], le repas familial est probablement le moins formel des types de ritualisation de partage de nourriture, dans la mesure où aucune invitation ne doit être expressément faite aux membres de la famille; il demeure toutefois formel au sens où il présente un certain degré de configuration et affiche une structure.

Une caractéristique majeure de cette structure, est de se reproduire, de se répéter. L'étymologie du terme de « repas » nous renvoie d'ailleurs à cette idée même – re : répétition, retour; past : pastrer, paître; c'est-à-dire, « se repaître ».

D. Le repas familial, constitutif de la famille :

S'ils parviennent difficilement à un commun accord quant à la définition de ce qu'est un vrai repas, un repas structuré, les auteurs s'accordent pour dire que la famille en est l'acteur principal. Elle se trouve ainsi au cœur du débat sur la nature et l'évolution du repas.

L'alimentation, de manière générale, la convivialité et la commensalité, en particulier, sont des facteurs de cohésion et d'intégration sociale. C'est d'ailleurs là un paradoxe fondamental de l'alimentation, souligné par Georg Simmel (1997) que l'acte essentiellement individuel de se nourrir et d'en retirer plaisir soit en même temps un acte rassembleur, catalyseur de la vie sociale. D'ailleurs, manger seul n'est pas valorisé et n'entre pas, selon plusieurs, dans la définition de ce qu'est un « vrai repas ». Pour être considéré comme tel, un repas doit nécessairement rimer avec sociabilité et commensalité.

Sobal [58] définit une « unité commensale » (commensal unit) comme un groupe d'individus se réunissant dans le cadre d'une prise alimentaire, qu'il s'agisse d'un repas, d'un snack ou d'une boisson. Or, tous sont d'avis pour dire que la famille constitue la plus fondamentale des unités commensales.

Déjà à la fin du 19^e siècle, les auteurs soulignaient comment le partage de nourriture parvenait à rapprocher les gens non seulement sur le plan physique, mais également sur le plan relationnel, tissant et renforçant des liens de solidarité entre commensaux. De fait, pour plusieurs auteurs, le repas est « l'architecte » de la vie familiale il « dit » la famille, il la « fait ». Autrement dit, le repas serait au principe même de la famille.

E. Le repas familial, lieu d'échange et de socialisation :

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

Bien sûr, le repas est l'occasion de discuter des événements de la journée, des problèmes courants ou de sujets plus abstraits, de prendre connaissance des besoins et intérêts des membres de la famille, ainsi que de transmettre les histoires familiales. Mais c'est aussi l'occasion, pour l'enfant, de faire l'apprentissage de la vie sociale, des modèles d'interaction et des règles de savoir-vivre; d'assimiler les normes quant aux rôles des divers membres de sa famille et des personnages, enfants ou adultes, qui peuplent les conversations autour de la table. Il fait l'apprentissage des valeurs et systèmes symboliques du groupe et de la classe sociale auxquels il appartient.

Ce travail d'inculcation des normes, valeurs et symboles culturels va de pair avec la responsabilité qui incombe aux parents lors des repas familiaux de surveiller et contrôler le comportement des enfants et de sanctionner leurs manquements aux règles. Cet aspect est parfois mal accepté de la part de ces derniers, qui perçoivent alors le repas comme un événement désagréable.

Le repas familial, comme pratique ritualisée et institution où s'effectue le travail de discipline et de maîtrise de soi, contribue à la prévisibilité des comportements, ce qui permettrait de réduire tensions et désordre au sein du groupe et chez chacun de ses membres. Il assure ainsi une fonction de protection, d'assurance et de stabilité. En tant que lieu d'échange et de communication, la table participe par ailleurs au développement de la personne et des compétences individuelles.

Les repas familiaux sont en effet le théâtre de performances conversationnelles, tant de la part des enfants que des adultes, qui apprennent à tenir compte des réactions qu'ils suscitent chez les autres et se forment une personnalité. Que ce soit en prenant une part active aux conversations ou en agissant en tant que simple spectateur, l'enfant à table développe ses compétences cognitives et linguistiques et relationnelles.

Le repas familial, selon l'expression de Bossard (1943), est un réel « cours d'expression orale » où les membres ont la chance de pouvoir s'épanouir verbalement.

F. Les bienfaits du repas familial :

La pratique du repas familial serait un reflet et un indicateur de la cohésion du groupe et du degré de soutien affectif des parents, lequel aurait des effets positifs sur les enfants.

De nombreuses études en nutrition et en sciences du comportement démontrent en effet qu'il existe une relation positive entre la fréquence des repas familiaux et de saines habitudes alimentaires et le bien-être psychologique des enfants et adolescents. La forme et le degré de communication autour de la table peuvent être mis en lien avec la santé et le bien-être des enfants qui seraient moins susceptibles d'éprouver du stress et de développer des symptômes reliés à l'anxiété.

Le type et l'importance des conversations autour de la table peuvent aussi avoir des effets bénéfiques sur le développement des aptitudes cognitives et linguistiques des enfants, ce qui, à son tour, a un impact sur leurs résultats scolaires.

En fait, la commensalité, le fait de manger en groupe, influe largement sur le comportement alimentaire et la consommation de l'individu.

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

CHAPITRE 2 : L'ORALITE.

I. L'ORALITE

A. Définition :

Absent du dictionnaire et donc du langage commun, le terme « oralité » est issu du vocabulaire psychanalytique et s'attache à contenir l'ensemble des fonctions orales, il nous renvoie donc directement à la bouche et à sa signification.

Grâce à elle, nous mangeons, nous goûtons, nous respirons, nous sentons, nous communiquons, nous embrassons. L'Homme se construit autour et grâce à cette oralité et ce, de la vie fœtale jusqu'à la mort. L'oralité aide à la construction de l'homme dans sa chair, dans sa vie relationnelle et dans sa perception du monde. Elle relève à la fois de l'hédonisme sensoriel, le plaisir des sens, et de la loi sociétale, ce qui fait de nous des êtres de civilisation, et met en jeu des structures aussi bien sensorielles, motrices, neuro-intégratives qu'hormonales, affectives et cognitives.

B. Développement normal de l'oralité:

1. Oralité primaire : [2] [61]

L'oralité primaire chez l'humain est une phase réflexe dépendante de l'intégrité et de la maturation du tronc cérébral. Elle est effective de la vie embryonnaire jusqu'à la fin de la première année de vie de l'enfant.

a) Oralité alimentaire primitive :

- **Oralité fœtale** : [24]

L'oralité primaire apparaît vers le troisième mois gestationnel, faisant de la sphère orale le premier lieu des séquences motrices de l'embryon.

Les afférences sensorielles de la sphère orale stimulent le tronc cérébral qui va à son tour émettre des efférences motrices vers celle-ci. Grâce à cela, des mouvements réflexes d'ouverture buccale apparaissent. C'est le réflexe de Hooker : au moment de la déflexion céphalique, le palais se forme, la langue descend, la main touche des lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main.

Grâce à cette séquence auto - érotique l'embryon explore son corps de façon réflexe. Il devient alors fœtus.

L'apparition de mouvements antéropostérieurs vers la 10e semaine fœtale, signera le début de la succion. La déglutition elle, est plus tardive, et ne débutera que vers la 12e semaine.

La succion joue un rôle fondamental dans le développement de la vie fœtale : elle entraîne la déglutition et favorise la croissance de la cavité buccale.

Le duo « succion - déglutition » devient ensuite indissociable et requiert un entraînement de la part du futur bébé. Ainsi, lors d'une échographie, les images du fœtus suçant ses doigts et ses orteils reflètent parfaitement les enjeux gestationnels : préparer l'oralité alimentaire primaire en tétant et en déglutissant le liquide amniotique.

L'équipement neurologique assurant ces deux fonctions est donc en pleine maturation.

- **Oralité néonatale :**

À la naissance, la plupart des attitudes du nourrisson, telles que : agripper, crier, sucer et déglutir, dépendent de l'état de maturation du tronc cérébral.

C'est grâce aux diverses stimulations sensorielles (labiales, linguales, pré- maxillaires) subies par l'enfant dès sa naissance, que le réflexe de succion va s'optimiser, en parallèle avec les sensations de goût, de toucher, d'odorat et de faim, déjà efficaces à la naissance.

La protrusion linguale et l'avancée labiale vers la source d'excitation marque le premier temps de la succion. Viennent ensuite la rétraction linguale et la fermeture labiale sur le mamelon ou la tétine, marquant le début effectif de la succion.

La langue est alors mobilisée en petits mouvements rapides et simultanés à ceux du maxillaire inférieur. Pour une succion efficace, l'arrière de la langue se doit d'être rétracté, le voile du palais abaissé et la ventilation nasale.

Grâce à une position laryngée haute et une longueur du voile augmentée, ce dernier est en contact direct avec l'épiglotte et assure une protection optimale des voies respiratoires. La respiration et la déglutition réflexe peuvent donc se faire de façon simultanée.

Les cinq nerfs du tronc cérébral nécessaires pour sucer et déglutir sont :

- le nerf facial (VII) : assure la contraction de l'orbiculaire des lèvres et des buccinateurs, donc la prise du sein ou la tétine ;
- le nerf hypoglosse (XII) : permet la stratégie motrice de la langue ;
- le nerf trijumeau (V) : coordonne les mouvements de translation de la mandibule ;
- les nerfs glosso-pharyngien (IX) et pneumogastrique (X) : assurent la commande de la déglutition et sa coordination avec la ventilation lors des réflexes de protection des voies respiratoires.

L'oralité alimentaire motrice requiert donc une coordination de la succion assurée par les lèvres, la langue, les joues et le maxillaire inférieur et de la déglutition impliquant les muscles faciaux, linguaux et pharyngés et de la ventilation.

b) L'oralité verbale primitive :

▪ Le cri :

Lors des premiers mois de vie le nouveau-né va émettre des vocalisations et cris réflexes dans le but de manifester la faim, la douleur, la détresse, etc. A partir de ces cris s'établit la toute première communication entre le nourrisson et ses parents. La réponse des parents à ces manifestations vocales va, entre autre, jouer un rôle dans le développement de l'équilibre émotionnel et alimentaire de l'enfant tout en répondant à des besoins instinctifs. Cette réponse donne un sens aux cris de l'enfant et les parents le remplacent par un besoin. Le cri deviendra alors l'expression d'un besoin.

- **La lallation :**

Elle s'ajoute aux cris et débute vers le troisième mois. L'enfant ne s'occupe plus exclusivement de la nourriture et s'amuse maintenant avec ses organes phonatoires ainsi qu'avec ses mains et ses pieds.

2. Oralité secondaire :

a) *La double stratégie alimentaire :*

L'oralité secondaire ou de mastication, commence à apparaître vers le sixième mois de vie, avec le passage à la cuillère. Pendant plusieurs mois, la corticalité de l'enfant va se développer et se manifester par une double stratégie alimentaire.

Le bébé sera alors, pendant un ou deux ans, entre oralité succionnelle primitive (ou oralité primaire) et oralité secondaire ; entre la praxie de succion et celle de mastication. Cette genèse d'un nouveau comportement alimentaire va de pair avec l'évolution à la fois anatomique et motrice de l'enfant.

D'un point de vue anatomique : le cou de l'enfant s'allonge, son larynx descend, le voile du palais n'est plus en contact avec l'épiglotte et la cavité buccale grandit. L'apparition des premières dents de lait annonce la praxie de mastication et donc une nouvelle stratégie alimentaire : l'enfant va devoir gérer à la fois l'ouverture buccale, la contention labiale et jugale mais aussi anticiper l'arrivée du bol alimentaire et contrôler de façon volontaire sa déglutition. Cette dernière n'est alors plus réflexe mais fonctionnelle.

Tout ceci ne serait pas possible sans une évolution motrice de l'enfant qui se tient alors en position assise et peut utiliser sa vue comme outil, grâce à la poursuite oculaire et à la stabilité de perception des images.

Alors que le couple succion - déglutition des premiers mois était un automatisme globalisé, la praxie de mastication suivie de déglutition nécessite l'équipement neurologique des cortex visuel et frontal. Les temps buccal et pharyngien de l'oralité, bien que synchronisés, sont distincts.

Il est cependant à noter que l'apparition des dents de lait ne signifie pas forcément un passage à la cuillère. Le passage à la cuillère nécessite une maturation neurologique établie, une habileté praxique, c'est-à-dire l'acquisition d'une gestion automatisée par l'apprentissage d'un type de geste. La stratégie de mastication ne sera effective que vers la deuxième année de vie de l'enfant.

Au cours de la deuxième année, le stade de la cuillère est remplacé par la stratégie de mastication. La mastication équivaut à l'oralité dentée, l'oralité destructrice des aliments nouveaux : salés, sucrés, piquants, croquants etc.

C'est une période de nouveauté absolue pour l'enfant : le lait maternel est remplacé par des aliments aux goûts différents et variés, ayant une consistance différente mais surtout inconnue de l'enfant.

Cette variation alimentaire permet la complexification des praxies et des gnosies de l'enfant. Il est alors prêt à construire son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale puisque les praxies de mastication et celles du langage naissent simultanément en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques.

Enfin, l'oralité secondaire est une phase psychique importante dans le développement de l'enfant, car il prend conscience qu'il peut contrôler son environnement, et en particulier sa mère, et qu'il peut lui faire plaisir en mangeant ou la dominer par son refus.

D'autre part, il apprend à gérer son tube digestif sur le plan social : d'abord félicité lorsqu'il émet un rot, il va devoir apprendre à se plier à la loi sociale et à se tenir correctement à table.

b) Oralité verbale secondaire : babillage et premiers mots

La descente progressive du larynx crée un espace en arrière de la langue : la cavité buccale se transforme alors en résonateur. L'enfant peut dès lors ventiler par la bouche ce qui va lui permettre de varier ses émissions vocales.

- **Le jasis (du 2e au 3e mois) :**

Il marque le passage de la lallation au babil. L'enfant produit un ensemble de sons déjà syllabés, on les perçoit mais on ne les identifie pas car ils sont formés d'unités qu'on qualifie de quasi-consonantiques et de quasi-vocaliques et une nasalisation complique encore la distinction.

Le jasis est un début de communication verbale. La mère prend plaisir à imiter l'enfant, et à jouer avec lui ; cela représente le premier dialogue. De plus, cela représente pour l'enfant une nouvelle manière de maintenir le contact sous forme de continuité vocalique : la mère et l'enfant peuvent rester en communication dans deux pièces voisines.

L'enfant commence à son tour à imiter la mère, c'est par ce biais qu'il apprendra sa propre langue.

- **Le babillage rudimentaire (3e mois à 8 mois) :**

A trois mois, on constate l'émergence de l'imitation musicale du langage entendu par l'enfant. Les parents encouragent cette reproduction et la récompensent affectivement. Les suites de syllabes restent peu identifiables en raison d'une articulation très relâchée.

Le gazouillis débute au quatrième mois. C'est une transformation du babillage vers une activité ludique : l'enfant prend plaisir à jouer avec les sons. Ces jeux vocaux permettent la mobilisation des organes phonateurs et entraînent à leur maîtrise.

Dans le même temps, l'enfant s'est assis, la langue rentre dans la bouche, elle recule et commence à se mettre en haut contre le palais. Le bébé commence à acquérir l'agilité motrice nécessaire à la parole.

- **Le babillage canonique (5 à 10 mois) :**

Vers le sixième mois, l'imitation du langage de l'adulte commence à ressembler à la langue maternelle. A la musicalité du gazouillis s'ajoutent les redoublements syllabiques. L'enfant commence à produire des syllabes bien formées de type consonnes/voyelles.

Lorsqu'il produit des sons du langage, l'enfant ne maîtrise en fait réellement que ses lèvres, voilà pourquoi ce sont les phonèmes antérieurs qui sont donnés en premier : p-b-m et a.

La progression de l'enfant est tout à fait continue, les mélodies deviennent de plus en plus riches, de plus en plus variées. L'enfant répond par le mouvement de ses lèvres aux gestes qu'il voit, aux sons qu'il entend, la mère utilise cette articulation et lui donne du sens. L'apparition du regard conjoint atteste que l'enfant est sensible à ce que l'adulte lui montre. C'est la construction de la communication.

Avec le babillage canonique, le développement des vocalisations pré linguistiques atteint son point culminant.

- **Le babillage mixte (9 à 18 mois) :**

Le babillage mixte est un babillage mélangé à de vrais mots. Cette mixité fait son apparition en parallèle avec l'acquisition de la marche.

- **Les premiers mots :**

Comme l'explique Catherine Thibault [61], l'enfant construit son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale. Les praxies de déglutition, mastication, de ventilation buccale, de propreté orale et celles du langage se mettent en place en même temps, en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (frontales et pariétales).

Ainsi, à partir de 18 mois, l'enfant a acquis un « protolangage » c'est-à-dire une façon de communiquer entre le babillage et les vrais mots. Les vraies premières phrases n'arriveront que plus tard, à partir de 24 mois lorsque la marche sera définitivement stable et l'alimentation composée de textures solides.

Nous avons donc pu, à travers ces explications, constater le lien étroit existant entre oralité alimentaire et oralité verbale.

II. LA DYSORALITE :

Selon Catherine Thibault [61] « le terme de dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportements spontanés d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant ».

Les raisons qui peuvent conduire l'enfant à refuser de s'alimenter peuvent être dues à des traumatismes physiques (reflux gastro-œsophagien, fausses routes, douleurs abdominales etc.) ou relationnels (stimulations déplaisantes, relations médiocres etc.), ainsi qu'à une absence d'expérimentations.

A. Les causes : [1] [3]

1. Les pathologies organiques :

Au niveau organique, la dysoralité peut être secondaire à :

- **une pathologie digestive :**
 - allergie aux protéines du lait de vache ;
 - maladie cœliaque ;
 - œsophagite peptique ;
 - dyskinésie oro-œsophagienne du nourrisson.

- **une pathologie extra-digestive :**
 - altération de l'équilibre faim-satiété ;
 - situation de catabolisme infectieux, inflammatoire ;
 - tumeurs diencéphaliques ;
 - intolérances alimentaires d'origine métabolique ;
 - anorexie et cardiopathie congénitales ;
 - anorexie et dyspnée.

▪ **des anomalies congénitales de la succion-déglutition :**

- anomalies de la fosse postérieure ;
- dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral et séquence de Pierre Robin ;
- certaines pathologies constitutionnelles syndromiques : syndrome de CHARGE, micro délétion 22q11, syndromes de Noonan, de Costello de Kabuki, de Cornelia Delange, de Williams, de Willi-Prader ;
- complications ou révélations d'une atteinte neuro - musculaire congénitale : myopathies et dystrophies musculaires, syndrome de Steinert congénital.

▪ **des pathologies acquises de la déglutition :**

- brûlures peptiques ou caustiques ;
- infection aiguë des voies aériennes supérieures et pneumopathies ;
- pathologies neurologiques acquises : tumeurs et compressions du tronc cérébral, accident vasculaire cérébral, encéphalite, polyradiculonévrite ;
- pathologies neuromusculaires acquises.

▪ **une prématurité :**

Les enfants nés prématurément sont la plupart du temps nourris par sonde compte tenu de leur immaturité physique et sont peu sollicités d'un point de vue oro-facial, ils peuvent donc souffrir de troubles de l'oralité secondaires à un défaut d'expérimentation et à des actes médicaux souvent invasifs et mal vécus.

2. La présence d'une alimentation artificielle :

Il est important de souligner que les troubles du comportement alimentaire peuvent souvent se manifester à la suite d'une alimentation artificielle prolongée.

Ce type d'alimentation peut avoir des conséquences multiples et en général concomitantes :

- un manque d'expériences orales, quand la pathologie apparaît chez le nourrisson ;
- un investissement négatif de la sphère orale dû à des traumatismes subis, en général les soins invasifs nécessités par la pathologie ;
- des perturbations du rythme faim - satiété en lien avec la nutrition artificielle;
- des perturbations du lien mère - enfant. En effet, durant les premiers temps de la vie du nourrisson « la mère est associée à la nourriture ». L'alimentation artificielle pourrait donc affecter ce lien ;

N.B : Il convient de noter que ces listes ne sont pas exhaustives.

B. Les manifestations du refus alimentaire chez le jeune enfant :

▪ Le désintérêt :

L'enfant ne réclame jamais de nourriture, il ne lui manifeste aucun intérêt et on ne peut observer ni succion ni déglutition lors de la mise en bouche (lorsque celle-ci est possible).

▪ L'opposition active :

L'enfant agit de façon à se détourner du bol alimentaire. Il refuse tout contact, sont observés des mouvements de tête, des hyper extensions, de la colère, des gesticulations, des pleurs, des cris, des grimaces, un refus d'ouverture buccale, un réflexe nauséux, une expulsion de la nourriture lorsqu'elle est mise en bouche.

▪ L'opposition passive :

On constate un refus catégorique d'ouvrir la bouche, un regard fuyant, l'enfant se réfugie dans le sommeil, le temps du repas est considérablement allongé pour une prise alimentaire insuffisante.

Dans le cas d'une dysoralité alimentaire Catherine Thibault pose alors la question : « l'enfant ne sait pas manger, ne peut pas manger ou bien ne veut-il pas manger ? ».

C. Distinguer la dysoralité de la néophobie :

La néophobie est caractérisée par l'apparition chez l'enfant d'une forte opposition à la découverte des aliments nouveaux, inconnus de lui ou peu familiers. Selon Screpel-Cerf [54], elle reflète une crainte relationnelle d'intoxication mais également des craintes magiques du type « je suis ce que je mange ».

Ce comportement apparaît généralement entre 2 et 10 ans et atteint son summum entre quatre et sept ans. Ce trouble est une étape normale du développement de l'enfant et ne doit en aucun cas être considéré comme pathologique et associé de fait à une anorexie.

La néophobie apparaît généralement dans la période où l'enfant commence à être naturellement opposant, il souhaite ainsi s'affirmer par le refus. Elle peut prendre forme lors de l'absence de cadre autour du repas : la loi parentale ne serait pas assez manifeste vis-à-vis de la découverte de nouveaux aliments. Le contexte serait alors favorable au développement d'un tel comportement.

Elle se manifeste fréquemment chez des enfants ayant besoin d'être sécurisés. En effet, éviter le changement est rassurant. Le mangeur qui incorpore un aliment inconnu prend le risque de subir des transformations physiques et identitaires.

Dans son ouvrage « L'Homnivore » [30], Fishler avance que la néophobie pourrait être atténuée ou annulée par des mécanismes de familiarisation et d'interaction sociale. Puisque les enfants se montrent conservateurs dans le domaine alimentaire, ils auraient besoin de (re)connaître ce qu'ils introduisent dans leur corps. Il continue en affirmant que la néophobie révèle un paradoxe : à l'heure où l'enfant est au paroxysme de ses capacités d'apprentissage, pourquoi se refuse-t-il d'apprendre à goûter de nouveaux aliments ?

L'auteur explique alors que dans le développement de son comportement alimentaire l'enfant n'apprend pas à diversifier mais bien à structurer son alimentation, il commence à être autonome et effectue ses propres choix : il devient alors un être de culture.

CHAPITRE 3 : L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE.

I. QU'EST-CE QUE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE ? [23] [36]

Lorsqu'une personne est dans l'impossibilité de s'alimenter par la bouche de façon suffisante, elle est nourrie artificiellement. L'alimentation artificielle apporte les nutriments dont l'organisme a besoin : de l'énergie, des glucides, des protéines, des lipides, des vitamines, des sels minéraux et de l'eau.

Il existe deux types de nutrition artificielle :

- **la nutrition entérale :**

Elle est utilisée lorsque le tube digestif fonctionne bien. Les nutriments sont alors administrés directement dans l'estomac ou dans l'intestin sous forme liquide à l'aide d'une sonde. La digestion se fait ensuite normalement.

- **La nutrition parentérale :**

Elle est utilisée lorsque l'abord digestif est impossible. Les substances nutritives sont alors administrées par voie veineuse, c'est-à-dire directement dans le sang. Le tube digestif est alors au repos.

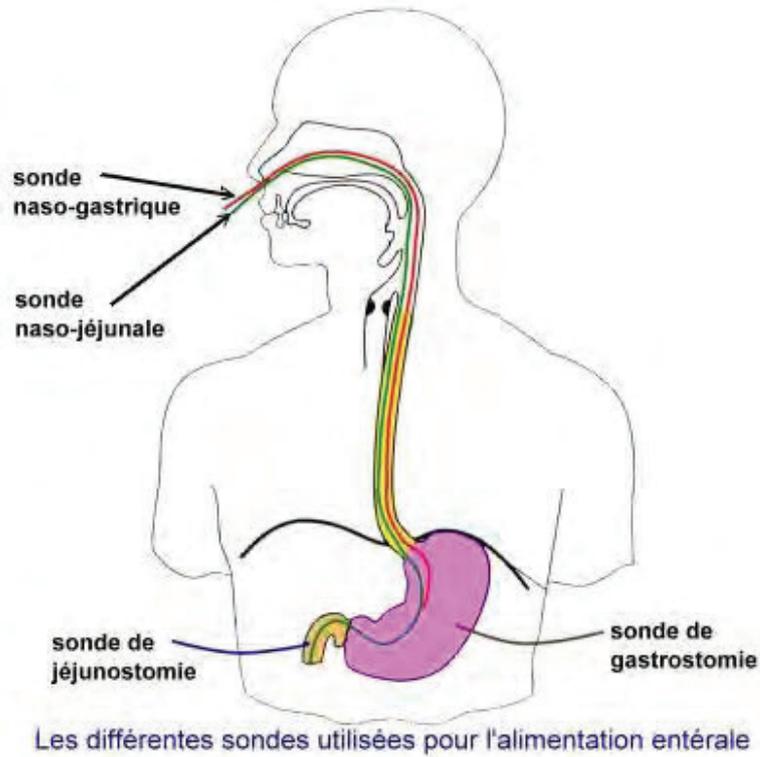
La nutrition entérale est dans la mesure du possible, préférable à une nutrition parentérale car les nutriments apportés sont digérés normalement. Elle est donc plus proche de l'alimentation normale et présente moins de risques d'infection. Le tube digestif continuant à fonctionner, les défenses de l'organisme présentes dans l'intestin restent stimulées.

Une alimentation artificielle peut être provisoire ou définitive. Mise en place à l'hôpital, elle peut se poursuivre à domicile.

A. La nutrition entérale : [35]

La nutrition entérale à débit constant ou fractionné peut être réalisée selon trois techniques:

- la sonde naso-gastrique
- la sonde de gastrostomie
- la sonde de jéjunostomie



La ligne de nutrition entérale comprend les éléments suivants :

- la poche contenant les nutriments ;
- la tubulure ;
- la pompe ;
- la sonde.

1. La sonde naso-gastrique :

Le sondage gastrique est l'introduction dans l'estomac d'un petit tuyau souple en silicone ou polyuréthane par voie nasale puis œsophagienne. Son faible diamètre permet au patient de tolérer sa présence.

Lors de l'installation, elle provoque souvent une gêne au moment de la déglutition qui disparaîtrait rapidement. S'il n'y a pas d'obstacle, de douleur ou de contre indication, la sonde naso-gastrique n'empêche ni de manger, ni de boire par la bouche.

La sonde naso-gastrique ne doit être envisagée que provisoirement et ne durer dans l'idéal que quelques mois. Passé ce délai, un autre type de nutrition artificielle devrait être proposé.

▪ Mise en place de la sonde :

Les sondes naso-gastriques sont mises en place par voie nasale en profitant du réflexe de déglutition et ce, quel que soit l'âge du patient. Leur longueur est égale à la distance nez-ombilic. La vérification de la mise en place est systématique pour éviter un passage de la sonde dans le poumon.

La qualité de la situation de la sonde au niveau de la lèvre supérieure est essentielle. Elle peut être assurée par la mise en place d'un pansement transparent sur plusieurs centimètres, notamment au niveau de la lèvre supérieure et de la joue.

La longueur de la plupart des sondes naso-gastriques est telle que la fixation peut être prolongée jusqu'à l'oreille du même côté conservant ainsi une longueur suffisante pour permettre une mobilité normale de la tête.

L'existence de repères sur la sonde gastrique permet de détecter une éventuelle mobilisation de la sonde.

▪ Les facteurs limitant l'emploi de cette sonde :

- mauvaise acceptation psychologique ;
- Œsophagite sévère ;
- complications infectieuses O.R.L. ;
- syndrome diarrhéique.

- **La composition du liquide nutritif de la nutrition entérale :**

L'alimentation entérale se présente généralement sous forme lactée agrémentée d'éléments nutritifs adaptés. Une grande variété de produits, la plupart complets, équilibrés et enrichis en vitamines et oligo-éléments, sont disponibles sur le marché. Les produits les plus utilisés sont les produits polymériques, dont la composante protéique est faite de protéines entières.

- **Les complications mécaniques :**

Les complications graves sont rares. Elles sont liées au non-respect des règles de mise en place ou de contrôle qui s'imposent systématiquement avant l'utilisation de la sonde.

La perforation œsophagienne : elle est très rare et se produit généralement lors du passage systématique d'une sonde œsophagienne dans les minutes suivant l'accouchement pour s'assurer de la perméabilité de l'œsophage ou chez des prématurés de moins de 1500 g. Dans ce cas on préconise une ablation de la sonde naso-gastrique et une nutrition parentérale est nécessaire jusqu'à cicatrisation complète contrôlée par une opacification de l'œsophage.

Les déplacements secondaires ou les mal positions de la sonde sont beaucoup plus fréquents et graves surtout au niveau de l'œsophage. La survenue de vomissements fréquents impose le remplacement de la sonde et la vérification radiologique de sa position.

Le rôle de la sonde naso-gastrique à l'origine d'un reflux gastro-œsophagien est discuté. La présence prolongée de la sonde, à travers le cardia facilite le reflux par œsophagite micro-traumatique secondaire.

Le reflux gastro-œsophagien est suspecté devant des rejets, des vomissements survenant quotidiennement et à plusieurs reprises au cours de la journée pendant ou en dehors du gavage. Si la perte calorique reste minime il existe un risque d'inondation trachéo-bronchique. En fonction du reflux gastro-œsophagien et de ses effets secondaires, des investigations complémentaires sont réalisées en particulier si la durée prévisible de la nutrition entérale est prolongée.

La complication la plus fréquente de la nutrition entérale par sonde naso-gastrique, est l'encombrement rhino-pharyngé lié au corps étranger traversant l'oropharynx.

2. La sonde de gastrostomie :

La sonde de gastrostomie se présente sous la forme d'un tuyau de petit calibre en silicone ou en polyuréthane très souple, de la consistance du caoutchouc. Elle assure un accès direct à l'estomac grâce à une stomie entre la face antérieure de l'antrum gastrique et la paroi abdominale. La gastrostomie est un geste chirurgical.

▪ **Mise en place de la sonde :**

La pose de la sonde peut être faite sous anesthésie générale ou locale.
Il existe plusieurs procédés :

- *la gastrostomie chirurgicale classique :*

Elle consiste en une courte incision médiane au-dessus du nombril. La partie souple de l'estomac est rapprochée de la paroi du ventre et un orifice est réalisé. On met en place dans la cavité gastrique une sonde. La sonde est extériorisée par une contre incision latéralisée à gauche au niveau de la paroi antérieure de l'abdomen. La sonde est alors retenue dans l'estomac par un ballonnet gonflé d'eau. La cicatrisation de l'orifice demandera au minimum deux à trois mois.

- *La gastrostomie percutanée endoscopique :*

Une sonde fine est passée par l'œsophage jusqu'à l'estomac et est ressortie par l'abdomen après avoir fait un petit orifice.

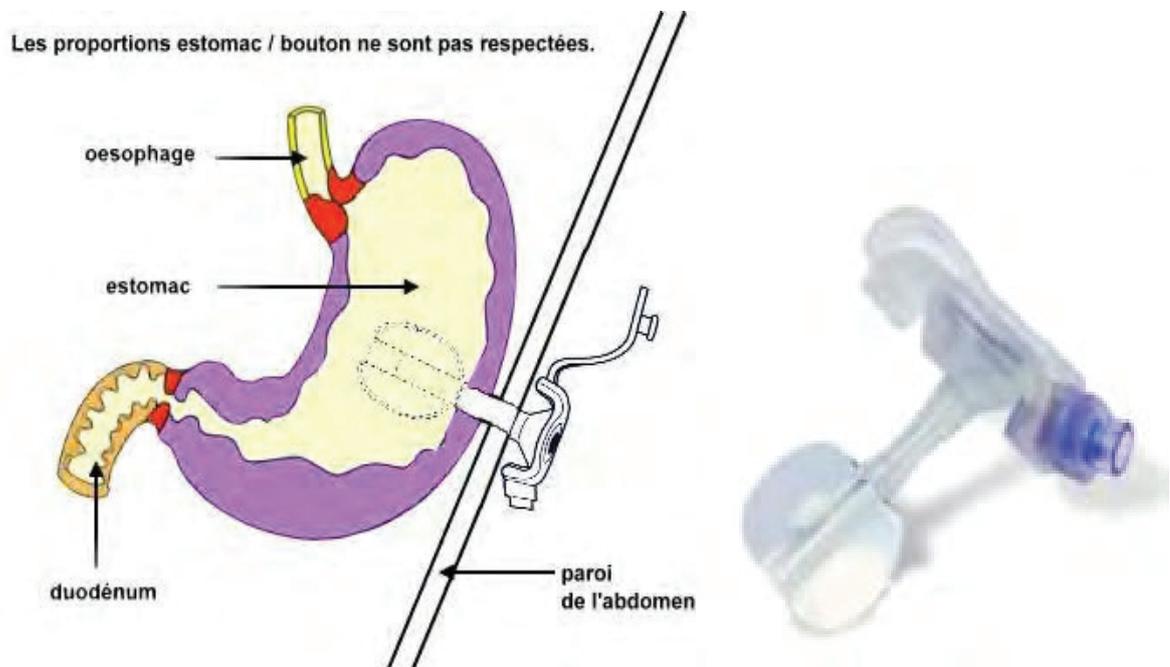
- *La gastrostomie percutanée non endoscopique :*

Elle est généralement pratiquée lorsque l'on constate une sténose de l'œsophage et que l'endoscope ne peut pas passer. Elle est alors effectuée sous contrôle radiographique ou échographique.

- *Le bouton de gastrostomie :*

Il est rarement mis dans une opération de première intention. Au bout de deux à trois mois, après cicatrisation de la stomie, le médecin gastro-entérologue peut remplacer la sonde par un dispositif plus léger : un bouton de gastrostomie qui sera connecté à une tubulure lors de l'alimentation. Ce bouton améliore le confort du patient car il permet d'éviter qu'une partie de la sonde dépasse du ventre. Il est retenu dans l'estomac par un ballonnet rempli d'eau ou d'air. Le médecin gastro-entérologue retire la sonde et pose le bouton lors d'une endoscopie.

Le bouton doit être changé tous les six mois à un an. Les changements de bouton se font en dégonflant et en tirant sur le ballonnet. Le nouveau bouton est installé sans endoscopie.



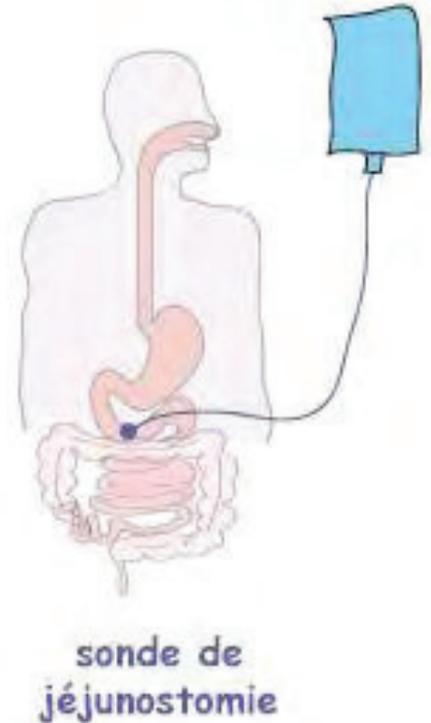
Exemples de boutons de gastrostomie.

3. La sonde de jéjunostomie :

La sonde de jéjunostomie est posée au niveau du jéjunum (début de l'intestin grêle), partie du tube digestif située juste après l'estomac.

On utilise cette sonde quand :

- la nutrition entérale par sonde nasogastrique est mal tolérée et si elle occasionne des nausées, vomissements, des reflux, des régurgitations ;
- la chimiothérapie est intensive ;
- on constate la présence de troubles de l'estomac ;
- le patient a subi une opération de l'estomac ou de l'œsophage ;
- le patient souffre de pancréatite aiguë.



▪ **Mise en place de la sonde :**

La sonde est posée par une stomie au niveau de l'abdomen souvent sous anesthésie générale. Elle est fixée à la paroi de l'abdomen par des fils de suture. La nutrition se fait directement dans l'intestin qui ne peut tolérer des volumes aussi importants que ceux administrés dans l'estomac. L'administration dans le jéjunum doit donc être plus lente et régulière. Une pompe est le plus souvent utilisée pour réguler le débit de l'alimentation.

▪ **Le rythme de la nutrition entérale :**

La nutrition entérale peut être administrée de deux façons :

- *en continu :*

Elle permet alors l'apport de calories sur 24h. Elle est assez bien supportée au niveau digestif, mais s'avère très néfaste pour l'enfant qui n'expérimente ainsi jamais la sensation de faim ni de satiété. Il n'y a aucun rythme, aucune alternance faim/satiété, vide/réplétion et tension/plaisir ;

- *cycliquement* :

Cela correspond davantage à un rythme normal d'alimentation orale. Les gavages sont réalisés plusieurs fois dans la journée comme c'est le cas lors de l'alimentation normale. La sensation de faim serait donc vécue régulièrement par l'enfant. La tension de la faim disparaît avec le gavage qui va créer de nouvelles sensations, la satiété et la réplétion.

Cependant, l'enfant ne peut faire le lien entre ces sensations et le fait d'être alimenté, entre la succion, la déglutition, l'olfaction et la gustation, les plaisirs oraux, le passage de l'extérieur vers l'intérieur et la réplétion gastrique. Il ne ressent que des sensations qui passent de l'une à l'autre sans intermédiaire. Il passe de la faim à la satiété sans avoir de sensation de satiation.

B. La nutrition parentérale :

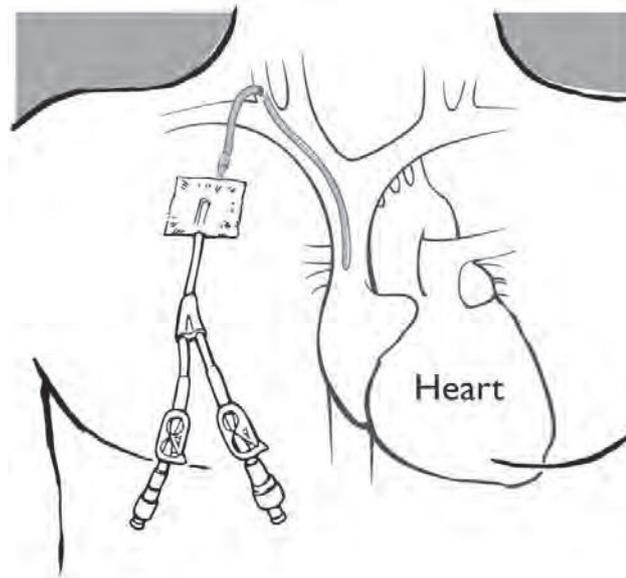
La nutrition parentérale consiste à apporter les nutriments nécessaires au patient directement dans le sang.

L'inconvénient majeur de cette alimentation est qu'elle prive totalement l'enfant des sensations digestives de remplissage et de vacuité, elle perturbe les neuro-hormones de l'appétit car elle est la plus éloignée de la physiologie alimentaire. Le corps de l'enfant ne ressent pas la chaleur du lait parcourant son système digestif et ne sent pas non plus son estomac se remplir. L'alternance faim/satiété ne peut donc jamais se réaliser. De plus, ce mode d'alimentation ne lui fournit aucun repère, aucun rythme. Les macro-rythmes, qui sont les grands repères de la journée et dont les repas font partie, ne peuvent se mettre en place et donner à l'enfant un sentiment de continuité qui compense la discontinuité.

▪ Mode d'administration des nutriments :

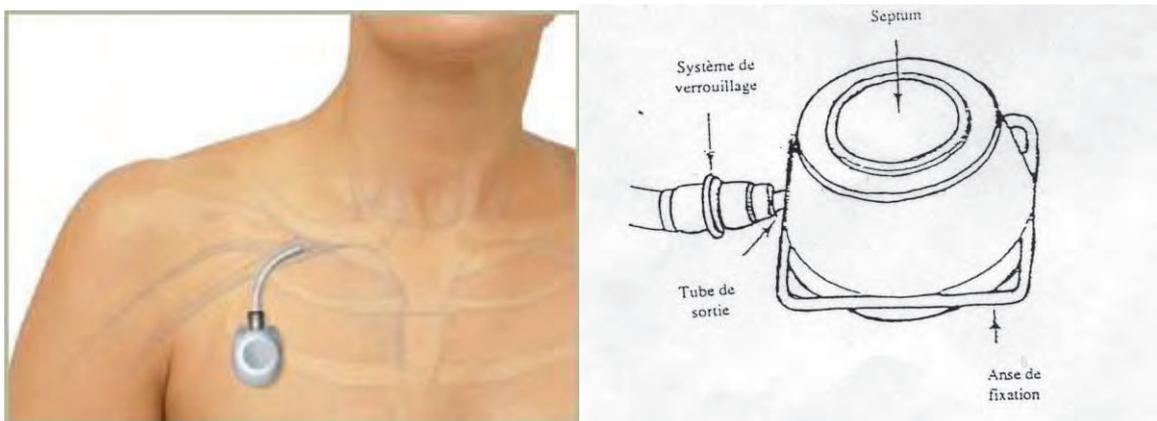
Lorsque l'on passe par voie veineuse centrale, les nutriments sont envoyés dans un tronc veineux à débit élevé, par perfusion, via un cathéter, une chambre implantable ou une fistule.

Le cathéter est un petit tuyau très fin et très souple en silicone. Il est muni d'un manchon qui assure la fixation sous la peau et d'un embout externe où s'adapte le bouchon de fermeture ou la ligne de perfusion. Il passe le plus souvent par la veine jugulaire qui se situe dans le creux du cou. La sortie cutanée s'effectue au niveau du thorax.

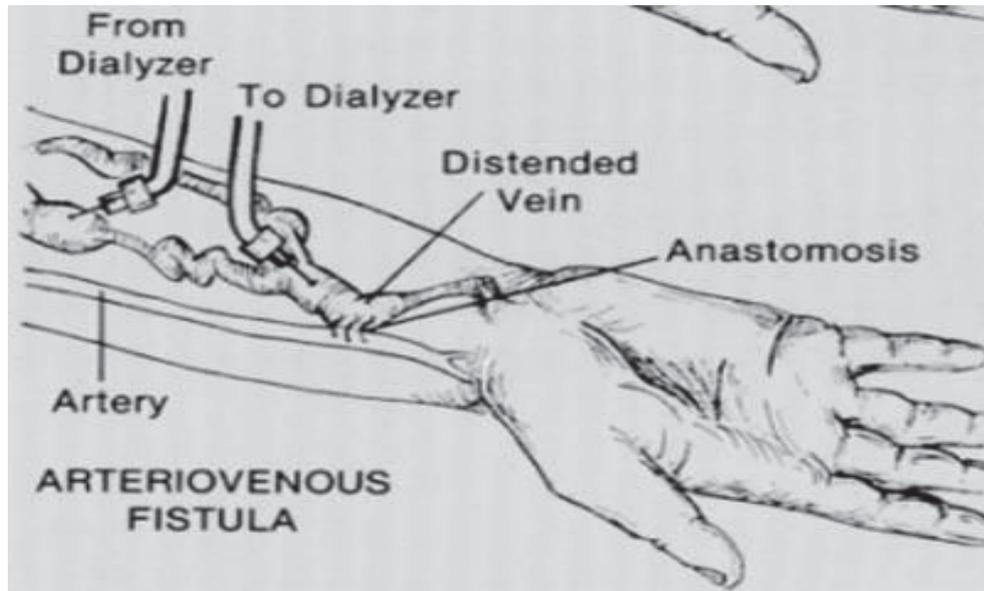


La chambre implantable est un boîtier qui est perforable à travers la peau. On y implante une seringue lors de chaque « nutrition ». La chambre est en acier inoxydable. La partie supérieure présente une membrane en silicone : le Septum, à travers laquelle se font les injections. Il y a un cathéter souple qui relie la chambre au vaisseau sanguin et un système de verrouillage en acier qui fixe le cathéter à la chambre.

La chambre est implantée sous la peau et le cathéter est tunnellisé jusqu'au vaisseau choisi.



La fistule est une artère que l'on fait communiquer avec une veine. La veine, qui se développe, aura ainsi un débit plus important. Elle est généralement posée dans le bras et parfois dans la jambe.



La pose se fait par un chirurgien, au bloc opératoire, sous anesthésie locale ou générale.

Lorsque la durée prévue est inférieure à trois semaines, on utilise les veines superficielles ou voie veineuse périphérique.

- **Composition des produits de l'alimentation parentérale :**

La nutrition parentérale est composée d'un mélange d'eau, de protéines, de lipides, de sels minéraux, d'oligo-éléments et de vitamines formulés pour couvrir, selon les cas, tout ou une partie des besoins nutritionnels de l'enfant.

II. LES IMPLICATIONS DE L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE DANS L'INVESTISSEMENT DE LA SPHERE ORO-FACIALE : [44]

Les conséquences néfastes de la nutrition artificielle sont reconnues, tant au niveau physiologique que psychologique. En effet, malgré son aspect vital l'assistance nutritionnelle serait en cause dans environ 5 % des cas de dysoralité chez les enfants nourris par sonde selon Tiano. [62]

Pour Ludivine Coletto [70], 37% des enfants ayant subi des interventions chirurgicales périnatales présentent des troubles de l'oralité.

Il est toutefois important de noter que lorsque l'on parle de troubles de l'oralité alimentaire, on associe souvent des situations hétérogènes que ce soit au niveau de la pathologie initiale de l'enfant, de la durée de son hospitalisation, de l'époque à laquelle a été intégrée la nutrition artificielle et de son mode. Une généralisation excessive est donc à proscrire.

A. Au niveau physiologique :

Tout d'abord, il faut préciser que les situations justifiant l'alimentation artificielle sont des situations où l'enfant a souvent subi, du fait du motif de mise en route de cette alimentation artificielle, un traumatisme physique important touchant soit ses sphères digestive ou orale, soit son corps de façon plus générale. Les aspirations, les endoscopies, les pansements, les soins de gastrostomie et de trachéotomie sont autant d'actes douloureux et perturbateurs.

Ainsi, selon Tiano [62], les facteurs étiologiques de la dysoralité semblent liés à la pauvreté des stimulations et aux soins douloureux.

Les conséquences néfastes de l'assistance nutritionnelle sont nombreuses, parmi elles on constate :

- Une courbe de poids moins bonne ;
- une irritation nasale et pharyngée au passage de la sonde naso-gastrique ;
- des risques de reflux gastro-œsophagiens.

De plus, la réalimentation des enfants dont le début de la nutrition artificielle est néonatal est plus difficile que pour ceux ayant démarré l'assistance nutritionnelle plus tardivement ; en effet, ces derniers ont pu développer le stade oral, alors que les autres présentent une désafférentation de la zone bucco-pharyngée et une antériorisation du réflexe nauséux.

B. La désafférentation bucco-pharyngée : [20] [68]

Nous avons pu voir précédemment que les premières actions motrices du nouveau-né sont les réflexes de succion et de déglutition. Durant les premiers mois de la vie, le cerveau du nourrisson intègre des schèmes moteurs grâce à l'expérimentation de la tétée.

Si l'enfant ne se nourrit pas par la bouche lors de la première année de vie le cerveau aura des difficultés à faire le lien entre la zone bucco-pharyngée et l'action de s'alimenter.

De plus, cette inhibition de la zone buccale peut provoquer des troubles de la sensibilité intra et extra buccale ainsi qu'un déficit de stimulation gustative des récepteurs sensitifs bucco-pharyngiens.

Les enfants ayant bénéficié précocement d'une nutrition artificielle n'ont donc pas « appris à manger ». La nourriture ne signifie rien pour eux et pourrait même leur rappeler des stimuli désagréables datant de leur hospitalisation (sonde de gavage, aspiration etc.).

En effet, en situation d'hospitalisation, aucune place n'est accordée à la bouche dans la découverte du monde, rôle pourtant primordial dans le développement du jeune enfant.

Ainsi, l'assistance nutritionnelle est préjudiciable pour l'acquisition :

- des sensations proprioceptives ;
- des praxies de déglutition ;
- des praxies oro-bucco-faciales.

Ces stimulations sont entravées quand l'enfant possède une sonde naso-gastrique car la présence du tuyau peut les rendre désagréables voire douloureuses.

Lorsque le jeune enfant possède une gastrostomie ou une sonde parentérale ces stimulations sont généralement inexistantes même si elles sont possibles : grâce à la liberté des voies aéro-digestives supérieures, l'enfant a la possibilité de faire des expériences de plaisir. Cela permet la stimulation et le développement de l'oralité.

Cependant, on constate que dans les cas de gastrostomie prolongée, des manifestations de refus d'origine psychologique peuvent apparaître, parfois elles pourront être sévères.

Kreisler affirme dans ce sens que « l'alimentation à la sonde doit être évitée dans la mesure du possible ou réduite à une durée limitée en raison du risque d'assuétude. Plus qu'une habitude, il s'agit d'un véritable investissement de l'instrument qui devient l'objet d'un attachement privilégié érotisé, perverse peut-on dire. »

C. Le réflexe nauséux :

En situation d'alimentation normale, le réflexe nauséux du nourrisson recule grâce au réflexe de succion.

Chez l'enfant possédant une assistance nutritionnelle, la succion est la plupart du temps mise de côté, le réflexe nauséux n'est donc pas postériorisé. On constatera donc de possibles nausées lors des essais d'alimentation à la cuillère chez un enfant n'ayant pas pratiqué de praxies alimentaires auparavant. L'enfant pourra avoir un comportement de rejet, d'opposition qui ira même jusqu'à provoquer des vomissements.

D. L'hospitalisation :

L'hospitalisation non seulement sépare l'enfant de son milieu familial mais lui propose un environnement souvent incompatible avec ses besoins affectifs et cognitifs. Elle peut entraîner des troubles comportementaux plus ou moins importants, comme l'ont décrit plusieurs auteurs, dont Spitz et Bowlby, en employant le terme d'hospitalisme. Depuis, de nombreux efforts ont été réalisés dans le sens d'une amélioration des conditions d'hospitalisation : création de « maisons des parents »; possibilité d'accueillir la mère dans la chambre de l'enfant, augmentation des temps de visites.

Cependant, il reste que pour des raisons d'éloignement, de contraintes familiales ou encore financières, l'hospitalisation peut être une cause de séparation temporaire de la mère. Cette séparation précoce, plus ou moins longue, peut perturber l'établissement des relations affectives de l'enfant.

De plus, le nombre élevé d'intervenants, ainsi que leur indisponibilité, ne satisfont pas l'enfant au niveau des stimulations sociales et sensorielles. En effet, les pleurs apportent normalement la nourriture, le change, le réconfort. Or, à l'hôpital, les pleurs de l'enfant ne peuvent pas toujours trouver de réponses auprès d'un personnel trop occupé.

III. LA SENSATION DE FAIM CHEZ L'ENFANT NOURRI PAR SONDE :

Une sensation est le traitement physiologique par les organes des sens et par le cerveau des informations transmises par l'extérieur, elle se différencie de la perception en ce sens qu'elle ne sous tend pas une représentation, contrairement à la perception.

A. Qu'est ce que la faim ? [53]

La faim est une sensation qui se produit quand le niveau de glycogène dans le foie tombe sous un certain niveau, précédant habituellement le désir de manger. Cette sensation est régie par le chef d'orchestre de l'appétit : le cerveau.

La faim comme la satiété sont deux sensations qui sont contrôlées par l'hypothalamus. Cette zone vitale, située dans la partie inférieure du cerveau, comporte deux centres. Le centre de satiété localisé au cœur de l'hypothalamus et le centre de la faim situé dans les aires latérales de l'hypothalamus.

Ces deux centres sont contrôlés par des neuromédiateurs et par des hormones venues du tube digestif ou du tissu adipeux : la ghréline pour la faim et la leptine pour la satiété. L'alternance entre la faim et la satiété dépend de l'équilibre entre les deux centres et la coopération avec les tissus adipeux. Le dérèglement ou la destruction d'un de ces centres entraîne soit un excès alimentaire soit l'inverse.

Toutefois, la sensation d'avoir mangé n'est pas qu'une affaire d'hormones, elle dépend aussi de nombreux signaux extérieurs reçus par le cerveau lors d'un repas, beaucoup de facteurs interviennent dans la faim : les aliments que l'on aime, notre humeur, la volonté de manger ou pas.

B. Le rythme biologique :

Comme le cycle veille-sommeil, le rythme faim-satiété dépend aussi de l'horloge biologique. Souvent, le cerveau émet un signal de faim à midi ou 13 heures parce que nous avons pris l'habitude de manger à cette heure précise. Nous avons naturellement moins faim la nuit, et davantage d'appétit le jour.

Or, les enfants nourris par sonde le sont pour la plupart la nuit et ce, pendant environ 12h.

L'enfant n'a donc pas conscience du phénomène de réplétion puisqu'il est endormi. La nourriture remplit généralement leurs corps sans qu'ils en aient ressenti le besoin, ces enfants se trouveront donc placés en situation de grande passivité, ne pouvant s'attribuer aucun rôle actif dans le fait d'être nourris.

Avec l'alimentation artificielle en continu, l'enfant n'éprouve pas la sensation de faim ou de satiété son corps n'est pas rempli par le « bon lait » maternel, il n'y a pas de chaleur parcourant tout le système digestif.

L'action du cerveau n'est donc pas conditionnée de la même façon que pour une nutrition « normale ».

L'enfant a alors toujours la sensation d'un estomac plein. Or, les sensations corporelles de faim et satiété et réplétion permettent normalement d'intégrer un intérieur et un extérieur à soi.

Une étude de Jordan & coll. en 1974 sur la relation entre faim et satiété chez l'adulte en nutrition artificielle exclusive a démontré la rapidité d'accession à l'état de satiété lors de la réintroduction de nourriture orale. Le patient se décourageait vite quand de grandes portions de nourriture lui étaient proposées car il se sentait incapable de tout avaler. Malgré un fort appétit la faim était vite comblée, ce qui décourageait les patients de manger davantage. De plus, ils se plaignaient d'une diminution du goût lors des prises orales.

C. Les conditionnements de l'appétit :

La sensation de faim est conditionnée par de nombreux éléments. Qu'ils soient d'ordre socioculturel, familial, psychoaffectif et cognitif, ils envoient tous au « mangeur » des signaux corporels qui ont une incidence importante sur son comportement alimentaire.

- **Les facteurs psychoaffectifs :**

L'humeur, l'anxiété ou le stress influent sur le comportement alimentaire en augmentant ou en diminuant l'appétit. Les signaux sensoriels peuvent aussi prendre une dimension émotionnelle et susciter des sensations ou sentiments élaborés qui influencent la prise alimentaire, par exemple : plaisir anticipé, envie, culpabilité, frustration, dégoût...

- **Les facteurs socioculturels et familiaux :**

Le temps qui sépare deux repas n'est pas, chez l'homme, uniquement réglé par la satiété, mais également par des règles sociales, des impératifs extérieurs qui conduisent à avancer ou à retarder une prise alimentaire. Les conditions dans lesquelles se déroulent les repas pendant la petite enfance et les habitudes alimentaires familiales conditionnent aussi fortement le comportement alimentaire

- **Les facteurs cognitifs de la prise alimentaire :**

Même si manger répond à un besoin physiologique, la prise alimentaire reste un comportement volontaire qui obéit à la décision consciente de l'individu. Ainsi, pour que l'individu mange, deux éléments doivent se combiner : les besoins physiologiques et la motivation.

En somme, pour que l'enfant mange il faut qu'il ait à la fois faim et envie de manger. L'individu conserve le pouvoir volontaire de ne pas consommer des aliments. Ce contrôle cognitif peut exercer une influence importante sur le comportement alimentaire.

Lorsque l'enfant a compris qu'il était dans son intérêt de refuser le repas, sa volonté peut lui permettre de temporiser son appétit. Le pouvoir de décision peut cependant se trouver dépassé par des facteurs externes et psychoaffectifs liés au stress ou à des situations anxiogènes, par exemple, qui deviennent plus importantes que les nécessités internes qui régissent la faim et la satiété. C'est ainsi que certains enfants s'enferment dans des troubles du comportement alimentaire de façon durable.

CHAPITRE 4 : LE TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE.

I. L'ENFANT AVEC UN TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE :

A. La communication avec l'extérieur, les relations d'échange :

Tapin [77] affirme que les relations de l'enfant ayant des troubles de l'oralité alimentaire avec le monde extérieur sont entrecoupées d'épisodes de repli sur soi et d'isolement.

Il est également établi que les enfants réputés difficiles à nourrir sont moins bien considérés par les adultes que les enfants dits faciles à nourrir. Les adultes leur adressent moins de sourires et leur parlent moins. Les petits mangeurs sont moins stimulés que les autres. L'enfant a donc du mal à établir ses repères affectifs.

Les relations entre la mère et l'enfant sont restreintes et frustrantes pour les deux. La bouche étant devenue un lieu où ne rentrent que des mains déplaisantes et des instruments agressifs, elle n'est pas investie comme un lieu médiateur, de plaisir et d'échanges entre l'intérieur et l'extérieur. L'enfant pleure et se manifeste mais il n'obtient pas de réponse à la hauteur de sa demande. Puisque la bouche ne permet pas une communication efficace, le langage n'est pas une modalité d'échanges investie. L'enfant a une difficulté à octroyer une valeur au langage et à lui attribuer du sens.

D'après Caron [68], les enfants avec troubles de l'oralité alimentaire et ayant une nutrition entérale présentent souvent des retards de parole et de langage importants. Les troubles se résorberaient à mesure que l'enfant reprend confiance en lui, en sa capacité à communiquer et à se faire entendre.

B. Développement moteur et pratique de ces enfants :

Pour Florence Tiano, orthophoniste et psychologue spécialisée dans le traitement des troubles de l'oralité à Paris, le refus de manger est lié à une méconnaissance d'une partie du corps longtemps sous-estimée et refusée : « le refus de manger est lié à l'angoisse que génère la bouche, zone que l'enfant ne connaît pas, ne voit pas. Cette zone demeure inconnue car son utilisation était interdite dès la naissance. L'introduction de nourriture dans la bouche est source d'angoisse. »

Des enfants sont même angoissés à l'idée de déglutir, au point que certains n'arrivent pas à avaler leur salive alors qu'ils ne souffrent d'aucun trouble neurologique. Associés au manque d'envie, de désir et de curiosité, ces expériences alimentaires négatives confortent l'enfant dans le sentiment de sécurité qu'il éprouve avec sa sonde de gastrostomie.

De son point de vue, il n'a pas intérêt à en être séparé. Pour lui, la sonde fait partie de son corps.

Selon Tapin [77] et Puech [47], l'évolution motrice et fonctionnelle de l'alimentation, de la déglutition, du langage et de la motricité entre 0 et 24 mois sont synchrones. Ainsi, lorsque l'enfant commence à manger autre chose que des textures liquides, la préhension évolue, la motricité également (l'enfant se met à quatre pattes). Lorsque l'enfant est apte à la marche, il est donc théoriquement capable de prononcer ses premières phrases, de manipuler cuillère et verre et de s'alimenter avec des textures solides.

Ces développements se font de façon cohérente chez l'enfant et nous permettent de supposer que si l'une de ces aptitudes fait défaut- comme ici chez l'enfant avec de troubles de l'alimentation- cette anomalie pourrait entacher le bon développement de la motricité générale de l'enfant.

C. La notion de plaisir :

1. Qu'est - ce que le plaisir ?

La définition du plaisir donnée par la psychanalyse coïncide avec celle des dictionnaires: le plaisir est un état affectif provoqué par la satisfaction d'un besoin biologique.

Freud [33] montre que les modalités de satisfaction de la pulsion orale constituent la base du principe de plaisir qui régit nos vies humaines de façon presque exclusive dans l'enfance. C'est "l'excitation causée par l'afflux de lait chaud" dans la bouche qui a provoqué le plaisir originel, et c'est celui que l'enfant va chercher à retrouver – en vertu du principe de répétition au service du principe de plaisir - dans ses activités auto-érotiques.

Le plaisir oral est donc le prototype de toutes les sensations voluptueuses que l'être humain va rechercher dans sa vie. C'est aussi la répétition de ce plaisir originel que les mangeurs vont attendre lors de chaque prise alimentaire.

2. Le plaisir dans l'alimentation :

L'aspect homéostatique du plaisir équivaut à la satisfaction d'un besoin. Cet aspect homéostatique est observé dans l'alimentation mais aussi dans bien d'autres domaines de la vie.

Cependant, il existe un aspect non homéostatique du plaisir, lié au fait que certains stimuli sont agréables par eux-mêmes. Par exemple, si un aliment délicieux est proposé à l'Homme dans de bonnes conditions même si celui-ci n'a pas faim, il le consomme avec un grand plaisir.

En l'absence de besoin, l'être humain ne consomme pas un aliment qui ne lui donne pas de plaisir, alors qu'il pourrait le consommer s'il est affamé. A l'inverse, si l'aliment est source de plaisir, il peut le consommer même en l'absence de besoin.

Schématiquement deux sortes de plaisirs peuvent être distinguées : le plaisir qui comble un manque et le plaisir qui découvre un bien, ce qui ne correspond pas forcément à un manque. Le plaisir qui comble un manque (appétit, besoins naturels) est celui qui fait notre dépendance et il demande à être contrôlé.

En revanche, le plaisir qui ne correspond pas à un manque, par exemple le plaisir esthétique, peut donner un sens au fait d'être dans une situation de dépendance parce que, à ce moment-là, c'est l'attirance pour un objet qui vaut mieux que le sujet en quelque sorte. Il y a donc un usage du plaisir qui restaure l'autonomie et qui est assimilé à quelque chose et un usage du plaisir qui donne sens à l'hétéronomie et qui est la découverte d'une réalité. La notion de plaisir est donc inhérente à l'alimentation.

La faim suscite le déplaisir et le plaisir lui succède avec le rassasiement, mais la satiété pourra-t-elle s'accomplir si la nourriture a été consommée sans plaisir ?

Les enfants ayant des troubles de l'alimentation sont, de fait, dénués de tout plaisir d'ordre alimentaire ou buccal.

Le lien entre alimentation et plaisir n'est pas établi, que ce soit à cause d'expériences traumatisantes dues à des sollicitations négatives ou à un manque de sollicitations en lien avec l'aspect hédonique de l'action de manger.

II. LES PARENTS DE L'ENFANT PRESENTANT DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE :

La difficulté que rencontrent les parents à nourrir leur enfant crée chez eux une anxiété très importante. Cette angoisse peut affecter leur disponibilité affective et physique à l'égard de leur enfant. Ceci se traduit soit par une surprotection, maintenant le bébé dans un état de dépendance, soit par un désinvestissement maternel. Or, le climat affectif dans lequel se déroulent les échanges est crucial pour l'épanouissement affectif ultérieur de l'enfant.

À cet âge de la vie, ce qui n'est pas bon ne peut-être que mauvais, autrement dit persécuteur. Le bon est ce qui apaise la tension créée par le besoin en lui apportant satisfaction, le mauvais est ce qui ne soulage pas la tension. L'adéquation du comportement maternel aux besoins du nourrisson est essentielle au développement affectif et à l'équilibre alimentaire futurs. Les ratés affectifs des échanges nourriciers peuvent agir comme un conditionnement aversif qui proscriera le plaisir des expériences alimentaires et affectives du sujet.

Ainsi, la tétée ou l'alimentation en général, s'accomplit dans un bain sensoriel composé de chaleur, de contacts, d'odeurs et de sons, qui pénètrent le corps de l'enfant en même temps que l'aliment.

A. Le rôle de mère nourricière mis à mal par l'impossibilité de nourrir son enfant :

L'alimentation du nourrisson ou du jeune enfant comporte une charge émotionnelle élevée pour la mère, dont la responsabilité principale, selon la famille, la société et la culture qui l'entourent, est d'assurer la croissance précoce et le bien-être de son enfant.

En conséquence, dès le tout début, la relation alimentaire mère-nourrisson est influencée par des mécanismes psychoaffectifs et interactionnels à multiples niveaux : l'alimentation est la fonction sur laquelle s'établit la relation mère-enfant : elle se confond avec la mère et à travers les troubles de l'alimentation, Bénony et Golse [12] suspectent des difficultés, des troubles de la relation à la mère.

L'impossibilité de nourrir son enfant, que ce soit par refus alimentaire de ce dernier ou due à nutrition artificielle, n'est pas une situation anodine: elle remet en question la mère dans son rôle de mère nourricière. Celle-ci est lésée dans sa fonction maternelle car dépossédée du privilège de nourrir son enfant, ce qui est synonyme de mauvaise mère. On observe alors une réduction des contacts corporels avec l'enfant et la perte de la relation privilégiée avec celui-ci.

Les parents se trouvent désemparés face à leur enfant qui ne mange pas. Ils oscillent entre sentiments d'incompétence et isolement, la recherche d'un coupable et évoquent la mauvaise volonté de l'enfant. Ils ont également peur pour sa santé.

Dans ce genre de situation, Keller [75] note également d'importants enjeux relationnels parents-enfant: l'enfant cherche à attirer l'attention de l'adulte en le manipulant. Soit les parents cèdent, soit ils résistent et les repas deviennent très conflictuels.

Les repas sont un enjeu de socialisation important. Le regard des autres entraîne une gêne : les parents ressentent de l'incompréhension, la mère dépossédée se sent remise en cause dans son rôle de mère.

Toutefois il est important de préciser que les parents font rarement appel à l'hôpital pour obtenir des informations et des conseils, ce lieu étant associé à trop de mauvais souvenirs.

B. Instauration d'un rapport de force parents-enfant :

Dans le cas d'un refus alimentaire et lorsque l'enfant s'avère être vif, gai et éveillé, la mère est engagée d'emblée dans une relation où le rapport de force est permanent.

Catherine Senez [55] affirme que les forçages qui peuvent avoir lieu à ce moment là peuvent s'avérer très dangereux car ils risquent d'enfermer l'enfant dans un comportement de refus devant l'alimentation.

Selon elle, ces forçages se font souvent de façon désordonnée : les stratégies pour faire manger l'enfant changent sans cesse, augmentant ainsi le nombre de sollicitations négatives qui lui sont imposées.

Le repas qui devrait être un moment de partage et de plaisir devient vite un supplice pour la mère et le père et bientôt pour toute la famille. De plus, les tentatives de la mère d'augmenter l'ingestion de nutriments chez son enfant en le nourrissant plus souvent ou plus longtemps ont tendance à produire des expériences alimentaires stressantes pour l'enfant et la mère.

Bien qu'au début ces efforts parviennent à favoriser le maintien d'un gain de poids suffisant, ils tendent à devenir inefficaces après un moment et les interactions inadaptées au moment des repas ainsi que la mauvaise gestion comportementale prévalent. Les caractéristiques maternelles et familiales et les attentes sociétales au sujet de la taille du jeune enfant et du type de nourriture ingérée influencent aussi une relation alimentaire déjà stressante.

Les mères décrivent toute une série de comportements de l'enfant : il répond par des refus nuancés ou catégoriques où il finit toujours pas avoir le dernier mot malgré les tentatives maternelles (chanter, jouer, raconter des histoires pour faire passer le repas).

Parfois, le biberon est donné quand l'enfant est à moitié endormi ou de manière directive, voire brutale et il est alors fréquent que le repas se termine par un vomissement provoqué par l'enfant. Il devient vite déconcertant, tyrannique aux yeux de son entourage inquiet, irrité d'autant plus qu'au cours de l'évolution son comportement peut changer selon la personne (en général autre que la mère) ou le lieu.

Même lorsque des actes médicaux douloureux et invasifs sont la cause du refus de s'alimenter, les réactions des parents peuvent exacerber le problème.

Ainsi, Piazza et ses collègues [14] ont observé, durant les repas, les interactions entre les parents et les enfants souffrant de problèmes d'alimentation. Ces observations ont montré que les parents utilisaient diverses stratégies pour encourager les enfants à manger, comme la distraction, les cajoleries, la réprimande; leur permettre de temps en temps d'arrêter ou d'éviter de manger et leur fournir des aliments ou des jouets préférés. Tous les enfants ont manifesté des comportements de refus et mangeaient peu fréquemment des bouchées de nourriture pendant ces repas.

Quand Piazza et al. ont analysé les effets des comportements des parents pendant les repas sur les comportements alimentaires des enfants, les résultats indiquaient que les stratégies utilisées pour encourager l'alimentation (c'est-à-dire le fait de les distraire, de les cajoler, de les réprimander; leur permettre de temps en temps de s'arrêter ou d'éviter de manger et leur fournir des aliments ou des jouets préférés) empiraient en fait le comportement chez 67 % des enfants.

C. L'attachement perturbé :

Selon Bowlby [16], l'attachement correspond au lien affectif durable qui unit l'enfant et les personnes qui partagent sa vie. Pour Freud, l'attachement du petit à sa mère est une construction secondaire qui s'étaye sur la satisfaction d'un besoin primaire, celui d'être nourri (pulsion d'autoconservation). Parce qu'elle le nourrit, la mère apaise l'état de tension de son bébé qui a faim. De son côté, le bébé associe sa mère et le plaisir qui accompagne la réduction de cette tension.

La composante essentielle du comportement alimentaire chez les jeunes enfants est la relation qu'ils entretiennent avec le principal donneur de soins. Les trois premières années de vie constituent un défi particulier parce que les habiletés alimentaires et les besoins de l'enfant changent en fonction du développement moteur, cognitif et social.

Au cours de la première étape de l'autorégulation et de l'organisation (de la naissance à trois mois), l'enfant intègre les expériences de la faim et de la satiété et développe des modèles d'alimentation réguliers.

Pendant la deuxième étape (de 3 à 7 mois), le nourrisson et les parents forment un attachement qui leur permet de communiquer, et le nourrisson acquiert une confiance de base et des comportements auto-apaisants.

Lors de la troisième étape (6 à 36 mois), l'enfant se « dissocie » sur le plan affectif du parent, découvre un sentiment d'indépendance ou d'autonomie, et utilise les habiletés motrices et langagières pour contrôler l'environnement et s'alimenter de façon autonome.

La « théorie de l'attachement » selon Bowlby, pose comme postulat une relation causale entre l'expérience d'un individu avec ses parents ou avec les figures d'attachement et la capacité à tisser des liens affectifs plus tard. Si l'enfant reçoit en temps opportun des soins empreints de tendresse et d'amour de la part du père et de la mère, ainsi que du soutien visant à le rendre autonome quand il explore son environnement, ces expériences sont censées lui donner un sentiment de valeur, une confiance envers l'obligeance des autres et lui permettre d'explorer son environnement avec confiance.

Dans cette perspective, on est en droit de se demander quels liens se mettent en place chez un enfant nourri artificiellement ? L'association mère-plaisir est-elle valable dans ce cas de figure ?

Il semblerait que la mise en place du parallèle nutrition- attachement soit de fait, ce impossible, ce qui semblerait impliquer, outre le trouble alimentaire, une relation à la mère difficile. Le comportement alimentaire du jeune enfant pourrait donc être perturbé.

CHAPITRE 5 : LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.

I. L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL :

A. Définition de l'accompagnement parental : [7] [8] [9] [10]

Dominique Crunelle définit l'accompagnement parental comme une action de partage, un partenariat entre le thérapeute et les parents. Il doit être progressif et s'adapter à l'évolution de l'enfant sur un temps relativement long. [24]

L'accompagnement parental est particulier à chaque cas : selon le déficit, l'âge de l'enfant ou encore selon les caractéristiques familiales et culturelles de ce dernier.

Dans le cas des troubles de l'alimentation, l'orthophoniste intervient dans un domaine réservé à la relation mère –enfant, ce qui peut rendre le suivi parfois complexe.

Il peut être considéré comme un rival car il va être amené à conseiller les parents sur des façons de procéder avec leur enfant. Il est important que ce sentiment de rivalité soit désamorcé rapidement car certains parents peuvent vite se sentir incompetents.

Or, un des principaux objectifs de cet accompagnement est de renforcer le sentiment de compétence de ces hommes et femmes devenus parents.

B. Objectifs et modalités de l'accompagnement parental :

Crunelle décline l'accompagnement parental en six points :

- l'écoute ;
- la simplification du quotidien pour favoriser les interactions ;
- l'information des parents tout en respectant une évolution singulière ;
- le respect des parents dans leur rôle de premiers éducateurs, la mise en avant de leurs compétences ;
- l'implication des parents sans les transformer en thérapeute ;
- l'aide apportée à l'enfant afin qu'il révèle ses capacités et celle apportée aux parents pour les percevoir.

1. L'écoute :

C'est un point très important dans la prise en charge du jeune enfant et de sa famille.

Lorsque les troubles de l'alimentation s'imbriquent dans une pathologie médicale mettant ou ayant mis en jeu le pronostic vital, le thérapeute est souvent confronté à un vécu lourd et traumatisant. Il a en face de lui des humains souvent en état de choc, en souffrance. Aussi est-il important de laisser ces parents parler, exprimer leur désarroi, parfois leur agressivité, leur culpabilité, leur incompréhension.

Pour ces parents, apprendre à vivre avec la pathologie de leur enfant, c'est faire le deuil de l'enfant imaginaire, pensé, fantasmé durant des mois.

Qu'il y ait une pathologie associée ou non, le deuil du descendant parfait est une étape douloureuse pour ces parents confrontés aux difficultés de leur enfant.

2. Simplifier le quotidien :

Les parents sont en général « envahis » par le trouble alimentaire de leur enfant, très présent dans la vie quotidienne. Il prend rapidement une place centrale dans les échanges parents-enfant au détriment d'une relation de plaisir et de partage.

Un des rôles essentiels de l'orthophoniste est d'aider les parents à aménager leur quotidien, à trouver des ustensiles, des façons de procéder avec l'enfant qui leur permettent de pouvoir se concentrer sur une véritable relation de réciprocité avec leur enfant et d'être plus disponible pour lui.

3. Informez les parents tout en respectant leur cheminement :

L'orthophoniste se doit de ne pas utiliser un jargon trop technique et d'adapter son vocabulaire de façon à ce que les parents comprennent la totalité de son discours. Le thérapeute se voit également amené à revenir régulièrement sur des notions qui semblent avoir été suffisamment développées.

Durant l'accompagnement parental, le thérapeute doit faire preuve d'humilité et ne pas céder à une demande légitime des parents de normalisation de leur enfant.

Il expliquera que chaque cas est différent, que l'enfant est en plein développement et qu'il est là pour soutenir au mieux l'enfant dans ce développement.

4. Respecter les parents dans leur rôle de premier éducateur :

Le thérapeute doit garder à l'esprit que son rôle est de faciliter les interactions entre les parents et l'enfant.

Il doit pouvoir se mettre dans une attitude empathique, éviter tout jugement et respecter le fonctionnement et la dynamique familiaux.

L'orthophoniste doit veiller à donner uniquement des conseils applicables par les parents, ceci implique donc d'adapter chaque séance en fonction du patient.

5. Impliquer les parents sans les transformer en thérapeute :

La participation des parents aux séances est essentielle lorsqu'elle se passe en coopération avec l'orthophoniste.

Cependant, il convient de rappeler fréquemment aux parents que leur domicile reste leur lieu de vie, avant tout lieu d'échange et de plaisir. L'aide apportée par l'orthophoniste dans la vie quotidienne ne doit pas devenir un « travail » à effectuer mais bien une béquille sur laquelle les parents peuvent s'appuyer.

6. Aider l'enfant à révéler ses potentialités et ses parents à les percevoir :

L'action majeure de l'orthophoniste dans les relations parents-enfant est de mettre en exergue chaque interaction, chaque nouvelle performance.

En effet, certains parents ont besoin d'entendre d'une bouche extérieure que leur enfant progresse pour prendre la mesure de l'événement car ils sont trop centrés sur les difficultés et peuvent passer à côté de réels progrès faute de distance. Le thérapeute favorise alors la rencontre des parents avec leur enfant. Ils prennent le temps de l'observer, réalisent qu'il est souvent capable de beaucoup plus de choses qu'ils ne le pensaient et s'autorisent à partager un moment agréable et détendu avec lui.

II. LES OBJECTIFS GENERAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AVEC TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE :

A. Eviter les attitudes de forçage :

La prise en charge précoce a pour but d'effectuer un acte de prévention contre le forçage : lorsque nous les rencontrons, les parents sont généralement angoissés, fatigués et à court d'idées pour faire manger leur enfant.

Cet état d'épuisement, tant physique que psychologique, est plus que propice à des tentatives de passage en force de la part des parents, qui vont alors introduire la cuillère sans l'accord de l'enfant et en général en dépit de son refus, ses cris ou ses pleurs.

Le rôle de l'orthophoniste est de désamorcer au plus vite ce comportement s'il est déjà en place et de l'éviter si ce n'est pas le cas. Loin de porter un jugement sur l'attitude des parents, le thérapeute doit faire preuve d'empathie quant à leur détresse tout en restant ferme et en expliquant pourquoi le forçage peut s'avérer délétère pour leur enfant. L'orthophoniste doit « déconditionner » les parents quant à leur volonté de tout faire goûter à leur enfant.

B. Un éveil sensoriel :

La prise en charge doit permettre à l'enfant de découvrir le monde qui l'entoure au travers des différentes sollicitations sensorielles que nous allons lui proposer, que ce soit par la vue, le toucher, l'olfaction et le goût. Elle a 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.

Les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire 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 ne se servent pas de leur corps pour appréhender leur environnement et mieux évoluer dans celui-ci. L'éducation sensorielle favorisera une meilleure gestion corporelle grâce à des stimulations des différents sens.

C. Le processus de familiarisation : [19]

L'enfant avec troubles de l'oralité alimentaire se montre très méfiant vis à vis de ce qu'il ne connaît pas ou peu. Le but de la prise en charge sera donc de présenter à multiples reprises les mêmes objets - alimentaires ou non - de façon à ce qu'il s'habitue à leur présence et puisse les utiliser sans crainte ni appréhension. Cette habitude effectuée l'on peut espérer que l'enfant exploite pleinement les potentialités de l'objet qui lui sera soumis sans contrainte aucune.

Concernant l'alimentation, le processus de familiarisation permet à l'enfant de (re)connaître ce qu'il introduit dans son corps. La familiarisation peut se faire à court terme, autour de la préparation du repas, ou à plus long terme, par exposition répétée.

A court terme, il s'agit de développer tout contact entre l'enfant et l'aliment avant que celui-ci ne soit présenté dans l'assiette. Il est, par exemple, montré que l'enfant acceptera plus volontiers de goûter un produit qu'il aura lui-même cueilli ou cuisiné, que tout plat prêt à consommer. L'éducation sensorielle, qui consiste essentiellement à parler avec l'enfant de ce qu'il mange autrement qu'en termes hédoniques : « j'aime » ou « je n'aime pas », ou normatifs : « c'est bon ou mauvais pour la santé », est également un moyen par lequel les sujets peuvent s'approprier des produits au départ inconnus.

La familiarisation à plus long terme consiste en une consommation du produit répétée dans le temps. De nombreuses recherches ont montré que la répétition permet une augmentation du goût pour le produit, à moins que le produit procure un véritable dégoût ou que ses caractéristiques sensorielles soient très éloignées de son univers familier. Certaines conditions renforcent en revanche les effets positifs de l'exposition répétée.

Sur le plan nutritionnel, un produit peu rassasiant sera d'autant plus apprécié qu'il sera associé à un féculent.

Sur le plan social, il semble que l'enfant qui partage son repas avec d'autres personnes ayant une attitude favorable vis-à-vis des produits servis, dans un contexte affectif chaleureux et non-instrumental développera progressivement une préférence durable pour les produits ainsi consommés.

D. La mise en avant des possibilités de l'enfant :

Au cours de sa prise en charge, l'orthophoniste doit rassurer l'enfant concernant ses capacités, elle doit lui permettre de s'autonomiser et l'accompagner dans la découverte de son environnement sans toutefois faire les choses à sa place. De cette façon, elle pourra montrer aux parents ce dont est capable leur enfant et argumenter en faveur de l'autonomie de l'enfant.

E. L'adaptation aux aptitudes et difficultés de l'enfant :

La prise en charge permet également d'observer le comportement de l'enfant avec des personnes inconnues, avec ses parents, sa motricité, son attention, sa façon de s'exprimer ou encore sa réaction lors de la présentation d'un élément nouveau, inconnu ou connu, alimentaire ou non.

Y-a-t-il une attitude intéressée, fuyante, rejetante, craintive ? L'enfant se saisit-il de l'objet ? Et si oui qu'en fait-il ? Se lasse-t-il vite ou au contraire investit-il complètement l'objet ?

Tous ces éléments vont permettre à l'orthophoniste de situer d'avantage la personnalité de l'enfant et de cibler les préférences, les aversions et les difficultés particulières à chaque patient. Elle pourra ainsi individualiser sa prise en charge et dans le même temps orienter l'observation des parents sur les réactions de leur enfant.

F. La réalimentation par la bouche :

Le but ultime de la prise en charge reste évidemment la réalimentation totale par voie orale dans le cas des enfants nourris par sonde. Cependant, cet objectif ne doit pas être prépondérant dans la prise en charge, il doit être considéré comme l'étape ultime mais ne doit en aucun cas être l'élément central des séances autour duquel tout gravite.

G. La mise en mots:

Tout au long de la prise en charge, l'orthophoniste commente, explique ce qu'il propose à l'enfant afin de dédramatiser la situation et d'en faire un moment sécurisé par la verbalisation. Il emploie un ton doux et rassurant de façon à mettre l'enfant en confiance. La mise en mots des actions réalisées ainsi que des objets et des aliments proposés au patient tend à désamorcer l'angoisse du patient avant qu'elle ne soit trop prégnante et ne l'envahisse.

III. UN TRAVAIL EN LIEN AVEC D'AUTRES INTERVENANTS :

La prise en charge d'un enfant avec trouble de l'oralité se doit d'être pluridisciplinaire. L'orthophonie ne devrait pas être le seul domaine aidant l'enfant à surpasser ses difficultés mais bien une d'entre elles.

A. Le médecin prescripteur :

La collaboration avec le médecin-pédiatre est bien évidemment nécessaire et primordiale puisqu'en plus d'être le prescripteur de la prise en charge, il est celui qui s'assure de l'évolution médicale globale de l'enfant.

B. Le masseur-kinésithérapeute :

D'après le ministère de la santé, le masseur-kinésithérapeute réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des soins de réadaptation ou de rééducation, dans le but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Parce qu'il contribue à la rééducation corporelle, le masseur-kinésithérapeute est un maillon de la chaîne des soins.

Après un examen clinique et un bilan kinésithérapique, il établit un programme de soins adapté à chaque personne. Il travaille en étroite collaboration avec l'équipe médicale prescriptrice et l'équipe soignante pour la coordination des soins.

Le masseur-kinésithérapeute est en mesure d'évaluer les potentiels fonctionnels du patient et d'identifier les situations de handicap en tenant compte des facteurs environnementaux et personnels.

Le kinésithérapeute a donc un rôle à jouer dans l'accompagnement de l'enfant dans le domaine moteur.

C. Le psychomotricien :

Les enfants ayant des troubles d'alimentation ont, comme dit précédemment, des difficultés à s'approprier leur corps.

Le psychomotricien peut donc également jouer un rôle dans la prise en charge de l'enfant.

La psychomotricité est une spécialité du développement global de la personne. Elle étudie l'ensemble des comportements moteurs envisagés en fonction de leurs liens avec l'activité cérébrale, la vie psychique, affective, intellectuelle et relationnelle à tous les âges de la vie.

Elle couvre un large champ d'action clinique et de spécialisations : éducation, rééducation, thérapie psychomotrice, relaxations, psychothérapie à médiation corporelle, psychosomatique, graphothérapie, art-thérapie, musicothérapie...

La psychomotricité s'adresse aussi bien à des nourrissons, des enfants et des adolescents pour lesquels on s'inquiète du développement, des apprentissages ou du comportement, qu'à des adultes stressés ou anxieux, à des personnes âgées préoccupées par leur autonomie; dans le cadre de soins thérapeutiques, de prévention ou de recherche de bien être.

D. Le psychologue :

Une prise en charge psychologique ou psychothérapeutique est également généralement conseillée aux parents d'enfants ayant des troubles de l'oralité alimentaire.

En effet, le fait de refuser de s'alimenter renvoie aux parents une angoisse de mort concernant leur enfant. Ils se sentent incompetents en tant que nourriciers et remettent en cause leur capacité à être de bons parents.

La thérapie pourra servir à modifier les interactions mère -enfant parfois altérées dans ce genre de situation.

Elle pourra aussi, lorsque l'enfant a plus d'un an, mettre en place des interactions « ludiques » et mobiliser chez lui certains aspects concernant ses activités transitionnelles, son organisation pulsionnelle orale potentielle, ses modalités de communication.

E. Le gastro-entérologue :

Dans le cas des enfants nourris grâce à l'alimentation artificielle, un partenariat avec le gastro-entérologue semble essentiel.

Le gastro-entérologue est un spécialiste qui traite toutes les maladies ou troubles fonctionnels (troubles non liés à une maladie organique) du tube digestif de l'œsophage à l'anus y compris les organes annexes : le foie, la vésicule biliaire et le pancréas.

Il est le médecin en charge de la sonde de l'enfant, des quantités de nutrition à lui administrer. Il est celui qui pose la sonde et généralement celui qui prend la décision de l'enlever si l'enfant a une courbe de poids croissante et stable.

Une étroite communication entre le travail du médecin spécialiste et de l'orthophoniste serait donc plus que bénéfique à une prise en charge cohérente et éclairée

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE I : LA PRISE EN CHARGE

DE L'ORALITE ALIMENTAIRE EN LIBERAL :

UNE PRATIQUE EN COURS DE DEVELOPPEMENT.

I. LA GENESE DE CE MEMOIRE :

La prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire chez le jeune enfant est encore peu pratiquée.

Mon intérêt pour les difficultés d'alimentation chez les enfants porteurs de fentes vélo-palatines, amène à la rencontre, en décembre 2009, avec Mademoiselle Clémence Fel, orthophoniste libérale à Nice. Son mémoire de fin d'études portant sur *«Les stimulations oro-faciales chez l'enfant prématuré : prévention et intervention précoce des troubles de l'oralité dans la région PACA : création de brochures et site Internet à visée informative »*, cette dernière a décidé de continuer à exercer dans le domaine de l'oralité alimentaire lors de son installation en libéral.

Cette première rencontre engendre un questionnement sur la signification pleine et entière du terme d'oralité et sur son rôle dans le développement général mais surtout alimentaire de l'individu.

L'atelier « Lien entre oralité alimentaire et verbale dans toute prise en charge du jeune enfant en pratique libérale », mené par Catherine Thibault en janvier 2010 lors de la *4ème édition des assises d'orthophonie* à Nice, signe le début des recherches dans le domaine. Orthophoniste et psychologue, exerçant en libéral et en milieu hospitalier dans la région parisienne, Madame Thibault est l'auteure de l'ouvrage « Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant ».

Au cours de cet atelier, elle définit à l'assemblée les notions d'oralité alimentaire et verbale, explique en quoi l'oralité est fondatrice de l'Être tant au niveau physiologique que psychologique, la place essentielle que tient la bouche chez l'Homme, et nous propose de visionner des vidéos de sa prise en charge en exercice libéral concernant l'oralité verbale. Elle établit ensuite un parallèle entre les difficultés de parole que présentait l'enfant filmé et ses difficultés concernant son oralité alimentaire, pour finalement mettre en avant l'intérêt majeur d'une prise en charge précoce comme prévention d'une potentielle dysoralité.

Le colloque annuel de l'association *TREMPLIN- Syndromes de Pierre Robin*, à Orléans en mars 2010 permet également une rencontre avec le Docteur Véronique Abadie, professeur des universités, praticien hospitalier, responsable de l'enseignement de la pédiatrie et du service de pédiatrie générale à l'Hôpital Necker Enfants Malades.

Madame Catherine Thibault et Monsieur Nicolas Mellul, kinésithérapeute et ostéopathe, étaient également présents pour faire une intervention sur les enjeux de l'oralité.

L'intervention de ces professionnels, en plus d'éclairer l'assistance sur les difficultés rencontrées dans la séquence de Pierre Robin, met en évidence l'importance du rôle l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles de l'oralité.

De plus, les témoignages des familles présentes mettaient en exergue les difficultés de ces dernières pour trouver des praticiens prenant en charge les troubles de l'oralité et combien il était difficile de se retrouver seul avec un enfant qui ne veut ou ne peut pas se nourrir par la bouche.

II. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS :

Suite à ces rencontres, des questionnements restent en suspens :

- quel rôle l'orthophoniste joue-t-il dans la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire ?
- Quel type de prise en charge peut être proposé à l'enfant et à ses parents ?
- Comment s'effectue la mise en place concrète d'une telle prise en charge en cabinet libéral ?

A l'époque de ma recherche, aucun bilan ne permettait de mettre en avant des troubles de l'oralité alimentaire chez le tout petit.

De plus, le domaine de l'oralité alimentaire restant encore peu exploré, sa prise en charge n'était effectuée que par une poignée d'orthophonistes à travers la France, et la conduite à tenir face à une telle pathologie semblait encore floue. Il me semblait donc important d'élargir la connaissance que nous pouvions avoir sur ce type de pathologie et sur son traitement.

Durant mon étude, j'ai donc tenté d'élaborer un bilan précoce permettant une anamnèse et un examen clinique, orientés sur des éléments précis pouvant être révélateurs d'un trouble de l'oralité alimentaire.

J'ai ensuite décrit la prise en charge individuelle de plusieurs enfants et la guidance auprès de leurs parents, effectuées dans le cabinet de Mademoiselle Fel durant « L'atelier oralité », auquel j'ai participé pendant plus d'un an.

Enfin, en réponse aux difficultés que nous avons pu rencontrer lors de la guidance parentale, j'ai confectionné une fiche informative et préventive sur les troubles de l'alimentation du tout petit afin de permettre aux parents d'avoir accès à une trace écrite des conseils promulgués tout au long des séances.

CHAPITRE II : LE BILAN PRECOCE DE L'ORALITE

ALIMENTAIRE.

Dans le cadre de la prise en charge libérale, trouver un outil permettant de faire le point précocement sur les difficultés de l'enfant présentant des troubles de l'oralité alimentaire s'est avéré difficile.

La prise en charge précoce semblant essentielle dans ce type de pathologie, nous avons donc tenté de mettre en place un bilan destiné aux enfants de moins de deux ans, ce qui implique une orientation anamnétique majeure et une analyse qualitative des compétences de l'enfant basée sur les propos des parents.

Une autre partie du bilan est consacrée à l'observation des attitudes motrices, langagières et relationnelles du patient lors de l'examen.

Les grandes parties du bilan seront tout d'abord présentées et le choix des items sera justifié par les « commentaires » légendant le bilan.

I. PREMIERE PARTIE : L'ANAMNESE

A. Les généralités :

Le premier chapitre est consacré à la présentation générale de l'enfant et de sa famille.

- **Commentaire n°1 :**

Cet item permet de savoir si l'enfant est sollicité par d'autres personnes que ses parents au sein de la cellule familiale. La présence de frères et sœurs peut être très bénéfique à l'enfant car elle encourage l'imitation des aînés et donc l'autonomie du jeune enfant.

B. La petite enfance :

Le deuxième chapitre s'intéresse aux périodes anté et péri-natale du nourrisson. La grossesse et la naissance sont des moments cruciaux dans l'investissement et l'attachement mutuel entre l'enfant et ses parents ainsi que le point de départ du développement physiologique et psychique du bébé. Il apparaît donc pertinent de se renseigner sur leur déroulement et les éventuelles complications qui les auraient affectées.

- **Commentaire n°2 :**

Ces items nous renseignent sur l'état de santé du bébé à la naissance ainsi que sur l'environnement dans lequel il est né.

- **Commentaire n°3 :**

Le fait qu'il y ait eu séparation d'avec la mère pourrait avoir entaché l'élaboration des premiers liens mère-enfant, ce qui peut avoir des conséquences sur leurs relations actuelles.

- **Commentaire n°4 :**

Pour Ludivine Coletto, 37% des enfants ayant subi des interventions chirurgicales périnatales présentent des troubles de l'oralité.

- **Commentaire n°5 :**

Nous savons que certains traitements, comme la chimiothérapie, ou même certains médicaments modifient la perception du goût pendant un temps variable, il est donc bon de savoir ce qu'a subi l'enfant et d'en tenir compte lorsque l'on analyse ses capacités.

- **Commentaire n°6 :**

Cet item cherche à savoir s'il y a eu une séparation précoce de l'enfant et ses parents qui aurait pu entraver leur relation.

- **Commentaire n°7 :**

Cet item permet de savoir si la sphère bucco-faciale est restée un endroit de plaisir malgré l'hospitalisation ou si elle est passée en second plan du fait de l'hospitalisation.

C. Le comportement alimentaire de l'enfant :

Le troisième chapitre concerne le comportement alimentaire de l'enfant depuis sa naissance. Il permet de mettre en lien le début des difficultés alimentaires du patient et un probable élément déclencheur s'il y a lieu. Cette information est capitale pour la prise en charge car il permet de situer les troubles du sujet dans son histoire et de savoir s'ils s'inscrivent dans une dysharmonie de son développement psychique, s'ils sont consécutifs à un événement traumatique ou s'ils peuvent être liés à la présence d'une alimentation artificielle. Il est bon de savoir si l'enfant peut ou non se nourrir, et s'il le veut ou pas.

« La sensation de faim » chez le jeune patient : savoir que l'envie de manger est préservée, même lorsqu'elle est minime, est de bon pronostic pour l'évolution de la prise en charge car l'enfant reste demandeur vis-à-vis de la nourriture et y porte un intérêt malgré des quantités ingérées insuffisantes ou une appréhension massive.

Lorsque le patient ne manifeste aucune sensation de faim, le bilan permet de s'intéresser aux raisons de cette inhibition et permettra d'orienter le projet thérapeutique.

La sous partie « activité orale non nutritive » s'intéresse au rapport que l'enfant entretient avec sa sphère buccale. La bouche est-elle pour lui un outil de découverte et d'exploration, d'apaisement ou au contraire une zone complètement désinvestie ? Le contact du visage est-il possible ou provoque-t-il une forte appréhension chez l'enfant ? En effet, il semblerait que beaucoup de patients souffrant des troubles de l'oralité alimentaire aient un rapport altéré avec leur sphère oro-faciale et leur corps d'une façon plus générale. De plus, un bon nombre d'entre eux ayant subi de nombreuses stimulations négatives et invasives autour de leur bouche (aspirations, intubations, actes chirurgicaux, mise en place de sonde nasogastrique etc.), une réaction défensive peut s'être installée chez le petit enfant.

Enfin, il est intéressant d'observer si le patient accepte de porter à la bouche des objets non alimentaires, à la différence d'éléments non alimentaires, ce qui pourrait confirmer une appréhension ou un blocage vis-à-vis de la nourriture.

« Les repas » : nous cherchons tout d'abord à nous renseigner sur la place que tient le repas dans la vie familiale ; est-ce un moment important pour les parents ? Le partagent-ils tous ensemble ? La prise en charge sera différente si le fait de cuisiner et de prendre les repas en famille font partie des habitudes du foyer ou non. Dans la pathologie que nous étudions ici, le repas peut s'avérer être un moment très difficile à gérer pour l'enfant et son entourage, cette partie nous renseigne sur l'intégration du patient et l'attitude de chacun lors de ce moment.

« Les préférences de l'enfant » : les renseignements sur ce que met ou non l'enfant à la bouche et sur son rapport au toucher vont permettre d'évaluer concrètement sa situation alimentaire : est-il dans un refus total ou tolère-t-il certaines textures ? Ces informations vont orienter les choix du matériel durant notre prise en charge.

▪ **Commentaire n°8 :**

Le rapport à la mère est différent selon si l'enfant est allaité au sein, auquel cas il y a un contact peau à peau, ou s'il est alimenté au biberon pour lequel le contact direct avec la peau maternelle n'est pas nécessaire. Le mode de succion est également différent : la tétée du sein demandant plus d'efforts que celle au biberon.

▪ **Commentaire n°9 :**

Nous souhaitons ici tenter de comprendre ce qui a pu déclencher les troubles en situant l'environnement et le stade de développement dans lesquels se trouvait l'enfant lors de leur apparition.

▪ **Commentaire n°10 :**

La présence d'une alimentation artificielle oriente la prise en charge. En effet, dans nos séances, nous tentons de redonner à l'enfant l'envie de se nourrir et de lui montrer l'intérêt de la chose. Nous allons donc favoriser des moments de la journée où le patient sera le moins « rempli » par son gavage afin qu'il puisse éprouver une attirance et non un écoëurement à la vue, au toucher et à l'odeur des aliments proposés.

De plus, le type de sonde est important à préciser car chacune suppose des stimulations corporelles différentes au moment de la nutrition.

- **Commentaire n°11 :**

Connaître l'âge de l'enfant lors de la pose de la sonde nous permet de savoir si l'enfant a eu l'expérience de l'alimentation orale et si oui, combien de temps. De plus, la durée de l'alimentation artificielle informe sur « l'intégration » de cette alimentation : plus l'enfant la conserve longtemps, plus il risque d'avoir des difficultés à se réalimenter par la bouche.

- **Commentaire n°12 :**

Cet item nous donne un indice sur la sensation de faim que peut ressentir l'enfant : si son gavage est continu ou s'il n'est pas assez espacé dans le temps, il y a peu de chances que l'enfant ressente le besoin physique de s'alimenter.

- **Commentaire n°13 :**

Nous tentons de savoir si les temps d'alimentation artificielle respectent les rythmes normaux des repas.

- **Commentaire n°14 :**

Nous cherchons à savoir si l'alimentation artificielle peut elle aussi être vécue comme un moment désagréable du fait des éventuels reflux ou vomissements qui peuvent se produire ensuite. Ces derniers peuvent également être les signes de quantités de nutrition trop importantes.

- **Commentaire n°15 :**

Du fait du manque d'expériences orales de certains enfants présentant des troubles de l'oralité, des troubles de la déglutition peuvent être constatés. Des fausses routes à répétition pourraient expliquer une éventuelle appréhension de l'enfant à s'alimenter. Dès lors, il est bon de savoir si la déglutition est efficace.

- **Commentaire n°16 :**

Un réflexe nauséux trop prononcé peut signaler –entre autres choses– un manque d'expériences orales ainsi qu'une appréhension majeure à la déglutition voire même au contact du visage et de la bouche.

- **Commentaire n°17 :**

Un bavage trop important peut mettre en avant une hypotonie faciale majeure dont il faudra tenir compte lors de la prise en charge de l'enfant.

- **Commentaire n°18 :**

Il est important de savoir si l'intentionnalité de l'alimentation est préservée ou non chez l'enfant et si elle ne l'est pas, de chercher à comprendre pourquoi et comment y remédier.

D. Comportement général de l'enfant :

Ce chapitre permet de cibler le caractère de l'enfant, de savoir s'il parvient à interagir avec l'autre, s'il est plutôt indépendant ou inhibé etc. Il a également pour but de mesurer son degré d'autonomie et de se renseigner sur l'environnement qu'il fréquente. Il est bon de connaître les situations qui peuvent mettre le patient en difficultés afin de les éviter et d'orienter nos choix thérapeutiques.

- **Commentaire n°19 :**

Ces items permettent de savoir si l'appréhension de l'enfant à porter des choses à sa bouche est uniquement focalisée sur les aliments ou si elle est étendue à tout le reste.

- **Commentaire n°20 :**

Un nombre important des enfants présentant des troubles de l'oralité a été hospitalisé lors de la petite enfance et a reçu des soins souvent invasifs qui ont rendu les stimulations faciales très difficiles à supporter pour les patients. Seulement pour accepter d'être alimenté (au biberon, sein ou à la cuillère), il faut pouvoir tolérer le contact facial.

- **Commentaire n°21 :**

Il est intéressant de savoir comment les parents investissent le moment du repas afin de savoir s'il représente plutôt un moment de détente et de partage ou de tension et de stress.

Selon la réponse, nous allons orienter notre guidance parentale afin que l'enfant soit intégré au mieux durant le repas.

- **Commentaire n°22 :**

Ces tableaux nous permettent de savoir si certaines textures sont plus difficiles à aborder chez les enfants souffrant de troubles de l'oralité alimentaire, de façon générale et de façon individualisée.

- **Commentaire n°23 :**

Ces quatre items nous renseignent sur le caractère de l'enfant : est-il plutôt introverti ou au contraire très communicatif ? A-t-il l'habitude de côtoyer des personnes extérieures à son cercle familial ?

- **Commentaire n°24 :**

Beaucoup des enfants alimentés par sonde étant nourris la nuit, nous voulons savoir si cela influence leur sommeil. De plus, nous savons que parfois la fuite de l'alimentation se manifeste par des états de somnolence fréquents.

II. DEUXIEME PARTIE : LES OBSERVATIONS CLINIQUES :

La première partie est subjective, car basée uniquement sur les dires des parents. J'ai donc tenté de compléter ce bilan avec des éléments objectifs d'observation.

S'agissant d'un bilan précoce il s'est avéré compliqué de mettre en place des items de réponse sur ordre ou sur imitation, la plupart des éléments sont donc des observations du comportement et des réactions de l'enfant à nos sollicitations tout au long de l'examen.

A. La motricité :

Dans un premier temps nous nous intéressons à la motricité globale afin de faire le point sur le développement psychomoteur de l'enfant. Nous observons ensuite sa tonicité bucco-faciale afin de savoir si la sphère buccale et sa périphérie sont des zones que le patient a l'habitude de solliciter. L'observation de la préhension nous permet d'avoir un aperçu des techniques motrices que l'enfant utilise pour exploiter les objets à sa disposition.

- **Commentaire n°25 :**

Nous souhaitons savoir quel est le rapport au corps de ces enfants chez qui la sphère orale est si peu stimulée, et d'autant plus s'ils sont alimentés par sonde. Comment gèrent-ils leur corps dans l'espace et comment s'en servent-ils ?

B. Le langage :

L'analyse des productions langagières permet de savoir si l'enfant a investi sa bouche comme outil de communication malgré sa réticence à s'alimenter ou si elle est le stigmate de tous ses maux.

L'examen de la compréhension nous permet d'évaluer la réceptivité du patient au discours de l'autre ainsi que la curiosité et l'intérêt qu'il peut porter à des situations données.

Cette analyse est essentielle pour le travail que nous souhaitons effectuer par la suite avec l'enfant car il sera principalement basé sur l'échange et les interactions langagières.

- **Commentaire n°26 :**

Comme nous l'avons vu précédemment, oralité alimentaire et verbale sont intimement liées et ce, principalement parce qu'elles utilisent les mêmes muscles de la face. Nous souhaitons donc voir si la bouche du langage est désinvestie au même titre que la bouche de l'alimentation.

- **Commentaire n°27 :**

Nous souhaitons savoir si l'enfant s'intéresse à son environnement et s'il est ou non dans l'interaction avec autrui.

C. Le comportement :

Les observations du comportement de l'enfant viennent s'ajouter à ce que nous ont déjà dit les parents dans l'anamnèse. Celles concernant les parents permettent de cibler leur état d'esprit, l'intérêt qu'ils portent à la prise en charge orthophonique ainsi que les relations qu'ils entretiennent avec leur enfant en présence d'une tierce personne.

- **Commentaire n°28 :**

Le comportement du patient et de ses parents durant le bilan nous donne une idée de la nature de leurs relations : conflictuelles, fusionnelles, basées que la culpabilité...

Ces informations nous aideront à orienter notre discours et nos activités durant la prise en charge de l'enfant et lors de la guidance parentale.

D. Autres prises en charge :

Il est intéressant de savoir si la prise en charge orthophonique s'inscrit dans un suivi pluridisciplinaire de l'enfant afin de pouvoir rentrer en contact le cas échéant avec les différents intervenants.

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Page 1 / 7

ANAMNESE

GENERALITES

Informations sur l'enfant	Nom :	Âge :
	Prénom(s) :	Médecin prescripteur :
Informations sur les parents	Profession du Père :	Date de naissance du Père :
	Profession de la Mère :	Date de naissance de la Mère :
La fratrie ←	Nombre d'enfants :	Place de l'enfant dans la fratrie :
	Y a-t-il des troubles de l'oralité dans la fratrie ?	

Commentaire n° 1
(ci-après)

LA PERIODE ANTE-NATALE

Déroulement de la grossesse :

.....
.....
.....
.....
.....

LA PERIODE PERI-NATALE ET LA PETITE ENFANCE

Accouchement ←

Enfant né à terme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Prématuré :Semaines	<input type="checkbox"/> Post-terme
Accouchement provoqué	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Déroulement de l'accouchement	<input type="checkbox"/> Césarienne	<input type="checkbox"/> Voie Basse	
	<input type="checkbox"/> Forceps	<input type="checkbox"/> Spatules	
Poidsgrammes	Taillecentimètres
Problème(s) lié(s) à l'accouchement :			

Commentaire n° 2

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Page 2 / 7

Maternité

Séparation avec l'enfant ?

Commentaire n° 3

Complications

Y a-t-il eu hospitalisation dans la petite enfance ?

Oui

Non

Si oui, pour quelles raisons ?

A quel âge ?

Combien de temps a-t-elle duré ?

Dans quel service ?

Y a-t-il eu une intervention chirurgicale ? De quel ordre ?

Commentaire n° 4

Traitement médical particulier durant l'hospitalisation ?

Y'a-t-il un traitement médical actuellement ?

Commentaire n° 5

Les parents avaient-ils accès au service ?

La sphère oro-faciale était-elle stimulée positivement durant l'opération ?

Commentaire n° 6

Si oui, par qui ?

Commentaire n° 7

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

LE COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

Les débuts alimentaires de l'enfant

Allaitement	<input type="checkbox"/> Au sein	<input type="checkbox"/> Biberon	Temps =
Difficultés ←			Commentaire n° 8

Les troubles de l'alimentation

Depuis quand ont débuté les troubles alimentaires ?

.....

.....

.....

.....

.....

Dans quelles circonstances ? ←

.....

.....

.....

Commentaire n° 10	Commentaire n° 12	Commentaire n° 13
Commentaire n° 11		

Alimentation artificielle

Nutrition entérale	<input type="checkbox"/> Sonde naso-gastrique	<input type="checkbox"/> Gastrostomie
Nutrition parentérale	<input type="checkbox"/> Veine jugulaire (thorax)	<input type="checkbox"/> Fistule (veine+artère)
		<input type="checkbox"/> Chambre d'implantation sous-cutanée
Date de mise en place de la sonde	__ / __ / ____	Date de retrait de la sonde
Fréquence des prises alimentaires par sonde	Heure	Durée ←
Vomissements	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Reflux	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Les réflexes oraux

Fausses routes	<input type="checkbox"/> Fréquentes	<input type="checkbox"/> Occasionnelles	<input type="checkbox"/> Jamais
Réflexe de déglutition	<input type="checkbox"/> Fonctionnel	<input type="checkbox"/> Inhibé	<input type="checkbox"/> Aboli
Réflexe nauséux	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Hyper-nauséux	
Bavage	<input type="checkbox"/> RAS	<input type="checkbox"/> Léger	<input type="checkbox"/> Important ←

La sensation de faim

<input type="checkbox"/> Inexistante	<input type="checkbox"/> Légère (enfant énervé, râleur avant l'heure du repas)	<input type="checkbox"/> Existante (l'enfant réclame à manger)
--------------------------------------	---	---

Commentaire n° 14	Commentaire n° 15	Commentaire n° 16	Commentaire n° 18
-------------------	-------------------	-------------------	-------------------

Activité orale non-nutritive

L'enfant a-t-il une tétine ? Un doudou, etc. ?

A quel moment de la journée l'enfant a-t-il sa tétine/doudou ?

Est-il capable de s'en séparer ?

L'enfant met-il des objets à la bouche ?

Commentaire n° 19

Quelles sont ses réactions à ce moment là ?

Est-il possible de lui toucher le visage ? Oui Non
Quelles sont ses réactions ?

Commentaire n° 20

Les repas

Comment se passent le repas chez vous ? Moment calme, convivial, agité, stress ? Tous ensemble ?

L'enfant participe-t-il aux repas ?

Que fait-il pendant le repas ? A-t-il des aliments à disposition ? Semble-t-il intéressé ?

Commentaire n° 21

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Les préférences de l'enfant

Textures/saveurs consommées	<input type="checkbox"/> Liquide	<input type="checkbox"/> Semi-liquide	<input type="checkbox"/> Lisse
	<input type="checkbox"/> Mixé	<input type="checkbox"/> Solide mou	<input type="checkbox"/> Solide dur
	<input type="checkbox"/> Sucré	<input type="checkbox"/> Salé	<input type="checkbox"/> Amer
	<input type="checkbox"/> Acide	<input type="checkbox"/> Pétillant	

L'enfant a-t-il des aliments favoris ? Qu'il réclame ? Qu'il accepte volontiers ?

.....

.....

Au contraire des aliments qu'il déteste ? Qu'il rejette systématiquement ?

.....

.....

Textures touchées	<input type="checkbox"/> Mouillé	<input type="checkbox"/> Granuleux	<input type="checkbox"/> Sableux
	<input type="checkbox"/> Rêche-Rugueux	<input type="checkbox"/> Lisse	<input type="checkbox"/> Sec
	<input type="checkbox"/> Collant		

Est-il gêné par le toucher de certaines choses ?

.....

.....

Commentaire n° 22

Réactions face au toucher, au goût, à la vue des aliments	<input type="checkbox"/> Mouvements de bouche	<input type="checkbox"/> Nausée	<input type="checkbox"/> Grimace
	<input type="checkbox"/> Sourire	<input type="checkbox"/> Refus	<input type="checkbox"/> Détournement de la tête
	<input type="checkbox"/> Se colle à la mère, au père		

COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT

Comportement Général

Comportement dans la famille (entente avec les parents, la fratrie ou autres)

.....

.....

.....

Le jeu

L'enfant aime-t-il jouer ?

.....

.....

Est-il capable de jouer seul ?

.....

.....

Activités extra-familiales de l'enfant

L'enfant fréquente-t-il une crèche, une garderie, a-t-il une nourrice ou autres ?

Commentaire n° 23

.....

.....

.....

Capacité de séparation avec les parents

L'enfant a-t-il des difficultés à se séparer des parents ?

.....

.....

Le sommeil RAS Agité Très difficile

Commentaire n° 24

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Page 6 / 7

LES OBSERVATIONS CLINIQUES

MOTRICITE ←

MOTRICITE GLOBALE

<input type="checkbox"/> Contrôle de la tête	<input type="checkbox"/> Tenue assis	<input type="checkbox"/> Rotation	<input type="checkbox"/> Quatre pattes
<input type="checkbox"/> Debout (avec aide)	<input type="checkbox"/> Marche de côté	<input type="checkbox"/> Marche	Commentaire n° 25

MOTRICITE BUCCO-LINGUO-FACIALE

<input type="checkbox"/> Sourire	<input type="checkbox"/> Grimace	<input type="checkbox"/> Tire la langue	<input type="checkbox"/> Langue hypotonique	<input type="checkbox"/> Lèvres hypotoniques
<input type="checkbox"/> Respiration buccale	<input type="checkbox"/> Respiration nasale	<input type="checkbox"/> Respiration mixte	<input type="checkbox"/> Bruit de bouche	<input type="checkbox"/> Bavage

PREHENSION

<input type="checkbox"/> Pince	<input type="checkbox"/> Préhension volontaire	<input type="checkbox"/> Objet à la bouche	<input type="checkbox"/> Pointage	<input type="checkbox"/> Tend un objet
<input type="checkbox"/> Lance une balle	<input type="checkbox"/> Tient la cuillère	<input type="checkbox"/> Mange seul	<input type="checkbox"/> S'habille seul	<input type="checkbox"/> Gribouillage

LANGAGE

EXPRESSION ←

<input type="checkbox"/> Gazouillis	<input type="checkbox"/> Lallations	<input type="checkbox"/> Babillage rudimentaire	<input type="checkbox"/> Babillage canonique
<input type="checkbox"/> Babillage mixte	<input type="checkbox"/> Protolangage	<input type="checkbox"/> Papa-Maman explicites	<input type="checkbox"/> Mots phrases
<input type="checkbox"/> Phrases explicites	<input type="checkbox"/> Je-Moi-Tu	<input type="checkbox"/> Questions	<input type="checkbox"/> Nomme des images
<input type="checkbox"/> « Au revoir »	<input type="checkbox"/> « Bravo »	<input type="checkbox"/> Modulation de la voix	<input type="checkbox"/> Communication non-verbale : regards, mimiques...

COMPETENCES DE COMMUNICATION ET DE COMPREHENSION

<input type="checkbox"/> Tend les bras	<input type="checkbox"/> Répond à son prénom	<input type="checkbox"/> Comprend le « non »	<input type="checkbox"/> Imité des actes simples
<input type="checkbox"/> Comprend les ordres simples	<input type="checkbox"/> Notion d'outils	<input type="checkbox"/> Cherche les objets jetés	<input type="checkbox"/> Montre des parties du corps
<input type="checkbox"/> Notion de contenant, contenu	<input type="checkbox"/> Compare deux éléments	<input type="checkbox"/> Intérêt pour les livres d'images	Commentaire n° 26

Commentaire n° 27

CHAPITRE III : LA GENESE DE L'ATELIER ORALITE.

Au cours de la prise en charge des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire, il est apparu évident –les enfants grandissant- qu'il fallait compléter la guidance parentale par une sollicitation directe de l'enfant en séance.

L'idée du « groupe oralité » est ainsi venue lors du 3ème colloque sur les troubles de l'oralité alimentaire des enfants en nutrition artificielle organisé par le groupe MIAM MIAM à Paris.

Le groupe MIAM MIAM réunit parents et soignants autour d'un travail sur les troubles de l'oralité alimentaire. Suite à la rencontre avec Véronique Leblanc, psychologue à l'hôpital Robert Debré de Paris, un groupe de travail, de réflexion et d'échanges autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle, s'est constitué depuis le mois de juin 2002. Il est composé de parents, soignants (C.H.U, CAMSP, libéraux...) toutes fonctions et toutes régions confondues. Des associations de familles s'associent également à ce projet.

Les objectifs de ce groupe sont :

- de « Réunir des parents et des soignants, toutes fonctions confondues afin de partager, d'échanger des expériences, des connaissances, des outils sur les troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle ;
- d'accompagner parents et équipes soignantes - au sein de structures hospitalières ou autres- afin d'améliorer la prise en charge des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle et d'effectuer de la prévention ;
- d'avoir un rôle d'information et de sensibilisation auprès de parents, d'équipes soignantes et de tous ceux qui se sentent concernés, et ceci sous différentes formes non exhaustives - groupes de travail, journée de communication, atelier(...) ;
- de mettre au point des outils de guidance, d'évaluation (livret, bilan, plaquette d'information...) ».

Lors du colloque Monique Haddad, orthophoniste en néonatalogie à l'Hôpital d'Argenteuil désormais attachée d'enseignement à l'université Pierre et Marie Curie à Paris IV s'est exprimée sur les « impacts des stimulations olfactives sur l'activation du réflexe de succion du nouveau-né prématuré ».

Mesdames Chazinsky et Kloeckner, psychomotriciennes à La Salpêtrière à Paris ont argumenté sur « la dimension sensori-motrice des troubles de l'oralité et leur prise en charge en psychomotricité » basée sur les recherches de Monsieur Bullinger, professeur honoraire à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève.

Enfin, Madame Berlioz, orthophoniste à Lyon, nous a décrit sa prise en charge d'une fillette présentant des troubles de l'oralité alimentaire au sein d'un CAMSP pour enfants handicapés moteurs. Son travail couvrait l'oralité au sens large : mise en scène du repas et recours à un tiers ; plaisir et intérêt de l'olfaction, de la sensation thermique, de la mimogestualité orale ; enjeux de la fragmentation/ mastication.

Ces interventions ont mis en exergue le rôle essentiel que tiennent les sens dans l'appréhension du monde par le tout petit enfant et par l'Homme en général. Il nous est alors apparu évident qu'une prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire devrait être basée sur la découverte, l'exploration et la familiarisation des stimulations sensorielles rentrant en jeu dans le quotidien de l'enfant et plus particulièrement dans son rapport à l'alimentation.

I. L'ATELIER ORALITE :

A. La population :

La population des patients reçus par l'orthophoniste est composée d'enfants entre 0 et 3 ans présentant des difficultés d'alimentation d'ordre pathologique. Ces enfants s'alimentent trop peu ou pas du tout par la bouche et ce, depuis la période néo-natale. Ils ont été pour la plupart hospitalisés en période périnatale et sont nourris pour la grande majorité par alimentation artificielle.

B. Le cadre :

La prise en charge s'effectue en cabinet libéral à raison d'une séance d'une heure une fois tous les quinze jours. Une séance se déroule de la façon suivante : accueil des parents pour faire le point sur les avancées de l'enfant, ses difficultés, leur quotidien, ce qui a été mis en place au domicile après la séance, leur ressenti, le comportement de leur enfant de façon générale et dans des situations particulières ainsi que sur les éventuels rendez-vous médicaux et paramédicaux. L'orthophoniste prend alors un temps pour répondre aux interrogations des parents et leur dispenser quelques conseils.

Le reste de la séance est consacré à l'enfant. Assis par terre sur un tapis les parents assistent à la présentation de différents éléments à l'enfant par l'orthophoniste et moi-même. Ce temps permet également de montrer aux parents toutes les potentialités de leur enfant et de les encourager à poursuivre leurs efforts, les rassurer et souvent les remotiver, car la prise en charge est souvent longue.

C. Le projet thérapeutique :

1. Les sens à l'honneur :

L'idée première des prises en charge de l'oralité alimentaire est de permettre à l'enfant de découvrir pleinement et sereinement les « pré-requis » à l'alimentation. Nous travaillons tous les éléments périphériques de l'alimentation par le biais des sens de l'enfant. Cette orientation thérapeutique est expliquée aux parents dès la première rencontre, nous leur expliquons que le suivi ne pourra être bénéfique à l'enfant sans une compréhension de leur part du bien fondé de notre action et leur aide.

Nous expliquons également aux parents l'importance de ne pas inciter leur enfant à manger ce qui lui est présenté, même si cela est de l'ordre du possible, ce n'est en aucun cas le but de l'atelier.

En effet, l'objectif des séances est de faire découvrir à l'enfant la nature de l'aliment (forme, taille, poids, texture, odeur) et de lui laisser le soin de découvrir par lui-même la fonction gustative et digestive de cet aliment s'il en ressent l'envie. Nous favorisons l'aspect qualitatif du rapport à la nourriture avant l'aspect quantitatif car c'est avant tout la relation que ces enfants ont avec l'alimentation qui fait défaut et qui, par conséquence, entraîne des prises alimentaires insuffisantes ou inexistantes.

Ainsi, un véritable travail est effectué auprès des parents afin d'éviter des phrases ou onomatopées récurrentes telles que « allez goûte », « miam miam », « mange c'est bon », « hum ». Auquel cas la prise en charge revêtirait le rôle de repas thérapeutique plutôt que le rôle d'éveil sensoriel, ce qui n'est absolument pas le but recherché.

De la même façon, les parents ne devront pas tenter de nourrir l'enfant durant la séance mais se concentrer sur l'échange avec lui. Ils devront permettre à l'enfant de s'autonomiser vis-à-vis des éléments nouveaux –alimentaires ou non- et de faire des expériences par lui-même.

Toute attitude de forçage sera automatiquement stoppée et explicitée par l'orthophoniste qui devra alors reposer le cadre de la prise en charge et ses objectifs.

Dans le cadre de l'atelier oralité, le travail sur les sens est un des objectifs majeur de la prise en charge. Chaque sens a son rôle à jouer :

- ***la vue :***

Pour découvrir ce qui l'entoure, l'être humain se sert en toute première intention de sa vue. L'œil est attiré par les couleurs vives et l'on sait à quel point l'appétit est aiguisé par les couleurs. 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 un monde gustatif visuellement attrayant et intéressant.

- ***le toucher :***

La première chose que nous faisons avant de goûter un aliment est de le toucher. Que ce soit avec les mains, avec les lèvres ou avec notre langue, nous touchons l'aliment avant et pendant que nous en percevons le goût. Il nous est donc paru clair que pour qu'un enfant accepte de goûter un aliment dans les meilleures conditions, il faudrait tout d'abord qu'il accepte de toucher un maximum de textures sans avoir une attitude d'évitement ou de dégoût.

- ***l'odorat :***

Comme évoqué précédemment, l'odorat est indissociable du goût. L'envie de manger un aliment en particulier est véhiculée par notre mémoire qui nous rappelle à quel point il est appréciable. Le travail sur les odeurs a pour but de familiariser l'enfant avec des odeurs courantes, de façon à ce que se crée en lui un lien entre ce qu'il sent et ce qu'il peut potentiellement goûter.

- ***l'ouïe :***

Dans le cadre de l'atelier elle est essentiellement un moyen d'attirer l'attention des patients. En effet, la plupart des enfants pris en charge ont moins de deux ans et se désintéressent très rapidement des éléments qui ne leur paraissent pas attractifs ou qu'ils connaissent déjà. Le versant auditif permet de leur montrer un autre aspect de l'alimentation : le bruit de grains de riz dans une boîte, le craquement de chips, le bruit de l'eau que l'on verse etc.

- ***le goût :***

C'est évidemment le sens le plus sensible pour l'enfant qui refuse de manger. Nous ne le sollicitons pas directement, l'objectif ultime de la prise en charge étant que l'enfant goûte pour découvrir parce qu'il en ressent l'envie et la curiosité, nous « suggérons » son intérêt au travers de la stimulation des autres sens du patient.

2. Les moyens utilisés :

▪ **les « boîtes à mains et à pieds » :**

Boîtes en carton dans lesquelles nous disposons des textures généralement sèches, alimentaires ou non, allant du riz soufflé aux copeaux de chanvre en passant par de la paille. Toutes les textures peuvent être utilisées. Nous présentons les textures dans un ordre bien précis en nous basant sur ce qui est ressorti du bilan de l'enfant quant à ses aversions et ses préférences. Ainsi, chez un patient qui, par exemple, ne supporte pas d'avoir les mains sales, nous allons favoriser les textures sèches. Une fois que l'enfant sera à l'aise avec cette matière nous passerons à un autre type de texture.

L'ordre de présentation des textures est le suivant :

- texture sèche et lisse ;
- texture sèche et granuleuse, rêche ;
- texture humide ou collante ;
- texture sableuse.

Pour établir cet ordre nous sommes parties du postulat que les textures les plus faciles à travailler dans un premier temps sont celles qui se rapprochent le plus des textures des objets du quotidien, que les enfants sont amenés à manipuler fréquemment, et qui n'ont pas une fonction alimentaire. Plus la matière touchée devient collante ou humide, plus elle se rapproche d'une texture potentiellement alimentaire. Il nous paraissait donc logique d'établir un ordre évolutif.

Enfin, en sollicitant le toucher pédestre nous avons émis l'hypothèse que cela « décentrerait » l'angoisse de l'ingestion chez l'enfant. En effet, les mains sont très liées à l'alimentation chez l'Homme car elles sont notre principal outil pour porter le bol alimentaire à la bouche. De plus, utiliser les pieds pour découvrir de nouvelles sensations peut s'avérer ludique et donc dédramatisant.

▪ **les senteurs et leurs jumeaux alimentaires :**

Nous tentons de mettre en avant chez l'enfant le fait qu'il y a un lien entre une odeur perçue et un aliment. Ainsi, à l'aide d'huiles essentielles à usage alimentaire nous diffusons une odeur particulière pour ensuite présenter à l'enfant l'aliment qui se rapporte à cette stimulation olfactive. Les aliments peuvent également être présentés dans de petites boîtes imprégnées d'huile essentielle que les enfants peuvent manipuler à leur guise, ils ne sont alors pas en contact direct avec l'alimentation ce qui a pour objectif d'être plus rassurant, nous tentons d'observer si l'emballage permet réellement une distance « sécurisante » pour l'enfant.

Nous favorisons ainsi l'aspect ludique plus qu'alimentaire dans le but de montrer à l'enfant et aux parents que l'aliment ne signifie pas toujours une obligation d'ingestion mais peut également rimer avec des moments de détente, de découverte et de partage. En utilisant ces petites boîtes nous avons pour objectifs d'amener l'enfant à se questionner sur ce qu'il ressentait : ce qu'il entendait lorsqu'il remuait la boîte, ce qu'il voyait, ce qu'il sentait. Nous souhaitons amener l'enfant à avoir une curiosité vis-à-vis de la nourriture. Le but ultime étant qu'il souhaite de lui-même ouvrir cette boîte pour pouvoir prendre ce qu'il y a à l'intérieur et le toucher.

Si cette étape est atteinte l'objectif de la séance est rempli, le but n'étant pas que l'enfant mette quelque chose à la bouche, si bien sûr cela se produit, nous considérons que l'enfant a réussi à mettre une signification et à élaborer des liens entre ces différentes perceptions sensorielles et le fait de manger, ce qui est l'objectif ultime de la prise en charge dans son ensemble.



Exemple d'huiles essentielles alimentaires.



L'huile essentielle de fraise est déposée sur un coton que nous remuons devant l'enfant afin qu'il perçoive le parfum. Dans le même temps nous lui proposons les bonbons dans une boîte translucide.

- « la pataugeoire des aliments » :

Nous proposons à l'enfant d'utiliser les aliments non pas comme substance nutritive mais comme jouet, comme élément à découvrir, à toucher, à sentir, à regarder, à explorer. Il se sert de ce qui est proposé à sa guise : il est libre d'en faire ce qu'il souhaite aussi bien de le lancer, de ne pas le toucher, de l'écraser etc. Cette liberté est souvent mise de côté par les parents, trop axés, ce qui est compréhensible, sur le fait que leur enfant mange. Le rôle de l'orthophoniste est alors d'adopter un comportement serein et rassurant et de montrer qu'elle souhaite s'amuser avec l'objet afin de signifier au patient que rien n'est attendu de lui quant à l'alimentation. L'inconnu fait peur et c'est au thérapeute de rendre cet objet reconnaissable et empreint de souvenirs positifs. En effet, nous pensons que nos patients n'ont pas réellement le temps d'explorer leur alimentation avant qu'elle ne leur soit proposée et même parfois mise avec force dans leur bouche. Les parents sont inquiets que leur enfant ne mange pas, ainsi au moment du repas, ils tentent de profiter le plus rapidement possible d'instant où l'enfant semble disponible pour lui « imposer » ou « ruser » avec la nourriture, ils ne prennent pas le temps de lui expliquer ce que c'est, comment cela a été préparé ou son origine. L'alimentation revêt alors un enjeu relationnel très important car elle vient cristalliser l'angoisse de mort des parents et le patient le ressent. Ce moyen de sollicitation sensorielle est donc très axé sur le symptôme, donc très compliqué à mettre en place, mais il est nécessaire pour dédramatiser l'importance de la nourriture et montrer aux parents qu'il est essentiel de prendre du temps pour expliquer les choses et les apprécier dans leur intégralité quel que soit l'âge de l'enfant.



Exemple des éléments de la pataugeoire alimentaire



Emile « pataugeant. »

La pragmatique du langage a une fonction prépondérante dans cet atelier, la prise en charge étant précoce beaucoup d'éléments du discours passent par les mimiques, les regards, les tons de voix, les attitudes que l'enfant perçoit et qui vont venir le rassurer ou au contraire l'angoisser. Il est également important de verbaliser tout ce qui est proposé et réalisé lors de l'atelier : cela a pour but d'entretenir avec l'enfant une relation basée sur les échanges mais surtout de le rassurer en mettant des mots sur ce qu'il voit, sent, touche, entend ou goûte. Le vocabulaire alimentaire ne doit plus être source d'angoisse pour l'enfant et c'est pour cette raison que nous l'associons à des situations agréables de découverte et de jeu.

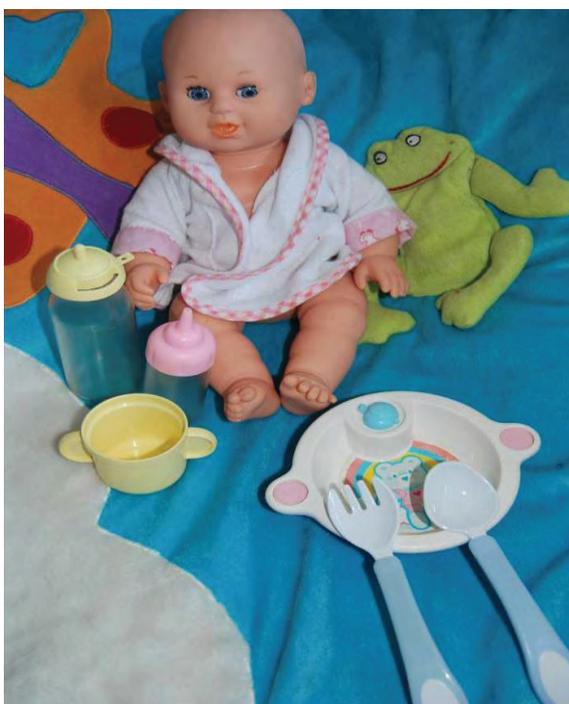
- **l'imitation :**

Apprendre commence par imiter. Reproduire des gestes jusqu'à les maîtriser, reproduire des sons jusqu'à parler : tous les apprentissages ont leur part d'imitation et de reproduction. La prise en charge précoce est principalement basée sur l'échange entre le thérapeute et le patient, elle se nourrit de ce que l'enfant offre de sa personnalité, de sa problématique durant la séance et de la réponse que donne l'orthophoniste à ce qui s'y joue. Ainsi, il est important de montrer à l'enfant que nous sommes dans un partage, dans un appui sur l'autre, dans une communication avec l'autre. Cet échange peut passer par l'imitation : cet aspect débutant du langage est prépondérant entre 0 et 2 ans, l'orthophoniste s'appuie alors dessus pour montrer aux parents et à l'enfant lui-même ce dont il est capable. Cette imitation sera donc utilisée pour de multiples objectifs tels que : le travail des praxies bucco-linguo-faciales, le travail du rythme, du rapport au corps et enfin le travail sensoriel.

L'orthophoniste est là pour donner un modèle à l'enfant, pour le guider vers ses capacités de façon didactique, elle souligne également aux parents l'intérêt de telles pratiques : ils doivent réapprendre à échanger dans leur communication avec leur enfant et tenter de ne plus imposer.

- **la poupée :**

Véritable alliée de la prise en charge, la poupée permet à l'enfant de jouer et de se trouver symboliquement dans la position du parent face à ce poupon qui représente l'enfant et à qui il peut à son tour donner à manger, à boire, dont il peut s'occuper et qu'il peut donc maîtriser.



- **le « faire semblant » de la dinette :**

Le faire semblant ou jeu symbolique constitue une activité réelle de la pensée, mais essentiellement égocentrique. Sa fonction consiste à satisfaire le Moi par une transformation du réel en fonction des désirs de l'enfant. Faire semblant permet donc à l'enfant de faire ce qu'il veut ; lui laisser un espace et un temps pour qu'il puisse mettre en place ce jeu autour de l'alimentation est essentiel pour qu'il l'assimile peu à peu à un moment agréable et sans contrainte ni obligation quelconque. Ce jeu dédramatise le fait de s'alimenter et permet à l'orthophoniste de mettre l'accent sur les mimiques, les sourires et les tons de voix, éléments souvent absents durant les tentatives de repas organisées par les parents.

Lors du faire semblant les parents se montrent détendus et souriants aux yeux de l'enfant, l'état d'angoisse dans lequel ils sont habituellement durant le repas n'a pas lieu d'être, ce qui permet un échange parents-enfant dénué de tout stress ou crispation. Le rôle du thérapeute est de souligner l'intérêt de ce genre de jeux à la fois pour l'enfant et pour eux.



Exemple de dinette avec le poupon et de tour de rôle.

La dinette favorise également l'établissement d'un tour de rôle, qui permet au patient de ne plus être constamment le centre de l'attention, que l'on n'attend pas toujours que tout vienne de lui. Ce tour de rôle permet de rendre le sujet actif dans son rapport à l'autre. En effet, dans la petite enfance, et spécialement dans les troubles de l'oralité, les enfants sont souvent passifs car très dépendants de leurs parents, ils « subissent » l'action de l'adulte. Cette dépendance est particulièrement vraie dans l'alimentation : c'est le parent qui donne à manger à l'enfant.

Or, lorsque l'enfant refuse de manger et qu'un forçage a été instauré, le moment du repas est focalisé sur cette activité-agression venant des parents et cette passivité subie de l'enfant. Le patient n'a aucune emprise sur son propre corps et sur son environnement durant le repas. Le tour de rôle permet à l'enfant de prendre sa place en tant qu'acteur de la situation alimentaire. Il lui confère une maîtrise sur les événements, il lui octroie une liberté, une prise de décision et lui permet de voir qu'il n'est pas le seul à « manger », chacun a le même rôle à jouer, il n'est plus seulement celui dont on attend un résultat mais est l'égal de ses parents et du thérapeute dans la situation alimentaire.

- **les histoires lues :**

La mise en mots concernant l'acte alimentaire est essentielle dans la prise en charge et permet de dédramatiser une situation souvent source de conflits. Par le biais des histoires lues, nous mettons une distance avec une situation parfois angoissante et essayons de montrer à l'enfant que manger peut être un moment drôle, agréable et riche de nouvelles expériences.



CHAPITRE IV : LES ETUDES DE CAS.

I. LES ENFANTS :

La présentation des cas commence donc par le compte rendu du bilan, se poursuit avec la présentation de leur pathologie s'il y a lieu, enchaîne avec les exemples des séances effectuées pour finalement expliquer l'évolution de chaque patient.

A. Roman :

1. Compte rendu de bilan :

Date du bilan : 12/03/10

GENERALITES

Roman est un petit garçon de 8 mois et 11 jours lorsqu'il est reçu au cabinet en mars 2010.

Le garçon est adressé par la gastro-entérologue qui le suit à l'hôpital et qui souhaite une prise en charge orthophonique pour « troubles de l'oralité alimentaire ».

Roman est fils unique.

▪ La période anténatale :

La mère évoque une grossesse sans difficultés particulières.

▪ La période périnatale :

Roman est né 15 jours avant le terme par césarienne sans problème, il pesait alors 2,850 kg et mesurait 46 cm.

A l'âge de un mois, Roman est admis à l'hôpital à cause d'une perte de poids importante. Des tests sont alors pratiqués et une cardiopathie congénitale de type sténose vasculaire pulmonaire est constatée.

Le diagnostic de Syndrome de Noonan est posé dans la même période.

Après presque deux mois passés à l'hôpital, l'enfant est transféré dans un centre cardio-thoracique où il subit 2 interventions chirurgicales dont une chirurgie cardiaque correctrice totale. S'en suivent deux mois d'hospitalisation.

COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

Dans un premier temps nourri au biberon, Roman a très vite manifesté des difficultés respiratoires lors de la prise alimentaire et une grande fatigabilité qui ont provoqué sa perte de poids. Pour pallier ces difficultés, une sonde naso-gastrique est posée dès son arrivée à l'hôpital de La Fontonne le 23 octobre 2009, sonde que l'enfant a toujours aujourd'hui.

L'enfant est nourri en mode discontinu : trois prises la journée pendant une heure chacune et douze heures d'alimentation durant la nuit. Il reçoit 600ml d'alimentation.

La mère fait état de régurgitations très douloureuses et systématiques au réveil de l'enfant.

▪ **Les réflexes oraux de l'enfant :**

Au moment du bilan, Roman semble posséder une déglutition efficiente bien que sélective ponctuée toutefois de fausses routes occasionnelles et présente un réflexe hyper-nauséux.

La sensation de faim semble inexistante chez cet enfant.

▪ **L'activité orale non-nutritive :**

L'enfant possède une tétine qu'il prend uniquement lorsqu'il est fatigué et dont il se sépare sans problème. Il met des objets à la bouche, ce qui ne semble pas lui poser de problème tant que ces objets ne sont pas alimentaires.

Il s'avère très difficile de toucher le visage de l'enfant auquel cas il semble angoissé et se met à crier tout en se débattant.

▪ **Les préférences de l'enfant :**

Au moment du bilan, Roman accepte de prendre par la bouche : ses vitamines (3 gouttes à l'orange) ; des textures lisses ou très mixées comme les petits pots pour bébé mais pas plus de 2 cuillérées ; un à deux bouchons d'eau par jour.

Il ne manifeste pas de préférence pour un aliment et ne semble pas vraiment y porter intérêt.

Roman est extrêmement gêné par le contact avec les matières humides mais paradoxalement adore prendre son bain et jouer avec l'eau, il ne supporte pas de toucher le tapis de bain même sec et évite de toucher l'alimentation en général. Il ne touche aucune texture autre que lisse et non alimentaire de façon spontanée.

Lorsqu'on l'amène à s'intéresser à d'autres textures, l'enfant paraît angoissé, il grimace fortement au contact de l'objet (alimentaire ou non) et adopte systématiquement une attitude fuyante et opposante. On note toutefois des clics buccaux à la vue des aliments.

COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT

Roman est décrit comme un enfant qui aime jouer, il ne fréquente pas de collectivité, sa mère ayant prolongé son congé maternité pour s'occuper de lui.

L'enfant a une relation très fusionnelle avec sa mère et a du mal à se séparer d'elle. Il présente également d'importants troubles du sommeil avec de nombreux réveils durant la nuit.

▪ **Comportement de l'enfant et ses parents pendant le bilan :**

Roman apparaît comme un enfant souriant et calme mais qui reste craintif. La mère est seule avec Roman pendant le bilan, le père travaille et n'est pas convaincu par l'intérêt de la prise en charge. Elle se montre très en retrait pendant l'entretien, sur la défensive et adopte un comportement surprotecteur et très fusionnel avec son fils qu'elle ne cesse d'embrasser au point que l'orthophoniste doit s'arrêter de parler à plusieurs reprises pour obtenir son attention. La maman asseoit son enfant sur le bureau de l'orthophoniste, elle soutient son dos pour qu'il ne tombe pas et semble se cacher littéralement derrière lui pendant l'entretien.

OBSERVATIONS CLINIQUES

▪ **Motricité :**

Roman ne tient pas encore assis mais fait preuve d'un bon maintien de tête. Concernant la motricité bucco-linguo-faciale l'enfant sourit régulièrement et la respiration est naso-nasale. Roman est capable de prendre volontairement des objets et de les porter à sa bouche.

▪ **Langage :**

Roman cherche à attirer l'attention sur lui mais aucun son n'est constaté pendant l'entretien, un gazouillis est évoqué par la mère.

▪ **Autres prises en charge :**

Roman est suivi par une kinésithérapeute, une gastro-entérologue, une neuro-pédiatre et un suivi psychologique semble assuré pour l'ensemble de la famille dans le cadre du C.A.M.S.P. Il a également effectué de l'ostéopathie crânienne.

CONCLUSIONS ET OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE :

Roman présente des troubles de l'oralité directement liés à son syndrome et aux expériences négatives vécues par la bouche d'autre part (soins de bouche à l'hôpital, sonde naso-gastrique...) mais également aux manques d'expérimentation et d'exploration orale.

Il est difficile de démêler dans de tels cas, les causes et les conséquences, tant toutes sont en relation. Cependant, il semble que le garçon ne présente aucune difficulté quant à l'acte mécanique de déglutition.

Il accepte parfois de prendre des aliments en bouche, voire d'avaler quelques cuillères mais ne semble prendre aucun plaisir à cela ni en voir l'intérêt. Par ailleurs, il ne paraît pas connaître la sensation de faim et ne réclame donc jamais à manger. Enfin, le petit garçon n'apprécie pas les contacts, en particulier au niveau du visage et de la bouche, qu'il semble avoir investi de façon très négative. Une prise en charge orthophonique avec guidance parentale semble nécessaire.

Roman doit, dans un premier temps, s'appropriier ou se réappropriier, sa sphère bucco-linguo-faciale qui reste assez étrangère pour lui car pas suffisamment explorée et utilisée. Il a besoin de se familiariser et se rassurer quant aux contacts avec celle-ci mais surtout par rapport aux aliments, à leurs différentes textures, qualités, propriétés et découvrir leurs goûts, odeurs et saveurs.

Cette prise en charge se fera à travers des entretiens avec le ou les parents de Roman, dans lesquels un programme d'éveil oral sera présenté et adapté lors de chaque rencontre en fonction de l'évolution du petit garçon et des observations rapportées par les parents. Les objectifs principaux de ce programme porteront sur :

- les conseils de base concernant l'installation pendant les repas, la communication ;
- les jeux de bouche pour favoriser le travail pratique en variant les embouts et les outils de mise en bouche par exemple, afin de travailler le tonus labial, jugal, lingual ainsi que la fonction masticatoire ;
- la découverte visuelle, auditive, tactile, olfactive et gustative des aliments tout en suivant une évolution bien précise ;
- les propositions d'aliments systématiques, régulières et rythmées aux temps des repas, toujours en verbalisant, faisant découvrir l'aliment et sans jamais forcer l'enfant.

Enfin, ce programme s'inscrit dans un comportement actif de la part du garçon, l'incitant toujours à aller de lui-même vers les aliments et vers le plaisir gustatif et social du repas quand il le souhaitera et s'en sentira capable, selon son propre rythme et sans jamais le forcer.

2. Détails sur sa pathologie :

a) Le syndrome de Noonan :

Décrit pour la première fois en 1963 par la cardio-pédiatre Jacqueline Noonan, le syndrome de Noonan est un syndrome d'origine génétique qui peut être caractérisé par :

- des traits du visage particuliers ;
- des malformations cardiaques ;
- une petite taille ;
- un déficit intellectuel ;
- un retard d'acquisition du langage.

Sa prévalence est de 1/2000 à 1/2500. Il touche aussi bien les filles que les garçons et n'est pas spécifique d'une population ou d'une région.

Il existe des cas familiaux, transmis par les générations précédentes et des cas sporadiques, résultats d'un accident génétique.

Le syndrome de Noonan est dû à la mutation d'un gène : le PTPN11 (50% des cas familiaux) ou le K-RAS dans 5% des cas.

Le PTPN11 (Proteine-tyrosine Phosphatase Nonrecepteur-Type 11), localisé sur le chromosome 12 permet la fabrication d'une protéine, la tyrosine phosphatase SHP-2, présente en grande partie dans l'organisme. Elle joue un rôle dans la régulation des informations échangées entre les cellules et intervient dans de nombreuses fonctions de l'organisme.

PTPN11 et K-RAS sont des partenaires chimiques. L'altération de l'un ou de l'autre gène conduit au même résultat.

b) Les manifestations de ce syndrome :

Précisons que chaque cas est particulier, par conséquent les éléments cités ci-dessus constituent une liste d'éventuelles manifestations du syndrome d'expression et de gravité très variable.

- **Des traits du visage caractéristiques :**

On peut constater des particularités faciales communes chez les patients porteurs d'un syndrome de Noonan : des pommettes peu développées, un nez court et retroussé, des oreilles épaisses et inclinées en arrière avec un lobe protubérant, un hypertélorisme, un ptosis, des fentes des paupières dirigées vers le bas et le dehors, un palais ogival et un visage d'aspect triangulaire. Les dents peuvent avoir un défaut d'implantation. Quant au cou il peut être court et palmé.

- **Une malformation cardiaque :**

Présente dans 80% des cas, la malformation cardiaque peut être de deux sortes : la plus fréquente- la sténose valvulaire- est un rétrécissement de l'artère pulmonaire reliant le cœur au poumon ou des valves dont elle est pourvue à sa sortie du cœur. Dans 20 à 30 % des cas on peut constater une cardiomyopathie hypertrophique c'est-à-dire un épaissement du muscle cardiaque. Cet épaissement peut être présent dès la naissance ou se constituer avec l'âge.

- **Une taille et un poids inférieurs à la moyenne :**

De taille et de poids normaux à la naissance, les nourrissons atteints d'un syndrome de Noonan ont souvent des difficultés à se nourrir et, très souvent, leur poids descend en dessous de la normale durant les premiers mois de vie.

D'après les spécialistes, ces difficultés alimentaires disparaîtraient après l'âge de deux ans.

La croissance se formalise dans l'enfance mais la taille reste légèrement inférieure à la norme dans plus de la moitié des cas. A la puberté, la croissance est ralentie. A l'âge adulte, la taille est souvent plus petite que la normale, entre 140 et 160 cm en général. Il est toutefois possible d'avoir un syndrome de Noonan et une taille tout à fait normale.

- **Un thorax déformé :**

Large et bombé avec des mamelons plus écartés que la moyenne, le thorax a un sternum présentant une angulation anormale : il peut être trop saillant dans la partie supérieure et trop enfoncé dans la partie inférieure ou en pectus excavatum c'est-à-dire en creux.

Les patients peuvent être sujets à une scoliose. Souvent, les petites articulations des mains sont trop extensibles.

Des difficultés d'apprentissage.

Chez 30% des enfants porteurs du syndrome on constate des difficultés communes. Parfois preuves d'une réelle déficience intellectuelle, ces difficultés se limitent généralement à un retard des acquisitions, en particulier langagières.

Une diminution du tonus musculaire est souvent à l'origine d'un léger retard moteur dans la petite enfance.

- **Des troubles de la coagulation :**

Des troubles de la coagulation peuvent être présents. Ils entraînent chez certains patients une tendance aux saignements mais très rarement des hémorragies sévères.

- **Une cryptorchidie :**

Chez les garçons, les testicules peuvent rester en position abdominale, au lieu de descendre dans les bourses. En l'absence de traitement, cette anomalie peut entraîner une infertilité. De plus, un retard de la puberté s'observe chez les deux sexes.

- **Un risque de surdité :**

Une surdité doit être recherchée car elle peut aggraver le retard d'acquisition du langage.

- **Un dysfonctionnement de la moelle osseuse :**

Un dysfonctionnement des cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les cellules du sang peut exister. Il se traduit chez le jeune enfant par un taux accru de globules blancs dans le sang. Généralement ce problème disparaît spontanément. Il existe une prédisposition à certaines leucémies, en particulier à la leucémie myélomonocytaire juvénile dans 1% des sujets atteints d'un syndrome de Noonan.

- **Autres :**

Il existe d'autres manifestations plus inconstantes telles que : des anomalies du système lymphatique, une malformation des reins ou des voies urinaires par exemple.

c) L'évolution :

Beaucoup des manifestations de la maladie sont présentes dès la naissance mais elles sont discrètes et peu spécifiques.

En l'absence d'anomalie cardiaque, le syndrome peut être détecté tardivement (entre l'âge de 5 et 10 ans).

Les particularités faciales s'estompent à l'âge adulte à l'exception de la forme et des plis du visage qui eux sont souvent accentués.

Les anomalies cardiaques sont la principale source de complications. La plupart des malformations du cœur sont bénignes : elles peuvent se corriger spontanément ou par une opération.

L'hypertrophie du muscle cardiaque est habituellement stable, mais peut évoluer rapidement et mettre en jeu le pronostic vital ou provoquer des troubles du rythme cardiaque même si cela reste rare.

3. Sa prise en charge :

a) Séance n°1 :

La séance est essentiellement basée sur l'établissement d'un lien de confiance avec Roman et sa mère. Elle nous fait part des difficultés qu'elle rencontre lorsqu'elle tente de donner à manger à son fils. L'orthophoniste part de ce que la mère dit pour la rassurer et lui donner des conseils et des idées à appliquer chez eux.

Les activités à essayer à la maison sont les suivantes :

- Travail sur l'olfaction : lui faire sentir les aliments qu'on lui propose.
- Favoriser les massages lors de la toilette de l'enfant en partant des extrémités (pieds et doigts) pour se rapprocher progressivement du visage. Tout cela dans une atmosphère calme et détendue, sans forcer l'enfant s'il refuse de se laisser toucher.
- Proposer des petits pots en même temps que le gavage de façon à ce que Roman puisse faire un lien entre la sensation de remplissage de l'estomac et alimentation par la bouche.

b) Séance n°2 :

▪ Entretien avec la mère :

Roman a pris 160 grammes en quinze jours, il pèse maintenant 6,460 kg , le poids minimum requis pour enlever la sonde alimentaire est de 8 kg. Il va à l'hôpital toutes les semaines pour changer sa sonde naso-gastrique.

La mère a essayé de faire goûter à son fils un mélange de compote et de yaourt : Roman n'a pas du tout aimé et a refusé de le manger. L'enfant a également accepté de boire un petit bouchon d'eau en trois fois. Les massages ont bien été tolérés par Roman, nous incitons donc la mère à continuer et mettons en avant l'aspect positif d'une telle acceptation.

La séance a consisté en un énorme travail de réassurance vis-à-vis de la maman qui s'est montrée complètement découragée. Elle ne se sent pas soutenue et comprise par son entourage.

Elle se montre alors très sceptique et manifeste un grand sentiment de culpabilité envers son fils.

c) Séance n°3 :

▪ Entretien avec la mère :

Roman pèse maintenant 6,690 kg.

La mère tente de donner à manger à Roman à la cuillère une fois par jour au même moment de la journée, durant l'alimentation entérale. Elle a essayé de nouveaux goûts : pomme-coing et pommes de terre-poireaux, Roman prend les aliments en bouche mais les recrache aussitôt.

Désormais, il prend un petit bouchon d'eau une à deux fois par jour. Le garçon a les dents qui poussent, il met donc plus d'objets à la bouche pour se soulager et salive beaucoup.

▪ L'atelier : Pataugeoire alimentaire sur le thème de la pomme

L'enfant a à sa disposition de la compote, de l'eau gélifiée à la pomme, une sucette à la pomme, du jus de pomme et de l'eau.

N.B.: Tous les éléments ne sont pas présentés simultanément mais progressivement et selon les réactions de l'enfant.

Durant la séance, Roman se détourne de la compote en se réfugiant dans les bras de sa mère, il tente de toucher l'eau gélifiée mais a aussitôt un geste de recul et grimace. Il s'amuse avec la sucette et esquisse une ou deux fois un mouvement vers la bouche mais ne met pas la sucette à la bouche. Il semble toutefois s'amuser avec l'objet et sort à plusieurs reprises la langue lorsqu'il le touche. Il ne s'intéresse pas aux liquides mis à sa disposition.

La mère de son côté reste distante et s'adresse deux fois à son fils en lui disant « Goûte », contrairement à ce que nous lui avons indiqué.

d) Séance n°4 :

- **Entretien avec la mère :**

Pas d'avancée particulière, Roman prend des bouchons d'eau mais pas grand-chose d'autre.

- **L'atelier : Pataugeoire alimentaire**

Éléments proposés : bonbons acidulés en gélatine très colorés et granuleux pour stimuler la vision et le toucher ; saucisson en bâtonnets pour l'aspect ludique et la facilité de manipulation ; chips pour la stimulation de l'audition lorsqu'on les brise et la texture à la fois collante et granuleuse.

Roman fait quelques mouvements de bouche lorsqu'il touche les bonbons. Il porte un bonbon une première fois à sa bouche, grimace, esquisse un réflexe nauséux et le repose. Nous ne commentons pas la situation afin de ne pas mettre trop de pression à l'enfant et continuons à jouer avec lui. Quelques instants plus tard, Roman remet le bonbon à la bouche. Il fait la même chose avec le saucisson sans toutefois mastiquer et ingérer aucun aliment. Il semble gêné par le sel sur les chips, il regarde ses doigts après les avoir manipulées et les tend vers sa mère pour qu'elle les lui essuie.

La mère reste assez neutre durant la séance et se contente de répondre aux demandes de son enfant en le prenant dans ses bras.

e) Séance 5 :

- **Entretien avec la mère :**

Rien de nouveau.

▪ **L'atelier : Pataugeoire alimentaire**

Eléments proposés :

- un pomelo fendu en deux avec sa peau : la peau est très lisse donc permet que l'enfant appréhende le fruit de façon plus facile mais on lui laisse le choix d'explorer une autre texture grâce à une entaille conséquente dans le fruit ;
- une pêche fendue avec sa peau : le « duvet » présent sur le fruit en fait une texture intéressante à explorer pour l'enfant et l'entaille permet d'aborder une texture beaucoup plus humide;
- des chips aux crevettes : sur le même principe que les chips traditionnelles nous souhaitons stimuler la curiosité de l'enfant avec le bruit des chips écrasées. Ce type de chips est également plus collant au toucher ce qui le rend intéressant à découvrir ;
- la limonade : nous avons choisi un liquide gazeux pour stimuler le réflexe de déglutition et observer la réaction de l'enfant à une stimulation papillaire complètement nouvelle.

Roman se sert du pomelo comme d'un ballon et semble s'amuser, il tente de mettre la peau du fruit à la bouche et cela ne semble pas le perturber. Il met le doigt dans la pêche et porte ses doigts à sa bouche plusieurs fois. Il porte une fois les chips de crevettes à sa bouche mais ne manifeste aucune réaction.

Il accepte qu'on lui propose de la limonade mais a un réflexe de nausée et grimace très fortement dès qu'il perçoit le liquide en bouche et se réfugie dans les bras de sa mère. La mère nous pose beaucoup de questions sur l'éventuelle mise en place d'une sonde de gastrostomie et semble très inquiète.

Il est à noter que c'est essentiellement lorsque notre attention n'était plus focalisée sur lui que Roman a mis le plus de choses à la bouche.

f) Séance n°6 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Roman a goûté un petit bout de melon et de la glace à la vanille du bout des lèvres. Il boit maintenant au verre et au goulot. La mère a tenté de mettre quelques gouttes de sirop de menthe dans l'eau, l'enfant a très peu bu. Pendant le repas, Roman veut toucher les aliments dans l'assiette de ses parents, une fois ses doigts « salis » par la nourriture il les tend vers la bouche maternelle pour qu'elle les essuie ou mange ce qu'il y a dessus.

▪ **L'atelier : Travail sur les senteurs et leurs jumeaux alimentaires. Thème : la fraise.**

A disposition de l'enfant : huile essentielle de type alimentaire de fraise sur un coton, bonbon en forme de fraise, diablo fraise. Nous avons choisi les bonbons pour leur aspect et leur texture : les bonbons sont rêches et sec mais petits et facilement manipulables, de plus ils décolorent et collent assez rapidement au contact de la chaleur corporelle, ce qui peut être très intéressant étant donné que Roman ne supporte pas d'avoir les mains sales. Le diablo fraise est testé dans un souci de continuité avec la séance précédente par rapport à la limonade et pour établir une redondance avec l'arôme de fraise.

La mère d'une patiente de l'orthophoniste assistait à la séance (avec l'accord de la mère de Roman) pour découvrir l'atelier oralité mais aussi pour échanger avec une autre maman se trouvant dans la même situation qu'elle concernant l'alimentation de son enfant. La mère de Roman, d'abord très emballée par cette rencontre, semblait tendue lors de la séance et a presque imposé les bonbons à son fils en lui disant « goûte » et lui approchant le bonbon du visage. Ce dernier s'est aussitôt braqué et n'a rien porté à sa bouche de toute la séance alors qu'il avait commencé à toucher la chantilly, il a également eu du mal à rester calme tout au long de la durée de l'atelier.

g) Séance n°7 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Le lait de la sonde alimentaire va être changé car Roman ne grossit pas et perd même du poids: il pèse actuellement 6,720 kg pour une taille de 68 cm.

L'enfant a mis le doigt dans du café, a goûté et a semblé apprécier. Il aime toucher les miettes sur la table après le repas. La mère a tenté de lui faire toucher du riz non cuit et des légumes secs : l'enfant ne supporte pas ce qui colle à ses doigts et se met à pleurer. Mais il n'y a aucun problème si les morceaux sont plus gros. La mère pose beaucoup de questions quant au changement de sonde de Roman, les médecins souhaiteraient lui poser une gastrostomie, les parents n'approuvent pas. Nous lui expliquons les différentes modalités de la sonde de gastrostomie et l'incitons à demander conseil à son gastro-entérologue.

- **L'atelier : Boîte à mains et à pieds : travail sur les textures : copeaux de protection en chanvre, pâte à modeler, coton et plumes.**

Nous avons choisi le chanvre pour son aspect rugueux, le coton et les plumes par opposition pour leur matière très douce et la pâte à modeler pour la texture collante et humide.

L'enfant se montre très craintif concernant les copeaux et adopte une attitude de retrait. Il semble en revanche très sensible à la plume et au coton. Au contact des plumes avec son visage, l'orthophoniste commente son geste en disant « c'est doux ! » avec un ton très lénifiant. Roman sourit alors beaucoup et caresse le visage de sa mère avec la plume.

La mère nous explique qu'elle a l'habitude de faire ce genre de choses au domicile, en général avec des vêtements très doux comme de la fausse fourrure. Elle semble ravie de la réaction de son fils et participe volontiers à l'atelier.

h) Séance n°8 :

Séance basée sur l'échange avec la mère : Roman va être intégré en crèche trois matinées par semaine, l'équipe est prévenue des difficultés alimentaires de l'enfant et une puéricultrice branchera sa sonde le midi.

Roman continue à boire de l'eau au verre mais n'y arrive pas encore seul.

i) Séance n°9 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Roman a eu de la pâte à modeler et de la peinture à doigts à Noël. Les parents ont essayé de jouer avec la pâte à modeler : l'enfant semble avoir apprécié. L'enfant a trempé sa tétine dans la glace à la vanille pour la goûter. Il ne supporte plus qu'on lui propose la cuillère auquel cas il la repousse et s'énerve. La mère a essayé de lui faire toucher du riz cru et cuit, elle a mouillé les mains de Roman et lui a plongé dans le riz cru : l'enfant les a aussitôt retirées et a grimacé.

▪ **L'atelier :**

Opposition et fuite de la part de l'enfant à tout ce que nous lui proposons. Roman frappe sa mère en souriant à plusieurs reprises. La mère ne réagit pas à l'agressivité de son fils. Selon elle, cela arrive fréquemment ces temps-ci au domicile.

j) Séance n°10 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Roman ne vomit plus le matin car les doses prises la nuit par la sonde ont été diminuées.

▪ **L'atelier : La poupée et sa dinette**

La poupée est présentée à l'enfant accompagnée d'une assiette et de couverts de dinette. Nous lui proposons également des fruits et légumes en plastique pour « faire semblant » de donner à manger à la poupée.

Roman tend directement la cuillère au poupon, chacun d'entre nous « nourrit » la poupée. Le garçon semble détendu et intéressé par ce que nous faisons. Nous utilisons de la pâte à modeler verte dans le but de fabriquer avec l'enfant des petits pois et haricots verts pour le poupon.

Dans une deuxième partie, nous réessayons le travail sur les mêmes textures que la séance précédente afin de voir si Roman les reconnaît et pour qu'il se familiarise avec. Il semble plus à l'aise que la fois précédente vis-à-vis des copeaux et n'adopte pas d'attitude de recul. Il semble d'abord gêné par le contact avec la pâte à modeler mais s'y habitue vite et accepte de la toucher.

4. Synthèse :

▪ **Comportement de l'enfant durant les séances :**

Roman est un enfant très craintif et méfiant vis-à-vis de tout ce qui peut lui être proposé. Il a systématiquement besoin d'un temps d'adaptation à la présence des objets qui lui sont soumis avant de pouvoir les prendre en compte et tenter de les explorer. Lorsqu'il parvient à explorer les éléments de la pataugeoire, nous constatons un recul systématique au toucher (et parfois même à la vue) des aliments suivi d'une conduite d'évitement : soit en se réfugiant dans les bras de sa mère, soit lorsqu'il a commencé à marcher, en partant à l'autre bout de la pièce. Roman effectue ainsi des va et vient dans la pièce. Quand il réussit à explorer les aliments par le toucher, nous remarquons des grimaces et une mimique de dégoût. Lorsque cette phase est surmontée et que l'enfant semble à l'aise avec ce qui lui est présenté, des mouvements de bouche et des clics buccaux sont constatés.

Roman sollicite beaucoup sa mère durant les séances, il semble vouloir lui faire goûter ce qu'il touche, il est intéressé et rassuré par le fait de la voir mettre les éléments en bouche. Un jeu s'établit ainsi tout au long des séances où la mère et nous allons être « nourries » par l'enfant.

Nous avons également remarqué que les séances où l'enfant a porté le plus d'éléments à sa bouche étaient celles où nous dialoguions avec la mère sans être focalisées sur ce qu'il pouvait explorer. De plus, nous constatons que présenter à l'enfant des éléments qu'il connaît déjà, auxquels il est habitué et qu'il apprécie favorise un climat de confiance qui facilite la découverte de nouvelles choses dans l'instant qui suit.

Il est à noter que le comportement de Roman à l'égard de sa mère reste très fusionnel tout au long de la prise en charge : il adopte une attitude très régressive lorsqu'il se sent angoissé en se blottissant et se cachant contre elle, et l'embrasse à pleine bouche à des multiples reprises durant la séance.

Paradoxalement, nous avons constaté l'émergence d'une agressivité certaine, puisque Roman a frappé sa mère plusieurs fois lors des séances. D'après cette dernière cela arriverait fréquemment au domicile.

Enfin, si l'évolution motrice de l'enfant semble tout à fait normale, le langage lui reste très minime : aucun mot n'est encore prononcé par Roman et très peu de vocalisations ou babillage sont constatés.

- **Comportement de la mère durant les séances :**

Au cours des premières séances, la mère de Roman s'est montrée très distante, sur la défensive. Elle avait tendance à se cacher derrière son enfant durant les entretiens avec l'orthophoniste et ne cessait de mettre en avant les capacités de son fils. Lorsque l'orthophoniste lui donnait des conseils, la mère répondait presque systématiquement qu'elle avait déjà essayé de façon agressive.

Tout au long de la prise en charge elle a manifesté à plusieurs reprises son désespoir concernant la situation alimentaire de son enfant, elle ne se sent pas soutenue ni par son compagnon, ni par son entourage qui lui disent que cela passera avec le temps. Une prise en charge psychologique parents-enfant a été mise en place, la mère pense qu'elle n'en a pas besoin et que seul Roman est concerné : « on voit un psy mais en fait c'est MOI qui me fait psychanalyser ». Il a été nécessaire de souligner l'intérêt de cette prise en charge psychologique à la mère, à la fois pour son enfant mais aussi pour elle. De plus, cette mère était très angoissée quant à la « normalité » notamment physiologique et intellectuelle de son enfant, un gros travail de réassurance a donc été fait avec elle.

Paradoxalement, lors des entretiens nous avons eu l'impression que peu de choses étaient tentées au domicile, la mère n'avait pas l'air motivé pour mettre en place le même genre d'activités sensorielles chez eux alors qu'elle ne manque aucune séance et vient volontiers chercher des informations. Quand nous la sollicitons pour savoir ce qu'elle avait partagé avec Roman durant les semaines passées au domicile, elle se montrait évasive, imprécise et avait du mal à répondre.

Lors des ateliers, il a été très compliqué pour la mère de ne pas dire à l'enfant de goûter ou de manger les aliments proposés ce qui pouvait parfois créer une situation de tension entre elle et son fils.

La mère de Roman reste dans une idée qu'un « déclic » va se produire chez son enfant et semble avoir du mal à comprendre qu'un travail à long terme peut également lui être bénéfique : en ce sens elle projette désormais tous ses espoirs sur l'entrée en crèche prévue pour le mois d'avril.

5. Evolution :

Roman a actuellement 20 mois, il continue à être alimenté par sonde naso-gastrique.

▪ **Du côté de l'enfant :**

Concernant son comportement : Roman parvient désormais à se séparer de sa mère en séance bien qu'ils restent tous les deux assez fusionnels. Le rapprochement physique s'effectue surtout lorsque l'enfant est angoissé ou a peur de ce que nous lui proposons. L'enfant reste néanmoins méfiant.

Pour l'alimentation, l'enfant accepte désormais de toucher des textures alimentaires et non alimentaires inconnues même si un temps d'adaptation reste nécessaire. Il grimace beaucoup moins et semble intéressé par ce que nous lui proposons. Le réflexe nauséux présent au toucher des aliments et au contact du visage a disparu. Roman consent maintenant à boire quelques gorgées d'eau par jour et à tremper sa tétine dans certains aliments que les parents consomment, mais il ne mange toujours rien de conséquent. Néanmoins le petit garçon est en pleine progression et il commence à tremper son doigt pour goûter.

▪ **Du côté de la mère :**

A ce jour, la mère de Roman semble nous faire plus confiance et s'investit de plus en plus dans les séances. Néanmoins nous ne remarquons pas d'évolution dans son implication à son domicile. Lorsque nous lui demandons ce qu'elle a proposé à son fils chez elle, les réponses sont floues et généralement peu innovantes.

Récemment, nous avons créé un groupe avec Roman et Idriss et la mère de Roman semblait ébahie de voir tout ce que la mère d'Idriss proposait à son fils. Cette prise de conscience a été très bénéfique à la mère qui semble vouloir tenter plus de choses avec son fils.

La prise en charge orthophonique reste donc nécessaire pour que Roman puisse continuer à prendre confiance en lui et à se familiariser à son rythme avec le monde alimentaire.

B. Idriss :

1. Compte rendu de bilan :

Date du bilan : 02/12/09

GENERALITES

, Idriss est un petit garçon de 4 mois et 22 jours lorsqu'il est adressé au cabinet. Il est le dernier d'une fratrie de quatre enfants. Il est envoyé par la gastro-entérologue qui effectue son suivi à l'hôpital.

▪ La période périnatale :

Les médecins diagnostiquent une tétralogie de Fallot peu avant la naissance de l'enfant. A un mois, il subit une intervention cardiaque en août 2009. Il est alors gardé en observation plusieurs mois puis est transféré dans un autre hôpital.

COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

Idriss a été alimenté au sein avant son opération, il ne manifestait pas de vraies difficultés. Après son opération, l'enfant étant très fatigable, les médecins décident de mettre en place une sonde naso-gastrique, rapidement remplacée par une gastrostomie. Ils conseillent à la maman de continuer à proposer le sein à l'enfant.

La mère ne pouvant être présente à chaque tétée, le biberon est alors alterné avec le sein. Les mécanismes de succion étant différents, ce changement s'avère difficile pour l'enfant. Les quantités restent insuffisantes et sont ponctuées de nombreux refus.

Depuis l'opération l'enfant se fatigue vite et est irritable.

Lors du retour au domicile, l'alimentation est exclusivement faite au sein mais demande énormément d'efforts à l'enfant qui se met rapidement à transpirer, doit faire de nombreuses pauses et s'épuise très vite, ne prenant ainsi pas des quantités suffisantes pour supprimer l'alimentation entérale.

Idriss est alimenté par sonde à raison de six prises la journée de 120 ml chacune et une prise la nuit de 400 ml en plus de l'alimentation per os. Les prises de jour durent une heure chacune et l'alimentation de nuit s'étend sur dix heures. Les vomissements et les reflux sont fréquents chez l'enfant.

- **Les repas :**

Au moment des repas, Idriss semble signifier sa faim. Il accepte très facilement le sein lorsque sa maman le lui présente.

Au départ, il s'agite beaucoup, puis attrape le mamelon. Les trains de succion sont réguliers mais les séquences sont très brèves, le garçon se fatigant très vite et s'essoufflant. Il se met alors à transpirer abondamment et s'énerve. Tout au long de la tétée il est très agité et remue sans arrêt les jambes, ne parvenant à aucun moment à se calmer. Il semble énervé et frustré de ne pouvoir boire comme il le voudrait. La succion ne semble pas suffisamment efficace et on observe une légère perte de lait au niveau des commissures labiales. Au bout d'un moment, Idriss arrête complètement de téter et semble épuisé. Il gémit et paraît frustré. La maman met alors en place l'alimentation entérale.

- **Les réflexes oraux de l'enfant :**

Idriss présente un réflexe hyper nauséux. Il fait parfois des fausses routes mais semble avoir un réflexe de déglutition efficace.

- **L'activité orale non-nutritive :**

L'enfant est très fatigué, il dort beaucoup la journée et n'explore pas réellement son environnement pour le moment.

Idriss semble avoir désinvesti sa sphère orale : aucune exploration de la zone buccale n'est constatée et le réflexe nauséux reste très prégnant.

L'enfant tâte ses doigts ponctuellement mais cela reste très rare.

Il s'avère très compliqué de lui toucher le visage sans qu'il se mette à pleurer et à manifester son angoisse.

COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT

▪ Comportement de l'enfant et ses parents pendant le bilan :

De manière générale, Idriss est un enfant très éveillé et attentif à ce qui se passe autour de lui. Il est assez calme et râle peu mais peut parfois se montrer nerveux et très agité. Dans l'ensemble, il s'agit d'un enfant très sociable qui sourit beaucoup, même s'il ne connaît pas la personne. Il a du mal à se séparer de sa mère avec qui il passe la plupart de son temps. Du fait de sa maladie, l'enfant ne fréquente pas de collectivité et sort peu.

La maman signale qu'il ne dort pas très bien la nuit.

La mère est seule pendant l'entretien, elle adopte un comportement attentif et semble en bonne interaction avec son fils. Idriss lui, apparaît souriant mais agité.

OBSERVATIONS CLINIQUES

▪ Motricité :

Le garçon utilise beaucoup sa bouche pour jouer avec sa voix mais on observe une certaine hypotonie au niveau des lèvres, des joues et de la langue. En effet, l'écoulement de lait au niveau des commissures labiales lors de la tétée est révélateur d'une faiblesse musculaire des lèvres et des joues. De plus, la succion du doigt lors des stimulations oro-faciales n'est pas très tonique, la langue manquant de force. Enfin, Idriss prend la sucette mais il ne parvient jamais à la garder en bouche.

▪ Langage :

L'enfant babille beaucoup. Il semble être dans une période de découverte et d'exploration de sa voix car il vocalise beaucoup et s'en amuse. Il communique également de façon non verbale par le regard et les mimiques.

CONCLUSIONS ET OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE :

Idriss présente des difficultés d'alimentation dont les raisons semblent être multifactorielles et imbriquées les unes dans les autres, comme toujours, concernant les troubles de l'oralité :

- Un manque d'expérience et d'entraînement à la succion au sein du fait de l'alimentation entérale et de la possible confusion sein/biberon pendant les quatre mois d'hospitalisation.
- Une hypotonie des muscles impliqués dans la succion et la déglutition.
- Un hyper nauséux en lien avec la sonde naso-gastrique, un reflux probable et un manque d'investissement oral voire l'investissement négatif de cette zone vécue comme étrangère ou douloureuse suite aux différents soins...
- Une fatigue rapide et importante lors de la succion et de la déglutition en rapport avec son anomalie cardiaque.

Une prise en charge orthophonique de l'oralité semble être nécessaire. Elle se fera à travers une guidance parentale et un suivi de l'enfant, avec adaptation des conseils et gestes à réaliser en fonction de l'évolution de l'enfant. Nos objectifs viseront à :

- Rassurer les parents dans leur rôle et les accompagner tout au long de la prise en charge de Idriss (conseils, écoute...).
- Aider Idriss à investir positivement sa sphère orale à travers les stimulations proposées.
- Lui proposer d'explorer davantage sa bouche (langue, lèvres, joues...) avec des stimulations sensorielles.

Il est important de noter que lorsqu'il commence à participer à l'atelier, Idriss a 14 mois. Une prise en charge à domicile et une guidance parentale ont été mises en place précédemment mais ont été interrompues par la deuxième intervention cardiaque. A la suite de cette opération l'enfant refuse de mettre quoi que ce soit à la bouche. La mise en place de l'atelier est donc décidée.

2. Détails sur sa pathologie :

▪ **La Tétralogie de Fallot :**

Décrite par Étienne-Louis Arthur Fallot en 1888, la tétralogie de Fallot est une malformation cardiaque congénitale caractérisée, comme son nom l'indique par quatre critères :

- *une communication inter-ventriculaire :*

C'est la présence d'une communication entre le cœur droit et le cœur gauche à travers la cloison séparant les deux ventricules (septum inter-ventriculaire) Cette communication siège dans la portion de la cloison appelée « septum conal », située à la partie supérieure du septum inter-ventriculaire, proche de l'origine des gros vaisseaux et en particulier de l'aorte. Elle résulte d'un mauvais alignement entre l'aorte et la portion musculaire du septum inter-ventriculaire.

- *une obstruction de la voie de sortie du ventricule droit :*

Il s'agit d'une sténose de la voie d'éjection du ventricule droit. Ce rétrécissement peut être localisé ou prédominer sur l'une de ces trois parties dans les formes mineures de la malformation. A l'opposé, elle peut être sévère et s'étendre sur l'artère pulmonaire, y compris sur l'origine des branches droite et/ou gauche de l'artère pulmonaire. Le pronostic et les possibilités thérapeutiques dépendent surtout de cette anomalie.

- *une racine aortique « à cheval » sur le septum inter ventriculaire :*

Un déplacement partiel au-dessus du ventricule droit, et une hypertrophie ventriculaire droite : épaississement secondaire à l'augmentation de pression provoquée par la sténose pulmonaire.

Cette hypertrophie est relativement modérée et en tout cas moindre que celle qui peut être observée en cas de sténose pulmonaire sévère isolée.

L'incidence annuelle de cette malformation est comprise entre 1/35 000 et 1/30 000 cas. Elle représente entre 7 et 10 % de toutes les malformations cardiaques congénitales.

Le traitement de la Tétralogie de Fallot, comme pour la plupart des malformations cardiaques, est un traitement chirurgical et non médical.

Théoriquement, et en pratique de plus en plus souvent, il s'agit d'une intervention unique, définitive, obtenant une "guérison complète" et permettant une vie normale sans traitement médical, même si on considère actuellement que la Tétralogie de Fallot est une malformation non seulement cardiaque mais aussi de la vascularisation intra-pulmonaire et qu'à ce titre, elle restera responsable d'une certaine limitation à l'effort.

3. Sa prise en charge :

a) *Séance n°1 :*

Nous insistons tout d'abord sur l'objectif et le principe de l'atelier à la mère en mettant en avant l'importance de l'aspect qualitatif dans la prise en charge de l'oralité alimentaire. Nous précisons qu'il ne faut pas parler de « manger » ni inciter l'enfant à faire des choses qu'il n'a pas envie de faire : espace de détente, de relation et d'expérience spontanée de la part de l'enfant.

Pataugeoire alimentaire : nous proposons à l'enfant de découvrir les fruits et légumes sous différentes formes et mettons à sa disposition : des épiluchures de citron, des concombres coupés en bâtonnets et en triangles, un concombre entier, des biscuits à la framboise, une orange entière avec une entaille qui laisse s'écouler le jus et de la compote dans un récipient neutre.

En montrant à l'enfant les différentes formes que peut prendre un aliment, nous espérons étayer sa curiosité, susciter son intérêt avec cette hétérogénéité et observer vers quoi il se dirige préférentiellement.

Idriss grimace à la vue du citron et du concombre qu'il jette directement. Sa mère nous explique qu'il n'aime pas les morceaux. Nous percevons des mouvements de bouche dès qu'il touche les aliments. L'orange est tout de suite reconnue par Idriss qui a l'habitude d'en voir chez lui, l'enfant l'investit aussitôt et s'en sert comme une balle, ce qui l'amuse beaucoup. L'orange tombe dans la compote, l'enfant la récupère et ne semble pas du tout gêné par le contact avec l'aliment. Par la suite, il met les doigts puis la main entière dans la compote et la porte une fois à sa bouche pour goûter.

La mère pointe les aliments à son fils durant la séance sans toutefois lui dire de manger, elle semble avoir compris l'intérêt de la chose et paraît satisfaite du déroulement de la séance.

b) *Séance n°2 :*

▪ **Entretien avec la mère :**

Idriss n'accepte rien qui vient de sa mère, elle le laisse donc prendre seul les choses. Elle lui a acheté un ballon depuis la séance précédente où Idriss a joué avec l'orange. Idriss a mangé une partie d'un yaourt au chocolat et a joué avec.

A la maison, sa mère laisse des aliments pour qu'il puisse les découvrir seul et jouer avec, elle a essayé de donner à Idriss de l'eau citronnée : il a goûté, s'est détourné puis a réessayé. Elle a également proposé de la glace à la vanille et du jus de banane dans verre. L'enfant a aimé la glace mais n'en a pas réellement mangé, il a repoussé le jus.

Idriss crie beaucoup durant l'entretien pour attirer l'attention.

- **L'atelier : Pataugeoire alimentaire**

L'enfant a à sa disposition une pêche et un pomelo, des chips et de l'eau aromatisée à la grenadine. La pêche et le pomelo sont présentés ensemble pour leur aspect sphérique : l'enfant aime beaucoup jouer, nous espérons qu'en plus de se servir des fruits comme objets, il viendra dans le même temps à s'intéresser à leur composition ; leur texture et leur contact sont également intéressants car nous avons pris soin de les mettre au réfrigérateur auparavant.

Les chips sont testées pour leur aspect collant et leur bruit craquant.

Enfin, Idriss est un enfant qui boit de l'eau au biberon, nous souhaitons voir sa réaction si l'on en modifie très légèrement le goût.

L'enfant semble fatigué et peu enclin à participer, il met toutefois une chips à la bouche sans montrer de réaction particulière. Il ne se montre pas curieux face à la pêche et au pomelo. Il accepte de boire l'eau aromatisée à la grenadine et semble apprécier. L'enfant imite beaucoup sa mère qui lui montre comment faire pour boire.

c) Séance n°3 :

- **Entretien avec la mère :**

Semaine très dure pour la mère car Idriss refuse tout ce qu'on lui soumet ce qu'elle met en relation avec son angine et le fait que ses dents poussent.

- **L'atelier : Pataugeoire alimentaire**

Mise en place du processus de familiarisation en présentant de nouveau les fruits à Idriss.

Idriss continue à jouer avec les fruits. Sa mère a mis en place une « technique » pour lui faire goûter: lorsque l'enfant a les doigts couverts d'aliments, elle lui dit « envoie un bisou » et mime le geste qui consiste à mettre le doigt sur la bouche et à envoyer un baiser. Le doigt est alors en contact direct avec la bouche. Le garçon ne semble pas gêné par tout cela et s'exécute.

d) Séance n°4 :

- **Entretien avec la mère :**

Idriss fait toujours ses dents. Il refuse désormais l'eau-grenadine qu'il avait acceptée plusieurs fois, il met parfois la cuillère vide à la bouche. Il a mangé une cuillère de yaourt à la framboise. La mère lui a proposé du raisin mouillé : il a grimacé. Il n'aime toujours pas le bain. Pendant qu'il est à table avec sa famille il manifeste son envie de prendre la cuillère pour jouer avec.

- **L'atelier :**

- Senteurs et leurs jumeaux alimentaires :

Nous présentons à Idriss l'arôme de fraise et simultanément le bonbon en forme de fraise.

- Pataugeoire alimentaire :

Nous proposons à l'enfant une bombe de chantilly, préalablement mise au frais. Nous lui laissons la découvrir pour ensuite lui montrer sa fonction, le bruit particulier qu'elle fait et la matière particulière qui en sort. Cette texture nous paraît très intéressante car elle est à la fois légère, humide et collante a posteriori.

Pour terminer, nous tentons de mettre de la limonade et du sirop de menthe dans le biberon de l'enfant : la limonade est pétillante et donc papillairement très prégnante et la menthe est testée essentiellement pour voir la réaction de l'enfant à la couleur de l'eau.

Les bonbons et l'arôme ont un grand succès, Idriss est amusé par le bruit des friandises dans la boîte. Il ouvre le pot et au bout d'un court instant porte les bonbons à sa bouche, ce qu'il continuera à faire tout au long de la séance.

La chantilly est présentée sous forme de jeu, en en mettant un peu sur le nez de l'enfant tout en signifiant qu'il s'agit d'une blague, ce qui amuse beaucoup le petit garçon, très intrigué par le bruit de la bombe. Il tente ensuite de porter à sa bouche le bec de la bombe chantilly afin de goûter.

La séance est très positive pour l'enfant et pour la mère qui quittent le cabinet avec les bonbons et les boîtes en plastique.

e) Séance n°5 :

▪ **Entretien avec la mère :**

La mère semble très motivée et a essayé de proposer diverses choses à Idriss de la pâte à tartiner, des bonbons, de la limonade, elle lui a fait sentir de l'arôme de vanille.

En sortant de la séance précédente la mère nous informe qu'Idriss a gardé le bonbon en forme de fraise pendant son gavage, nous encourageons la maman à laisser un biberon à disposition pendant l'alimentation par sonde d'Idriss.

La mère nous demande s'il est possible de voir son fils plus fréquemment pour qu'il « progresse plus vite », nous répondons par la négative en lui expliquant que le but n'est pas non plus de faire travailler Idriss ou de trop le solliciter ce qui pourrait le braquer, nous l'invitons cependant à prendre un moment calme durant la semaine où elle essaierait de reproduire l'atelier avec l'aide de sa famille.

▪ **L'atelier :**

Nous continuons à proposer l'arôme de fraise et le bonbon à l'enfant ainsi que la chantilly et le diablo menthe. Nous rajoutons une sucette miniature aromatisée au cola : nous avons choisi cet élément car il est très facile à attraper et donc à manipuler.

Idriss a refusé le diablo menthe à la vue de la couleur de l'eau dans son biberon. Les bonbons en forme de fraise lui plaisent toujours autant, il les garde à la main tout le long de l'atelier et les met de temps à autre dans la bouche. Il tente de mettre la main dans la chantilly mais grimace au contact de celle-ci et s'en éloigne. Enfin, la sucette est très vite acceptée par Idriss qui joue avec un moment avant de la goûter.

f) Séance n°6 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Idriss n'accepte toujours rien des autres. Il commence à prendre des morceaux de pain mais continue à grimacer. Il a mangé la moitié d'un petit suisse. Nous comprenons tout au long de la conversation avec la maman qu'un forçage est instauré au domicile. Nous essayons donc encore une fois de souligner les aspects délétères d'un tel comportement et de lui indiquer ce qui serait favorable à son fils.

▪ **L'atelier :**

Nous n'avons rien pu proposer à l'enfant qui s'est montré très opposant voire agressif dès le début de la séance.

g) Séance n°7 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Idriss a mangé : des biscuits chocolatés, des boudoirs entiers, a bu de l'eau et de la grenadine, il continue de prendre ses repas à table en famille et a la même chose que les autres dans son assiette, il ne mange pas forcément mais joue avec.

Un rendez-vous avec la psychologue de l'hôpital était programmé mais a été annulé, la mère n'a visiblement pas tenté de fixer un nouveau rendez-vous.

▪ **L'atelier : Séance axée sur le toucher**

Nous proposons à l'enfant de toucher du coton, de découvrir le tapis d'éveil, nous lui lions un « livre à toucher » et lui proposons la boîte à mains avec les copeaux en chanvre. Idriss s'intéresse un court instant mais se détourne assez vite de ce qui lui est proposé, il est agité et se réfugie dans les bras de sa mère.

h) Séance n°8 :

- **Entretien avec la mère :**

Idriss n'a pas voulu mettre quoi que ce soit à la bouche durant la semaine, pendant les repas il ne veut que jouer, il boit de l'eau au biberon surtout la nuit mais refuse le lait.

- **L'atelier :**

Séance essentiellement basée sur le dialogue avec la mère qui nous indique qu'elle amène désormais Idriss une fois par semaine à la P.M.I (protection maternelle et infantile) pour qu'il passe l'après-midi avec d'autres enfants et qu'il fasse des activités ludiques. Durant cette après-midi, les enfants prennent le goûter, ce qui permet à Idriss de se socialiser et de voir manger les enfants de sa tranche d'âge. .

Les deux premières fois ont été un peu difficiles car Idriss avait peur mais se montre très à l'aise au troisième rendez-vous.

Au goûter Idriss a mangé la moitié d'un petit beurre et a bu de l'eau.

La quantité d'alimentation entérale a été diminuée de 150 grammes par la gastro-entérologue, Idriss prend donc désormais 750 grammes de lait par jour par la gastrostomie.

i) Séance n°9 :

- **Entretien avec la mère :**

Idriss a été hospitalisé quelques jours à cause d'une bronchite.

Il a bu beaucoup d'eau pendant son hospitalisation. A son retour, il continue de vouloir manger tout seul mais commence à accepter ce qu'on lui propose. Il a goûté un peu de couscous et des chips, une datte, une orange : en a croqué un morceau et en a réclamé. Sa préférence pour les textures lisses reste marquée comme les yaourts, le miel, les flans. Sa mère le décrit comme un petit garçon capricieux.

- **L'atelier :**

Jeu de la dinette avec la poupée, nous instaurons un tour de rôle où l'enfant doit donner à manger à l'orthophoniste, à sa mère et à moi-même. Nous tentons ensuite de l'intégrer dans ce tour de rôle. Nous faisons semblant de manger les bonbons qui se trouvent dans l'assiette de la poupée quand l'enfant nous les tend et observons sa réaction quand nous faisons de même à son intention.

Idriss donne directement à manger à la poupée et à sa mère, nous lui montrons qu'il peut également nous faire semblant de nous donner de la nourriture avec la cuillère. L'enfant refuse que nous lui fassions la même chose avec lui mais semble à l'aise dans le reste de l'activité.

j) Séance n°10 :

- **Entretien avec la mère :**

La P.M.I a fêté la Chandeleur avec les enfants, les éducatrices ont donc fait des crêpes avec les enfants : Idriss a goûté la farine, le sel, le sucre, il a grimacé pour les deux premiers mais a bien accepté le sucre. Il n'a pas mangé la crêpe, uniquement la garniture composée de pâte à tartiner.

Au domicile, Idriss a mangé : des morceaux de pomme, des carottes crues avec ses sœurs et une feuille d'endive crue : il racle les aliments avec ses dents pour les manger. Il a également goûté de la sauce tartare.

Il essaie de goûter des choses avec la cuillère, avec laquelle il a encore beaucoup de difficultés pratiques, mais au biberon n'accepte que de l'eau.

La mère d'Idriss a acheté des biscuits à la framboise identiques à ceux utilisés lors de l'atelier, l'enfant a apprécié et en a mangé un peu.

- **L'atelier : La poupée et sa dinette**

Nous continuons à instaurer le tour de rôle et le faire semblant avec la poupée autour de la dinette. Cette fois ce sont des biscuits apéritifs au fromage qui sont dans l'assiette de la poupée.

La sœur d'Idriss est présente durant la séance. L'enfant garde son biberon d'eau à disposition pendant toute la séance. Nous décidons d'y ajouter quelques gouttes de jus de fruits. Nous en ajoutons quelques gouttes progressivement tout au long de la séance jusqu'à ce que l'eau soit trouble et que le goût soit prononcé. Idriss prend souvent son biberon à la bouche depuis quelques séances, il nous a semblé intéressant d'observer sa réaction au changement de goût de l'eau.

Idriss semble plus affirmé que d'habitude et se montre assez capricieux du fait de la présence de sa sœur, il ne tolère pas qu'elle participe à l'atelier et qu'elle touche aux éléments de la séance. Il accepte de donner à manger à la poupée et qu'on fasse semblant de lui donner. Il mange de nombreux gâteaux apéritifs sans aucune appréhension car il connaît ce type d'aliments. Tout au long de la séance nous rajoutons, sans le lui dissimuler, du sirop de grenadine dans son biberon d'eau : pas de réaction de rejet de la part du garçon.

4. Synthèse :

▪ **Comportement de l'enfant durant les séances :**

Idriss est un petit garçon affirmé qui a tendance à beaucoup crier pour attirer l'attention sur lui et pour communiquer. Il veut être le centre d'attention exclusif de sa mère. Il tolère très difficilement la frustration, ainsi lorsque nous essayons d'établir un contact pendant l'atelier, il s'avère très difficile d'utiliser les mêmes objets qu'Idriss qui se met aussitôt à crier.

Concernant la pataugeoire alimentaire, Idriss a besoin d'un temps d'adaptation avant de toucher les éléments, il les observe, se réfugie près de sa mère et a souvent besoin de voir que nous touchons les objets pour les toucher à son tour.

Une fois cette assurance prise, nous constatons qu'Idriss ne grimace pas au toucher des matières ciblées mais au contact de morceaux : il peut toucher sans difficulté une orange entière mais grimacera au contact d'un morceau d'orange.

Une grande agressivité a été observée chez Idriss qui avait tendance à jeter les objets en criant, à rejeter ce que nous lui proposons, à frapper sa mère. Cette attitude étant un frein à la prise en charge nous avons discuté avec la mère d'une éventuelle prise en charge psychologique, ce à quoi elle n'a pas réellement répondu. Nous avons donc décidé d'espacer les séances et de proposer à Idriss des éléments non alimentaires pendant un temps.

Le jeu avec la poupée s'est avéré intéressant car il a mis l'enfant en position active par rapport à un média passif, son agressivité semble s'être dissipée à ce moment là et cela a permis à l'enfant de goûter certains des éléments comestibles de la dinette.

Idriss est très réceptif aux mimiques faciales et aux grimaces, nous nous servions donc de cela pour diminuer son angoisse et dédramatiser la situation lorsque cela était nécessaire.

Idriss parle peu mais sourit souvent pendant les séances.

- **Comportement de la mère durant les séances :**

La mère d'Idriss est très participante et écoute attentivement les conseils que nous pouvons lui donner. Elle reste néanmoins dans une optique très quantitative concernant l'alimentation de son fils et souhaiterait qu'il mange plus avant tout. Cet état d'esprit est tout à fait compréhensible puisque le retrait de la sonde dépend des quantités qu'Idriss ingère par la bouche. Il a donc fallu lui expliquer à plusieurs reprises l'orientation de notre projet thérapeutique.

De plus, elle met en place des techniques détournées pour faire manger son enfant plutôt que de lui expliquer les choses. Elle ne peut également s'empêcher de dire à son enfant de goûter durant l'atelier.

La prise en charge psychologique est visiblement évitée par cette maman. Le père semble impliqué au domicile d'après les dires de Madame mais il n'est jamais venu à une séance.

Enfin, il semble qu'elle cède beaucoup de choses à Idriss qui a le droit de faire ce qu'il veut, ce que nous avons constaté lors de la dernière séance où la grande sœur d'Idriss n'avait pas le droit d'aller à l'encontre de ce qu'il décidait.

5. **Evolution :**

Idriss a maintenant 20 mois.

- **Du côté de l'enfant :**

Le comportement d'Idriss a nettement évolué depuis les dernières séances relatées. L'enfant goûte désormais beaucoup de choses très variées et mange des quantités d'aliments significatives à tous les repas. Il se montre beaucoup plus curieux et intéressé par l'alimentation qu'il rejetait auparavant totalement.

Son comportement agressif a disparu et l'enfant accepte désormais d'être nourri par sa mère avec qui il semble avoir désormais une grande complicité. Idriss est à ce jour beaucoup plus serein lors des séances et semble tout à fait à l'aise avec ce que nous pouvons lui proposer. Il reste désormais à faire en sorte que les prises alimentaires soient suffisantes pour pouvoir retirer la sonde de gastrostomie.

▪ **Du côté de la mère :**

Elle est très impliquée et constamment à la recherche d'idées pour solliciter les sens de son fils. Elle semble avoir bien intégré l'idée de ne rien imposer à son enfant et de le laisser découvrir les aliments par lui-même, ce qui visiblement fonctionne très bien et a amélioré leur relation. La tension autrefois présente lorsque l'on abordait le sujet de l'alimentation semble s'être dissipée.

Nous avons pu constater que cette maman laissait une très grande liberté à Idriss et cédait à beaucoup de ses caprices, ce qui a parfois été gênant lors des séances car l'enfant ne tolère aucune frustration. Elle commence désormais à imposer son autorité, ce que l'enfant accepte.

La prise en charge de l'enfant continue afin de solliciter ses sens et de lui faire explorer de nouveaux aliments et de nouvelles textures. Nous poursuivons la guidance parentale afin d'aider la mère d'Idriss dans son évolution et de répondre à ses éventuels questionnements.

C. Emile :

1. Compte rendu de bilan :

Date du bilan : 06/09/10

GENERALITES

Emile est un petit garçon de 13 mois et 12 jours lors du bilan. Il est adressé pour « troubles de l'oralité alimentaire ». Il est le troisième et dernier enfant de parents cousins au second degré.

▪ **La période anténatale :**

La mère signale une grande fatigue durant la grossesse due à un diabète gestationnel pour lequel elle était sous traitement d'insuline.

▪ **La période périnatale :**

Emile est né un mois avant le terme sans complications particulières. Il pesait alors 3,420 kg. Durant la période d'observation à la maternité, Emile perd 20% de son poids à cause de diarrhées aiguës, il est transféré en service de néonatalogie. Une sonde nasogastrique est mise en place dans un premier temps. Après une biopsie, les médecins émettent l'hypothèse d'une atrophie de l'intestin grêle. Une sonde parentérale est alors installée pour permettre le repos du tube digestif. Emile reste un mois et demi à l'hôpital puis est transféré dans un autre hôpital où il restera six mois en bulle stérile.

De nombreux examens sont effectués dont de nombreuses ponctions lombaires qui infirmeront l'hypothèse d'une atrophie de l'intestin grêle. Les médecins suspectent alors un problème au niveau du foie ou de la rate de l'enfant puis s'orientent vers une maladie d'origine génétique qui serait due à la consanguinité des parents. Le diagnostic de lymphohistiocytose est finalement posé.

Emile subit alors une chimiothérapie où il perd tous ses cheveux et a la peau brûlée. Il commence à faire des convulsions pendant le traitement. Il reçoit par la suite une greffe de moelle osseuse.

Emile est actuellement encore sous corticothérapie et anticonvulsifs, il prend également des traitements pour sa greffe et pour préserver ses intestins et sa bile.

Durant les six mois où Emile était en bulle stérile ses parents lui rendaient visite quotidiennement mais devaient porter des masques et des tenues appropriées qui empêchaient tout contact peau à peau et une perception entière des visages.

Le retour d'Emile à son domicile s'est bien déroulé, l'enfant était très curieux de découvrir un environnement qu'il n'avait pas l'habitude de côtoyer et était très intrigué par les visages de son entourage.

COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

La mère d'Emile a insisté pour continuer à nourrir son enfant au sein pendant l'hospitalisation et avant que ce dernier aille en bulle stérile. L'enfant a repris le sein sans problème de déglutition ni de vomissements mais la tétée s'apparentait plus à une succion qu'à une réelle alimentation. A Necker l'enfant boit du lait stérile mais ne peut pas prendre de tétine par soucis de stérilité.

Emile possède depuis une nutrition parentérale par cathéter dans le thorax par le biais de la veine jugulaire. Il est « nourri » chaque nuit de 18h à 9h30 du matin avec 1500 ml de liquides riches en nutriments.

- **Les réflexes oraux de l'enfant :**

Emile a un réflexe de déglutition fonctionnel mais présente un réflexe hyper-nauséux important et très antérieur.

La sensation de faim semble inexistante chez cet enfant.

- **L'activité orale non-nutritive :**

L'enfant n'a pas de tétine mais tète son index et son majeur. Il met des objets à la bouche et particulièrement des matières comme le papier ou les gants en latex sans que cela ne lui pose problème.

Emile n'a pas de problème pour qu'on lui touche le visage et montre une curiosité pour le contact d'après sa mère.

- **Les repas :**

Les repas de la famille sont en général conviviaux, Emile y assiste dans sa chaise haute et on lui propose systématiquement des aliments qu'il prend s'il en a envie.

- **Les préférences de l'enfant :**

Emile accepte volontiers les textures très lisses comme les yaourts et les crèmes dessert, les textures liquides, les solides mous et accepte le sucré et le salé. Il éprouve une aversion pour le goût du lait nature et le refuse avant même d'y avoir goûté. Il refuse systématiquement les textures râches ou avec des grumeaux qui lui déclenchent un réflexe nauséux. Il n'accepte de toucher que les textures sèches et lisses.

L'enfant reste cependant curieux et ne présente pas d'attitude d'opposition ou de fuite à la vue des aliments.

COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT

Emile est décrit comme un enfant calme, sociable et curieux, capable de jouer seul avec un grand désir de découvrir ce qui se passe autour de lui. A cause de ses nombreux problèmes de santé, il ne fréquente aucune collectivité et ne pratique pas d'activités extra-familiales. Il présente des difficultés pour trouver le sommeil mais fait ses nuits convenablement.

- **Comportement de l'enfant et ses parents pendant le bilan :**

Seule la mère est présente durant le bilan, elle se montre très attentive et soucieuse de ce que peut lui expliquer l'orthophoniste. L'interaction avec l'enfant est bonne.

OBSERVATIONS CLINIQUES

- **Motricité :**

Emile ne tient pas encore assis seul. Concernant la motricité bucco-linguo-faciale on constate des sourires chez l'enfant mais il a un aspect global hypotonique. La respiration est naso-nasale au repos.

- **Langage :**

Aucun son n'est perçu pendant le bilan, l'enfant vocalise très peu au domicile d'après la mère.

- **Autres prises en charge :**

L'enfant est suivi régulièrement à Paris à l'hôpital Necker où il repart pour faire des tests, il est pris en charge par un kinésithérapeute et un suivi psychologique a été évoqué pour la famille.

CONCLUSIONS ET OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE :

Emile est un petit garçon présentant des difficultés pour s'alimenter pouvant être dues au manque de stimulations orales positives durant son hospitalisation, à une hypotonie corporelle générale corrélée avec un retard psychomoteur certain et à manque d'expériences de son environnement en général et de l'alimentation.

Une prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité semble donc nécessaire afin de permettre à Emile d'explorer son environnement tout en développant sa sensorialité. Cette exploration aura pour objectif de donner confiance en lui à l'enfant en le familiarisant progressivement avec le contact des aliments.

Une guidance parentale sera également mise en place afin d'accompagner les parents dans l'évolution de leur enfant et répondre à leurs interrogations.

2. Détails sur sa pathologie :

▪ **La lymphohistiocytose :**

La lymphohistiocytose familiale est une maladie se caractérisant par une prolifération et une activation :

- *des macrophages :*

Variété de globules blancs, de grande taille, ayant la propriété d'absorber et de détruire de grosses particules comme une cellule abîmée ou âgée, mais aussi des éléments étrangers (bactéries, virus, champignons, etc.) par un procédé appelé phagocytose.

- *des lymphocytes-T :*

Egalement appelés thymocytes ou cellules T, ce sont une catégorie de lymphocytes qui jouent un grand rôle dans la réponse immunitaire secondaire. « T » est l'abréviation de thymus, l'organe dans lequel leur développement s'achève. Ils sont responsables de l'immunité cellulaire : les cellules (bactéries, cellules cancéreuses) reconnues comme étrangères sont détruites par un mécanisme complexe.

Cette dysrégulation de l'immunité cellulaire est notamment responsable d'infections.

La lymphohistiocytose peut commencer dès la vie fœtale où elle apparaît dès les premiers mois de la vie. C'est une maladie héréditaire rare et sévère s'exprimant le plus souvent avant 18 mois de vie et transmise selon un mode autosomique récessif : le gène atteint doit être porté à la fois par le père et par la mère. La consanguinité augmente le risque d'atteinte.

▪ **Les signes :**

La maladie commence généralement par un syndrome fébrile avec une hépatosplénomégalie : association d'une augmentation de volume du foie (hépatomégalie) et de la rate (splénomégalie).

Peuvent également être constatés :

- des anomalies neurologiques sont parfois d'emblée présentes ou apparaissent secondairement : hypertension intracrânienne, irritabilité, hypertonie musculaire et hypotonie musculaire , convulsions, paralysie des nerfs crâniens, ataxie, hémi ou quadriplégie et coma ;
- une atteinte cutanée : purpura, œdème, ictère le plus souvent, éruptions cutanées, érythème ;
- une atteinte pulmonaire dans 20 à 30% des cas ;
- des signes digestifs: hémorragies digestives, des diarrhées ;
- une atteinte rénale ;
- une atteinte cardiaque.

▪ **Le traitement :**

Le traitement se détermine en fonction de la sévérité des symptômes et de la cause de la maladie, de manière à contrôler les symptômes. Seule la greffe de moelle osseuse permet de guérir cette pathologie. Elle est précédée de la mise en rémission de l'activation macrophagique par un traitement associant une corticothérapie et du sérum anti-lymphocytaire.

L'évolution est fatale dans près de 50 % des cas, soulignant la nécessité d'un diagnostic et d'un traitement précoce.

3. **Sa prise en charge :**

a) ***Séance n°1 :***

▪ **Entretien avec la mère :**

Nous expliquons à la mère d'Emile le déroulement des séances ainsi que les principes de base de l'atelier et nos objectifs. Nous la questionnons ensuite sur le comportement alimentaire de son fils au domicile.

Les quantités de la nutrition par sonde d'Emile ont été baissées récemment, depuis la mère a l'impression que son enfant mange plus.

Nous lui expliquons à nouveau le but de l'atelier et l'importance de ne pas inciter l'enfant.

Actuellement, en plus de ce qu'il prend chaque matin, Emile prend des boudoirs et du pain au goûter, qu'il suce jusqu'à ce qu'ils fondent dans sa bouche.

▪ **L'atelier :**

Nous proposons à Emile une pataugeoire composée de morceaux d'aliments coupés en différentes formes, ainsi qu'un citron vert, du raisin et des bonbons.

Les différentes textures des éléments sont intéressantes : le concombre entier est lisse, les morceaux sont humides, le citron vert est poreux et la pulpe est à la fois lisse et humide, le raisin est lisse à l'extérieur et visqueux à l'intérieur. Quant aux bonbons, ils sont râpeux car couverts de sucre.

Emile fait des bruits et des mouvements de bouche à la vue des aliments. Il ne semble pas avoir de problème avec les textures collantes. L'enfant récupère le sucre des bonbons sur ses doigts et les met ensuite à la bouche.

La mère ne peut s'empêcher son enfant à manger en lui disant « hum, miam miam » en dépit de nos instructions.

b) Séance n°2 :

▪ **Entretien avec la mère :**

Emile a passé la semaine précédente à Necker pour faire des examens de contrôle : ECG, IRM, et des examens concernant les convulsions qu'il avait faites sous chimiothérapie.

Concernant l'alimentation : il a mangé de la soupe de légumes mélangés agrémentée d'huile d'olive mais très liquide sans morceaux car sinon il la refuse, environ 25 grammes. La mère nous explique que quand elle essuie un refus, elle lui repropose après quelques jours. Emile goûte à tout sauf aux aliments acides. Il s'intéresse à l'alimentation et continue à manger du pain en le laissant fondre dans sa bouche. Il aime mâcher le papier.

Suite à l'atelier précédent, Emile a mis un grain de raisin dans sa bouche, il n'a pas grimacé mais a enlevé les morceaux qu'il avait en bouche. Il boit des petites quantités au verre à bec.

La psychomotricienne dit qu'il n'a pas encore rattrapé son retard mais qu'il faut continuer à le solliciter.

- **L'atelier :**

Nous proposons à l'enfant : une pêche avec une entaille, un kiwi entier et un kiwi coupé en deux ainsi que des bonbons en forme de fraises ajoutées de l'huile essentielle de fraise.

Les fruits ont été choisis pour leur texture : la pêche est douce, juteuse et le kiwi râpeux, ses grains sont enrobés d'une matière un peu visqueuse. Le travail sur l'odorat est assuré par les fraises et leur jumeau odorant.

Les bonbons en forme de fraises sont très bien acceptés par l'enfant qui en met une à la bouche à plusieurs reprises et la garde à la main tout le long de la séance. Il s'intéresse beaucoup à la peau de la pêche qu'il porte à sa bouche.

La mère incite toujours son enfant à manger en lui disant « c'est pour manger, allez », elle nous questionne que sur la « normalité » de son fils et sur ses aptitudes.

c) Séance n°3 :

- **Entretien avec la mère :**

Emile mange de plus en plus, surtout s'il y a un décalage important après le gavage .Le matin il prend un boudoir ou du pain, le midi : environ dix petites cuillères de soupe et quelques cuillères de compote. Un morceau de pain ou un boudoir au goûter et le soir : soupe ou bouillie de céréales.

Au réveil, la mère d'Emile a pris l'habitude de lui donner une cuillère à café de miel ce qu'Emile apprécie beaucoup. Elle commence à épaissir la soupe. Quand elle cuisine, la mère laisse à disposition d'Emile des feuilles d'artichaut et des carottes avec lesquelles il joue et qu'il met à la bouche. Emile boit au verre.

Les médecins ont décidé de diminuer les corticoïdes.

- **L'atelier :**

Nous proposons à Emile des bonbons sucrés et de la chantilly, deux textures très différentes.

Le petit garçon apprécie les bonbons sur lesquels il récupère le sucre et aime jouer avec la chantilly. Il échange de nombreux sourires avec les adultes présents tout au long de la séance.

d) Séance n°4 :

Retour d'Emile après une absence prolongée due à une hospitalisation. Il a passé quinze jours à l'hôpital puis 22 jours dans un autre établissement. Emile a fait une hémolyse à cause de la diminution des corticoïdes : ses lymphocytes T ont détruit son hémoglobine (protéine transportant le dioxygène dans les globules rouges). En conséquence, il a subi une chimiothérapie ciblée sur les complications composée de 4 cures et a pris de nombreux traitements.

La croissance d'Emile est stoppée par les corticoïdes, ce qui inquiète le kinésithérapeute: il mesure 71,5 cm et son périmètre crânien est de 44cm, ce qui est en dessous de la normale.

Pour la psychomotricienne, Emile présente un retard moteur d'environ 4 mois.

L'enfant continue à prendre 1500 ml par jour par sonde parentérale.

Concernant l'alimentation, l'hospitalisation n'a pas fait régresser l'enfant qui continue à tester tout un tas d'aliments : soupe, bouillie, flan, compote. Le contact avec les morceaux et le lait pur reste impossible et les praxies alimentaires semblent ne pas être acquises.

e) Séance n°5 :

▪ **Entretien avec la mère :**

La maman a l'air épuisée et complètement démoralisée par la situation de son fils, autant pour sa santé que pour son alimentation.

▪ **L'atelier :**

Nous proposons des fruits et de la compote dans une assiette pour la première fois à Emile qui est assis sur les genoux de sa mère devant le bureau. Nous considérons que le stade de la découverte des aliments en tant qu'objets est acquis. Nous souhaitons donc voir quelle va être la réaction de l'enfant face à ce type de présentation. La ligne de conduite reste la même, aucune incitation, aucun encouragement à manger.

Dès la présentation des récipients, la mère s'empresse de commenter la découverte des aliments par des « mange, allez » et tente d'introduire des fruits dans la bouche de son fils, ce qu'elle n'avait jamais fait auparavant. La séance est donc stoppée par l'orthophoniste et les principes fondamentaux réexpliqués calmement à la maman.

f) Séance n°6 :

- **Entretien avec la mère :**

Elle semble toujours aussi affligée et découragée par la situation de son fils.

- **L'atelier :**

Il est essentiellement basé sur les boîtes à mains et à pieds avec comme textures : les copeaux de chanvre, du riz sec et des céréales au chocolat.

Emile s'amuse beaucoup durant la séance et ne montre pas d'appréhension, il explore tout ce qui lui est proposé et est intrigué par la texture collante des céréales au chocolat sans toutefois que cela le gêne.

4. Synthèse :

- **Comportement de l'enfant durant les séances :**

Durant les ateliers Emile se montre très curieux et très consciencieux vis-à-vis de ce qui lui est proposé, il explore tout, non sans crainte, mais parvient souvent à la dépasser pour examiner méticuleusement les éléments de la séance. L'enfant reste très silencieux et très calme durant la plupart des séances et parvient à rester concentré sur ce qui lui est proposé. Il parvient à mettre des choses en bouche durant la pataugeoire mais essentiellement lorsque notre regard n'est pas focalisé sur ce qu'il fait. Les boîtes à mains et à pieds sont un vrai succès avec cet enfant qui se montre alors très expressif et souriant. Le contact avec les diverses textures ne semblent pas le gêner outre mesure et il rit aux éclats en jetant les composants des différentes boîtes.

- **Comportement de la mère durant les séances :**

Durant les séances la mère laisse son enfant découvrir les éléments proposés en toute autonomie mais ne peut s'empêcher systématiquement de lui dire de goûter et ce de façon compulsive. A ce jour, ce comportement est en train d'évoluer et la mère commence à laisser faire son garçon sans intervenir verbalement durant les séances. Cette maman reste néanmoins très préoccupée par l'état de santé de son fils, ce qui rend parfois la prise en charge délicate.



Photos d'Emile pendant l'atelier : les boites à mains.

5. Evolution :

▪ Du côté de l'enfant :

Emile a maintenant 19 mois. Il met beaucoup de choses à la bouche et continue à prendre des aliments mixés à heure fixe. Les quantités restent tout de même insuffisantes et la nutrition parentérale est maintenue compte tenu de son état de santé.

Emile était un enfant très hypotonique au début de la prise en charge, sa curiosité lui a permis d'évoluer de façon significative. Il est intéressé, et malgré une légère appréhension, il touche à tout ce que nous lui proposons avec plaisir. Seule persiste l'angoisse d'avoir les mains sales qui peut parasiter l'ensemble de la séance.

- **Du côté de la mère :**

La mère continue à être très investie et à chercher de nouvelles idées pour aider l'évolution de son fils. Elle dit le laisser découvrir les aliments par lui-même au domicile.

Malgré de nombreuses interventions de notre part durant l'atelier la mère ne peut s'empêcher d'inciter l'enfant à manger lors des ateliers. Elle reste dans un déni quant au forçage qu'elle semble parfois mettre en place avec son enfant. Paradoxalement, lorsque nous réitérons l'intérêt de laisser l'enfant faire et de ne pas lui donner d'indications sur ce que l'on voudrait qu'il fasse, la mère approuve complètement et dit aller dans notre sens au domicile. Nous avons appris dernièrement qu'une prise en charge psychologique mère -enfant avait débuté à l'hôpital et pensons qu'elle pourra être une aide précieuse dans le déroulement des séances à venir.

Emile est donc en pleine évolution et la prise en charge doit être conservée, un travail de guidance auprès de la maman reste de mise.

D. Luc :

1. Compte rendu de bilan :

Date du bilan : 14/12/09

GENERALITES

Luc est un petit garçon de 17 mois et 11 jours lorsqu'il est reçu pour la première fois en cabinet libéral.

Le garçon est adressé par la gastro-entérologue qui le suit à l'hôpital et qui souhaite une prise en charge orthophonique pour « troubles de l'oralité alimentaire ».

Il est le cadet d'une fratrie de 4 enfants.

La famille est d'origine vietnamienne, seul le père parle français, la mère comprend quelques mots mais le dialogue est très limité avec elle ce qui rend l'entretien compliqué. Le père sert donc de traducteur.

▪ **La période anténatale :**

La mère dit avoir été fatiguée durant la grossesse mais n'a pas rencontré de complications.

▪ **La période périnatale :**

L'enfant est né à terme par voie basse sans complications, mais tout de suite après la naissance est diagnostiquée une trisomie 21 qui n'avait pas été décelée durant les échographies prénatales. L'enfant est né avec des doigts surnuméraires : il en a douze.

La période d'observation à la maternité se passe bien, la famille rentre donc au domicile rapidement.

A 8 mois, Luc est hospitalisé en urgence, les médecins diagnostiquent une leucémie aiguë.

L'enfant reste 8 mois hospitalisé dans le service d'onco-hématologie où il subit une chimiothérapie. Le traitement est un succès et l'enfant rentre à son domicile à l'âge de 16 mois.

COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT

Luc est nourri au biberon dès la naissance mais il manifeste des difficultés pour s'alimenter dues à une hyperlaxité consécutive de sa pathologie et présente des fausses routes lorsque le débit de lait est trop important. L'alimentation reste possible jusqu'à l'âge de 4 mois, les médecins conseillent alors aux parents de passer à la cuillère ce qui aide l'enfant à s'alimenter.

Le refus de s'alimenter est survenu lors de sa chimiothérapie où Luc a beaucoup vomi. Une sonde naso-gastrique est installée en première intention, remplacée par la suite par une gastrostomie.

Actuellement, l'enfant est nourri par gastrostomie 8 fois par jour, toutes les 2 heures par doses de 100 ml car il ne peut supporter des quantités plus importantes à cause de son petit estomac.

- **Les réflexes oraux de l'enfant :**

Le réflexe de déglutition de Luc est incertain, en effet l'enfant semble ne pas déglutir sa salive et refuse d'avaler quoi que ce soit. L'examen de la déglutition n'a pas pu être réalisé à l'hôpital. L'enfant présente un réflexe nauséux majeur et très antérieur qui se déclenche à la moindre tentative d'introduction d'aliments en bouche.

La sensation de faim semble inexistante chez cet enfant.

- **L'activité orale non-nutritive :**

L'enfant ne possède pas de tétine ou de doudou et ne met pas d'objets à la bouche, il se contente de les jeter. Il est décrit comme un enfant sociable qui aime jouer avec ses frères et sœurs. Il est également capable de jouer seul, sa pratique préférée est alors de lancer tous les objets qui sont à sa disposition sans jamais les mettre à la bouche.

- **Les repas :**

Lors des repas familiaux, Luc reste dans sa poussette, son parc ou son lit.

- **Les préférences de l'enfant :**

Luc refuse toute alimentation par la bouche. Une situation de forçage est mise en place par les parents qui, découragés, disent ne plus tenter de proposer des aliments à l'enfant mais qui lui donne de l'eau à la seringue en « le tenant ». L'accès au visage de l'enfant est par conséquent très compliqué et ce dernier refuse qu'on le touche en se détournant de son interlocuteur.

COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT

- **Comportement de l'enfant et ses parents pendant le bilan :**

Luc est décrit comme un enfant sociable qui aime jouer avec ses frères et sœurs. Il ne fréquente aucune collectivité et ne pratique pas d'activités extra-familiales, la mère s'en occupe seule.

Durant le bilan, Luc apparaît comme un enfant assez nerveux mais plutôt sociable. Il est souriant et apprécie la présence de l'adulte. Malgré sa Trisomie 21, il semble être très éveillé et attentif à ce qui se passe autour de lui, il est dans l'observation et n'hésite pas à faire savoir ce qui ne lui plait pas ou ce qu'il veut.

Quant aux parents, ils se montrent attentifs et soucieux du devenir de leur enfant, l'interaction entre eux et Luc semble bonne.

OBSERVATIONS CLINIQUES

- **Motricité :**

On constate une hypotonie faciale importante entraînant un bavage, cependant l'enfant fait beaucoup de bruitages avec ses organes phonateurs même si ces mouvements sont peu toniques et lents. Il semble être en phase d'exploration de sa sphère orale. La respiration est buccale.

- **Langage :**

L'enfant vocalise et crie beaucoup mais aucune syllabe ou phonème n'est élaboré. Il sait toutefois se faire comprendre de son entourage.

- **Autres prises en charge :**

L'enfant est suivi régulièrement par une gastro-entérologue à l'hôpital.

CONCLUSIONS ET OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE :

Luc présente des troubles de l'alimentation et de l'oralité dont les raisons sont multifactorielles :

- un manque d'expérimentation et d'explorations orales et sensorielles ;
- une hypotonie des muscles impliqués dans l'alimentation ;
- un investissement négatif de sa sphère orale suite aux nombreux soins reçus lors des hospitalisations prolongées ;
- un réflexe nauséux trop antérieur ;
- une absence de sensation de faim.

Une prise en charge orthophonique avec accompagnement parental semble conseillée. Elle aura pour but un éveil à l'oralité à travers un programme évolutif qui s'adaptera aux capacités et progrès de Luc et sera à chaque fois détaillé et discuté avec les parents.

Les objectifs principaux de la prise en charge seront :

- la fermeture de la bouche et le recul de la langue à l'intérieur de la cavité buccale ;
- la stimulation des différents sens impliqués dans l'alimentation et la découverte du plaisir associé ;
- le recul du réflexe nauséux à l'aide d'un programme de désensibilisation par des massages ;
- la tonification des muscles impliqués dans la déglutition par des jeux de bouche, bruitages, grimaces ;
- la mise en place d'un rituel autour des repas : être assis à table avec tout le monde, avoir une assiette, des couverts et des aliments à disposition, verbaliser le repas ;
- l'implication des parents et leur motivation dans la prise en charge de Luc afin de le stimuler de façon régulière et systématique.

2. Détails sur sa pathologie :

▪ La trisomie 21 :

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique définie par la présence d'un 3ème exemplaire, en totalité ou en partie, du chromosome 21.

La trisomie 21 n'est pas une anomalie rare, mais son incidence à la naissance a diminué significativement dans plusieurs pays, après la mise en place du dépistage prénatal.

La prévalence à la naissance est actuellement estimée à 1/2000 naissances en France.

En dehors de la présence d'une anomalie des chromosomes équilibrée impliquant un chromosome 21, le seul facteur de risque connu est l'âge maternel au moment de la fécondation : 1/1500 naissances si la mère a 20 ans et 1/28 si elle est âgée de 50 ans.

▪ Les signes :

Les signes caractéristiques de la trisomie 21 sont :

- une déficience intellectuelle variable;
- une hypotonie musculaire ;
- une laxité articulaire.

Les particularités morphologiques (fentes palpébrales en haut et en dehors, épicanthus, nuque plate, visage rond, nez petit, pli palmaire unique bilatéral) peuvent être discrètes et ne sont pas pathognomoniques.

▪ Les complications physiologiques potentielles de la trisomie 21 :

La trisomie 21 peut engendrer de nombreuses complications :

- des maladies infectieuses et notamment de la sphère O.R.L avec des otites séreuses chroniques ;
- des problèmes visuels, identiques à ceux de la population générale mais un peu plus fréquents, comme la myopie, le strabisme ou l'hypermétropie. Les cataractes surviennent plus précocement ;
- une surdit  ;
- des pathologies neurologiques : en particulier l' pilepsie dont la symptomatologie peut  tre masqu e par l'hypotonie. Chez le tout-petit, une forme particuli re d' pilepsie, les spasmes infantiles ou syndrome de West, doit  tre recherch e devant une r gression des acquis et des acc s r p t s de mouvements inhabituels ou d'impression de crises de "coliques".

Elle est plus fréquente que dans la population ordinaire des bébés et ses manifestations typiques (spasmes en flexion surtout le matin au réveil) peuvent être modifiées par l'hypotonie ;

- des maladies auto-immunes comme une hypothyroïdie, une maladie coéliqua ou une intolérance au gluten, un diabète...
- des apnées du sommeil d'origine obstructive (en raison de l'hypotonie bucco-faciale et de la grosse taille des amygdales et des végétations) ou centrale ;
- des maladies du cœur, qui ne sont pas des malformations, apparaissant parfois à l'âge adulte ;
- des problèmes dentaires ;
- un syndrome dysphagique : difficultés à téter, à mastiquer et à boire ;
- un reflux gastro-oesophagien est fréquent du fait de l'hypotonie, il se corrige avec la croissance mais est assez fréquent de nouveau à l'âge adulte ;
- une incidence des cancers différente: plus de leucémies mais moins de cancers des organes comme le poumon, l'intestin, le foie, la peau, le sein ou l'utérus ;
- des scolioses dues à l'hyperlaxité du cou et de la colonne vertébrale.

3. Sa prise en charge :

a) *Séance n°1 :*

▪ Entretien avec les parents :

Nous suspectons un forçage massif chez les parents de Luc, nous leur avons donc demandé de nous montrer leur façon de procéder pour donner à manger à leur enfant. Il y a effectivement un forçage car la mère ne laisse pas assez de temps à l'enfant pour mâcher et met la cuillère directement dans sa bouche même s'il détourne la tête. L'enfant répond à cela en recrachant presque directement les aliments. La mère essuie systématiquement la bouche de son enfant de façon très tonique et compulsive dès que celle-ci est sale.

De plus, les parents nous indiquent qu'ils donnent à boire à leur fils à l'aide d'une seringue pour qu'il n'ait pas le temps de recracher. La seringue étant beaucoup trop grosse et la technique dangereuse par le risque de fausses routes qu'elle engendre nous expliquons aux parents l'aspect délétère d'un tel passage en force.

Nous leur exposons ensuite le principe de l'atelier, les parents semblent ne pas réellement comprendre l'importance de l'échange et du jeu dans l'apprentissage de l'alimentation. Un gros travail de guidance parentale est donc à mettre en place.

Nous conseillons également aux parents de laisser Luc assister aux repas si cela est possible.

b) Séance n°2 :

▪ Entretien avec les parents :

Les parents laissent Luc assister au repas une fois par jour. La mère tente de laisser la bouche de son enfant sale et de ne pas le forcer à faire quoi que ce soit. Luc vomit deux à trois fois tous les matins. Les parents donnent au garçon des pâtes ou des morceaux de frites, ce qui nous paraît un peu dangereux étant donné l'hypotonie de l'enfant, nous leur notifions.

▪ L'atelier :

Nous favorisons en premier lieu les bruits pour évaluer le niveau d'attention du garçonnet. Nous le sollicitons ensuite par le toucher avec de l'eau gélifiée au citron dans laquelle il pourra patauger.

Luc est réceptif aux bruits que nous faisons et semble intéressé. Il met sa main dans l'eau gélifiée et ne manifeste pas de réaction particulière, il semble toutefois intrigué par la consistance de ce que nous lui soumettons.

c) Séance n°3 :

▪ Entretien avec les parents :

Pas d'évolution avec la cuillère : Luc crache tous les aliments qu'il prend en bouche.

La mère fait plus d'essais l'après-midi car l'enfant vomit le matin. Au goûter, Luc prend plusieurs choses : biscuit, soupe, jus d'orange, il les garde en bouche un moment mais ne les déglutit pas. A goûté quelques fruits et légumes : concombre, tomate, fraise. Il lèche les aliments mais n'avale jamais. Il met le papier à la bouche mais pas les jouets.

La mère semble inquiète qu'il ne mange pas car lorsqu'il est né, Luc mangeait peu mais mangeait tout de même puis la mère a cessé d'essayer de le nourrir car elle était très fatiguée et c'est à cette période que la leucémie de l'enfant s'est déclarée. Depuis elle porte la culpabilité de la maladie de son fils. Nous expliquons aux parents que la leucémie n'a rien à voir avec le fait de manger ou non et qu'ils ne sont en aucun cas responsables de ce qui est arrivé à leur enfant. Nous comprenons alors mieux pourquoi la mère insiste autant pour que son enfant mange et essayons d'établir un dialogue avec elle, ce qui est difficile étant donné qu'elle ne parle pas français.

d) Séance n°4 :

▪ Entretien avec les parents :

Pendant la semaine, la mère a installé Luc dans une baignoire pleine d'aliments pour qu'il s'amuse avec, elle explique qu'elle a ensuite essayé de lui en mettre dans la bouche. Nous réitérons l'importance de ne pas mettre des aliments dans la bouche de l'enfant sans son accord. Nous expliquons de nouveau aux parents que durant l'atelier il ne faudra pas agir de la sorte mais nous valorisons sa prise d'initiative.

▪ L'atelier :

Nous proposons à l'enfant de jouer avec une pêche très mûre car nous savons qu'il aime beaucoup jeter les objets, nous espérons donc que la pêche éclaboussera l'enfant et qu'il s'intéressera à sa substance. Nous lui soumettons également des chips et de l'eau aromatisée à la grenadine dans un verre à bec.

La pêche est comme prévue très vite écrasée par le garçon qui prend un grand plaisir à la jeter au sol. Il a alors les mains recouvertes de petits morceaux du fruit et porte à de nombreuses reprises ses doigts à sa bouche. Ainsi que de petits filaments de pêche qu'il recrache plus tard.

Le verre à bec lui est proposé sous forme de jeu et nous nous amusons d'abord à en faire couler sur sa main,

Luc ouvre alors immédiatement la bouche pour que nous lui versions l'eau aromatisée dedans. Il recrache ensuite le liquide qu'il aura auparavant gardé quelques instants en bouche sans rien avaler. Les parents expliquent qu'il aime beaucoup faire la même chose avec l'eau du bain. Cette situation lui est donc familière. L'enfant sourit beaucoup tout au long de la séance.

e) Séance n°5 :

▪ **Entretien avec les parents :**

Luc s’amuse désormais beaucoup avec l’eau, les parents ont l’impression qu’il en a dégluti quelques gorgées. Il a également goûté la glace à la vanille mais a eu un réflexe nauséux lorsqu’elle a atteint le fond de sa gorge. La mère lui donne souvent de l’eau aromatisée, de la compote et du lait mais il ne déglutit toujours pas.

▪ **L’atelier :**

Nous lui présentons : des chips, une pêche, un kiwi entier et en morceaux, un diabolo grenadine. Nous allons tenter de voir si les bulles de la limonade provoquent une déglutition chez l’enfant, à condition qu’il accepte de boire.

La pêche plait toujours autant à Luc qui en met quelques morceaux en bouche pour les recracher quelques minutes plus tard. Nous constatons une grimace lors du premier contact buccal mais l’enfant réitère le geste. Les chips sont directement portées à la bouche par l’enfant sans qu’il ne manifeste de réaction, Les parents nous expliquent que Luc a l’habitude de cet aliment. Les grains du kiwi intriguent l’enfant qui tente de les porter à la bouche en grimaçant.

Enfin, la limonade provoque une grimace plus marquée qu’à l’habitude mais l’enfant en redemande. Aucune déglutition n’est constatée.

f) Séance n°6 :

▪ **Entretien avec les parents :**

Les parents de Luc se posent des questions sur sa capacité physiologique à déglutir mais également sur son goût car la mère lui a donné un citron qu’il a mis à la bouche, il n’y a eu aucune réaction de la part du garçon.

- **L'atelier :**

La séance est uniquement basée sur les odeurs et leurs jumeaux alimentaires. Nous proposons à Luc de sentir des huiles essentielles de : cacao, caramel et fraise que nous couplons avec un carré de chocolat et du chocolat en poudre, un carambar au caramel et un bonbon gélatineux en forme de fraise.

Luc est très attiré par le bruit que font les aliments dans leurs boîtes. Il tente d'attraper les bonbons et comprend assez vite qu'il faut renverser le pot. Il ne fait rien des aliments une fois qu'il les a obtenus sinon les remettre dans leur boîte. Il met les mains dans le chocolat en poudre, la texture et l'aspect collant ne semble pas le gêner. La mère tente de faire sentir les huiles essentielles à son fils en remuant les cotons près de son visage, ce qui amuse l'enfant.

4. Synthèse :

- **Comportement de l'enfant durant les séances :**

Luc est un petit garçon très éveillé et évolué malgré sa trisomie. Il est intéressé par tout ce que nous lui proposons et ne semble pas avoir d'appréhension particulière vis-à-vis de la nourriture. Il explore tout avec entrain et met fréquemment les aliments à la bouche puis les garde un moment avant de les recracher. Il est très sensible aux mimiques et aux bruits et imite facilement ce que nous faisons.

La plus grande difficulté concernant cet enfant est qu'il ne déglutit rien, il ne semble pas non plus réagir aux différentes saveurs qu'il met en bouche.

- **Comportement des parents durant les séances :**

Le père de l'enfant, bien que très impliqué dans la prise en charge de son fils, n'interagit pas avec Luc pendant l'atelier, il se contente d'observer et de traduire ce que la mère nous dit.

La mère de son côté est toujours dans le contrôle physique de son enfant : elle lui essuie la bouche fréquemment quand il bave, lui interdit de mettre des objets non alimentaires à la bouche et ne peut s'empêcher de lui imposer des aliments même lorsque nous lui expliquons que ce n'est pas du tout le but de l'atelier.

La barrière de la langue est pour nous un obstacle majeur, qui nous empêche à la fois de transmettre des éléments précis et importants à la mère qui s'occupe de Luc la majeure partie du temps, et à la fois d'échanger avec l'enfant lors de l'atelier, de verbaliser ce qu'il voit, entend, sent, touche, goûte et de le rassurer par des mots.

5. Evolution :

▪ Du côté de l'enfant :

Luc est maintenant âgé de 2 ans et 8 mois. Il parvient à explorer les aliments mais la principale difficulté est qu'il ne déglutit rien volontairement. Il patauge volontiers et se comporte désormais comme un petit garçon intéressé et éveillé. Il porte maintenant certains aliments à sa bouche et joue avec pendant un long moment même s'il ne les avale jamais. Ces derniers temps, des mouvements de déglutition ont enfin pu être observés sur certains liquides.

▪ Du côté des parents :

Nous pensons que malgré les indications contre le forçage, la mère de Luc continue à introduire des aliments dans la bouche de son enfant sans son accord. Ces parents se montrent toutefois attentifs à ce que nous leur proposons et participent volontiers aux ateliers. Nous ne sommes malheureusement pas sûres qu'ils sollicitent les sens de leur fils à leur domicile comme nous le leur conseillons.

La prise en charge de l'enfant continue dans le même projet thérapeutique en attendant des examens médicaux pouvant nous renseigner sur l'efficacité du réflexe de déglutition de l'enfant. La guidance parentale garde pour objectif de prévenir le forçage et d'en expliquer régulièrement les conséquences ainsi que de soutenir les parents dans leur cheminement auprès de leur fils.

II. LES DIFFICULTES RENCONTREES PENDANT LES ATELIERS :

Pendant les séances, nous nous sommes confrontées à plusieurs types de difficultés :

- **des contradictions gênantes :**

Le travail que nous effectuions auprès de l'enfant durant l'atelier avait pour but de solliciter le patient mais aussi de montrer un exemple de choses à faire aux parents et de les orienter dans l'accompagnement de leur enfant au quotidien.

Or, nous avons fréquemment pu constater des incohérences entre l'attitude des parents en séances et ce qu'ils disaient faire chez eux. Nous avons très régulièrement observé des attitudes de forçage ou d'incitation pendant l'atelier alors qu'ils affirmaient ne pas introduire de force des aliments dans la bouche de leur enfant. Les parents, et en particulier les mères, ne semblaient pas du tout conscients de ces contradictions, même lorsque nous essayions de les souligner. Qu'en était-il au domicile ? Les forçages avaient-ils toujours lieu ?

Ces attitudes de déni sont sûrement à corréluer avec l'état psychologique de ces parents souvent dépassés et angoissés pour l'avenir de leur enfant et confirment qu'un soutien psychologique est indispensable dans ce genre de pathologie.

- **les alimentations par sondes :**

La plupart des enfants que nous avons suivis étant alimentés par sonde et ce, une grande partie de la journée, nous nous sommes questionnées sur l'envie que pouvaient avoir les patients de mettre des aliments à leur bouche alors qu'ils étaient régulièrement « gavés ». La prise en charge serait, selon nous, très dépendante de cet aspect et cela constituerait un frein à notre projet thérapeutique.

- **le contact avec les autres intervenants :**

Il s'est avéré difficile et malgré les différentes sollicitations, seuls des courriers récapitulatifs ont pu être échangés, notamment avec la gastro-entérologue de l'hôpital.

- **peu d'écrits et de données théoriques sur la prise en charge :**

Le trouble de l'oralité alimentaire est un domaine encore peu connu, par conséquent nous nous sommes parfois retrouvés démunis lorsque les séances avec l'enfant n'étaient pas productives.

- **l'âge des enfants :**

Nous pensons qu'une intervention précoce auprès de l'enfant est indispensable dans ce type de pathologie, mais elle peut s'avérer difficile car il est parfois très compliqué d'obtenir une attention soutenue chez un tout petit sans ou avec très peu de langage. Ainsi, même si nous faisons en sorte de tout expliquer à l'enfant, l'absence d'échange verbal pouvait être handicapante dans certaines situations. Il semble toutefois essentiel de continuer la prise en charge en tenant compte de ces limites et en adaptant la durée des séances et la façon de solliciter l'enfant.

III. CONCLUSION :

Au cours des différentes prises en charge nous avons pu constater que, bien que présentant des difficultés individuelles, les enfants avaient tous une grande appréhension concernant le toucher des aliments.

De manière plus générale, les patients ont une attitude défensive vis-à-vis des objets comestibles qui leur sont présentés et réagissent tous par le rejet. Ce rejet, pouvant se traduire par : de l'énervement, de l'évitement, de l'ignorance et/ou de la régression, est la preuve de l'angoisse suscitée par l'alimentation chez ces enfants.

Ils sont également tous gênés par le fait d'avoir les mains sales et sont très attachés à l'ordre et la propreté.

Tous les enfants pris en charge par l'orthophoniste sont nourris par alimentation artificielle, nous pouvons donc nous poser la question du rôle du « gavage » dans la dysoralité car il semble qu'elle soit directement liée à la perturbation du rythme faim/satiété, au manque de stimulation et à la conscience de la sphère orale.

Le travail sensoriel effectué avec les patients nous paraît très intéressant car il met les patients en contact avec l'alimentation sans toutefois les pousser à manger. Il leur a permis, ainsi qu'aux parents, de dédramatiser leur rapport à la nourriture et d'établir autre chose qu'un rapport de force en présence des aliments.

De plus, même si pour la plupart des patients les quantités ingérées n'ont que peu augmenté, la relation de ces enfants avec la nourriture a nettement évolué et ils semblent globalement plus à l'aise et confiants avec les aliments et les moments des repas.

Nous remarquons également que les enfants ayant fait le plus de progrès sont ceux chez qui le moment du repas et la confection des plats est un moment privilégié de la vie familiale.

Le travail de guidance quant à lui, nous a paru pertinent car il permet de mettre des mots sur les difficultés que présente l'enfant concernant l'alimentation et donc de donner une voix à l'enfant auprès de ses parents. Il permet également aux parents d'avoir un lieu où exprimer leurs difficultés et leurs angoisses quant au comportement et au devenir de leur enfant et où ils peuvent être soutenus et guider sur l'attitude à adopter au quotidien.

Néanmoins, il s'avère compliqué de véritablement savoir ce qui se passe au domicile, nous devons donc croire les parents lorsqu'ils nous affirment avoir fait ou ne pas faire telle et telle expérience. Quelle est alors la limite de la prise en charge concernant la guidance parentale et notre intervention sur le déroulement de la vie familiale? A quel moment s'avère-t-elle trop intrusive, et donc désadaptée?

Nous avons pu constater qu'un forçage avait systématiquement eu lieu à un moment ou un autre de la vie de l'enfant. De plus, le respect du principe de base de l'atelier est très dur à conserver et est une des limites majeure de cette prise en charge.

En effet, les troubles de l'oralité alimentaire mettent en jeu beaucoup d'éléments relevant du domaine psychoaffectif chez les parents et chez l'enfant, et certaines attitudes ou comportements semblent dépasser le cadre de la prise en charge orthophonique. Il nous semble ainsi évident qu'un soutien psychologique serait très bénéfique à ces familles et permettrait certainement à notre prise en charge d'évoluer plus aisément.

De façon plus générale, il serait intéressant que les différents professionnels prenant en charge l'enfant puissent communiquer de façon régulière et soutenue sur son évolution et celle de sa famille. Ces échanges seraient un avantage considérable dans la mise en place du projet thérapeutique du patient.

CHAPITRE V : LA BROCHURE INFORMATIVE DESTINEE AUX PARENTS.

Au cours de la prise en charge, il s'est avéré très difficile de faire entendre aux parents en quoi le forçage alimentaire pouvait s'avérer délétère dans le rapport de leur enfant à l'alimentation et de les guider vers une stimulation des sens. Cette difficulté est tout à fait logique étant donnée l'angoisse qu'éprouvent les parents face au refus de s'alimenter de leur enfant.

J'ai donc décidé d'élaborer une brochure informative à l'intention des parents pris en charge en cabinet libéral orthophonique afin qu'ils gardent une trace écrite de ce qui est abordé en séance.

J'ai tout d'abord expliqué les termes d'oralité et de dysoralité pour ensuite donner les manifestations les plus courantes des troubles de l'oralité alimentaires.

Ensuite, j'ai avancé certaines pistes afin d'aider les parents dans leur quotidien auprès de leur enfant concernant son éveil sensoriel. Il a été précisé l'importance de rendre les moments d'éveil les plus ludiques et agréables possibles afin que l'enfant puisse assimiler la nourriture à une activité positive.

« Votre enfant vous signifie son refus » est la partie préventive de la brochure. J'y explique les différentes attitudes que l'enfant peut adopter pour signifier un refus lors des tentatives d'alimentations orales. Je souligne également les méfaits du forçage en essayant de ne pas paraître moralisatrice, le but n'étant pas de faire culpabiliser les parents.

Enfin, la dernière partie de la brochure concerne le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire. Cette pratique étant très récente, il m'a paru bon d'expliquer en quoi nous pouvions être utiles.

Il est important de préciser que cette brochure est destinée aux parents de patients suivis régulièrement en orthophonie pour des troubles de l'oralité alimentaire, et ne saurait se substituer à une prise en charge réelle ni aux conseils avisés des médecins.

Le rôle de l'orthophoniste :

L'orthophoniste est un professionnel de santé dont la mission est de prévenir, évaluer et traiter les difficultés ou les troubles de l'oralité chez l'enfant, qu'elles soient verbales ou alimentaires.

Or, le premier contact réciproque entre le bébé et ses parents ou son entourage est l'alimentation. Nourrir l'enfant permet de créer une communication avec lui au même titre que le fait d'être nourri permet à l'enfant d'établir un lien avec ses parents.

L'alimentation est donc le premier échange oral avant la parole. Ainsi, lorsque cette fonction est défaillante, le rapport de l'enfant à son environnement est altéré.

Le rôle de l'orthophoniste est donc de maintenir et d'encourager l'échange entre l'enfant et son entourage.

Dans le cas de la dysoralité précoce, l'orthophoniste a pour mission de stimuler les sens de l'enfant afin qu'il découvre le monde qui l'entoure et plus particulièrement l'alimentation.

Il conseille également les parents et propose des activités à pratiquer au quotidien pour familiariser l'enfant avec la nourriture tout en passant un moment agréable et convivial.

Si votre enfant est concerné par les troubles de l'oralité, l'orthophoniste est là pour vous aider à trouver des solutions et vous accompagner dans son évolution.

LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE CHEZ LE TOUT

PETIT :

COMMENT AIDER VOTRE ENFANT ?



Qu'est ce que l'oralité ?

L'oralité est l'utilisation que nous faisons de notre bouche : pour nous exprimer (oralité verbale) et/ou pour manger (oralité alimentaire).

Les troubles de l'oralité alimentaire, aussi appelés « dysoralité », concernent l'ensemble des difficultés de l'enfant à s'alimenter par voie orale.

Ils sont généralement marqués par :

- une absence de manifestation de la faim ;
- un refus de s'alimenter ;
- un état d'angoisse et d'évitement au moment des repas ;
- une alimentation très limitée et/ou sélective, ayant des conséquences directes sur le poids et la croissance de l'enfant ;
- une absence de plaisir à manger.



Ces activités doivent être des moments de calme et de plaisir, autant pour vous que pour votre enfant. Leur but est de lui donner envie de s'intéresser aux aliments avant même qu'il y goûte. Le fait de lui répéter de manger ou de lui mettre des choses dans la bouche sans son accord viendrait en annuler les bienfaits et amplifier son refus.

Votre enfant vous signifie son refus :

Essayez d'être attentifs aux réactions de votre enfant lorsque vous tentez de lui donner à manger :

- s'il se met à pleurer ;
- s'il détourne la tête ;
- s'il s'énerve et crie ;
- s'il met ses mains devant sa bouche.

Même si cette action est uniquement pour son bien, introduire de force la cuillère dans sa bouche favorise chez l'enfant l'assimilation de l'acte de manger à un moment désagréable.

Ce passage en force ne ferait donc que le conforter dans l'idée qu'il aurait que la nourriture n'est pas génératrice de plaisir mais plutôt de conflit et d'angoisse.

Proposez régulièrement à l'enfant des aliments lors des repas afin qu'il s'y habitue et comprenne que lorsqu'il sera prêt, il pourra goûter, mais ne lui imposez rien.

Des solutions « sensées » :

En cas de dysoralité, l'éveil sensoriel de votre enfant est primordial. Lorsque nous mangeons, nous le faisons avec tous nos sens : nous voyons les aliments, nous les sentons, nous les touchons, nous les entendons cuire et enfin nous les goûtons.

Lorsqu'un enfant présente une dysoralité, son rapport à la sensorialité est altéré.

Comment l'aider ?

- En lui permettant d'explorer la nourriture en toute liberté, sans l'inciter à manger.
- En lui donnant l'occasion de toucher, de voir un maximum d'ingrédients tout en lui expliquant ce dont il s'agit, quel que soit son âge.
- En lui faisant sentir toutes les odeurs alimentaires à votre disposition.
- En le faisant participer à la confection des repas et lui proposant de jouer avec les aliments que vous utilisez.
- En l'intégrant aux repas familiaux et lui donnant la possibilité d'avoir une assiette, des couverts et des aliments à sa disposition en même temps que les autres, même s'il ne mange pas. Cela lui permettra de s'imprégner des gestes et des attitudes à adopter lors de l'alimentation et lui laissera l'occasion d'imiter son entourage.

En somme, en lui permettant de se constituer une base de données sensorielle de l'alimentation.

CONCLUSION GENERALE.

Dans ce travail de recherche, nous nous sommes questionnées sur le déroulement de la prise en charge précoce des troubles de l'oralité alimentaire en cabinet libéral. Afin de répondre au mieux à ce questionnement, nous avons mis en place des séances spécifiques à ce type de pathologie sur une période de douze mois.

Tous les enfants dont nous avons parlé dans ce mémoire ont subi des hospitalisations prolongées et sont nourris par sonde. Au début de ces prises en charge nous avons pu constater le manque d'informations dont souffraient les familles concernant les troubles de l'oralité alimentaire.

En effet, lorsque le patient et sa famille consultaient pour la première fois l'orthophoniste libérale, nous nous rendions compte qu'ils n'avaient reçu aucun conseil sur la marche à suivre pour aider leur enfant, et s'adressaient au thérapeute un long moment après la sortie de l'hôpital.

Le milieu médical semble donc encore peu informé sur le rôle que l'orthophoniste a à jouer concernant la dysoralité. Pourtant, il nous semble qu'une démarche préventive et informative à l'hôpital aiderait considérablement les familles dans la compréhension et la gestion des difficultés de leur enfant.

Une fois la prise en charge libérale débutée, il nous est également paru évident qu'un travail pluridisciplinaire autour de l'enfant et de son entourage était primordial. Une réflexion commune entre les professionnels de santé en charge du patient permettrait de lui proposer les soins les plus adaptés à sa situation et offrirait un discours commun et rassurant à des parents souvent très inquiets.

Dans le cadre des troubles de l'oralité, l'orthophoniste a une mission de prévention, de maintien et/ou de rétablissement des capacités orales alimentaires du jeune enfant. Elle assure également le soutien et l'accompagnement des parents au travers de la guidance parentale.

Notre choix de stimuler la sensorialité des patients nous a prouvé à quel point le rapport au cinq sens de ces enfants pouvait être altéré et nous a confortées dans l'idée que l'alimentation ne peut avoir un « sens » pour l'enfant que si elle est soutenue par des perceptions périphériques rassurantes.

Concernant l'accompagnement parental, il est certainement encore à développer. En effet, les parents ont besoin de soutien pendant cette période de leur vie. L'orthophoniste doit pouvoir leur proposer de devenir acteurs de la prise en charge de leur enfant en les conseillant sur les attitudes à adopter à leur domicile.

Enfin, la création d'un bilan et d'une brochure souligne la nécessité de développer ce domaine de recherche dans lequel il reste beaucoup de choses à découvrir.

Il serait intéressant de développer des groupes de réflexion théorique au sein des centres de formation afin que nous soyons formés à de telles prises en charge.

L'oralité est un sujet en plein développement dans la pratique orthophonique et il ne fait aucun doute que de nouvelles trames de réflexion vont voir le jour et permettront de répondre au mieux aux difficultés des jeunes patients.

Bibliographie

1. **Abadie, V.** « Troubles de l'oralité du jeune enfant. » *Rééducation orthophonique*, n°220,2004.
2. **Abadie, V.** « Le développement de l'oralité. » In Goulet, O., Vidailhet, M., *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique. Progrès en pédiatrie*, n°13, Paris, Doin éditeurs,2002.
3. **Abadie V. et coll.** « Attention à mon oralité. Groupe oralité ou comment prévenir et prendre en charge les troubles du comportement alimentaire du jeune enfant hospitalisé dans les premiers mois de vie. »TEMA/presse.
4. **Abraham N, Torok M.** « Introjecter-Incorporer. Deuil ou mélancolie », *Nouvelle revue de psychanalyse*,n°6,1968.
5. **Anzieu D.** « Le Moi-peau et la psychanalyse des limites », Ramonville Saint-Agne, Editions Eres, 2007.
6. **Bagot J.D, Ehm C., Casati R and all.** « L'ABCdaire des cinq sens », Paris, Flammarion, 1998.
7. **Barbier I.** « Accompagnement parental à la carte », Isbergues,Ortho édition, 2004.
8. **Barbier I,** « Une cuillère pour papa... une cuillère pour maman...Mais bébé, lui, ne mange pas... Comment accompagner le refus alimentaire chez l'enfant », *Rééducation orthophonique* n° 242, 2010.
9. **Barbier I.** « La guidance parentale : une forme d'intervention précoce », *Bulletin Prader-Willi*.2008.
10. **Barbier I.** « Parle moi »,Isbergues, Ortho édition, 2002
11. **Bellisle F.** « Le plaisir comme motivation et récompense », *Actes du colloque de l'Institut Français pour la Nutrition*, décembre 2006.
12. **Benony C, Golse B,** « Psychopathologique du bébé », Barcelone, Armand Colin 2007.
13. **Bensoussan P.** « Le bébé à l'hôpital », Paris, Editions Syros, 1995.
14. **Birch L.** « Les effets de l'apprentissage sur les comportements alimentaires des enfants, implications dans la prévention et le traitement des troubles alimentaires » ; Privat, Lieux de l'enfance, 1986.
15. **Bonnot-Matheron S.** « L'appétit », Paris, Bayard, 1999.
16. **Bowlby J.** « Attachement et perte », Vol. 1, *L'attachement*, Paris, PUF, 2002.
17. **Bruner J.S,** « Savoir faire et savoir dire », Paris, PUF, 1983.
18. **Bullinger A.** « Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. », Ramonville Saint-Agne, Editions Eres, 2004
19. **Chiva M.** « Le doux et l'amer », Vendôme, éd Puf, 1985.

Bibliographie

20. **Chiva M.** « Aspects psychologiques et socioculturels des pratiques alimentaires. » In Goulet, O., Vidailhet, M., *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique. Progrès en pédiatrie*, n° 13, Doin, 2002.
21. **Collectif Larousse** « Grand dictionnaire de la psychologie », Paris, Larousse, 1999.
22. **Colomb, V.** « Alimentation artificielle. » In Goulet, O., Vidailhet, M., *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique. Progrès en pédiatrie*, n° 13, 2002.
23. **Couly, G.** « Développement de l'oralité et du comportement oral. » In Ricour, *Traité de nutrition pédiatrique*. Paris, Maloine, 1993.
24. **Crunelle D,** « La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. » *Rééducation Orthophonique* n°242, 2010.
25. **Damay C. et all,** « Le goûter générateur d'interactions sociales chez l'enfant? », *Management et avenir*, n° 37,2010.
26. **Deleau M, Coulet J.C,** « Psychologie du développement », Paris, Editions Bréal, 2006.
27. **Dolto F.** *L'image inconsciente du corps*. Paris, Editions du Seuil, 1984.
28. **Dumont J.N,** « Le plaisir, expérience cruciale », Actes du colloque de l'institut français pour la nutrition, décembre 2006.
29. **Durand K.** « Lé développement psychologique du bébé. », Paris, Editions Dunod, 2005.
30. **Fischler** « L'Homnivore », Paris, Odile Jacob, 2001.
31. **Fischler C, Chiva M ;** « Comment apprend-on à manger ? » *Lieux de l'enfance*, Privat, 1986.
32. **Fischler C.** (2006), *Le point de vue sociologique : partage du plaisir et plaisir du partage, Actes du colloque de l'Institut Français pour la Nutrition*, décembre.
33. **Freud S,** « Trois essais sur la théorie sexuelle », Paris, Gallimard, 1962.
34. **Golse B, Guinot M.** « La bouche et l'oralité. » *Rééducation orthophonique*, n°220, 2002.
35. **Goulet O, Jan, D.** (1993) « Nutrition entérale. » In Ricour, C. *Traité de nutrition pédiatrique*. Paris, Maloine, 1993.
36. **Goulet O, Vidhailet M.** « Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique », *Coutry, Progrès en pédiatrie* n°13, 2002 .
37. **Holley A.** « Eloge de l'odorat », Paris, Odile Jacob, 1999
38. **Keren M, Feldman R,** « Le rôle de l'évaluation des interactions lors du repas dans l'évaluation psychopathologique usuelle du jeune enfant. », *Médecine et Hygiène, Devenir* n°14,2002.
39. **Kreisler L.** « L'enfant du désordre psychosomatique », Privat, Toulouse, 1981

Bibliographie

40. **Latreille M, Ouelette F-R**, « Le repas familial », Institut National de la recherche scientifique, Montréal, 2008.
41. **Le Barzic M.** « Le plaisir oral est-il nutritionnellement correct », *Actes du colloque de l'Institut Français pour la Nutrition*, décembre 2006.
42. **Marcelli D.** « Enfance et psychopathologie », Paris, Masson, 1999.
43. **Marshall D.** "Becoming Consumers: Meals and Food Socialization in the Family," *9th International Conference on Multidisciplinary Perspectives on Child and Teen Consumption*, Norrköping, June 2010
44. **Mazet P, Stoleru S.** « Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant », Paris, Masson, 2003.
45. **Mercier, A** (2004) « La nutrition entérale ou l'oralité troublée. » *Rééducation orthophonique*, n° 220, 2004.
46. **Poulain J.P.** « *Sociologies de l'alimentation* », Paris, PUF, 2002.
47. **Puech, M., Vergeau, D.** « Dysoralité du refus à l'envie. » *Rééducation orthophonique*, n° 220,2004.
48. **Puech, M., Woisard, V.** « *Rééducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant.* » In *Approches thérapeutiques en orthophonie. Tome 3*; Isbergues, Ortho édition. 2004.
49. **Richards A.**, "Hunger and work in a savage tribe: a functional study of nutrition among the Southern Bantu". *Cleveland. Re-edition by Word Publishing, 1964.*
50. **Ricour C, Ghisolfi J, Putet G, Goulet O.** « *Traité de nutrition pédiatrique* »; Paris, Maloine ;,1993.
51. **Rigal, N.** « La naissance du goût. », Paris, Agnès Viénot Editions, 2000.
52. **Rousseau and coll.** « *Les approches thérapeutiques en orthophonie* », Tome 3, Isbergues, Ortho édition, 2008.
53. **Saab V, Memlouk W**, « *Mon bébé refuse de manger* », Dijon-Quetigny, Jouvence éditions, 2010.
54. **Screpel-Cerf M-A.** « Les troubles de l'oralité dans l'alimentation parentérale », *L'orthophoniste*, n°162, novembre 1996.
55. **Senez C**, « *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises.* », Marseille, Solal, 2002.
56. **Schilder P.** (1968). *L'image du corps*. Gallimard.
57. **Shuman, A., R. Browning et L. E. Arnold.** « Nutrition, Nurture, and Changing Family Rituals », in L. E. Arnold, ed. *Parents, Children, and Change*. 1985.

Bibliographie

58. **Sobal, J.** « Sociability at Meals: Facilitation, Commensality, and Interaction », in H. L. Meiselman, ed. *Dimensions of the Meal: The Science, Culture, Business, and Art of Eating*, 2000.
59. **Sommelet D, Clavel J, Lacour B.** *Epidémiologie des cancers de l'enfant*, Paris, Editions Springer Verlag France, 2009.
60. **Spitz R.** « De la naissance à la parole. La première année de vie. », Paris, PUF, 1958.
61. **Thibault C.** « Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. », Issy les Moulineaux, Masson, 2007.
62. **Tiano F, Ginisty D, Couly G.** « Dysoralité des enfants en nutrition artificielle. Prise en charge psychothérapeutique » in *Traité de nutrition pédiatrique*, Paris, Maloine, 1993.
63. **Vincent J.D,** « Le plaisir de manger et le concept de cerveau gras », *Actes du colloque de l'Institut Français pour la Nutrition*, décembre 2006.
64. **Wallon H.** (1954). Kinesthésie et image visuelle du corps propre chez l'enfant. *Bulletin psychologique*. VII, 5,
65. **Winnicott D.W.** « **La mère suffisamment bonne** », Paris, Payot, 1996.
66. **Winnicott D.W.** « Le bébé et sa mère », Paris, Payot, 1995.
67. **Zazzo R.** « La première année de vie », Paris, PUF, 1986.

▪ **MEMOIRES**

68. **Caron C., Michon, Vedrenne B :** « Etude de l'installation et du développement du langage chez des nourrissons et des enfants en nutrition artificielle. » Mémoire d'orthophonie, 1993
69. **Chalet S.** « Anorexie totale du jeune enfant à la suite d'une nutrition entérale : étude des interactions et rôle de l'orthophonie dans la prise en charge. » Mémoire d'orthophonie, 2002.
70. **Coletto L.** « Troubles de l'oralité chez les enfants opérés en période néonatale de pathologies digestives. », Thèse de médecine, Lyon 1, 2008.
71. **Delaoutre C.** « Création et application d'un protocole de stimulations de la shère oro-faciale sur une population de nouveau-nés grands prématurés. Analyse de ses conséquences sur la mise en place de l'autonomie alimentaire. » Mémoire d'orthophonie, 2006.
72. **Fel C.** « Les stimulations oro-faciales chez l'enfant prématuré : prévention et intervention précoce des troubles de l'oralité dans la région PACA : création de brochures et site Internet à visée informative », Mémoire d'orthophonie, 2008.

Bibliographie

73. **Flottes N.** « La prise en charge de l'oralité chez les enfants nourris par gastrostomie : proposition d'un protocole de stimulation », Mémoire d'orthophonie, 2008
74. **Gravat S ; Lucet C.** « Elaboration et expérimentation d'un protocole de stimulation de l'oralité chez l'enfant très grand prématuré. Guidance parentale. » Mémoire d'orthophonie, 2006.
75. **Keller E.** « Contribution à la prévention des troubles du comportement alimentaire au décours des nutritons artificielles de l'enfant : élaboration d'une plaquette d'information destinée aux parents. », Mémoire d'orthophonie, 2002.
76. **Maillard T.** « Etude longitudinale à 36 mois des impacts d'un protocole de stimulations oro-faciales chez le nouveau-né grand prématuré. Evaluation des oralités verbale et alimentaire. » Mémoire d'orthophonie, 2008.
77. **Tapin F.** « D'une gastrostomie à la gastronomie... La gastrostomie d'alimentation chez l'enfant. Expérience toulousaine. », Mémoire d'orthophonie , 2001.

▪ **SITES INTERNET :**

- Psychomotricité et oralité : <http://waroquier.celine.fr/oralite.htm>
- La vie par un fil : <http://www.lavieparunfil.com>
- Association française de l'atrésie de l'œsophage : <http://www.afao.asso.fr>
- Vivre la parentérale : <http://vivrelaparenterale.free.fr>
- <http://olfac.univ-lyon1.fr>
- <http://www.cardio-vascular.chuv.ch>
- <http://cclin-sudest.chu-lyon.fr>
- <http://www.trisomie21-france.org>
- <http://orpha.net>

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE			
			Page 1 / 7
ANAMNESE			
GENERALITES			
Informations sur l'enfant	Nom :	Âge :	
	Prénom(s) :	Médecin prescripteur :	
Informations sur les parents	Profession du Père :	Date de naissance du Père :	
	Profession de la Mère :	Date de naissance de la Mère :	
La fratrie	Nombre d'enfants :	Place de l'enfant dans la fratrie :	
	Y a-t-il des troubles de l'oralité dans la fratrie ?		
LA PERIODE ANTE-NATALE			
Dérroulement de la grossesse :			
LA PERIODE PERI-NATALE ET LA PETITE ENFANCE			
Accouchement			
Enfant né à terme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Prématuré :.....Semaines	<input type="checkbox"/> Post-terme
Accouchement provoqué	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Dérroulement de l'accouchement	<input type="checkbox"/> Césarienne <input type="checkbox"/> Voie Basse <input type="checkbox"/> Forceps <input type="checkbox"/> Spatules		
Poidsgrammes	Taillecentimètres
Problème(s) lié(s) à l'accouchement :			

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Maternité

Séparation avec l'enfant ?

.....
.....

Complications

Y a-t-il eu hospitalisation dans la petite enfance ?

Oui

Non

Si oui, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

A quel âge ?

.....

Combien de temps a-t-elle duré ?

.....

Dans quel service ?

.....

Y a-t-il eu une intervention chirurgicale ? De quel ordre ?

.....
.....
.....
.....

Traitement médical particulier durant l'hospitalisation ?

.....
.....
.....
.....

Y'a-t-il un traitement médical actuellement ?

.....
.....

Les parents avaient-ils accès au service ?

.....
.....

La sphère oro-faciale était-elle stimulée positivement durant l'opération ?

.....
.....
.....
.....

Si oui, par qui ?

.....
.....
.....
.....

<u>BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE</u>			
			Page 3 / 7
LE COMPORTEMENT ALIMENTAIRE DE L'ENFANT			
<u>Les débuts alimentaires de l'enfant</u>			
Allaitement	<input type="checkbox"/> Au sein	<input type="checkbox"/> Biberon	Temps =
Difficultés		
<u>Les troubles de l'alimentation</u>			
Depuis quand ont débuté les troubles alimentaires ?			
Dans quelles circonstances ?			
<u>Alimentation artificielle</u>			
Nutrition entérale	<input type="checkbox"/> Sonde naso-gastrique	<input type="checkbox"/> Gastrostomie	
Nutrition parentérale	<input type="checkbox"/> Veine jugulaire (thorax) (veine+artère)	<input type="checkbox"/> Fistule	<input type="checkbox"/> Chambre d'implantation sous-cutanée
Date de mise en place de la sonde	__ / __ / ____	Date de retrait de la sonde	__ / __ / ____
Fréquence des prises alimentaires par sonde		Heure	Durée
Vomissements	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
Reflux	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
<u>Les réflexes oraux</u>			
Fausses routes	<input type="checkbox"/> Fréquentes	<input type="checkbox"/> Occasionnelles	<input type="checkbox"/> Jamais
Réflexe de déglutition	<input type="checkbox"/> Fonctionnel	<input type="checkbox"/> Inhibé	<input type="checkbox"/> Aboli
Réflexe nauséeux	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Hyper-nauséeux	
Bavage	<input type="checkbox"/> RAS	<input type="checkbox"/> Léger	<input type="checkbox"/> Important
<u>La sensation de faim</u>			
<input type="checkbox"/> Inexistante	<input type="checkbox"/> Légère (enfant énervé, râleur avant l'heure du repas)	<input type="checkbox"/> Existante (l'enfant réclame à manger)	

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Activité orale non-nutritive

L'enfant a-t-il une tétine ? Un doudou, etc. ?

.....
.....

A quel moment de la journée l'enfant a-t-il sa tétine/doudou ?

.....

Est-il capable de s'en séparer ?

.....

L'enfant met-il des objets à la bouche ?

.....
.....
.....

Quelles sont ses réactions à ce moment là ?

.....
.....
.....
.....
.....

Est-il possible de lui toucher le visage ? Oui Non

Quelles sont ses réactions ?

.....
.....
.....
.....

Les repas

Comment se passent le repas chez vous ? Moment calme, convivial, agité, stress ? Tous ensemble ?

.....
.....
.....
.....
.....

L'enfant participe-t-il aux repas ?

.....

Que fait-il pendant le repas ? A-t-il des aliments à disposition ? Semble-t-il intéressé ?

.....
.....
.....
.....
.....

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE			
			Page 5 / 7
Les préférences de l'enfant			
Textures consommées		<input type="checkbox"/> Liquide	<input type="checkbox"/> Semi-liquide
		<input type="checkbox"/> Mixé	<input type="checkbox"/> Solide mou
		<input type="checkbox"/> Sucré	<input type="checkbox"/> Salé
		<input type="checkbox"/> Acide	<input type="checkbox"/> Pétillant
L'enfant a-t-il des aliments favoris ? Qu'il réclame ? Qu'il accepte volontiers ?			
.....			
.....			
Au contraire des aliments qu'il déteste ? Qu'il rejette systématiquement ?			
.....			
.....			
Textures touchées		<input type="checkbox"/> Mouillé	<input type="checkbox"/> Granuleux
		<input type="checkbox"/> Rêche-Rugueux	<input type="checkbox"/> Lisse
		<input type="checkbox"/> Collant	<input type="checkbox"/> Sableux
Est-il gêné par le toucher de certaines choses ?			
.....			
.....			
Réactions face au toucher, au goût, à la vue des aliments		<input type="checkbox"/> Mouvements de bouche	<input type="checkbox"/> Nausée
		<input type="checkbox"/> Sourire	<input type="checkbox"/> Refus
		<input type="checkbox"/> Se colle à la mère, au père	<input type="checkbox"/> Grimace
COMPORTEMENT GENERAL DE L'ENFANT			
Comportement Général			
Comportement dans la famille (entente avec les parents, la fratrie ou autres)			
.....			
.....			
.....			
Le jeu			
L'enfant aime-t-il jouer ?			
.....			
.....			
Est-il capable de jouer seul ?			
.....			
.....			
Activités extra-familiales de l'enfant			
L'enfant fréquente-t-il une crèche, une garderie, a-t-il une nourrice ou autres ?			
.....			
.....			
Pratique-t-il d'autres activités ? (Bébés nageurs, activités hors crèche ou extrascolaire, etc.)			
.....			
.....			
Capacité de séparation avec les parents			
L'enfant a-t-il des difficultés à se séparer des parents ?			
.....			
.....			
Le sommeil			
	<input type="checkbox"/> RAS	<input type="checkbox"/> Agité	<input type="checkbox"/> Très difficile

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE				
				Page 6 / 7
LES OBSERVATIONS CLINIQUES				
MOTICITE				
MOTRICITE GLOBALE				
<input type="checkbox"/> Contrôle de la tête	<input type="checkbox"/> Tenue assis	<input type="checkbox"/> Rotation	<input type="checkbox"/> Quatre pattes	
<input type="checkbox"/> Debout (avec aide)	<input type="checkbox"/> Marche de côté	<input type="checkbox"/> Marche		
MOTRICITE BUCCO-LINGUO-FACIALE				
<input type="checkbox"/> Sourire	<input type="checkbox"/> Grimace	<input type="checkbox"/> Tire la langue	<input type="checkbox"/> Langue hypotonique	<input type="checkbox"/> Lèvres hypotoniques
<input type="checkbox"/> Respiration buccale	<input type="checkbox"/> Respiration nasale	<input type="checkbox"/> Respiration mixte	<input type="checkbox"/> Bruit de bouche	<input type="checkbox"/> Bavage
PREHENSION				
<input type="checkbox"/> Pince	<input type="checkbox"/> Préhension volontaire	<input type="checkbox"/> Objet à la bouche	<input type="checkbox"/> Pointage	<input type="checkbox"/> Tend un objet
<input type="checkbox"/> Lance une balle	<input type="checkbox"/> Tient la cuillère	<input type="checkbox"/> Mange seul	<input type="checkbox"/> S'habille seul	<input type="checkbox"/> Gribouillage
LANGUAGE				
EXPRESSION				
<input type="checkbox"/> Gazouillis	<input type="checkbox"/> Lalations	<input type="checkbox"/> Babillage rudimentaire	<input type="checkbox"/> Babillage canonique	
<input type="checkbox"/> Babillage mixte	<input type="checkbox"/> Protolangage	<input type="checkbox"/> Papa-Maman explicites	<input type="checkbox"/> Mots phrases	
<input type="checkbox"/> Phrases explicites	<input type="checkbox"/> Je-Moi-Tu	<input type="checkbox"/> Questions	<input type="checkbox"/> Nomme des images	
<input type="checkbox"/> « Au revoir »	<input type="checkbox"/> « Bravo »	<input type="checkbox"/> Modulation de la voix	<input type="checkbox"/> Communication non-verbale : regards, mimiques...	
COMPREHENSION				
<input type="checkbox"/> Tend les bras	<input type="checkbox"/> Répond à son prénom	<input type="checkbox"/> Comprend le « non »	<input type="checkbox"/> Imité des actes simples	
<input type="checkbox"/> Comprend les ordres simples	<input type="checkbox"/> Notion d'outils	<input type="checkbox"/> Cherche les objets jetés	<input type="checkbox"/> Montre des parties du corps	
<input type="checkbox"/> Notion de contenant, contenu	<input type="checkbox"/> Compare deux éléments	<input type="checkbox"/> Intérêt pour les livres d'images		

BILAN PRECOCE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE			
			Page 7/7
COMPORTEMENT			
ATTITUDE DE L'ENFANT PENDANT L'ENTRETIEN			
<input type="checkbox"/> Souriant	<input type="checkbox"/> Distant	<input type="checkbox"/> Cherche à attirer l'attention	<input type="checkbox"/> Explore son environnement
<input type="checkbox"/> Pleure	<input type="checkbox"/> Angoissé	<input type="checkbox"/> Calme	<input type="checkbox"/> Agité
COMPORTEMENT DES PARENTS DURANT LE BILAN			
Parents présents lors du bilan	<input type="checkbox"/> Mère	<input type="checkbox"/> Père	<input type="checkbox"/> Autre :
<input type="checkbox"/> Attentifs	<input type="checkbox"/> En retrait	<input type="checkbox"/> Sur la défensive	<input type="checkbox"/> En interaction avec l'enfant
<input type="checkbox"/> Soucieux	<input type="checkbox"/> Surprotecteurs	<input type="checkbox"/> Sollicitent trop l'enfant	<input type="checkbox"/> Inhibent l'enfant
<input type="checkbox"/> Comportement fusionnel avec l'enfant			
AUTRES PRISES EN CHARGE			
<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Psychologue	<input type="checkbox"/> Psychomotricien	<input type="checkbox"/> Ostéopathe
<input type="checkbox"/> Autres :		

RESUME

Les troubles de l'oralité alimentaire peuvent être consécutifs à des problèmes de santé importants dans le début de la vie de l'enfant, à une longue hospitalisation ainsi qu'à la présence prolongée d'une alimentation artificielle.

La prise en charge de ce type de pathologie en cabinet libéral reste encore peu connue et développée alors que la dysoralité est un thème de plus en plus abordé dans le développement de la pratique orthophonique.

Dans le cadre des troubles de l'oralité, l'orthophoniste libérale a une mission de prévention, de maintien et/ou de rétablissement des capacités orales alimentaires du jeune patient. Elle assure également le soutien et l'accompagnement des parents tout au long du suivi de leur enfant.

Une intervention précoce reste de la clef de ce type de prise en soins et un travail de prévention paraît essentiel afin de minimiser les éventuelles difficultés que l'enfant pourrait rencontrer.

Ce mémoire a pour objectifs de donner un exemple de prise en charge dans le cadre d'une activité libérale, d'élaborer un outil d'évaluation précoce de la dysoralité et de donner un complément d'informations aux parents grâce à la création d'une brochure.

Mots clefs : Oralité – Précoce –Libéral- Bilan- Document d'information- Atelier- Stimulations sensorielles.