



HAL
open science

Nourrissez-moi... et moi dans tout ça? Impacts de l'alimentation artificielle dans la construction de soi

Éloïse Billy

► **To cite this version:**

Éloïse Billy. Nourrissez-moi... et moi dans tout ça? Impacts de l'alimentation artificielle dans la construction de soi. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02075107

HAL Id: dumas-02075107

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02075107>

Submitted on 3 Apr 2019

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.

Médecine Sorbonne Université
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



Nourrissez-moi...et moi dans tout ça ?

Impacts de l'alimentation artificielle dans la construction de soi

Mémoire présenté par Eloïse BILLY

en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Référent de mémoire :

Angélique CARIOU

Session Juin 2018

REMERCIEMENTS

À Angélique, maître de mémoire, pour m'avoir accompagnée avec bienveillance tout au long de ce travail de réflexion, pour sa disponibilité, son soutien et tous ses précieux conseils.

À Manon et Elodie, maîtres de stage, pour le partage de leur expérience professionnelle et la richesse de la clinique qu'elles m'ont fait découvrir durant cette dernière année de formation.

À l'ensemble des maîtres de stage auprès desquelles j'ai pu évoluer et qui m'ont fait découvrir leur pratique, ainsi qu'à tous les autres professionnels rencontrés.

À tous les enfants rencontrés au cours de mes stages auprès desquels j'ai pu grandir en tant que professionnelle en devenir. Je tiens tout particulièrement à remercier les mamans de Gabriel et Augustin qui ont accepté de partager avec moi leur expérience et celle de leur enfant avec grande spontanéité.

À ma famille pour m'avoir soutenue durant l'écriture de ce mémoire, ainsi que pour leurs relectures avisées.

À mes amies de promotion, sans qui cette dernière année de formation, riche en émotions, n'aurait pas eu la même saveur. À mes autres amis pour leur soutien durant ces trois années, et particulièrement à Justine, pour ses talents de traductrice.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
Partie I : A la rencontre de l'alimentation artificielle.....	8
I. Présentation des lieux de stage.....	8
1. Service hospitalier spécialisé dans les troubles de l'oralité	8
2. Cabinet libéral	10
II. Le trouble de l'oralité : cause ou conséquence de la nutrition artificielle ?.....	12
1. Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?	12
1.1. <i>Les différents types de nutrition artificielle</i>	12
1.2. <i>La nutrition artificielle : un rythme imposé par l'extérieur ?</i>	13
2. Le trouble de l'oralité alimentaire	17
2.1. <i>Définition du trouble de l'oralité</i>	17
2.2. <i>Classification des troubles de l'oralité</i>	17
2.2.1. <i>Troubles alimentaires avec cause organique associée</i>	18
2.2.2. <i>Aversions sensorielles alimentaires</i>	18
2.2.3. <i>Trouble alimentaire post-traumatique</i>	19
3. Présentation des patients	19
3.1. <i>Augustin</i>	19
3.2. <i>Zoé</i>	21
3.3. <i>Timéo</i>	22
3.4. <i>Malilé</i>	23
3.5. <i>Gabriel</i>	23
4. Quelle vision de ces alimentations artificielles ?.....	25
Partie II : La place de l'oralité dans la construction des premiers liens avec l'environnement	28
I. Le concept d'oralité.....	28
1. Définition de l'oralité	28
2. Développement de l'oralité à travers la fonction nutritive.....	29
2.1. <i>D'un point de vue fonctionnel</i>	29
2.2. <i>Oralité primaire et secondaire</i>	29
3. Les enjeux de l'oralité au-delà du rôle nutritionnel : la communication	31

3.1.	<i>Le dialogue tonique comme appui à la communication</i>	31
3.2.	<i>Etre contenu pour pouvoir contenir</i>	33
II.	Vignettes cliniques	36
1.	Timéo.....	36
2.	Malilé.....	37
3.	Zoé.....	38
4.	Gabriel	39
III.	Impacts de l'alimentation artificielle dans le rapport à l'environnement.....	42
1.	L'alimentation artificielle permet-elle à l'enfant d'être acteur dans la communication ?	43
1.1.	<i>Rythme imposé par la nutrition artificielle</i>	43
1.2.	<i>Impact sur les compétences parentales</i>	45
2.	Comment faire de la « nutrition artificielle » un « temps d'alimentation » ou comment donner du sens à cette nutrition artificielle en psychomotricité ?	47
Partie III : Impacts de l'alimentation artificielle dans la construction de soi		50
I.	Construction d'une enveloppe.....	50
II.	Construction du dedans/dehors	56
III.	La zone orale : premier espace où se coordonnent les sens	61
1.	Permet de créer une cohérence autour du temps du repas.....	61
2.	Lorsqu'une rupture entraîne des particularités sensorielles	64
IV.	Le rythme vécu durant l'alimentation permet de se construire	68
1.	La rythmicité du temps d'alimentation permet de donner des repères	68
2.	Nécessité de vivre le rythme pour pouvoir se construire	71
V.	Découverte du monde par la bouche qui permet ensuite la construction de l'axe corporel..	74
CONCLUSION		78

INTRODUCTION

C'est lors de mes stages en milieu hospitalier que j'ai réellement découvert ce qu'était la nutrition artificielle. Arrivée dans le service, j'entendais parler de nutrition parentérale, nutrition entérale, sonde nasogastrique, gastrotomie, cathéter, sonde oro-gastrique, jéjunostomie... Autant de termes techniques pour décrire diverses façons par lesquelles ces enfants peuvent être alimentés. Je ne parle pas de façons de manger mais bien de façons d'être alimenté.

C'est en partant du constat que cette alimentation peut se faire en continu, à des horaires précis et réguliers, pensés et programmés par les équipes médicales que mes premiers questionnements ont émergé. Le rythme faim/satiété étant perturbé chez ces enfants, quelles conséquences cela peut-il alors avoir dans son développement ?

Je me suis alors rendue compte que l'alimentation occupe une place fondamentale chez le tout-petit et qu'elle est à la base de son développement futur : « c'est autour de ces temps de nourrissage que l'essentiel de la vie psychique va s'organiser pendant les premiers mois de vie »¹.

La rencontre avec Gabriel au cours d'une prise en charge en cabinet libéral m'a également interpellée. Gabriel est un petit garçon alimenté artificiellement quasiment depuis sa naissance et présente un rapport à son environnement particulier (agitation, peu de langage oral). Il m'a alors semblé intéressant de pouvoir mettre en lien l'alimentation artificielle chez ces nourrissons rencontrés en milieu hospitalier et les particularités retrouvées chez des enfants plus grands lorsque cette alimentation perdure. Quelle est la place accordée à l'enfant dans cette alimentation ? Y a-t-il des répercussions dans sa construction ?

De cette réflexion, a découlé ma question centrale : La mise en place d'une alimentation artificielle a-t-elle un impact sur la construction de soi ?

Je me suis alors demandée si la nutrition artificielle respecte le rythme de développement de l'enfant. Cette alimentation a-t-elle un impact sur la communication entre l'enfant et ses

¹ Vasseur R. & Delion P., 2015, P.179

parents ? A-t-elle un impact dans le développement de l'enfant et de sa construction psychocorporelle ?

Ainsi, après avoir présenté le cadre clinique de mes stages, je commencerai par présenter les particularités alimentaires des patients dont je parlerai par la suite, en expliquant ce que sont la nutrition artificielle et le trouble de l'oralité.

Je viendrai ensuite questionner la place de l'oralité dans la communication avec l'environnement lorsque celle-ci peut être perturbée par la nutrition artificielle, tout en m'appuyant sur plusieurs vignettes cliniques.

Je terminerai par discuter tout au long de la troisième partie de l'impact que cette nutrition artificielle et les rythmes qu'elle impose, peuvent avoir dans la construction de soi.

J'ai choisi de mêler tout au long de ce travail clinique, théorie et discussion afin de pouvoir organiser au mieux la réflexion que j'ai pu mener. Ainsi, j'ai voulu retranscrire le cheminement que j'ai pu avoir au sein de mes stages mais également en faisant des liens entre les différentes situations rencontrés dans mes différents stages afin de me construire une vision globale de l'alimentation artificielle.

Partie I : A la rencontre de l'alimentation artificielle

I. Présentation des lieux de stage

1. Service hospitalier spécialisé dans les troubles de l'oralité

Présentation du service

Depuis le mois de Septembre, j'effectue un stage une demi-journée par semaine au sein d'un service hospitalier de pédiatrie générale. Ce service est composé de 3 unités d'hospitalisation distinctes selon les pathologies et l'âge des enfants. L'unité dans laquelle je suis en stage accueille principalement des enfants présentant des syndromes polymalformatifs. Beaucoup d'entre eux y sont accueillis pour le diagnostic et leur suivi par la suite. Nous rencontrons donc principalement de très jeunes enfants, ayant pour la majorité d'entre eux, entre 0 et 3 ans. Au sein de cet hôpital, il existe un centre de référence de maladies rares « syndrome Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux » qui est rattaché au service de pédiatrie générale.

Cette unité d'hospitalisation contient 20 lits. Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire comprenant une équipe médicale composée d'un chef de service, de chefs de clinique ainsi que des médecins, des internes et des externes en médecine. La psychomotricité s'exerçant sur prescription médicale, il est donc nécessaire d'être prescrit avant de pouvoir commencer la prise en charge. Au sein de l'équipe paramédicale, des infirmières, des aides-soignantes, des puéricultrices, une orthophoniste, des kinésithérapeutes, des psychomotriciennes ainsi qu'une diététicienne sont présents. Une psychologue ainsi qu'une assistante sociale sont également présentes dans le service.

Cadre d'hospitalisation

Les motifs d'admission dans ce service sont divers. Néanmoins, étant spécialisé dans la prise en charge de nourrissons atteints de pathologies pluri-organes et/ou de troubles nutritionnels et du développement ainsi que dans le syndrome de Pierre Robin et des troubles de la succion-déglutition, de nombreux enfants sont reçus pour un trouble de l'oralité pouvant être isolé ou associé à leur pathologie initiale. Ainsi, les motifs

d'admission rencontrés peuvent être : difficultés alimentaires avec cassure de la courbe staturo-pondérale, évaluation d'un trouble de l'oralité, évaluation pour la mise en place d'une nutrition entérale ou encore, sevrage d'une nutrition entérale. Ces enfants peuvent être admis à la suite d'un passage dans un service plus aigu tel que chirurgie, cardiologie ou réanimation mais ils peuvent également être adressés par un autre hôpital ou par le centre de référence.

Au sein de cet hôpital, il existe un groupe oralité qui est constitué d'une pédiatre, de pédopsychiatres, psychologues, infirmières, puéricultrices, diététiciennes, kinésithérapeutes, orthophonistes et psychomotriciennes. Dans le service de pédiatrie générale, certains soignants font partie de ce groupe oralité, permettant aux enfants de bénéficier d'une prise en charge globale de leur trouble. L'objectif de ce groupe est également de participer à la sensibilisation du reste de l'équipe.

Les hospitalisations des enfants ont généralement lieu sur quelques jours voire quelques semaines. Ce sont donc des prises en charge se déroulant sur du court terme. Il est alors intéressant durant cette période de pouvoir mettre en place une prise en charge intense, en essayant, dans la mesure du possible, que ces enfants puissent bénéficier d'une séance de psychomotricité par jour.

La psychomotricité au sein du service

Au sein de ce service, des temps de psychomotricité peuvent être proposés aux enfants sous différentes formes. En effet, les enfants peuvent être vus lors d'un temps classique de psychomotricité au tapis, que ce soit en salle de psychomotricité ou dans la chambre de l'enfant. Certains enfants n'étant pas stables d'un point de vue médical et donc nécessitant des assistances de soins (oxygène ou ne pouvant être débranchés du scop), la séance se fera préférentiellement dans sa chambre. En psychomotricité, nous intervenons également lors du temps du repas chez les enfants présentant des troubles de l'oralité. Nous sommes alors amenés à veiller à une installation adaptée de l'enfant lors du repas, favoriser la découverte sensorielle ainsi que le plaisir et accompagner les parents durant ce temps, lorsqu'ils sont présents. Lorsque l'enfant est vu pour la première fois lors de son hospitalisation, un bilan est effectué par la psychomotricienne.

Dans un service comme celui-ci, où le lien parent-enfant peut être entravé par la pathologie de l'enfant, un travail en lien avec les parents est nécessaire. Il est important qu'ils puissent reconnaître les capacités de leur enfant, être investis dans sa prise en charge afin de soutenir le lien parent-enfant et qu'un accordage puisse se faire.

Le respect du rythme de l'enfant constitue un des points essentiels de la prise en charge, ainsi un enfant qui dort ne sera jamais réveillé. De plus, par les soins et les examens que l'enfant doit avoir le temps de son hospitalisation, cela demandera de devoir s'adapter selon la disponibilité de l'enfant.

Ainsi, à travers les présentations des enfants rencontrés dans ce service, j'exposerai particulièrement le temps d'alimentation qui a pu être observé. En effet, le cadre hospitalier, étant le lieu de vie de l'enfant à ce moment-là, permet à la psychomotricité d'être partie intégrante du temps de repas.

2. Cabinet libéral

Je suis actuellement en stage une demi-journée par semaine dans un cabinet libéral. Cinq psychomotriciens y exercent en collaboration, ils consultent chacun une journée par semaine. Lorsqu'un patient souhaite prendre un rendez-vous, la demande est formulée à l'ensemble des psychomotriciens du cabinet. En fonction de leurs spécialités et leurs disponibilités, ces derniers proposent ensuite un premier entretien.

Lors de cette matinée, je suis une de mes maîtres de stage avec qui je suis également en stage à l'hôpital dans un autre service hospitalier pédiatrique. Ainsi, des patients ayant été hospitalisés, lui sont adressés à leur sortie. Elle suit donc des patients ayant un parcours médical pouvant être conséquent ainsi qu'avec de possibles troubles de l'oralité. Les patients que je vois lors de cette matinée, ont entre 20 mois et 6 ans. Les motifs de consultation de ces patients sont très variés : allant du trouble de l'oralité avec difficultés alimentaires, au lourd parcours médical avec répercussions sur le développement psychomoteur, de difficultés relationnelles à l'école, à des patients présentant des traits autistiques. Les séances ont lieu une fois par semaine en individuel à raison de 30 minutes pour chacun de ces patients.

Lors d'une demande de prise en charge en psychomotricité, le patient est d'abord reçu pour un entretien avec ses parents. A cette occasion, la psychomotricienne pose diverses questions aux parents et à l'enfant sur le motif de consultation, le professionnel qui les a adressés, les autres suivis en place (rééducation, psychologique) ainsi que la façon dont s'est déroulé le développement psychomoteur de l'enfant. Elle demande également les jeux que l'enfant apprécie, où il en est dans son autonomie, comment ça se passe sur le plan sensoriel, de l'alimentation ainsi que du sommeil. Ensuite un bilan psychomoteur est proposé : passation de bilans standardisés ou sous forme d'observation chez les plus petits. A la suite de ce bilan, un temps de restitution est proposé aux parents afin de leur faire un retour sur ce qui a été observé de leur enfant, en leur proposant un suivi en psychomotricité ou non.

Le travail en libéral nécessite de pouvoir échanger avec les autres professionnels au sujet d'un patient. En effet, la psychomotricienne échange, dès qu'elle le peut, avec certaines institutions dans lesquelles sont suivis les patients tel que le CAMSP, mais aussi avec les autres professionnels en libéral ainsi qu'avec les écoles.

Un des aspects à ne pas négliger en libéral, est le coût de la prise en charge pour les patients. Les séances de psychomotricité ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale. Bien que certaines mutuelles remboursent une partie des soins, il faut rester à l'écoute des familles. Dans certains cas, la prise en charge en libéral ne sera qu'une transition en attendant une place en institution.

A travers la présentation de Gabriel, suivi en cabinet libéral, je m'intéresserai particulièrement aux conséquences de son alimentation artificielle, plus qu'au temps d'alimentation en lui-même. Dans le cadre d'une prise en charge en libéral, bien que l'histoire alimentaire de l'enfant soit connue, ce n'est pas l'élément majeur de la prise en charge. J'ai néanmoins eu l'occasion de pouvoir poser des questions à la maman de Gabriel en rapport avec l'alimentation de son fils, ce qui m'a permis de mieux comprendre son histoire et de pouvoir faire des liens. Ainsi, je m'appuierai sur quelques passages de son témoignage afin d'alimenter ma réflexion. Dans un souci d'authenticité du témoignage, j'ai fait le choix de le garder dans son intégralité en annexe 1, page 85.

II. Le trouble de l'oralité : cause ou conséquence de la nutrition artificielle ?

1. Qu'est-ce que la nutrition artificielle ?

1.1. Les différents types de nutrition artificielle

La nutrition artificielle est mise en place lorsqu'une alimentation par voie orale n'est pas possible ou que les apports sont insuffisants. Ainsi, ce type de nutrition peut être retrouvé chez une personne dont le tube digestif fonctionne normalement mais également lorsqu'il y a des troubles digestifs majeurs. Les nutriments dont a besoin la personne sont alors apportés dans l'organisme autrement que par voie orale. La nutrition artificielle peut être exclusive ou partielle.

Il existe différents types de nutrition artificielle :

- La nutrition entérale :

Dans la nutrition entérale, les nutriments sont directement acheminés dans l'estomac ou l'intestin. C'est une méthode de nutrition artificielle se rapprochant le plus de l'alimentation naturelle car elle utilise une grande partie du système digestif. Elle est donc indiquée en présence d'un intestin fonctionnel lorsque l'alimentation par voie orale est impossible ou insuffisante. Les deux principaux modes de nutrition entérale sont la sonde nasogastrique et la gastrostomie².

o Sonde nasogastrique :

La sonde nasogastrique est une sonde d'alimentation introduite par le nez, descendant dans l'œsophage et allant jusqu'à l'estomac. Elle permet d'amener directement les nutriments dans l'estomac. Elle est souvent indiquée pour des nutritons entérales de courte durée.

² Guide « comprendre la nutrition entérale », retrouvé à : <https://www6.inra.fr/nacre/Le-reseau-NACRe/Outils-tous-publics/Guide-nutrition-enterale>

○ **Gastrostomie :**

La gastrostomie consiste en l'implantation d'une sonde ou d'un bouton de gastrostomie au niveau de l'estomac, en regard de la paroi abdominale. Les nutriments sont directement administrés au niveau de l'estomac par bolus ou pompe.

- **La nutrition parentérale :**

La nutrition parentérale est mise en place dans le cas où la nutrition entérale n'est pas possible ou insuffisante. Les nutriments sont directement administrés dans le sang par voie veineuse, ce qui implique la mise au repos du tube digestif. Cette nutrition peut se faire par un cathéter court veineux, au niveau d'une veine de l'avant-bras ou de la main et est généralement préconisée pour une nutrition parentérale de courte durée. Dans le cadre d'une alimentation parentérale plus longue, elle se fera par un cathéter veineux central. Ces soins nécessitent une hygiène très stricte et des conditions d'asepsie totale³.

1.2. La nutrition artificielle : un rythme imposé par l'extérieur ?

Définition du rythme

Le rythme peut être défini comme le « Retour, à des intervalles réguliers dans le temps, d'un fait, d'un phénomène ; Succession de temps forts et de temps faibles [...] »⁴. P. Fraisse, lui, définit un rythme biologique comme « un système oscillant dans lequel des événements identiques se produisent à des intervalles de temps sensiblement égaux »⁵.

D'après P. Fraisse, deux composantes sont caractéristiques du rythme : la périodicité et la structure. La périodicité se traduit par le retour de groupements identiques. La structure correspond au regroupement d'éléments qui peuvent être identiques en durée, en qualité ou en intensité, c'est la façon dont les parties sont organisées pour former un tout.

³ Site La vie par un fil : <https://www.lavieparunfil.com/contenu/9-la-nutrition-artificielle>

⁴ Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rythme/70326?q=rythme#69567>

⁵ Fraisse P., 1974, p. 16

Rythmes internes et externes :

D'après J.C Coste, « Le rythme est le facteur de structuration temporelle qui soutient l'adaptation au temps »⁶. Selon lui, il faut distinguer les rythmes externes des rythmes internes. « Ceux, externes, [...] organisent la succession des événements naturels : rythmes des saisons, des jours, des heures de la journée, et l'ensemble des phénomènes qui leur correspondent : clarté-obscurité, chaleur-froid, germination et floraison, migration des animaux, etc. »⁷. Les rythmes internes sont ceux, « qui dès la naissance plongent l'enfant dans la dimension temporelle : battement cardiaque [...] rythme respiratoire [...], rythmes digestifs, rythmes hormonaux et neuro-végétatifs »⁸. La notion temporelle est donc inhérente à l'individu de par les rythmes biologiques auxquels est soumis le corps.

P. Fraisse, parle lui, de rythmes exogènes et endogènes. Il définit le rythme exogène comme dépendant de stimulations externes : « On peut facilement vérifier qu'un rythme est exogène s'il cesse dès qu'on le soustrait aux influences périodiques qui le déterminent »⁹. Le rythme endogène, lui, est produit par l'organisme, « il se manifeste au moins pendant un certain temps lorsque les conditions extérieures deviennent uniformes, c'est-à-dire s'il est auto-entretenu par l'organisme »¹⁰. Il définit le rythme biologique comme « un système oscillant dans lequel des événements identiques se produisent à des intervalles de temps sensiblement égaux »¹¹.

Témoignage de la maman d'Augustin sur la vitesse de nutrition :

« A la maison, Augustin était nourri à une vitesse de 36 mL/heure ce qui fait que la nutrition était réalisée en continu sur quasiment toute la journée, y compris la nuit. Les seuls moments où il pouvait être débranché, c'était pour les soins et la toilette ». Depuis la pose de sa gastrostomie, la vitesse d'alimentation a été augmentée, « il y a eu des tentatives de nourrissage à 60 mL/heure au cours desquelles Augustin a pu montrer un ou deux haut-le-cœur ». Aujourd'hui, la nutrition s'est faite à 100 mL/heure. Après sa nutrition,

⁶ Coste J.C, 1994, p. 79

⁷ Ibid.

⁸ Ibid. p. 80

⁹ Fraisse P., 1974, p. 16

¹⁰ Ibid.

¹¹ Ibid. p. 15

Augustin a beaucoup de haut-le-cœur, il semble très inconfortable. La pose du Nissen*¹² évite les vomissements mais pas les réflexes nauséeux. L'infirmière explique qu'il n'y a rien d'autre à faire qu'attendre que ça passe et le tenir de manière verticale. La maman évoque que cela est « insupportable pour elle de le voir comme ça ».

Témoignage de la maman de Gabriel :

A quel rythme les bolus et les perfusions sont-ils faits ? Et pensez-vous que les rythmes des bolus/perfusions ont un impact sur Gabriel ?

« Par le cathéter, Gabriel est nourri toutes les nuits. La perfusion se fait durant 12h (de 19h à 7h) avec le passage d'1L de solution.

Par la gastrostomie, Gabriel est alimenté 2 fois par jour, à 12h et 19h. Il reçoit 260mL à chaque fois. Les bolus durent environ une heure.

Oui, c'est sûr que cela a un impact sur Gabriel !

En grandissant, Gabriel s'aperçoit de la différence avec les autres enfants. Il se rend compte qu'il doit être branché pour s'alimenter alors que les autres n'ont pas besoin de cela pour manger.

Je pense que Gabriel ressent aussi de la frustration et il ne peut pas éprouver de plaisir en mangeant. Pour moi, c'est l'aspect essentiel de la nourriture !

Et la répercussion principale est quand même le trouble de l'oralité. Il a eu une succion jusqu'à 6 semaines puis l'a ensuite perdue. Aujourd'hui, il n'est pas capable d'aspirer dans une paille. Il ne présente pas de problèmes de déglutition majeurs (contrairement à ce qui est généralement retrouvé) mais il a une appréhension à avaler. En même temps, c'est normal puisqu'il n'a pas eu l'habitude de manger. Cela est aussi sûrement lié à son œsophagite. »

Et pour vous, par rapport à votre propre rythme, est-ce que vous pensez qu'il y a un accordage qui a pu se faire avec le rythme des bolus/perfusions ou au contraire, pensez-vous que ça vous demande encore de devoir vous y adapter ?

« J'ai rapidement demandé à ce que les soins soient faits à la maison pour intégrer Gabriel à la vie normale même si les soins du cathéter sont des soins dangereux. Ensuite, les médecins ont préconisé que les perfusions soient faites la nuit pour permettre à Gabriel d'avoir une vie normale le jour.

¹² Tout terme suivi d'un astérisque (*) fait l'objet d'une définition dans le glossaire p. 80

Mais oui, c'est sûr que les perfusions perturbent le rythme de la famille ! Il faut impérativement être rentré à 18h30 pour la perfusion qui commence à 19h. Comme elle a lieu sur 12h, nous ne pouvons pas décaler, pour qu'elle soit terminée le lendemain matin suffisamment tôt comme Gabriel va à l'école ensuite. Oui, cela est contraignant car notre vie s'organise en fonction de cela. Par exemple, si nous voulons aller au parc avec Gabriel, nous ne devons pas aller trop loin et nous devons surveiller l'heure pour être sûrs d'être rentrés à temps !

Pour Gabriel aussi, cela est compliqué. C'est sûr que ça a un impact sur ses émotions et sur son comportement. Il est très souvent frustré, ce qui est légitime, d'autant plus qu'il ne peut pas s'exprimer. Les gens qui croisent Gabriel ne connaissent pas ses difficultés et pensent qu'il fait des caprices. Il faut faire face au regard des autres, ce qui peut être compliqué. »

A travers les témoignages de ces deux mamans, il apparaît que la nutrition artificielle s'apparenterait à un rythme externe imposé à l'enfant.

La maman d'Augustin souligne une vitesse de nutrition, que ce soit par sonde nasogastrique ou pas la gastrostomie, qui est décidée selon un aspect médical. Il y a alors tâtonnement pour trouver un compromis entre une vitesse trop rapide qui entraînerait une sensation interne désagréable avec des haut-le-cœur et celle qui s'étendrait sur trop de temps. En effet, de cette vitesse de nutrition, un certain rythme en découle : celui d'une nutrition en continu ou à des intervalles réguliers selon un rythme précis. Dans ces situations, le rythme propre de l'enfant, prenant en compte l'alternance de faim et de satiété, semble peu respecté. Un rythme venant de l'extérieur se trouve alors imposé à l'enfant.

La maman de Gabriel, elle, insiste sur des heures précises de nutrition. Ces horaires doivent être respectés pour ne pas décaler l'organisation du reste de la journée et les autres temps d'alimentation. Là encore, c'est la nutrition artificielle qui semble rythmer la journée de Gabriel et non ses rythmes internes. Sa maman rajoute que c'est toute la famille qui se trouve impactée, s'organisant autour du rythme imposé par l'alimentation artificielle de Gabriel.

Il semblerait que ces rythmes imposés ne soient pas sans impacts pour l'enfant et le rapport à son environnement, ce qui sera développé en partie II.

2. Le trouble de l'oralité alimentaire

2.1. Définition du trouble de l'oralité

D'après C. Thibault, le terme de troubles du comportement alimentaire ou « dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant »¹³.

Pour V. Leblanc et M. Ruffier-Bourdet, « le trouble de l'oralité alimentaire se résume souvent par cette petite phrase courte : 'Il ne mange pas' »¹⁴.

Dans certains cas, le trouble de l'oralité est secondaire à une pathologie organique. Par exemple, une malformation au niveau de la zone orale peut entraver la succion-déglutition et ainsi limiter l'alimentation par voie orale. Pour subvenir aux besoins nutritionnels, la mise en place d'une nutrition artificielle est alors nécessaire. Dans ce cas, le trouble de l'oralité se trouve être la cause de cette nutrition artificielle. C'est également le cas lorsqu'une hypersensibilité est présente et à l'origine d'un trouble de l'oralité. Mais dans d'autres cas, c'est la nutrition artificielle qui peut être à l'origine du trouble de l'oralité. En effet, un enfant présentant une pathologie organique l'empêchant de s'alimenter par voie orale (telle qu'une pathologie digestive), devra avoir recours à une nutrition artificielle. Par le peu d'investissement de la zone orale, pouvant se prolonger, un trouble de l'oralité pourra alors se développer et sera la conséquence de la nutrition artificielle.

2.2. Classification des troubles de l'oralité

Les troubles de l'oralité peuvent être répertoriés selon la classification proposée par Irène Chatoor et l'école de Washington. Cette nosographie est issue de la classification Zéro-To-Three (DC : 0-3 R, 2005), destinée aux enfants de la naissance à 3 ans. Il existe six sous-types de troubles de l'oralité : trouble alimentaire de la régulation des états, trouble alimentaire par manque de réciprocité mère-bébé, anorexie du bébé, aversions sensorielles alimentaires, trouble alimentaire avec une cause organique associée et le

¹³ Thibault C., 2007, p. 61

¹⁴ Leblanc V., & Ruffier-Bourdet M., 2009, p. 49

trouble alimentaire post-traumatique. La différence entre un trouble alimentaire et des difficultés d'alimentation ordinaires du bébé et du jeune enfant peut être faite selon la sévérité des symptômes et l'état pondéral.¹⁵

Les problématiques des enfants que je vais présenter à travers mes cas cliniques s'apparentent principalement à des troubles alimentaires avec cause organique associée. Néanmoins, je vais également être amenée à aborder le trouble alimentaire post-traumatique ainsi que les aversions sensorielles alimentaires.

2.2.1. Troubles alimentaires avec cause organique associée

Les troubles alimentaires avec cause organique associée comprennent principalement les troubles alimentaires secondaires à des reflux gastro-œsophagiens, à des pathologies, malformations ou interventions chirurgicales digestives, ou encore à des troubles de la déglutition d'origine mécanique. Selon T. Cascales, « [...] habituellement, le bébé commence le biberon sans exprimer de refus, puis il montre corporellement des signes d'inconfort (il se tortille, se cambre, pleure...) et finit par repousser le biberon avec les bras ou en tournant la tête »¹⁶. Ce sont des bébés qui prennent généralement de petites quantités de nourriture et ne prennent pas de poids, voire en perdent. Il y a en général, la mise en place d'une nutrition artificielle afin de permettre des apports nutritionnels suffisants, nécessaires au développement staturo-pondéral de l'enfant. D'après T. Cascales, « Le diagnostic de trouble du comportement alimentaire avec une cause organique associée proposé par l'école de Washington doit donc être compris comme la conséquence psychique et fonctionnelle d'une cause organique »¹⁷.

2.2.2. Aversions sensorielles alimentaires

Les aversions sensorielles alimentaires sont marquées par une sélectivité alimentaire importante en lien avec le goût, la texture, l'odeur et l'apparence. Elles apparaissent de manière précoce, généralement au moment de la diversification alimentaire. Cette aversion s'exprime par des réactions défensives telles que des grimaces,

¹⁵ Cascales T., 2015, p. 38

¹⁶ Ibid. p. 97

¹⁷ Ibid.

des réflexes nauséux ou des vomissements. L'enfant refuse alors de poursuivre l'alimentation ce qui est source de tensions au moment du repas. Ces enfants peuvent également présenter une hypersensibilité tactile mais également aux odeurs et aux sons. Ce diagnostic ne peut être posé uniquement si l'aversion sensorielle est associée à une déficience nutritionnelle ainsi qu'à un retard de la motricité orale.¹⁸

2.2.3. *Trouble alimentaire post-traumatique*

Le trouble alimentaire post-traumatique est la conséquence de traumatismes au niveau du tractus aérodigestif. Il peut faire suite à une fausse route, à des actes invasifs au niveau de cette zone telle qu'une intervention chirurgicale, des intubation/extubation ou encore l'insertion d'une sonde nasogastrique. Ce sont des enfants qui refusent de manger par peur d'avaler, avec la réactivation de l'événement traumatique. Ce refus se traduit par des cris, une fermeture de bouche et en se cambrant.¹⁹

3. **Présentation des patients**

3.1. *Augustin*

Augustin a actuellement 4 mois. Il est hospitalisé dans le service de pédiatrie générale suite à une pose de gastrostomie et de Nissen. Il est porteur de la séquence de Pierre Robin²⁰, qui est caractérisée par :

- Un rétrognathisme* : la mâchoire inférieure est plus petite que la normale avec le menton en retrait en lien avec un mauvais fonctionnement du tronc cérébral qui commande le développement de la mâchoire inférieure à partir du deuxième mois de grossesse,
- Une glossoptose* : la langue reste en position verticale liée au rétrognathisme et a tendance à chuter dans la gorge,
- Une fente vélo-palatine postérieure* : le mauvais positionnement de la langue empêche la fermeture au niveau de la partie arrière du voile du palais.

¹⁸ Cascales T., 2005, p. 82

¹⁹ Ibid. p. 111

²⁰ Site Orphanet, retrouvé à : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/PierreRobin-FRfrPub562.pdf>

Ce sont des enfants qui présentent des difficultés alimentaires avec des difficultés à coordonner la succion, la déglutition et la ventilation. Les reflux gastro-œsophagiens sont fréquents chez ces enfants et se font par le nez, lié à la fente vélo-palatine postérieure.

Augustin a été intubé par sonde nasotrachéale pour détresse respiratoire sur glossoptose, dès sa naissance, durant 16 jours. Il avait également une sonde d'alimentation oro-gastrique. A 16 jours, il a eu la pose d'une trachéotomie* pour difficultés respiratoires en lien avec sa glossoptose. Il a alors été alimenté par sonde nasogastrique.

A partir de ses 1 mois, les premiers essais au biberon ont été faits. Le biberon lui était proposé systématiquement, il buvait seulement quelques millilitres. Dès sa naissance, une succion non nutritive avec la tétine était mise en place afin que le réflexe de succion soit maintenu. La maman tirait alors son lait qui était ensuite donné à Augustin via sa sonde. Elle dit s'être sentie passive dans l'alimentation de son fils : « j'avais juste à tirer mon lait et le donner, je ne gérais rien d'autre ».

A ses 2 mois, Augustin a fait un épisode de bronchiolite et de gastroentérite. Il a alors arrêté de prendre le biberon, le refusant complètement. La maman explique : « je n'ai pas voulu le forcer, je voyais bien que ce n'était plus associé à quelque chose de positif pour lui et je ne voulais pas qu'il désinvestisse complètement la bouche, qui est normalement une zone de plaisir chez le bébé ».

Actuellement, Augustin commence à manger à la cuillère, il prend un peu de compote. La maman dit « être pressée qu'il puisse s'alimenter plus à la cuillère et qu'on puisse à un moment lui enlever sa gastrostomie ».

La décision de poser une gastrostomie pour Augustin a été prise à la suite d'une cassure de la courbe staturo-pondérale et du fait de nombreux reflux lors de son alimentation par sonde nasogastrique. De plus, la pose de Nissen consiste à resserrer l'œsophage afin d'éviter que le bol alimentaire remonte et donc éviter les reflux.

Une indication en psychomotricité a été posée pour Augustin en lien avec son syndrome de Pierre-Robin associé à des difficultés alimentaires.

Le cas clinique d'Augustin consiste en un témoignage de sa maman. Ainsi, par la suite, les vignettes cliniques d'Augustin correspondront aux propos recueillis auprès de sa maman. En effet, je n'ai pas vu Augustin lors d'un temps classique de psychomotricité. Néanmoins, je l'ai rencontré avec sa maman, qui a pu m'expliquer l'histoire et son vécu par rapport à l'alimentation de son fils.

3.2. Zoé

Zoé est née le 28/11/2017. Lorsque je la rencontre, elle est alors âgée de 22 jours. Elle est hospitalisée dans le service de pédiatrie générale pour un premier bilan chez un nouveau-né porteur d'une séquence de Pierre Robin de diagnostic post-natal. Zoé est le deuxième enfant du couple, elle a une grande sœur de 4 ans.

Anamnèse :

La grossesse s'est déroulée sans événements médicaux notables. La naissance s'est faite par voie basse à 41 SA + 4 jours, avec une bonne adaptation à la vie extra-utérine : Apgar 10/10/10. PN : 2862g, TN : 48,5 cm, PCN : 32cm. Zoé est admise en néonatalogie à J1 suite à des difficultés alimentaires en lien avec la découverte d'une séquence de Pierre Robin.

Comme il a été expliqué précédemment dans la présentation d'Augustin, la séquence de Pierre Robin est caractérisée par :

- Un rétrognathisme,
- Une glossoptose,
- Une fente vélo-palatine postérieure.

Pour rappel, ce sont des enfants qui présentent des difficultés alimentaires avec des difficultés à coordonner la succion, la déglutition et la ventilation. Les reflux gastro-œsophagiens sont fréquents chez ces enfants et se font par le nez, lié à la fente vélo-palatine postérieure.

Au niveau de son alimentation :

Zoé présente des difficultés alimentaires dès la naissance avec une prise des biberons compliquée. La maman n'avait pas la volonté d'allaiter au départ. Il y a ensuite mise en place d'une nutrition entérale sur sonde nasogastrique en complément de ses prises au biberon.

3.3. *Timéo*

Timéo est né le 27/01/2018. Lorsque je le rencontre, il est alors âgé de 25 jours. Timéo est hospitalisé dans le service de pédiatrie générale pour mauvaise prise pondérale en lien avec des difficultés alimentaires chez un nouveau-né. Il est également suivi pour hypoplasie de l'isthme aortique. Timéo est le premier enfant du couple.

Anamnèse :

La grossesse est initialement marquée par une nuque épaisse à l'échographie du premier trimestre, ce qui a motivé la réalisation d'une amniocentèse s'étant révélée normale. Un diagnostic anténatal d'asymétrie ventriculo-artérielle* et hypoplasie de l'aorte* est posé avec un risque néonatal de coarctation de l'aorte*. Il n'y a pas d'antécédents de malformations cardiaques dans la famille.

L'accouchement se fait sans difficultés avec une naissance au terme de 39SA. PN : 3100g, TN : 47,5 cm, PCN : 32cm. Difficultés initiales d'adaptation à la vie extra-utérine : Apgar 5/5/7.

Timéo sort de la maternité à J7, suite à une surveillance en service de cardiologie. Suite à une gêne respiratoire ainsi qu'une mauvaise prise pondérale à J17, Timéo est admis aux urgences.

Histoire de l'alimentation :

A J17, pas de prise pondérale depuis sa naissance, stagnation à 3100g. Le début d'alimentation par allaitement exclusif est progressivement substitué par des biberons avec lait maternel. Actuellement, un complément se fait par sonde nasogastrique pour un objectif de 70mL * 8 par jour.

L'examen clinique d'arrivée dans le service est normal. Timéo montre cependant un palais ogival* et un rétrognathisme.

3.4. *Malilé*

Lorsque je rencontre Malilé, elle est alors âgée de 2 ans et 11 mois.

Malilé est hospitalisée dans le service de pédiatrie générale pour stagnation pondérale en lien avec des difficultés alimentaires. Malilé est une ancienne prématurée de 26 SA²¹. Elle a été hospitalisée dans le service à plusieurs reprises, notamment en novembre dernier pour sevrage de sa gastrostomie. A ce jour, elle est hospitalisée pour évaluation et discussion de la mise en place à nouveau d'une nutrition entérale.

Malilé bénéficie actuellement d'une prise en charge orthophonique en libéral ainsi que d'une prise en charge en psychomotricité au sein d'un CAMSP.

Malilé n'est donc, à ce jour, pas alimentée de manière artificielle. Néanmoins, j'ai trouvé intéressant de parler de cet enfant afin d'aborder le trouble de l'oralité alimentaire avec aversions sensorielles. En effet, Malilé présente des difficultés alimentaires associées à une hypersensibilité tactile. Les séances avec Malilé que je vais présenter illustrent bien ce qui peut être travaillé en psychomotricité avec des enfants présentant ce type de difficultés. Dans le cas de Malilé, on cherche particulièrement à prendre en charge de manière globale son trouble de l'oralité afin d'éviter de nouveau, la mise en place d'une nutrition artificielle.

3.5. *Gabriel*

Anamnèse :

Gabriel est actuellement âgé de 4 ans et 2 mois. Il est scolarisé en petite section de maternelle au sein d'une école Montessori.

Gabriel est né à terme, suite à une grossesse qui s'est déroulée sans événements médicaux notables. La naissance s'est faite par césarienne. Gabriel a été hospitalisé peu après sa naissance et a subi plusieurs opérations.

²¹ D'après la classification de l'OMS, on parle d'extrême prématurité pour les bébés nés avant 28 semaines d'aménorrhée, site de l'OMS, repéré à : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>

A sa naissance, Gabriel est hospitalisé entre J2 et J5 de vie en néonatalogie pour hypoglycémies et hypocalcémie. A J5, il rentre au domicile familial et est alimenté par lait maternisé premier âge. Gabriel boit peu ses biberons, il y a une stagnation pondérale avec absence de reprise de poids à J26. Les bilans clinique et biologique sont néanmoins normaux. Il y a alors passage au lait sans protéine de lait de vache, avec une prise de poids initiale de 32 g/jour.

A 1 mois et 15 jours, il y a survenue d'un tableau occlusif* avec choc septique*, nécessitant une admission en réanimation. Ce jour, a lieu une première intervention avec la découverte de lésions d'allure ischémique* étendues du premier duodénum au grêle moyen. Ont lieu une iléostomie* ainsi qu'une appendicectomie*. Une nutrition parentérale est alors mise en place.

A 1 mois et 18 jours, a lieu une deuxième intervention avec constatation de lésions nécrotiques* étendues du premier duodénum au grêle moyen. Seuls 65 cm de grêle distal sont viables. Il y a alors résection de l'intestin moyen nécrosé. Une gastrostomie et une jéjunostomie* sont mises en place.

A 3 mois et 20 jours, a lieu une troisième intervention pour drainage chirurgical des collections au contact du duodénum, qui semblent liées à une perforation rétro-duodénale. A lieu une péritonite*, suivie d'une pancréatite*. Gabriel a alors comme appareillages une gastrostomie, une jéjunostomie, un drain* ainsi qu'un cathéter central. Par ailleurs, présence d'une cholestase* sans dilatation des voies biliaires* et d'une thrombose* de la veine jugulaire interne droite sur cathéter central.

A 6 mois et 27 jours, a lieu une quatrième intervention pour sténose* complète du 3^e et 4^e duodénum. Il y a également la présence d'une zone nécrotico-cicatricielle sténosante du premier duodénum. Les parties de l'intestin restantes sont : 60 cm d'intestin grêle, la valvule iléo-caecale* et l'ensemble du colon.

L'étiologie la plus vraisemblable à ces affections semble une intolérance aux protéines de lait de vache. Gabriel présente donc un syndrome de grêle court* post-ECUN* (entérocolite ulcéro-nécrosante) en lien avec une hyperallergie au lait de vache.

Depuis environ 2 ans, Gabriel a une œsophagite, pour laquelle il est encore traité aujourd'hui.

Gabriel n'est sorti de l'hôpital que vers ses 8 mois. A la suite de son hospitalisation, il a bénéficié d'une prise en charge psychomotrice pour le soutenir dans ses acquisitions. La

marche a alors été acquise vers 14 mois. En Février 2017, suite à une consultation hospitalière dans le service de gastro-entérologie dans lequel il est suivi, il a été orienté pour une prise en charge psychomotrice, en lien avec des troubles de l'oralité.

Jusqu'à son entrée à l'école, Gabriel a été gardé par sa maman. Il a deux frères aînés de 17 et 13 ans.

Au niveau de son alimentation :

En lien avec son syndrome de grêle court, Gabriel est aujourd'hui toujours alimenté par voie entérale et parentérale. Il ne s'alimente que très peu par voie orale et peut avoir des périodes de vomissements. De plus, de nombreuses allergies alimentaires seraient présentes.

A 15 mois : Gabriel boit de l'eau au gobelet mais refuse la cuillère. D'après sa maman, il n'a pas de difficultés à mettre les aliments à la bouche.

A 20 mois : Gabriel boit bien. Il goutte les aliments mais n'avale pas.

A 27 mois : Il peut manger un petit peu par voie orale mais s'arrête après 3-4 bouchées.

2 ans ½ : Gabriel peut manger quelques cuillères, des fruits ou des gâteaux mais vomit.

3 ans : Peu de progrès sur le plan alimentaire.

4 ans (actuellement) : Gabriel a très envie et demande à manger. Il mange rarement plus de deux cuillères car se met à vomir directement après. Il aime le jambon, la viande, les haricots verts et les chips. Il semblerait que Gabriel présente également une allergie aux fruits à coques.

4. Quelle vision de ces alimentations artificielles ?

Témoignage de la maman d'Augustin sur son vécu quant à la différence entre gastrostomie et sonde nasogastrique :

La maman dit trouver la gastrostomie moins invasive que la sonde nasogastrique : « Sa sonde le gênait au niveau oral. Dès qu'il éternuait, elle s'enlevait. Je pouvais être amenée à la remettre 3 fois dans la journée. Et à chaque fois, il faut lui réintroduire 20 cm de tuyau par le nez, ce qui lui procure des sensations désagréables au niveau du nez et de la gorge. ». Elle me précise qu'il y a encore peu de temps, Augustin présentait une irritabilité tactile importante au niveau du visage et qu'il était difficile de l'approcher à ce niveau-là. Un suivi en psychomotricité à domicile ayant été mis en place, Augustin accepte

aujourd'hui beaucoup plus le toucher. Elle rajoute : « Dès que je pouvais, je le prenais dans les bras et lui faisais des bisous, je voulais qu'il s'habitue au contact. ». La maman m'explique que la gastrostomie, au-delà de l'intervention chirurgicale qui peut être un peu traumatisante pour un petit bébé comme Augustin, « on ne l'embête pas de nouveau à chaque instant avec ça », même si « le bouton de gastrostomie au niveau du ventre, ça fait un peu robot quand même ! ».

Témoignage de la maman de Gabriel sur le déroulement de l'alimentation par gastrostomie et cathéter :

Après avoir expliqué à la maman de Gabriel que je m'intéresse dans mon mémoire à savoir si l'alimentation artificielle (et principalement l'alimentation par gastrostomie et sonde nasogastrique) a des répercussions sur le développement psychomoteur de l'enfant, la maman de Gabriel me demande spontanément : « Vous ne vous intéressez pas à la nutrition parentérale ? Parce que pour moi, c'est surtout ça qui a des répercussions sur Gabriel ! ».

Comment se passent les bolus et les perfusions : temps – installation – environnement – interactions ?

« Comme je vous le disais, les perfusions se font la nuit. C'est par sa perfusion que Gabriel vit, ce qui passe par sa gastrostomie est très minime en terme d'apports. Sa gastrostomie est, elle, utilisée depuis environ 3 ans, avant elle n'était pas utilisée. La gastrostomie ce n'est rien du tout ! Quand il sera alimenté que par la gastrostomie, il sera guérit !

L'alimentation par gastrostomie, ça ce n'est pas compliqué à gérer. Vu les horaires auxquels se font les bolus, Gabriel est assis à table. Il y a toujours quelqu'un qui est là, qui peut s'asseoir à table avec lui. Mais bon, une heure c'est un peu long pour Gabriel. Je sais que ce n'est pas bien, mais il y a toujours un petit temps durant le bolus où on lui met un dessin animé. »

A travers ces 2 témoignages de mamans, on peut voir que le vécu quant à l'alimentation artificielle peut être très différent. En effet, pour la maman de Gabriel, la gastrostomie semble être un espoir de guérison. Elle la voit donc comme un moyen d'alimentation artificielle très peu contraignant comparé à la nutrition parentérale par laquelle Gabriel est actuellement principalement alimenté. Pour la maman d'Augustin, la

gastrostomie est d'un certain côté moins invasive que la sonde nasogastrique mais à un côté « robotique ».

Il me semble donc important de m'intéresser au fait que l'alimentation artificielle n'est pas juste un moyen de nutrition alternatif à l'alimentation par voie orale. Au-delà de la voie d'entrée des nutriments qui est différente, ce sont tous les ressentis que l'enfant en a et les signaux correspondants émis vers l'environnement qui vont en être impactés. C'est ce dont je m'intéresserai dans la deuxième partie.

Partie II : La place de l'oralité dans la construction des premiers liens avec l'environnement

Par souci de clarté, j'ai choisi dans cette partie, de commencer par présenter la théorie, puis de présenter ma clinique s'y rapportant et de terminer par discuter de l'impact de cette alimentation artificielle dans la communication avec l'environnement.

I. Le concept d'oralité

1. Définition de l'oralité

Le terme « oralité » est relativement flou et il est difficile d'y trouver une définition précise dans le dictionnaire. Ce terme est issu de la psychanalyse. Il fait référence aux caractéristiques du stade oral dans le développement de l'enfant. Le concept d'oralité englobe « l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche »²². Ainsi, V. Abadie précise que cela concerne « Les deux fonctions orales majeures de l'homme [qui] sont l'alimentation et le langage, soit la survie et la communication »²³. Il se rapporte à tout « ce qui a trait à la bouche du bébé, tout ce qui est fonction d'alimentation, de communication, de gazouillis, donc de langage, de communication au sens affectif. Tout ce qui est à la fois les fonctions somatiques et symboliques, affectives et psychogènes de l'enfant. C'est absolument fondamental pour la construction psychique de l'enfant et de toute la vie »²⁴. L'oralité est une « fonction corporelle globale et s'intègre à l'ensemble de toutes les fonctions motrices, sensorielles et affectives »²⁵.

Les fonctions orales de l'humain sont multiples et concernent les thèmes fondateurs de la survie et de la communication, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage²⁶.

²² Abadie V., 2004, p. 59

²³ Guide d'information « Attention à mon oralité ! », p. 7

²⁴ Abadie V., Les troubles de l'oralité

http://psynem.org/Rubriques/Pedopsychiatrie_psychanalyse/Dossiers/Troubles_oralite/Oralite

²⁵ Ibid.

²⁶ Abadie V., 2004, p. 59

2. Développement de l'oralité à travers la fonction nutritive

2.1. *D'un point de vue fonctionnel*

L'oralité se met en place très tôt dans le développement du fœtus. A la naissance, l'oralité est déjà présente, elle permet au bébé de pouvoir s'alimenter de manière autonome. Au cours de la vie intra-utérine, les différents sens se mettent successivement en place, permettant que la coordination entre la succion, la déglutition et la ventilation, nécessaire à la succion nutritive, soit efficace dès la naissance. Comme le dit V. Abadie, pédiatre, cette coordination « apparaît progressivement à partir de 32 semaines pour atteindre son profil mature au moment du terme »²⁷. Ainsi, « au cours de la gestation, le fœtus acquiert la majorité des outils sensori-moteurs nécessaires à la mise en place d'une oralité néonatale efficace »²⁸. Dès le deuxième mois de vie intra-utérine, la cavité orale primitive se développe à partir des bourgeons ectodermiques faciaux. Les premiers mouvements chez l'embryon peuvent être observés dès la 9^e semaine de grossesse et correspondent à des mouvements de flexion-extension ainsi que des mouvements d'ouverture buccale. Cette zone orale est donc investie très tôt dans le développement fœtal. Ces premiers mouvements correspondent à des prémices de la succion, qui elle, sera acquise à la fin du premier trimestre. « La succion-déglutition est visible à l'échographie dès la 15^e semaine de gestation avec un débit de déglutition qui augmente progressivement au cours du 3^e trimestre pour atteindre des volumes quotidiens supérieurs à ceux que le nouveau-né ingèrera dans les premiers jours de vie »²⁹. Ainsi, « Les effecteurs sensoriels de l'oralité fœtale (toucher, olfaction, gustation) sont fonctionnels dès le deuxième trimestre de vie intra-utérine »³⁰.

2.2. *Oralité primaire et secondaire*

L'oralité dite primaire est dépendante du système sous-cortical, elle est donc réflexe. Elle comprend la succion non nutritive et la succion nutritive. Cette dernière implique qu'il y ait une bonne coordination de la succion à la déglutition et à la respiration. La succion non nutritive, elle, n'implique ni déglutition, ni fermeture laryngée préventive

²⁷ Abadie V., 2004, p. 62

²⁸ Guide d'informations « Attention à mon oralité ! », p. 6

²⁹ Abadie V., 2004, p. 62

³⁰ Ibid.

des fausses routes et est constituée de trains de succion plus rapides. Elle apparaît dès la 27-28^{ème} semaine de gestation et est repérable chez le bébé qui tète son pouce ou sa tétine. La succion nutritive apparaît, elle, à partir de 30-32 semaines pour devenir mature proche du terme. Durant les premiers mois de vie, la succion nutritive est un réflexe chez le bébé. Elle est déclenchée par le réflexe de foussement, mettant en jeu des récepteurs cutanés péribuccaux ainsi que des afférences sensorielles tactiles, gustatives et olfactives auxquels s'ajoutent des stimuli neuro-hormonaux issus de l'hypothalamus et du tube digestif. La déglutition est également réflexe et se fait lorsque le lait est en contact avec les zones réflexogènes de la déglutition.³¹

L'oralité secondaire se met en place à partir du deuxième semestre de vie. Elle dépend du système cortical, ce qui induit un comportement devenant progressivement volontaire chez le bébé.

Le passage de l'oralité primaire à l'oralité secondaire s'illustre par le bébé qui est nourri à la petite cuillère aux alentours de 4-5 mois. A cet âge, il va d'abord téter les aliments avec un schème moteur de type succion. Progressivement, le bébé va de mieux en mieux contrôler les aliments qu'il aura en bouche et pourra les mobiliser latéralement, les malaxer avant de choisir le moment où il déglutira. Comme le décrit V. Abadie, « Les mouvements endobuccaux se complexifient avec apparition de mouvements rotatoires, la langue se délie, acquiert des mouvements latéraux. Ainsi une gestion de la propulsion du bol alimentaire vers les zones réflexogènes de la déglutition constitue la phase orale volontaire »³². Cela se met en place avant la dentition. A un an, il sera capable de contrôler la fermeture des lèvres lorsqu'il possède des aliments en bouche. Ce n'est qu'à trois ans que la mastication sera mature. La mise en place de cette praxie alimentaire volontaire nécessite la maturation de structures neuromotrices spécifiques mais également d'une bonne régulation tonique au niveau du cou et du tronc afin de permettre une bonne déglutition.³³

³¹ Abadie V., 2004, p. 62

³² Ibid.

³³ Abadie V., 2004, p. 63

3. Les enjeux de l'oralité au-delà du rôle nutritionnel : la communication

C'est en partant du besoin vital de nutrition que l'enfant va s'ouvrir à son environnement. Ce sont ses ressentis internes de faim qui vont l'amener à exprimer son besoin via des signaux qu'il donne à voir à son environnement.

3.1. *Le dialogue tonique comme appui à la communication*

Le dialogue tonique constitue une première forme de dialogue entre le bébé et ses parents lorsqu'il n'y a pas encore d'échanges par la parole. Ainsi, c'est par les mimiques, le regard, les sourires, la posture et le tonus que le bébé peut exprimer ses besoins.

Cette notion a été définie par J. de Ajuriaguerra dans la continuité des travaux de H. Wallon sur le « dialogue tonique », il la nomme « dialogue tonico-émotionnel ».

« La préoccupation constante de Wallon a été de bien montrer l'importance de la fusion affective primitive dans tout le développement ultérieur du sujet, fusion qui s'exprime au travers des phénomènes tonico-émotionnels et posturaux dans un dialogue qui est le prélude du dialogue verbal ultérieur, et que nous avons appelé le 'dialogue tonique' »³⁴.

Chez le bébé, dès la naissance, il consiste en un ajustement aux émotions de l'autre, représentant déjà une première forme d'échanges réciproques entre le bébé et ses parents. Il convient donc de s'intéresser à la manière dont les émotions se transmettent entre ces deux partenaires.

Pour Wallon, le tonus et les émotions sont intimement liés, toute émotion s'accompagnant de manifestations toniques et déterminant une posture.³⁵ Il a étudié le couple quiétude/déplaisir qui sont des formes de réponse tonico-émotionnelle. A la quiétude, il y associe la détente musculaire et au déplaisir, l'augmentation de tonus. Chez le bébé, il est facile d'observer ces liens entre tonus et émotions. Ainsi, lorsqu'un bébé vient de manger, une détente musculaire peut être observée alors que lorsqu'il a faim, cela est associé à une augmentation du tonus musculaire pouvant se libérer sous forme de cris et de pleurs.

³⁴ Joly F., Labes G., 2010, p. 313

³⁵ Robert-Ouvray S., & Servant-Laval A., 2015, p. 161, In *Manuel d'enseignement de psychomotricité, tome 1*

Ajuriaguerra définit la première phase de cet échange comme une phase de désarroi, au cours de laquelle la mère tâtonne afin de s'adapter au mieux aux besoins de son bébé, « L'ajustement peut être réciproque d'emblée, ou s'opérer par des ajustements successifs »³⁶. Les modifications toniques et posturales des premiers échanges entre la mère et son bébé sont très importantes, elles sont la base de la communication sous la forme d'un dialogue. Ainsi, les variations toniques du bébé sont perçues par la mère. C'est par les réponses qu'elle lui apporte que l'hypertonie de besoin pourra être considérée comme un signe d'appel, auquel elle s'organisera pour répondre.

Ajuriaguerra souligne la réciprocité de l'échange. En effet, le bébé et sa mère sont tous les deux actifs dans cette relation, ils créent un dialogue basé sur le vécu corporel de l'un et de l'autre. Il précise que « Maintenir ne correspond pas à un état fixe, mais à une accommodation réciproque »³⁷. Ainsi, « Une bonne posture chez la mère est celle qui maintient l'enfant pour sentir ses demandes. L'enfant, pour sa part, n'accepte pas passivement la posture qui lui est offerte ; il peut réagir afin de trouver sa satisfaction et son confort. Plus tard, il fait des appels actifs afin que l'autre modifie une posture inadéquate »³⁸. En effet, le bébé ressent également la tension et la détente dans le corps de sa mère, et ce, même avant la naissance. Il est capable de s'y ajuster et d'y répondre afin de prendre part à cette communication non-verbale.

Pour A. Bullinger, le dialogue tonique constitue une « communication où le corps de l'autre ressent immédiatement notre propre état »³⁹, c'est le premier mode d'échanges avec le milieu permettant au bébé d'obtenir ce qui est nécessaire à sa survie. Le dialogue tonique reste présent avec le développement mais progressivement, la relation « sera dominée par des modes médiatisés de communication, par le geste ou par le langage »⁴⁰.

³⁶ Joly F., Labes G., 2010, p. 313

³⁷ Ibid. p. 282

³⁸ Ibid. p.132

³⁹ Bullinger A., 2013, p. 156

⁴⁰ Bullinger A., 2013, p. 156

3.2. *Etre contenu pour pouvoir contenir*

Propos de la maman d'Augustin quant au portage durant le temps d'alimentation :

Lorsqu'Augustin était nourri en continu, la maman dit « ne pas avoir voulu le mettre à l'écart et le laisser dans un coin du fait de sa nutrition ». Elle dit donc qu'Augustin participait à la vie de famille y compris le temps où il était alimenté. « Je pouvais l'avoir dans les bras pendant que je faisais faire les devoirs aux plus grands, il pouvait écouter une histoire en même temps que je la racontais à son frère ou à sa sœur, ou bien c'était eux qui le prenaient dans les bras...et tout ça, durant le temps où il était nourri ».

Comme semble le souligner la maman d'Augustin, l'alimentation est un temps important durant lequel le bébé a besoin d'être porté par ses parents. A. Mercier, psychologue dit que l'acte alimentaire « va organiser l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé, car c'est là, tout particulièrement, que vont s'engager et se nouer les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé, à la naissance de sa vie fantasmatique et psychique »⁴¹.

Importance de la posture

La posture du bébé lors du temps d'alimentation est importante à prendre en compte, elle constitue ce qu'A. Bullinger appelle la « contenance posturale »⁴².

Selon lui, lors du temps d'alimentation, le bébé doit être positionné dans un schème d'enroulement avec flexion de la nuque et appui dos. Un appui au niveau du bassin ainsi qu'au niveau de l'occiput sont nécessaires. Cela permet la détente des muscles de la nuque, nécessaire au réflexe de déglutition. De plus, cette posture permet de maintenir la mise en forme du corps et d'éviter une tendance à l'hyperextension si une stimulation orale ou péri-orale était perçue comme irritative.

Sollicitations orales et péri-orales

Les sollicitations orales et péri-orales permettent une forme de communication avec le bébé. Au sein du service de pédiatrie générale, elles sont réalisées selon un protocole⁴³ bien précis. Les sollicitations sont réalisées selon un ordre précis : d'abord au niveau des

⁴¹ Mercier A., 2004, p. 36

⁴² Bullinger A., 2013, p. 192

⁴³ Cf protocole « Soutien de l'oralité du bébé » en annexe 2, p. 90

pieds, des mains puis en péribuccal et enfin en intrabuccal. Elles se réalisent avec le doigt appuyé, de façon franche, afin d'éviter que la stimulation ne soit trop irritative tactilement. Le bébé doit être installé en posture d'enroulement. Il faut être vigilant aux réactions de l'enfant et s'arrêter dès qu'un comportement d'évitement est observé.

Selon A. Bullinger, lorsque le bébé est bien installé dans les bras, les stimulations péri-orales lui permettent d'avoir un espace de décision autre que l'hyperextension. Il peut alors rapprocher ou éloigner la bouche de la stimulation. Le gradient de sensibilité est croissant du lobe de l'oreille jusqu'à la commissure de la lèvre. Par ailleurs, ces stimulations péri-orales permettent de désensibiliser la zone orale et facilitent la déglutition par augmentation de la salivation.

Accordage affectif

Allaiter son enfant ou lui donner le biberon, ce n'est pas seulement le nourrir au sens physiologique du terme en lui procurant les apports nutritifs nécessaires à sa croissance. Le temps d'alimentation entre un bébé et son parent nécessite un accordage.

L'accordage affectif concerne les influences réciproques, le partage de la vie émotionnelle du bébé et de celle de ses parents. Il correspond à un comportement parental en réponse à un état affectif perçu chez le bébé. Une correspondance entre des comportements se fait, reflétant les états émotionnels entre le bébé et ses parents. Cette correspondance se fait de manière transmodale, c'est-à-dire que le canal ou la modalité d'expression utilisée par la mère est différent de celui utilisé par le bébé. Ainsi, comme le dit Stern, « l'accordage prend l'expérience de la résonance émotionnelle et la refond automatiquement en une autre forme d'expression »⁴⁴. Ainsi, là où l'imitation consisterait en la reproduction d'éléments extérieurs perceptibles, l'accordage affectif concernerait plutôt la compréhension de sensations, de l'état interne qui sous-tendent le comportement. Néanmoins, le processus d'accordage affectif se fait de manière inconsciente et pourrait presque être considéré comme automatique. Selon Stern, « à première vue, c'est une impression clinique, peut-être même une intuition, qui témoigne de l'existence d'un accordage »⁴⁵. Cet accordage entre le bébé et ses parents se base sur l'appariement d'une intensité, d'un rythme et d'une forme.

⁴⁴ Stern D., 2006, p. 189

⁴⁵ Stern D., 2006, p. 190

Selon STERN, ce n'est que lorsque l'enfant découvre qu'il a une psyché séparée des autres, vers 9 mois, que l'accordage affectif est pleinement développé. Cependant, dès les premières interactions mère-enfant, des conduites d'accordage sont présentes.

Fonction alpha

Selon Bion, à travers la fonction alpha, la mère accueille et transforme des impressions sensorielles et émotions à l'état brut émises par l'enfant, qui correspondent aux éléments Bêta. Grâce à son psychisme, elle les transforme en éléments Alpha qu'elle renvoie à l'enfant et qui sont supportables et assimilables par ce dernier. « La mère ne dispense pas seulement le bon lait, elle sert aussi de contenant pour tous les sentiments de déplaisir »⁴⁶. Ainsi, la mère peut accueillir le sentiment d'insatisfaction de son enfant, tel que la faim. Par la réponse qu'elle apporte, en donnant à manger à son enfant, elle transforme cela en quelque chose de supportable en lui apportant satisfaction⁴⁷.

Fonctions du Moi-peau

La théorie du Moi-peau est fondée sur un principe freudien selon lequel « Toute activité psychique s'étaie sur une fonction biologique. Le Moi-peau trouve son étayage sur les diverses fonctions de la peau »⁴⁸. A l'image de la peau qui enveloppe le corps, le Moi-peau envelopperait l'appareil psychique.

Selon D. Anzieu, c'est par les expériences sensorielles tactiles avec la mère que le Moi-peau peut s'étayer. « D'une façon générale, le Moi-peau est une structure virtuelle à la naissance, et qui s'actualise au cours de la relation entre le nourrisson et l'environnement primaire »⁴⁹.

En 1985, Anzieu précise sa théorie de 1974 en décrivant 8 fonctions du Moi-peau et tente « d'établir un parallèle plus systématique entre les fonctions de la peau et les fonctions du Moi »⁵⁰. Selon lui, « Par Moi-peau, [il] désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même

⁴⁶ Potel C., 2015, p. 328

⁴⁷ Scialom P., Giromini F., Albaret J-M., 2015, p. 331, *In Manuel d'enseignement de psychomotricité, tome 1*

⁴⁸ Anzieu D., 1995, p. 61

⁴⁹ Ibid. p. 125

⁵⁰ Ibid. p. 121

comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps »⁵¹.

J'ai choisi de sélectionner quatre fonctions du Moi-peau, qui me semblent intéressantes à développer. Je vais ici en développer deux, les deux autres seront développées en Partie III.

- La fonction de pare-excitation : de la même manière que la couche superficielle de l'épiderme protège le corps des agressions extérieures, le Moi-peau joue un rôle de pare-excitation des stimulations internes et externes excessives. Cette fonction est d'abord assurée de façon auxiliaire par la mère jusqu'à ce que « le Moi en croissance du bébé trouve sur sa propre peau un étayage suffisant pour assumer cette fonction »⁵².
- La fonction d'individuation : à l'image de la peau qui soutient les différences individuelles, le Moi-peau « assure une fonction d'individuation du Soi, qui apporte à celui-ci le sentiment d'être un être unique »⁵³.

II. Vignettes cliniques

1. Timéo

Un bilan psychomoteur a été demandé par le médecin dans le but de voir si des troubles de l'oralité sont associés ou non à ses difficultés alimentaires.

Durant le bilan psychomoteur, Timéo est très fatigable. Il est décrit par ses parents comme un bébé dormant beaucoup, cela lui arrive très fréquemment de s'endormir sur son biberon. Le bilan psychomoteur s'est déroulé sous la forme d'une observation lors de la prise du biberon de Timéo. C'est alors son papa qui lui donne le biberon. Les interactions parent-enfant semblent de qualité.

Les réflexes de foussement ne sont pas perçus. La langue est bien positionnée en forme de gouttière sous le doigt avec une succion efficace. La coordination entre la succion, la déglutition et la respiration fatigue Timéo et provoque l'endormissement après 30/70mL qui sont bus en 5 minutes. Le reste du biberon lui sera passé par la sonde nasogastrique.

La succion semble donc de bonne qualité. Ces difficultés alimentaires sont certainement liées à une fatigabilité en lien avec sa pathologie cardiaque.

⁵¹ Anzieu D., 1995, p. 61

⁵² Ibid. p. 125

⁵³ Ibid. p. 126

Lors de la séance, la psychomotricienne a pu donner des conseils aux parents quant au positionnement de Timéo lors du temps du biberon. Ainsi, il est important que Timéo puisse avoir un soutien au niveau du bassin ainsi qu'au niveau de l'occiput. Il est important qu'il puisse être dans un schéma d'enroulement afin qu'il puisse se détendre durant ce temps d'alimentation.

Lors d'un passage dans un autre hôpital, il leur avait été conseillé d'insister sur la prise des biberons, cette dernière pouvant durer jusqu'à une heure, dans le but que Timéo prenne une quantité suffisante de lait. Les parents semblent un peu perdus face aux différents avis et sont demandeurs de conseils. Le rôle de la psychomotricienne est également de pouvoir les rassurer sur cette question de l'alimentation. Tout comme ce qui est recommandé par les infirmières, la psychomotricienne leur conseille de ne pas dépasser 20 minutes pour la prise des biberons. Au-delà de ce temps, il ne sera plus disponible.

Dans un cas comme celui-ci, les compétences parentales peuvent être mises à mal. La maman aura pu dire qu'elle « ne savait pas grand-chose et qu'il fallait lui dire quoi faire concernant l'alimentation de son fils ». Elle aura également dit qu'elle était prête à arrêter l'allaitement, si cela pouvait aider son fils à manger et à prendre du poids.

2. Malilé

Ce jour, nous avons eu l'occasion de voir Malilé lors de deux temps distincts. Je présenterai ici le temps d'accompagnement lors de son repas dans sa chambre. Dans la partie III, je présenterai la séance de psychomotricité avec Malilé qui s'est déroulée dans la salle de psychomotricité.

A notre arrivée dans la chambre, Malilé n'accepte pas de venir s'installer à la petite table pour manger. Le repas étant un moment en général assez conflictuel avec sa maman, la psychomotricienne propose à cette dernière de rester au loin. En effet, la maman commence à perdre patience et a souvent tendance à la forcer afin qu'elle mange.

Malilé peut toucher un gâteau salé mais ne le met pas à la bouche. Je lui propose dans un premier temps de sentir, mais elle refuse et montre son opposition en se mettant en hyperextension. Malgré une installation contenant, avec un arrière-fond, sur les genoux de

la psychomotricienne, Malilé ne parvient pas à rester assise. Elle montre une certaine agitation qui semble témoigner de son refus pour la nourriture.

Face à ce refus, nous proposons à Malilé des bercements dans un drap. Au début, Malilé présente un recrutement tonique important ainsi qu'un accrochage visuel, puis cherche à sortir du drap. Spontanément, elle y reviendra et pourra s'apaiser. Puis, la psychomotricienne l'enroule dans le drap. Elle est alors calme et posée et peut s'intéresser aux miettes de gâteau et jouer avec.

Je profite alors de ce moment pour présenter la compote à Malilé, qui met les deux mains dedans sans hésiter. Ce n'est qu'après-coup qu'elle regarde ses mains et semble surprise. Elle va alors s'asseoir sur le fauteuil à côté de sa maman. Je lui propose alors de sentir la compote mais elle montre son refus en tournant la tête de l'autre côté. La maman me propose alors de lui donner à manger. Malilé acceptera de manger la compote en entier avec sa maman, ainsi qu'un peu de yaourt. Ce repas devient un moment d'échanges et de partage entre Malilé et sa maman. Elles peuvent échanger des regards et la maman chante des chansons. Malilé est dans l'imitation et initie les prémices des « petites marionnettes ». Il est important de soutenir la maman qui aura pu être plus adaptée et s'arrêter lorsque Malilé lui aura signifié qu'elle n'en voulait plus. Durant ce temps d'échanges, Malilé vocalise des bi-syllabes de type « Ma-ma ». En fin de séance, elle me signifie qu'elle veut sa poupée et lui donne à boire le biberon. Je lui verbalise alors que sa poupée mange, comme elle.

3. Zoé

Lors de la séance de psychomotricité, nous accompagnons Zoé pour son repas.

La psychomotricienne réalise les sollicitations péri-orales dans le but de soutenir son oralité. Zoé réclame son biberon, elle montre l'envie de téter. Sa glossoptose gêne la mise en place de la tétine. Une fois la langue bien placée, elle recherche à téter mais présente des difficultés à garder la tétine en bouche. De plus, la succion étant peu efficace, il y a peu d'écoulement de lait.

Des adaptations sont donc nécessaires afin de favoriser la succion-déglutition chez ces bébés. La psychomotricienne porte donc Zoé face à elle en position verticale, avec enroulement du bassin afin d'éviter les fausses routes. De plus, elle participe à favoriser l'écoulement du lait en accentuant le mouvement de succion et provoquant des

mouvements verticaux de tétine. Ainsi, Zoé boit 10 mL. Elle est vite fatiguée et ses difficultés de succion entraînent chez elle une agitation. Le reste du lait lui est alors passé par sa sonde nasogastrique. Zoé est installée dans son lit en position ventrale et sa tétine lui est donnée. En effet, chez les bébés présentant la séquence de Pierre Robin, le couchage sur le ventre est préconisé afin de dégager les voies aériennes. Une succion non nutritive est mise en place en même temps que la nutrition entérale afin de créer une cohérence entre les ressentis internes et la succion.

4. Gabriel

Je présenterai ici l'évaluation psychomotrice, le projet thérapeutique, le lien avec les parents ainsi que quelques éléments généraux en lien avec la prise en charge de Gabriel.

4.1. *Evaluation psychomotrice*

Un bilan psychomoteur a été réalisé en Février 2017 par la psychomotricienne du service de gastro-entérologie dans lequel est suivi Gabriel. Il avait alors 3 ans et 1 mois.

Dans ce bilan, la psychomotricienne indique que :

« Gabriel présente un retard de langage important pour son âge. Il dit quelques mots et des onomatopées.

Au niveau de la motricité globale, on note surtout un désinvestissement du bas du corps. Il a tendance à s'asseoir en W. Il présente des difficultés pour se concentrer dans les jeux de motricité globale et a vite tendance à s'éparpiller.

En motricité fine, l'épreuve des cubes est en échec (il ne réussit pas à reproduire le petit train : niveau 24 mois). Il réalise des gribouillages circulaires mais ne reproduit pas le trait vertical ou horizontal (niveau 24 mois).

Au niveau de l'oralité, des irritabilités tactiles sont notées au niveau des pieds, des jambes ainsi qu'au niveau du visage (il ne supporte pas qu'on lui brosse les dents, d'être mouché...). L'activité de "patouille" est très difficile pour lui. Sa sensibilité corporelle est excessive. Les praxies bucco-linguo-faciales semblent bonnes mais on note un bavage encore important accentué par le fait qu'il soit enrhumé. Il n'y a pas de réflexes nauséux

excessifs. Il goute la grenadine à la cuillère et peut manger de tous petits morceaux comme chips et jambon.

En conclusion, Gabriel présente des troubles de l'oralité alimentaire importants avec une hypersensibilité corporelle. Un travail sensoriel est à réaliser pour l'aider dans ces troubles. Il présente également un retard de langage ainsi que des difficultés au niveau de la motricité fine. La mise en place d'une prise en charge psychomotrice est préconisée. Des coordonnées de professionnels en libéral sont transmis à la mère. Il lui a été conseillé de le mettre un peu en collectivité, en attendant la rentrée scolaire en septembre prochain. A voir dans un second temps pour un suivi orthophonique. »

C'est suite à ce bilan que Gabriel a été orienté vers une prise en charge en libéral avec ma maître de stage. Gabriel bénéficie ainsi d'une prise en charge psychomotrice hebdomadaire, d'une durée de 30 minutes. De septembre 2017 à fin janvier 2018, Gabriel était également suivi en orthophonie afin de l'accompagner dans l'acquisition du langage ainsi que pour ses troubles de l'oralité, qui ne peuvent être uniquement travaillés en psychomotricité. Suite à une mauvaise alliance, les parents ont décidé de mettre fin à cette prise en charge. Une nouvelle prise en charge orthophonique devrait être mise en place prochainement.

4.2. *Projet thérapeutique*

En Juin 2017, au bout de quatre mois de prise en charge, la psychomotricienne a réalisé un compte-rendu de prise en charge. Celui-ci a permis de montrer l'évolution de Gabriel sur cette période ainsi que d'expliquer aux parents les axes précis travaillés en séance de psychomotricité. Une restitution de ce compte-rendu a alors été faite à la maman en octobre 2017, pour des raisons liées à la famille, que je développerai plus loin. La poursuite de la prise en charge psychomotrice y était alors préconisée.

En effet, depuis le début de la prise en charge, Gabriel a pu expérimenter des stimulations sensori-motrices variées ayant pour objectif de favoriser la construction de son enveloppe psychocorporelle. Au fil des séances, un travail sur la régulation tonico-émotionnelle a été commencé. Gabriel semble désormais plus apaisé face aux stimulations sensorielles extérieures. Ses capacités attentionnelles sont encore très fluctuantes. Le

travail autour des troubles de l'oralité de Gabriel se fait au fil des propositions sensorielles mais ne peut pas être uniquement travaillé en psychomotricité.

Le projet thérapeutique avec Gabriel est :

- D'amener des expériences sensori-motrices variées afin de favoriser le sentiment de contenance ainsi que la construction de son enveloppe psycho-corporelle,
- D'améliorer la régulation tonique,
- De favoriser les capacités attentionnelles,
- De favoriser l'investissement positif et la notion de plaisir de la zone orale.

4.3. *Lien avec les parents*

Lors des séances de psychomotricité, Gabriel vient, la plupart du temps, accompagné de sa maman. Depuis Septembre, je n'ai eu l'occasion de rencontrer le papa de Gabriel qu'à une seule reprise. Il semble y avoir un désaccord parental aussi bien concernant les méthodes éducatives, pédagogiques (notamment dans le choix de l'école), que les prises en charge de Gabriel. La maman investit pleinement la prise en charge psychomotrice. Elle est demandeuse et très à l'écoute de nombreux conseils qui peuvent lui être donnés concernant son fils. C'est une maman qui est très investie dans les prises en charge de Gabriel. Elle se dévalorise beaucoup et a peu confiance en ses capacités parentales. Au début de la prise en charge, l'alliance thérapeutique avec le papa semblait quelque peu fragile. Désormais, il semble investir de manière plus positive la prise en charge mais nous le voyons que très rarement. Il semble peu soutenant vis-à-vis des décisions de sa femme concernant Gabriel.

Suite au compte-rendu de prise en charge réalisé en juin 2017, la maman n'aura pu venir que mi-octobre pour la restitution, après plusieurs rendez-vous manqués ou repoussés. Elle aura finalement pu dire qu'elle avait peur de ce qui allait lui être annoncé concernant son fils.

4.4. Eléments de prise en charge

Les séances de psychomotricité avec Gabriel s'organisent en plusieurs temps distincts.

Au cours de la prise en charge avec Gabriel, nous avons mis en place des rituels durant les séances afin de lui donner des repères. Ainsi, avec Gabriel, nous avons instauré la mise en place d'une chanson de « bonjour » et « d'au revoir ».

De plus, dans les séances, nous proposons toujours à Gabriel un temps de motricité globale, temps qu'il investit beaucoup. Nous lui proposons également un temps au bureau afin qu'il puisse faire l'expérience de se poser et cesser d'être dans l'agitation. Même si Gabriel a tendance à souvent bouger lorsqu'il est assis sur une chaise, il parvient à y rester un temps de plus en plus long. Gabriel est demandeur de certains jeux à table, il investit de plus en plus ce temps, lui permettant de favoriser ses capacités attentionnelles.

Les autres aspects travaillés en séance avec Gabriel seront développés au fil de la partie III. afin de les mettre en lien avec la construction de soi.

III. Impacts de l'alimentation artificielle dans le rapport à l'environnement

Vécu de la maman d'Augustin à propos de cette alimentation entérale :

La maman d'Augustin dit vivre l'alimentation de son fils comme « un gavage ». Elle m'explique avoir allaité ses 2 premiers enfants : « Pour mes 2 grands que j'ai allaité, ils prenaient la quantité de lait dont ils avaient besoin. De même pour un enfant alimenté au biberon, il peut faire un reste, on ne le forcera pas à boire la totalité s'il n'en veut plus. Pour Augustin, ce n'est pas le cas, on lui passait la quantité prévue par la sonde, il devait tout prendre, on ne s'occupait pas de savoir si cette quantité lui convenait ou non. » La maman ajoute qu'il vomissait beaucoup, « J'avais l'impression que les quantités étaient trop importantes pour lui, ce qui aurait pu être à l'origine de ses vomissements. Mais d'après les médecins, ça ne pouvait pas être lié à cela. ». Elle semble évoquer le fait que cela plaçait Augustin dans un état de passivité et qu'il ne pouvait exprimer ses besoins ou du moins, qu'elle ne pouvait ni les prendre en compte ni y répondre de manière adaptée.

Par son témoignage, la maman d'Augustin insiste sur le fait que la nutrition entérale ne peut se substituer de manière équivalente à l'alimentation du jeune enfant. Ainsi, elle semble souligner qu'elle n'est pas sans conséquence tant pour l'enfant que pour ses parents.

1. L'alimentation artificielle permet-elle à l'enfant d'être acteur dans la communication ?

A travers cette partie, nous avons vu que l'oralité chez le nourrisson a un rôle de survie, par l'ingestion d'aliments. Elle ne se réduit néanmoins pas uniquement à cette fonction. En effet, chez le tout-petit, l'alimentation est à la base des premières communications avec son entourage. S'il est évident que la nutrition artificielle a des répercussions sur l'oralité alimentaire de l'enfant, il est alors intéressant de se poser la question de l'impact de l'alimentation artificielle dans la communication de l'enfant avec son environnement.

1.1. Rythme imposé par la nutrition artificielle

Notamment à travers les témoignages de la maman d'Augustin et de la maman de Gabriel (exposés en partie I. II.1.2., sur le rythme d'alimentation), il apparaît qu'un certain rythme est imposé à l'enfant par la nutrition artificielle. En effet, ce type de nutrition impose à l'enfant une certaine vitesse de nutrition qui impose elle-même un rythme de nutrition selon des intervalles réguliers ou en continu. Ainsi, un rythme, non propre à celui de l'enfant lui est imposé par ce type d'alimentation. On peut dire que le rythme endogène décrit par P. Fraisse est entravé, ce qui n'est pas sans répercussions sur son rapport à l'environnement.

Comme il a déjà été évoqué auparavant, cette nutrition impose à l'enfant un certain rythme avec des heures, des quantités et une vitesse fixes. Ainsi, la maman d'Augustin semble souligner le fait que dans cette situation, l'enfant est nourri selon certaines contraintes médicales à respecter. Le parent se sent alors dans l'obligation de les respecter sans pouvoir s'adapter à ce que son enfant lui donne à voir. L'aspect technique semble alors dominer sur les signaux émis par l'enfant, qui ne peuvent qu'à minima être pris en

compte. Ainsi, il semblerait que cette alimentation impose un rythme venant de l'extérieur à l'enfant. Il paraît donc important de souligner que dans l'alimentation artificielle, les besoins de l'enfant semblent peu pouvoir être pris en compte.

Par ailleurs, il paraît important de s'interroger sur les ressentis de faim et de satiété de ces enfants. En effet, par ce rythme imposé par l'alimentation artificielle, l'enfant est nourri à des intervalles très réguliers, mais ces intervalles de temps permettent-ils à l'enfant d'avoir la sensation de faim ? De même, lorsque la maman d'Augustin explique qu'il était auparavant nourri en continu par sonde nasogastrique, ressentait-il à un moment la sensation de faim, lui permettant d'exprimer un besoin ? Et ressentait-il à un moment la sensation de satiété, permettant la satisfaction d'un besoin ?

En disant qu'elle pouvait vivre ce type d'alimentation comme un « gavage », la maman semble souligner le fait que le bébé est alors placé dans une situation de passivité. Elle ne peut choisir la quantité de lait à lui donner. Bien que certains signaux puissent montrer un inconfort, c'est l'aspect « technique » qui semble dominer. L'expression des besoins du bébé est alors très souvent mise à mal.

Dans certains cas, le bébé se trouve en difficultés pour exprimer son besoin. Comme nous avons pu le voir, notamment avec Timéo, il peut y avoir une incohérence entre les ressentis internes liés à la sensation de faim, les signaux émis vers l'environnement et la réponse apportée par les parents. Ainsi, dans un premier temps, Timéo ressent la faim, il émet des signaux en lien avec ce besoin via le dialogue tonique et les parents apportent une réponse en lui donnant le biberon. Cet accordage ne dure que très peu de temps, jusqu'à ce que Timéo soit fatigué et ne puisse continuer à téter. Timéo ressent alors certainement toujours la sensation de faim mais étant trop fatigué, il s'endort et n'émet donc plus de signaux vers son environnement. Les parents tentent de continuer à lui donner son biberon. C'est alors que l'expression du besoin est mise à mal et ne correspond plus avec les ressentis et la réponse apportée par l'environnement. L'accordage n'est alors plus possible.

Nous voyons bien que ces rythmes venant de l'extérieur et imposés à l'enfant semblent le placer dans une forme de passivité face à son alimentation. Lorsque les parents se sentent en difficultés pour répondre face à cette « passivité » de l'enfant, bien souvent, ce sont les compétences parentales qui se trouvent mises à mal.

1.2. Impact sur les compétences parentales

Face à un enfant appréhendant l'alimentation autrement que par la bouche, se trouvant en situation passive face à son alimentation et pouvant être en difficultés face à l'expression de ses besoins, il peut être particulièrement difficile pour des parents de s'adapter aux besoins de leur enfant.

Dans le témoignage de la maman d'Augustin, cette dernière semble chercher à comprendre les besoins de son fils mais se trouve confrontée à certains obstacles, l'empêchant d'y répondre. Elle dit notamment que les quantités passées par la sonde lui semblent trop importantes. Cependant, elle ne peut aller contre « l'aspect technique » de cette nutrition et ne peut se permettre d'agir selon ce qu'elle pense être bon pour son fils.

Dans certains cas, cette incompréhension entre le bébé et ses parents peut avoir lieu lorsque le bébé ne mange pas ou qu'il ne prend pas de poids. Les parents peuvent alors se sentir démunis, ce sont leurs compétences parentales qui se trouvent atteintes. Ainsi, les parents de Timéo semblent perdus face à leur fils qui ne boit que très peu ses biberons et ne prend pas de poids. La psychomotricité aura alors un rôle à jouer en donnant des conseils par exemple dans le positionnement du bébé durant le temps du biberon. C'est par ce travail parents-enfant que les parents peuvent comprendre ce qui se passe chez leur enfant, s'y adapter au mieux et ainsi retrouver confiance en leurs compétences parentales. Il en est de même pour Zoé présentant des difficultés de succion-déglutition en lien avec son syndrome. Des adaptations sont nécessaires afin de faciliter la prise du biberon et de faire en sorte que ce temps puisse être vécu de façon la plus sereine possible aussi bien pour le bébé que pour ses parents.

Dans beaucoup de ces situations, notamment les difficultés d'expression du besoin, c'est l'accordage entre l'enfant et ses parents, décrit par D. Stern, qui semble mis à mal par ce temps d'alimentation. Lors de l'accompagnement du repas avec Malilé, la situation des repas étant particulièrement compliquée, un accordage spontané ne semble pas possible entre Malilé et sa maman. Dans ce cas, l'accompagnement psychomoteur porte particulièrement sur le lien parent-enfant. Nous intervenons auprès de sa maman notamment afin de lui faire prendre conscience des signaux émis par Malilé et ce qu'elle semble vouloir signifier dans l'expression de son besoin. C'est ainsi que la maman aura pu être plus adaptée face à ce que Malilé aura pu exprimer, en arrêtant de lui donner à manger lorsque Malilé exprime son refus.

Il ne faut pas oublier que la plupart de ces enfants présentent une problématique pondérale en lien avec leur nutrition artificielle. En effet, la prise de poids de l'enfant est un des enjeux majeurs de son alimentation. Elle représente donc une des sources principales d'inquiétude chez les parents avec la peur que cette nutrition artificielle se prolonge ou de devoir y avoir recours lorsqu'elle n'est pas encore en place.

Témoignage de la maman de Gabriel :

Quand Gabriel était tout petit, qu'il a eu ses soucis de santé et qu'il a été alimenté de manière artificielle, quel a été votre vécu de maman à ce moment-là, par rapport à son alimentation ? Et maintenant, comment vous vivez les choses ?

« La période durant laquelle il a été hospitalisé pendant 8 mois a été une période atroce. Gabriel a énormément souffert et nous aussi. Il n'y avait pas de diagnostic et beaucoup d'incertitude. Les médecins ne pouvaient pas se prononcer d'un jour à l'autre.

C'est une période que j'ai très mal vécue. C'est comme si on m'avait volé certaines étapes, dont le rôle nourricier qui est peut-être le plus important pour une maman. J'aurais voulu allaiter mon fils, mais je n'ai pas pu. Tout comme je n'ai pas pu lui donner ses premiers petits pots. »

D'après ce témoignage, la maman de Gabriel semble pointer du doigt le rôle nourricier du parent, qu'elle juge fondamental mais qu'elle n'a pas pu avoir avec Gabriel. Par ailleurs, c'est une maman qui est très fusionnelle avec son fils et qui a du mal à lui dire non ainsi qu'à lui poser des règles. Chercherait-elle alors à compenser d'une autre manière son rôle de maman qu'elle n'a pas pu trouver dans l'alimentation ?

C'est à la suite de mon échange avec la maman de Gabriel que j'ai pu me questionner sur son attitude au cours de notre entretien. Au début de notre échange, c'est une maman qui a eu besoin de me donner beaucoup d'explications très médicales sur le parcours de Gabriel. Il semblait important pour elle d'utiliser des termes techniques d'autant plus qu'elle est infirmière et qu'elle a donc des connaissances sur le sujet. A ce moment-là, elle semblait avoir besoin de se protéger en mettant à distance ses émotions et en restant sur des explications très rationnelles qu'elle maîtrise. Au fur et à mesure, que je lui ai posé des questions plus précises sur son vécu, elle a alors eu tendance à me parler du vécu de

Gabriel et de ce qu'elle peut comprendre de lui mais très peu de son propre vécu à elle. Néanmoins, vers la fin de l'entretien, elle est parvenue à s'exprimer un peu plus sur ce qu'elle a pu vivre, et a pu, à cette occasion, employer des termes assez forts. A ce moment-là, les réponses qu'elle me fait sont plus brèves, elle semble alors dans l'émotion ce qui semble difficile à gérer pour elle. Ainsi, elle ne m'aura que très peu parlé de son vécu actuel de la situation.

En psychomotricité, il est important de pouvoir soutenir ce lien parents-enfant. Nous cherchons alors à accompagner les parents dans la compréhension de leur enfant afin qu'ils prennent confiance en leurs compétences parentales. Il faut néanmoins pouvoir s'ajuster sans que les parents deviennent dépendants des conseils que l'on peut leur apporter, mais bien qu'ils puissent s'appuyer sur ce que leur donne à voir leur enfant pour le comprendre. Ainsi, en employant des termes très techniques, la maman de Gabriel cherche certainement à mettre à distance ses émotions. Elle est peut-être également dans une forme de « collage » aux professionnels qui pourrait venir combler un manque de confiance en ses compétences parentales.

2. Comment faire de la « nutrition artificielle » un « temps d'alimentation » ou comment donner du sens à cette nutrition artificielle en psychomotricité ?

Dans cette partie, je m'intéresserai particulièrement à montrer comment la psychomotricité peut créer une cohérence entre le bébé et son environnement durant le temps d'alimentation artificielle afin que ce moment puisse se rapprocher le plus possible d'un temps d'alimentation chez l'enfant alimenté de manière naturelle.

Tout d'abord, il me semble important de pouvoir faire la distinction entre ce que j'entends au travers des termes « nutrition » et « alimentation ». Dans le dictionnaire, il n'existe pas de franche distinction entre ces 2 termes : celui d'« alimentation » semble en lien étroit avec celui de « nutrition ». Ainsi le terme « s'alimenter » est défini comme « Procurer à quelqu'un, à un animal les aliments nécessaires à leur subsistance ; nourrir »⁵⁴. Cependant, le terme « nutrition » semblerait plus se rapporter à un aspect purement

⁵⁴ Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s_alimenter/2278?q=s%27alimenter

physiologique. Il peut être plus précisément décrit comme l'« Ensemble des processus d'assimilation et de dégradation des aliments qui ont lieu dans un organisme, lui permettant d'assurer ses fonctions essentielles et de croître »⁵⁵. De plus, en cherchant des articles sur la nutrition, il est facile de tomber sur des articles à connotation scientifique faisant référence à la médecine et à la diététique. Au contraire, en cherchant des articles reliés à l'alimentation, un aspect plus social et de communication se dégage. Cela semble mettre en avant une prise en compte plus marquée de l'environnement lorsque l'on fait référence à l'alimentation.

Je me souviens avoir été interpellée à plusieurs reprises des conditions dans lesquelles la nutrition artificielle est réalisée à l'hôpital. Cette dernière s'apparente plus à un soin qu'à un réel moment de partage pour le bébé. Ainsi, suite à sa prise de biberon, Zoé a été réinstallée dans son lit pour le temps de nutrition par sa sonde nasogastrique. Il en est de même pour Augustin, qui était tout seul allongé dans son lit le temps de sa nutrition par gastrostomie avant que sa maman n'arrive. J'ai alors pu me demander quelles associations le bébé pouvait faire entre les sensations internes liées à sa nutrition et le fait d'être allongé dans son lit comme la majeure partie du temps de sa journée lors de l'hospitalisation.

Une des actions en psychomotricité, est de pouvoir recréer une cohérence entre les différents stimuli auxquels est confronté le bébé durant le temps de nutrition artificielle. Ainsi, le bébé pourra associer ces différents stimuli et y mettre un sens afin que le temps de nutrition artificielle devienne le plus cohérent possible. En psychomotricité, nous cherchons à apporter une contenance à l'enfant, que sa posture en enroulement lui permette d'être détendu afin d'être disponible pour associer les odeurs, la succion non nutritive ou les quelques cuillères mises en bouche, chez le plus grand, avec la sensation interne durant sa nutrition artificielle. Ainsi, durant le temps d'alimentation, tous les sens sont mis en éveil, c'est ce qu'on essaie de reproduire chez ces enfants. Les sollicitations orales et péri-orales sont réalisées avant le repas, reproduisant chez le bébé la situation de l'allaitement.

Par ailleurs, comme le dit A. Bullinger, ces sollicitations permettent au bébé un espace de décisions. Il peut alors accepter ou refuser la nourriture et ne plus être uniquement passif dans son alimentation. Le bébé s'exprime donc à travers ses réactions posturales face à ces sollicitations. A ce jour, dans le service, ces sollicitations peuvent être réalisées

⁵⁵ Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/nutrition/55299?q=nutrition#54922>

par la psychomotricienne mais également par l'infirmière référente oralité. Un projet de former toutes les infirmières à ces sollicitations ainsi que d'en faire une transmission aux parents est également en discussion.

Dans l'idéal, il serait intéressant de pouvoir être vigilant à cela pour chaque enfant alimenté artificiellement au sein du service permettant d'avoir une approche globale auprès de l'enfant et sa nutrition artificielle. Cependant, les réalités de l'hôpital semblent compromettre cela. Ce que j'ai pu évoquer dans cette partie ne doit être pris comme un reproche envers les équipes soignantes qui font de leur mieux afin d'allier le bien-être de l'enfant au temps qui leur est alloué. Elle constitue néanmoins une piste de réflexion que j'ai pu mener et pourrait, je pense, constituer un axe de sensibilisation auprès des parents.

Partie III : Impacts de l'alimentation artificielle dans la construction de soi

A la naissance, le bébé a de nombreux ressentis corporels. Petit à petit, ces premiers ressentis auront des répercussions sur son psychisme, ils pourront prendre sens. C'est la construction psychocorporelle de l'enfant qui se met en place.

I. Construction d'une enveloppe

« L'oralité concourt à la constitution progressive de la limite dedans/dehors et soi/autre, véritable instauration d'une enveloppe psychique et corporelle, qui vient fonder un vécu de contenance et de sécurité internes »⁵⁶.

Au-delà de la communication, le portage réalisé durant le temps d'alimentation permet le ressenti et la construction d'une enveloppe. L'environnement porte l'enfant en lui donnant des appuis et des réponses adaptées

Cas clinique Gabriel :

En séances, Gabriel investit plus la motricité globale que la motricité fine. Il sait courir, sauter et évoluer sur un parcours moteur simple. Il est beaucoup dans le mouvement et présente une forme d'agitation psychomotrice. Sa régulation tonique est insuffisante, il a un tonus de fond et d'action très variables qui sont encore très liés à son état émotionnel. Selon le contexte, Gabriel peut montrer des signes d'agitation psychomotrice avec hypertonie. Il a alors tendance à se recruter toniquement, avec notamment une hypertonie axiale et à se mettre sur la pointe des pieds. A d'autres moments, Gabriel peut se jeter à terre sur les genoux.

Exister dans la tension ou dans l'effondrement, voilà ce que Raphael vient nous montrer au travers de cette vignette. Comment s'appuyer sur son enveloppe lorsque celle-ci est si labile ?

⁵⁶ Guide d'informations « Attention à mon oralité ! », Hôpital Necker, p. 12

Dans sa description des enveloppes corporelles, A. Bullinger distingue deux faces. Il décrit la face interne faite de variations toniques. Ces modulations toniques sont créées « par des états internes, par le recrutement tonique pour maintenir une posture, par les composantes archaïques des stimulations sensorielles et par les composantes émotionnelles »⁵⁷. La face externe, elle, reçoit les signaux sensoriels, c'est « le milieu humain [qui] donne sens à ces états tonico-émotionnels »⁵⁸. Cette zone frontière va permettre de constituer les deux faces de l'enveloppe corporelle. Elle va permettre de « donner des limites corporelles, certes fluctuantes, mais qui progressivement vont se distinguer du support contenant »⁵⁹.

Lorsqu'il y a des difficultés de constitution des enveloppes corporelles avec un manque d'équilibre entre les deux faces de l'enveloppe, il peut y avoir renforcement d'une des composantes de l'enveloppe : la face interne ou la face externe.

Il est ainsi normal que Raphael réagisse aux flux sensoriels environnementaux et que son état tonique varie. Ce qui est plus questionnant c'est que cela provoque une hypertonie jusqu'à en perdre son ancrage au sol (pointe des pieds) ou un effondrement provoquant une chute au sol. Les apports d'A. Bullinger sur ce sujet ouvrent l'hypothèse que Gabriel aurait renforcé la face interne de son enveloppe, seul moyen pour se sentir exister ?

Je peux supposer que ce recrutement tonique permet à Gabriel, à ce moment, de ressentir son corps en lui procurant des sensations proprioceptives.

Selon A. Bullinger, « Lorsque l'équilibre entre ces deux faces n'est pas atteint, le bébé va chercher d'autres moyens pour stabiliser son image corporelle : un recrutement tonique en cocontraction qui maximise les sensations internes. C'est ce qui est décrit comme un 'moi muscle' »⁶⁰. Chez Gabriel, il semble alors y avoir un renforcement de la face interne de son enveloppe corporelle.

Gabriel a également besoin de faire régulièrement l'expérience du dur en se jetant au sol. Cela lui procure des sensations proprioceptives dont il semble avoir besoin afin de

⁵⁷ Bullinger A., 2015, p. 102

⁵⁸ Bullinger A., 2013, p. 36

⁵⁹ Bullinger A., 2015, p. 97

⁶⁰ Bullinger A., 2015, p. 69

ressentir son corps. A. Bullinger en parle comme « la recherche d'un 'moi os' »⁶¹, il dit que « ces percussions font ressentir la charpente osseuse »⁶².

Dernièrement, lors d'un temps de détente, j'ai pu proposer à Gabriel un massage sous forme de percussions corporelles. Durant ce temps, il est resté très calme. Il était attentif et nous pouvions nous regarder. D'après les apports d'A. Bullinger, je prends conscience que mon accompagnement a pu venir renforcer la face externe de l'enveloppe ce qui a permis à Gabriel de ne pas surinvestir cette face interne : un juste équilibre entre les deux qui lui ont permis d'être plus disponible pour la relation.

Travailler sur la régulation tonique avec Gabriel semble alors particulièrement important.

Cas clinique Gabriel :

Nous lui proposons des médiations contenant telles que des bercements dans une couverture ou dans la toupie. Nous instaurons alors différents rythmes de bercements afin que Gabriel puisse en faire l'expérience. Le passage d'un rythme rapide à un rythme lent permet à Gabriel de se relâcher et de se poser quelques instants.

Il nous arrive également de lui proposer un temps de détente sur la physioball. Nous lui proposons de s'allonger dessus et nous l'accompagnons par des bercements et des chansons. Gabriel ne parvient pas encore à accéder à la détente via cette médiation, il ne peut y rester qu'un temps très limité et descend rapidement de la physioball.

Quels mécanismes ces médiations mettent-elles en jeu ?

Selon A. Bullinger, c'est la coordination entre la sensibilité profonde et les flux sensoriels qui permet de construire l'enveloppe, cette zone frontière matérialisant un espace interne distinct de l'espace externe. Cette limite n'a pas de permanence en dehors de la covariation entre les signaux sensoriels et la sensibilité profonde, c'est-à-dire qu'elle est dépendante de cette coordination.

⁶¹ Ibid.

⁶² Ibid. p. 99

Ainsi, les bercements dans la couverture et la toupie utilisés avec Gabriel semblent lui procurer des flux sensoriels se coordonnant avec la sensibilité profonde, ce qui lui permet à ce moment-là de ressentir son enveloppe. Je peux ainsi émettre l'hypothèse que le flux vestibulaire permet à Gabriel de prendre conscience de la face externe de son enveloppe permettant de créer un équilibre entre les deux feuillets. Il peut alors ressentir se enveloppe autrement qu'en étant dans le mouvement et peut ainsi se poser.

Qu'en est-il de la médiation via la physioball ? Apporterait-elle trop de stimulations en maximisant la face externe de l'enveloppe ? Il faudrait alors faire attention à ce qu'un nouveau déséquilibre ne se crée pas.

Avec Gabriel, l'amélioration des capacités attentionnelles semble être une demande majeure de la prise en charge, notamment en lien avec certaines attentes de l'école. Grâce à mon questionnement au travers de ce travail, je peux mettre en lien l'agitation psychomotrice de Gabriel avec ses irritabilités sensorielles et la défaillance dans la construction de ses enveloppes corporelles. A. Bullinger dit que : « Des troubles de l'intégration sensorielle peuvent ainsi perturber l'attention de l'enfant. Il y a pour lui nécessité de bouger pour maintenir présente une image corporelle évanescence. Le fait de bouger crée des flux sensoriels qui covarient avec les signaux issus de la sensibilité profonde. Il est alors plus facile d'interpréter ces signaux (...) ». ⁶³

Par le travail réalisé en psychomotricité, nous participons à la consolidation de son enveloppe corporelle, lui permettant de se sentir unifié. Il semble qu'à travers ce travail, cela pourrait permettre à Gabriel d'être moins dans l'agitation et plus attentif, à plus ou moins long terme.

Face au refus de Malilé pour tout ce qui est alimentaire, décrit dans la partie II. II.2., nous lui avons proposé des bercements dans un drap. Nous avons également enveloppé Malilé dans le drap, ce qui a notamment permis qu'elle soit plus disponible à son environnement. Elle a alors pu explorer la nourriture, tout en étant plus calme. Je peux supposer qu'à ce moment-là, le drap a permis à Malilé de ressentir son enveloppe corporelle en lui procurant des flux sensoriels, notamment au niveau tactile qui ont pu se coordonner avec sa sensibilité profonde. Cela lui a ensuite permis d'être plus disponible pour la relation avec sa maman, tout en acceptant de manger.

⁶³ Bullinger A., 2013, p. 95

Par le biais de ces médiations, Malilé et Gabriel nous montrent qu'ils sont en demande de médiations contenantes. En effet, ces dernières semblent pouvoir apaiser tout en redonnant un sentiment d'unité au niveau des enveloppes corporelles.

Il semblerait intéressant de pouvoir relier une construction fragile au niveau des enveloppes corporelles avec l'histoire alimentaire chez ces enfants.

Dans sa théorie du Moi-peau, D. Anzieu fait référence à différentes fonctions. Il définit tout d'abord la fonction de maintenance : « De même que la peau remplit une fonction de soutènement du squelette et des muscles, de même le Moi-peau remplit une fonction de maintenance du psychisme »⁶⁴. Cela correspondant à l'intériorisation du holding maternel décrit par Winnicott, c'est-à-dire, la façon dont la mère porte son bébé, aussi bien physiquement que psychiquement. Elle permet de maintenir le corps et le psychisme du bébé dans un état d'unité et de solidité.

Ainsi, Gabriel ayant été hospitalisé une longue période jusqu'à ses huit mois avec de nombreux appareillages, il a très certainement peu eu l'occasion d'être porté en étant pris dans les bras par ses parents. Dans son témoignage, la maman dit également qu'il y avait beaucoup d'incertitude durant cette période. On peut se demander si Gabriel a pu être porté psychiquement durant cette période.

Je peux donc supposer que durant cette période, l'intériorisation d'un Moi-peau dans sa fonction de maintenance n'a pu se faire qu'à minima.

D. Anzieu décrit également la fonction de contenance du Moi-peau : « A la peau qui recouvre la surface entière du corps et dans laquelle sont insérés tous les organes des sens externes répond la fonction contenantante du Moi-peau »⁶⁵. L'enveloppe psychique par le Moi-peau est essentiellement liée au handling maternel. D. Anzieu fait référence au sac représenté par la peau mais également psychique qui peut se construire par les soins corporels prodigués par la « mère » à son bébé, et qui fonde le sentiment de continuité de soi.

⁶⁴ Anzieu D., 1995, p. 122

⁶⁵ Anzieu D., 1995, p. 123

Chez Gabriel, du fait de sa longue hospitalisation et des nombreux appareillages, les parents ont très certainement peu eu l'occasion de réaliser les soins de handling. L'alimentation, ne faisait alors pas partie de ces soins de handling, ayant été alimenté par nutrition entérale et parentérale. On peut donc se demander comment cette fonction contenante, permettant le sentiment de continuité a pu se construire chez Gabriel. De plus, les nombreux soins auxquels il a été exposé et ce, encore aujourd'hui ont très certainement eu un impact sur la construction de son enveloppe psychocorporelle.

Cela permet de faire lien avec la fonction d'individuation du soi, une des fonctions du Moi-peau. A l'image de la peau qui soutient les différences individuelles, le Moi-peau « assure une fonction d'individuation du Soi, qui apporte à celui-ci le sentiment d'être un être unique »⁶⁶. En effet, toutes les premières expériences relationnelles et de portage apportées par l'environnement permettent à l'enfant de créer une frontière au niveau corporel, matérialisée par le Moi-peau au niveau psychique et permettant de se sentir soi, différencié de l'autre. Les situations de portage ayant certainement été peu présentes chez Gabriel, on peut supposer que cela a certainement eu un impact dans son individuation.

Les situations d'alimentation artificielle, tout comme l'hospitalisation prolongée, en lien avec les nombreux soins peuvent donc vraisemblablement être à l'origine d'une construction entravée de son enveloppe psychocorporelle. En ce sens, en psychomotricité, il est important de pouvoir le soutenir dans la relation parents-enfant, notamment lorsque les soins de handling sont difficilement réalisables par les parents du fait de l'hospitalisation.

Dans son témoignage, la maman d'Augustin insiste sur le portage qu'elle trouve important à préserver lors d'une alimentation artificielle. En effet, cela peut participer à la construction de la fonction contenante du Moi-peau, permettant à Augustin de développer un sentiment de continuité de soi par la construction de son enveloppe psychocorporelle.

Par ailleurs, lors de certaines séances avec Gabriel, je me suis rendue compte que l'on avait tendance à lui proposer beaucoup d'activités différentes. On ne prenait pas forcément le temps d'explorer mais on était plus dans l'enchaînement des activités. En

⁶⁶ Ibid. p. 126

prenant cela avec du recul, j'ai l'impression que l'on a pu lors de ces séances, en miroir de Gabriel, nous aussi se trouver dans une certaine forme d'agitation. Cela pourrait-il être mis en lien avec une construction de l'enveloppe défaillante chez Gabriel ? Comment l'accompagner en ne nous laissant pas déborder par son agitation mais en l'accompagnant à le faire ? Je pense qu'à ce moment-là, donner de la contenance à Gabriel, en prenant davantage le temps d'explorer une activité pourrait alors lui permettre de se poser davantage. Il a besoin de l'environnement pour pouvoir nuancer sa tonicité.

Pour E. Pireyre, les enveloppes permettent de séparer le dedans du dehors. Selon lui, « La peau s'avère donc être une limite, une frontière physique entre le dedans et le dehors, entre l'intérieur et l'extérieur du corps. On a vu que cette barrière peut être relativement poreuse et perméable. Mais on a constaté aussi qu'elle peut assurer un rôle de contenance. »⁶⁷

II. Construction du dedans/dehors

« 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 »⁶⁸.

C'est en introduisant des éléments extérieurs dans la bouche que le dedans peut progressivement se différencier du dehors

« Absorber, prendre en soi, rejeter, cracher, contribue à la distinction du dehors et du dedans, à la perception du corps et au développement du processus d'individualisation »⁶⁹.

⁶⁷ Pireyre E. & Delion P., 2011, p. 79

⁶⁸ Golse B., & Guinot M., 2004, p. 24

⁶⁹ Thibault C., 2007, p. 54

Si l'on se réfère aux théories psychanalytiques, chez l'enfant, le stade oral correspond à la première année de vie. Il comprend une composante nutritionnelle mais également relationnelle et affective. C'est un stade où l'enfant découvre et goûte le monde par la bouche qui est alors une zone érogène par excellence. A ce stade, la source de la pulsion est la bouche et l'ensemble de la cavité buccale. L'objet de la pulsion est le sein maternel. Selon K. Abraham, il existe deux sous-stades : « le stade oral primitif, de 0 à 6 mois, qui est marqué par la prévalence de l'incorporation et de la succion sans différenciation du corps propre et de l'extérieur »⁷⁰. A ce stade, le bébé n'est pas différencié de sa mère, il la considère comme le prolongement de son propre corps. Il ne différencie donc pas ce qui vient de l'extérieur de ce qui est à l'intérieur de lui. Comme le dit C. Thibault, « le temps buccal et le temps de déglutition sont pour le nourrisson uniques »⁷¹. Par la suite, se met en place « le stade oral tardif ou phase sadique orale, de 6 à 12 mois, [qui] est marqué par le désir de mordre, par le désir cannibalique d'incorporation du sein »⁷², selon K. Abraham. C'est vers la fin de la première année que le bébé considère sa mère comme différenciée de lui, il a accès à l'objet total. Selon C. Thibault, avec la mise en place de l'oralité secondaire, le dedans va commencer à se différencier du dehors, notamment avec l'utilisation de la cuillère et la mise en place de la mastication.

Cas clinique Malilé :

Lors de la séance de psychomotricité dans la salle :

Nous proposons à Malilé des jeux d'eau avec une bassine. Malilé apprécie beaucoup l'eau, elle peut toucher avec les mains, mettre les pieds dans la bassine et s'asseoir dedans. Lorsque nous lui présentons le sable kinétique, elle refuse de le toucher et montre des réactions de retrait, en se détournant corporellement. Malilé présente des difficultés de régulation tonique avec un recrutement tonique important, notamment à l'approche du sable. Elle peut toucher les pompons, les sort tous de la boîte, marche dessus et les met à la bouche. Malilé met beaucoup les objets à la bouche et fait des bruitages avec sa bouche qui semblent lui procurer des ressentis internes. Elle semble mettre en scène l'expérience du dedans/dehors à travers un jeu de crocodile, les jeux d'eau et la manipulation des pompons.

⁷⁰ Ajuriaguerra J., 1980, p. 14

⁷¹ Thibault C., 2007, p. 54

⁷² Ajuriaguerra J., 1980, p. 14

Malilé émet peu de vocalises, il y a très peu d'échanges de regards. Elle ne pointe pas les objets du doigt et vient chercher la main de l'adulte lorsqu'elle souhaite un objet.

La maman semble à bout face aux difficultés alimentaires de sa fille. Durant la séance, elle aura pu, à plusieurs reprises montrer des signes d'absence.

Cas clinique Gabriel :

Gabriel est très demandeur de jeux mettant en scène l'expérience du dedans/dehors. Ainsi, Gabriel demande à jouer très souvent à un jeu dans lequel des billes sont « avalées » par des grenouilles, puis ressortent par en-dessous. Il semble alors « fasciné » en regardant le trajet de ces billes. Nous avons également pu travailler sur cette limite dedans/dehors avec un grand sac dans lequel des balles étaient cachées. Gabriel pouvait alors mettre le bras afin de les trouver puis y mettre la tête. Il a ensuite pu rentrer tout entier dans ce grand sac en tissu.

Malilé ne met pas spontanément les aliments à la bouche. Cependant, elle nous montre qu'elle peut investir cette zone d'une autre manière, notamment en y portant les objets à la bouche.

Comme il sera abordé dans la partie III. II.3.2., le peu d'investissement alimentaire au niveau oral serait à mettre en lien avec des irritabilités tactiles. Les objets qu'elle met en bouche sont certainement moins irritables sensoriellement et ne représentent pas d'enjeux au niveau alimentaire. Il semble donc qu'à travers les objets que Malilé met à la bouche, elle cherche à faire l'expérience de ce qui se trouve à l'extérieur ainsi qu'à l'intérieur. La distinction du dedans et du dehors semble fragile, elle aura eu besoin d'en faire l'expérience à différents moments durant la séance.

La question du dedans et du dehors se pose également chez Gabriel dans sa problématique alimentaire. Dès qu'il mange plus de deux cuillères, il se met à vomir. Ne peut-il garder en lui ce qui vient de l'extérieur ?

Comment pouvoir différencier le dedans du dehors lorsque les enveloppes ne sont pas stables ?

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, dans le cas de l'alimentation artificielle, la construction des enveloppes semble entravée.

A travers ce que Gabriel donne à voir en séances, il semblerait que cette distinction dedans/dehors soit encore fragile. Cette limite n'étant pas encore suffisamment bien construite, il semblerait qu'il ait besoin d'en faire l'expérience très régulièrement. Comme le décrit A. Bullinger, « (...) progressivement se constitue une zone frontière entre dedans et dehors. »⁷³, ce sont les enveloppes qui se constituent et permettent de différencier le dedans du dehors.

Les enveloppes n'étant pas suffisamment construites chez Gabriel, la distinction dedans/dehors semble donc fragile. Conjointement au travail sur les enveloppes corporelles et via ces médiations, une distinction entre le soi et le non-soi peut progressivement s'opérer.

Par les bruitages avec sa bouche, Malilé semble nous montrer que ces derniers peuvent lui procurer des ressentis internes. Constitueraient-ils un moyen de ressentir ses enveloppes et ainsi de se sentir exister ? A ce moment, elle semble mettre en jeu une dialectique dedans/dehors par les flux d'air échangés avec l'extérieur et permettant ces bruits.

Lors de la séance, Malilé nous a montré qu'elle ne désignait pas les objets mais semble privilégier l'utilisation de la main de l'adulte. Cela pourrait-il être mis en lien avec une distinction du dedans/dehors encore fragile ?

Pour B. Lesage, cette distinction dedans/dehors a un impact sur l'espace. Il différencie deux types de spatialités : la spatialité topologique et la spatialité euclidienne. La spatialité topologique est directement en lien avec cette différenciation dedans/dehors. Elle se met en place par les orifices corporels et notamment par le biais de l'oralité. Il indique également que cette construction dedans/dehors a un impact sur le rapport aux

⁷³ Bullinger A., 2015, p. 68

objets. Ainsi, dans la saisie d'objets, ce dernier est perçu comme un prolongement du corps et fait référence à l'incorporation. Avec la désignation de l'objet, il y a la création d'un espace entre soi et l'objet. Il y a alors projection vers l'extérieur et partage d'un état psychique avec autrui. Le stade dedans/dehors doit donc être dépassé.

Malilé nous montre que la manipulation est encore compliquée. La saisie d'objets s'apparenterait-elle à un objet qui serait en « dedans » d'elle ? L'utilisation de la main de l'adulte serait-elle une sécurité, un moyen de garder l'objet en dehors ? Il semble alors important de pouvoir soutenir la manipulation chez Malilé pour qu'un espace entre elle et l'objet puisse progressivement se construire où elle pourra ensuite le désigner.

Chez ces enfants alimentés de manière artificielle, une distinction du dedans et du dehors peut-elle se faire sans qu'ils puissent ingérer les aliments par la bouche ?

Comme le dit C. Thibault, « C'est par la bouche que s'opèrent les échanges entre le dehors et le dedans »⁷⁴.

Pour B. Lesage, la limite entre dedans et dehors est une frontière perméable permettant des échanges entre ces deux environnements. Ainsi, cela permet un enrichissement mutuel de ces 2 parties. Il dit que « La limite est donc ce qui contient et différencie, mais aussi ce qui régule la dynamique des échanges »⁷⁵. Il dit que l'alimentation, tout comme la respiration s'inscrivent « dans un cadre d'échanges : quelque chose entre, me remplit, me nourrit, et sort. J'existe alors dans ce flux qui anime et unifie mon corps »⁷⁶. L'alimentation permet donc de procurer des ressentis internes nécessaires au sentiment d'unification du corps. Les échanges réalisés par la nourriture permettent de constituer un dedans différent du dehors.

⁷⁴ Thibault C., 2007, p. 54

⁷⁵ Lesage B., 2012, p. 109

⁷⁶ Ibid. p. 75

Dans le cas de la nutrition artificielle, cela semble néanmoins compromis. Un ressenti interne va apparaître, lié au remplissage de l'estomac, sans pour autant n'avoir ingéré quelque chose par la bouche ni avoir pu y mettre du sens. Le dedans se trouve alors impacté sans avoir pu intégrer cela dans une dynamique d'échanges avec le dehors.

Il semble intéressant de pouvoir mettre en lien la distinction dedans/dehors avec l'alimentation artificielle rencontrée chez ces enfants. En effet, l'alimentation s'avère être à la base de cette différenciation dedans/dehors. En se référant à l'histoire alimentaire de Gabriel, qui n'a pu faire l'expérience de l'alimentation par voie orale uniquement le premier mois et demi de sa vie, il me paraît intéressant de pouvoir mettre en lien le peu d'expérience d'ingestions au niveau oral avec une faible distinction dedans/dehors.

III. La zone orale : premier espace où se coordonnent les sens

« Dans un premier temps, le bébé boit pour se nourrir en absorbant les calories nécessaires à sa survie. Dans un deuxième temps très immédiat, lors des tétées, il va éprouver les plaisirs de la succion, de la stimulation de la région des lèvres et des muqueuses, de l'afflux de lait chaud, du toucher de sa mère, de sa voix, de ses émotions, de son odeur, de son portage »⁷⁷.

1. Permet de créer une cohérence autour du temps du repas

C'est alors que la zone orale devient un espace où se coordonnent tous les sens. Comme le disent V. Leblanc et M. Ruffier-Bourdet, « L'action de manger implique la quasi-totalité des sens : vue, toucher, odorat, goût »⁷⁸.

Témoignage maman Gabriel :

Comment se passent les bolus et les perfusions : temps – installation – environnement – interactions ?

⁷⁷ Guide d'informations « Attention à mon oralité ! », Hôpital Necker, p. 13

⁷⁸ Leblanc V. & Ruffier-Bourdet M., 2009, p. 49

« Comme je vous le disais, les perfusions se font la nuit. [...] »

L'alimentation par gastrostomie, ça ce n'est pas compliqué à gérer. Vu les horaires auxquels se font les bolus, Gabriel est assis à table. Il y a toujours quelqu'un qui est là, qui peut s'asseoir à table avec lui. Mais bon, une heure c'est un peu long pour Gabriel. Je sais que ce n'est pas bien, mais il y a toujours un petit temps durant le bolus où on lui met un dessin animé. »

[...]

Comment se passent les repas de la famille ? Est-ce que Gabriel est à table avec le reste de la famille ? Est-ce qu'il peut sentir les odeurs ? Toucher ? Patouiller ?

« Oui bien sûr, Gabriel est avec nous quand on mange. Mais vous savez, chez nous ce n'est pas le repas du dimanche où l'on est tous assis à table en même temps ! On se relève, il y en a qui mangent devant la télé, moi je suis celle qui mange après tout le monde. Mais tout se fait dans la même pièce donc oui Gabriel est avec nous. Il a envie de faire. Il touche et goûte à la nourriture et il choisit même ce qu'il veut manger dans le frigo. Bon par contre, comme vous le savez, il a envie de manger comme tout le monde, mais il ne peut pas trop. Dès qu'il a mangé quelques bouchées, il se met à vomir. »

[...]

Le témoignage de la maman de Gabriel sur le temps du repas à la maison me semble particulièrement important à prendre en compte. Lorsque je lui ai demandé si Gabriel était avec eux au moment du repas, elle m'a très spontanément répondu que oui. C'est lorsqu'elle m'explique comment se passe le temps du repas que cela m'a interrogé. Bien que cela semble constituer un mode d'organisation familial, j'ai pu me questionner sur l'impact que cela pouvait avoir chez Gabriel.

Selon A. Bullinger, le temps des repas prend sens grâce aux éléments qui le composent. Il dit que « La situation de repas est constituée de toute une chaîne de composants qui, en totalité, donnent son sens au repas, son aspect hédonique »⁷⁹. Le bébé est tout d'abord installé dans une posture propre au repas. C'est ensuite par l'olfaction que le bébé s'oriente et reconnaît les odeurs. Elle permet également de déclencher la salivation nécessaire à la digestion. Cette succession d'événements suivie par la succion et la déglutition puis la sensation de satiété, permet d'aboutir à l'aspect hédonique du repas.

⁷⁹ Bullinger A., 2013, p. 191

Chaque élément constituant la chaîne narrative du repas est important pour aboutir à l'état final de plaisir.

De par son alimentation artificielle, Gabriel est privé de certains sens, notamment le goût. De plus, sa nutrition parentérale étant faite sur 12 heures la nuit, Gabriel ne peut partager un temps de repas que lors de ses deux temps d'alimentation par gastrostomie. De par l'organisation familiale, le temps d'alimentation par gastrostomie de Gabriel semble distinct du temps de repas de la famille. Il semble donc y avoir rupture dans la chaîne narrative du repas. Ainsi, lors de sa nutrition par gastrostomie, Gabriel a des ressentis internes liés au remplissage de l'estomac. Ce n'est que lors d'un temps ultérieur qu'il peut sentir les odeurs, toucher la nourriture, la mettre en bouche. Il semble donc ne pas y avoir de cohérence entre les différents sens mis en jeu au cours du repas. Ainsi, on peut se demander si ce temps d'alimentation prend sens pour Gabriel et s'il lui permet de se constituer des repères stables.

Ce temps de repas semble constituer une organisation familiale dont je ne pourrais émettre un jugement. Néanmoins, il me semble important de se questionner sur le sens que la famille y met, en lien avec Gabriel. Cela serait-il trop difficile pour le reste de la famille de manger tous ensemble sans que Gabriel ne puisse réellement partager ce temps, ne pouvant s'alimenter comme tout le monde ?

Chez l'enfant alimenté par nutrition artificielle, il y a donc rupture dans le schéma narratif et dans toute l'association des sens entre eux. Il peut alors être difficile pour l'enfant de s'ajuster à la situation. La cohérence entre les différents sens mis en jeu au cours du repas ne peut se mettre en place.

En psychomotricité, lors du temps d'alimentation, on cherche à créer une cohérence entre tous les sens mis en œuvre et les ressentis internes de faim/satiété. C'est notamment ce qui a pu être mis en évidence avec la vignette clinique d'Zoé que j'ai présentée dans la partie II. II. 3. Durant le temps d'alimentation, elle peut associer des stimulations orales, suivies du goût du lait qu'elle boit au biberon. Puis, lors de l'alimentation par sonde nasogastrique, il y a succion non nutritive et sensation interne liée au remplissage de l'estomac qui aboutit à la sensation de satiété. Tous ces éléments participent au schéma narratif décrit par A. Bullinger et permettent de donner une cohérence au temps

d'alimentation. Par ailleurs, un travail global en psychomotricité peut également être réalisé, en dehors d'un temps d'alimentation. En effet, avec Gabriel, nous réalisons un travail autour du sens vestibulaire via des médiations telles que des bercements dans une couverture ou dans la toupie. Ces médiations permettent de travailler sur le sens vestibulaire tout en accompagnant Gabriel dans des expériences sensorimotrices variées. Ainsi, nous cherchons à amener une cohérence entre la perception de ses ressentis internes et globaux du corps, également nécessaire au processus d'alimentation.

2. Lorsqu'une rupture entraîne des particularités sensorielles

« Ce que mes yeux, mon nez et mes mains n'ont pas apprivoisé, ma bouche n'y touchera pas... »⁸⁰.

Lorsque tous les sens ne peuvent se coordonner entre eux et qu'il y a rupture dans le schéma narratif du repas, une stimulation peut alors être perçue comme irritative. C'est ce qui peut donner lieu à une hypersensibilité, notamment au niveau tactile dans le cas du trouble de l'oralité.

Pour A. Bullinger, « C'est l'équilibre entre les deux modes de traitement archaïque et récent des signaux tactiles qui assure le bon déroulement de la succion »⁸¹. Le système archaïque traite les aspects qualitatifs et y répond par des effets tonico-émotionnels. Lorsque ce système domine, les stimulations sont perçues comme irritatives avec des réponses d'hyperextension.

Cas clinique Gabriel :

Gabriel présente une irritabilité tactile importante, notamment au niveau du visage et des mains.

Ainsi, il est intéressant de pouvoir proposer des expériences sensorielles variées à Gabriel. Nous avons alors pu lui proposer des médiations telles que du sable kinétique ou encore de la pâte à modeler. Cette hypersensibilité tactile est présente au niveau des mains

⁸⁰ Livret d'information « Et si c'était un trouble de l'oralité alimentaire – TOA ? », Commission pédiatrique – CLAN central

⁸¹ Bullinger A., 2013, p. 193

chez Gabriel. Il est en effet difficile pour lui de toucher le sable kinétique. Il le touche du bout des doigts et le repousse comme avec un air de dégoût. La pâte à modeler semble, elle, plus facile à toucher pour Gabriel, il la manipule à pleines mains. Nous avons réalisé des bijoux en pâte à modeler afin que cette dernière soit un maximum en contact avec la peau. Par ailleurs, nous avons pu utiliser de la peinture à doigts afin de faire un travail autour des somatognosies au niveau du visage. Il était intéressant de pouvoir repérer les différentes parties du visage en y mettant de la peinture, ce qui permettait également de travailler l'aspect sensoriel. Progressivement, il était possible de se rapprocher de la zone orale.

Cas clinique Malilé :

Lors de la séance de psychomotricité dans la salle :

Nous proposons à Malilé des jeux d'eau avec une bassine. Malilé apprécie beaucoup l'eau, elle peut toucher avec les mains, mettre les pieds dans la bassine et s'asseoir dedans. Lorsque nous lui présentons le sable kinétique, elle refuse de le toucher et montre des réactions de retrait, en se détournant corporellement. Malilé présente des difficultés de régulation tonique avec un recrutement tonique important, notamment à l'approche du sable. Elle peut toucher les pompons, les sort tous de la boîte, marche dessus et les met à la bouche. Malilé met beaucoup les objets à la bouche et fait des bruitages avec sa bouche qui semblent lui procurer des ressentis internes. Elle semble mettre en scène l'expérience du dedans/dehors à travers un jeu de crocodile, les jeux d'eau et la manipulation des pompons.

Malilé émet peu de vocalises, il y a très peu d'échanges de regards. Elle ne pointe pas les objets du doigt et vient chercher la main de l'adulte lorsqu'elle souhaite un objet.

La maman semble à bout face aux difficultés alimentaires de sa fille. Durant la séance, elle aura pu, à plusieurs reprises montrer des signes d'absence.

Les enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire développent une hypersensibilité corporelle et sensorielle, c'est-à-dire qu'ils présentent une réceptivité exagérée d'un organe sensoriel. Les sollicitations corporelles et sensorielles sont alors perçues comme irritatives et déclenchent une réponse majorée en intensité.⁸²

Chez ces enfants, une hypersensibilité orale est présente. Dans ce cas, « l'approche d'une zone exo-buccale (joues, menton, lèvres) ou endo-buccale (gencives, langue, palais,

⁸² Livret Nutricia : boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant, http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee_oralite.pdf

intérieur des joues), soit par le toucher de cette zone soit par le contact d'une de ces zones avec une texture alimentaire ou non alimentaire, un goût, une température »⁸³ peut déclencher une ou plusieurs réactions de défenses. Ainsi, face à la présentation de nourriture, ces enfants peuvent présenter des défenses tonico-posturales, tactiles, orales ainsi que des défenses comportementales.⁸⁴

C'est notamment ce qui a pu être observé lors du temps de repas avec Malilé, présenté en partie II. II. 2. Dans un premier temps, lorsque je présente la nourriture à Malilé, elle montre certaines réactions de défense. Elle refuse de porter l'aliment à la bouche, se met en hyperextension et présente une forme d'agitation. Elle a également montré des comportements de fuite en se détournant corporellement. Comme le soulignent V. Leblanc et M. Ruffier-Bourdet, « L'enfant apprend très vite à faire de cette zone orale une zone hyper défendue »⁸⁵.

Elles ajoutent « qu'en présence d'un trouble de l'oralité alimentaire, l'ensemble du corps de l'enfant présente des défenses tactiles »⁸⁶. Des irritabilités tactiles présentes au niveau de la bouche et du visage sont en effet très souvent en lien avec des irritabilités corporelles autres, notamment au niveau des mains.

Lors de la séance avec Malilé dans la salle de psychomotricité, nous lui proposons un travail autour de différentes stimulations sensorielles. Elle ne montre pas d'hypersensibilité à certaines textures telles que les pompons et l'eau. Néanmoins, le contact avec le sable kinétique semble très irritable. Malilé montre alors des comportements d'évitement en se détournant corporellement, refuse de toucher et montre un recrutement tonique important. Ses irritabilités tactiles au niveau corporel et de la zone orale peuvent donc être mises en lien avec son trouble de l'oralité.

Gabriel présente des irritabilités tactiles, notamment au niveau des mains, qui peuvent être mises en lien avec son trouble de l'oralité. Gabriel n'a été alimenté par voie orale que le premier mois et demi de sa vie. Ses irritabilités sensorielles sont certainement liées à un faible investissement de sa zone orale en lien avec son alimentation artificielle. Il

⁸³ Leblanc V., & Ruffier-Bourdet M., 2009, p. 49

⁸⁴ Livret Nutricia : boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant, http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee_oralite.pdf

⁸⁵ Leblanc V., & Ruffier-Bourdet M., 2009, p. 49

⁸⁶ Ibid.

a alors peu eu l'occasion de faire des expériences sensorielles au niveau de la zone orale. Ainsi, suite à un non investissement de la bouche notamment en lien avec une nutrition artificielle, cette zone peut devenir hypersensible et être à l'origine de la mise en place d'un trouble de l'oralité. Par ailleurs, il me paraît important de mettre en lien les irritabilités sensorielles avec les multiples interventions chirurgicales et les soins quotidiens auxquels Gabriel est encore confronté actuellement. Il a ainsi vécu beaucoup plus d'expériences corporelles négatives que positives. Je développerai cette notion en la mettant en lien avec la théorie de l'étayage psychomoteur de S. Robert-Ouvray dans une partie ultérieure.

En psychomotricité, il est important de faire vivre des expériences sensorielles variées à l'enfant afin qu'il puisse progressivement les aborder plus sereinement. Ainsi, on peut passer par la découverte de textures non alimentaires mais aussi par des textures alimentaires. Il est intéressant de pouvoir les proposer selon un ordre croissant en termes de degré d'irritabilité. Ainsi, les matières franches sèches sont plus facilement tolérées que les matières fluides (sable kinétique, pompons), mouillées (peinture) ou encore collantes (pâte à modeler) qui sont de plus en plus irritantes.

Durant ce temps, il est important que l'enfant puisse être confortablement installé. Un travail de détente globale en parallèle peut également être réalisé afin que l'enfant puisse aborder le plus sereinement possible ces sollicitations tactiles. Il est alors important d'aborder tout le corps en commençant par les pieds et les mains avant de pouvoir accéder au visage et à la zone orale.

Comme le soulignent V. Leblanc et M. Ruffier-Bourdet, « avant d'être bien dans sa bouche, l'enfant doit être bien dans son corps »⁸⁷. C'est ainsi qu'un travail global en psychomotricité prend tout son sens auprès des enfants présentant un trouble de l'oralité.

⁸⁷ Leblanc V., & Ruffier-Bourdet M., 2009, p. 49

IV. Le rythme vécu durant l'alimentation permet de se construire

Le rythme est une composante temporelle omniprésente.

Dès la vie intra-utérine, le fœtus est soumis à de nombreux rythmes, en lien direct avec les rythmes maternels (rythmes du cœur, digestifs, mouvement/immobilité ou encore veille/sommeil). Après la naissance, quatre facteurs essentiels vont participer à la structuration temporelle du sujet :

- Rythmes veille/sommeil et cycles de vigilance ;
- Cycle faim/satiété ;
- Alternance inactivité/action ;
- Rythme présence/absence de la mère et rythmes relationnels en général ;

A ce stade, généralement entre 0 et 2 ans, on parle de temporalité vécue permettant une expérimentation du temps et une adaptation globale du nourrisson à son environnement.

Un peu plus tard, vers 4-5 ans, le rythme est perçu. L'enfant peut alors percevoir un rythme imposé afin d'adapter son mouvement à cette temporalité.

Ce n'est que plus tard que l'enfant peut se représenter le rythme. C'est à partir du retour d'événements de manière régulière que l'enfant va commencer à se représenter l'organisation selon les jours de la semaine ou encore le cycle des saisons.⁸⁸

1. La rythmicité du temps d'alimentation permet de donner des repères

C'est par la rythmicité, notamment apportée par les temps d'alimentation que l'enfant peut construire ses repères et pourra progressivement anticiper les événements à venir.

Pour D. Marcelli, le rythme n'est pas seulement répétition. Il permet de relier continuité et rupture, répétition et changement. C'est ce qu'il explique en décrivant les macrorhythmes et les microcythmes. Par macrorhythmes, il entend tout ce qui concerne les relations de soin (le lever, le repas, la toilette, la promenade, le bain, le coucher...). Par tous ces soins, relativement fixes d'un jour à l'autre, le bébé va au fur et à mesure pouvoir

⁸⁸ Pavot C., & Galliano A-C., 2015, p. 255, In *Manuel d'enseignement de psychomotricité, tome 1*

anticiper la satisfaction de ses besoins. D. Marcelli parle alors d' « anticipations confirmées »⁸⁹.

Associées à l'aspect narratif du repas, la stabilité et la régularité de ces temps d'alimentation vécus par l'enfant, lui permettent progressivement d'anticiper les choses. L'aspect narratif du repas, permet à l'enfant de retrouver des « éléments identiques »⁹⁰. Ainsi, dès les premiers signes du repas tels que la posture et l'olfaction, décrits dans la chaîne narrative d'A. Bullinger, l'enfant peut prévoir les événements à venir. D. Marcelli explique que « Inscrit dans un macrorhythme suffisamment répétitif stable et sûr, le bébé peut 'construire' la continuité de son narcissisme où ce qui est attendu advient, où l'atteinte confirmée calme et apaise »⁹¹.

Comme nous venons de le voir précédemment, le schéma narratif se trouve entravé dans le cas d'une alimentation artificielle. L'enfant dispose alors de peu d'éléments permettant de créer une cohérence au moment du repas. Il semble donc plus compliqué de pouvoir créer une base stable et sécuritaire autour de ces temps d'alimentation constituant des macrorhythmes.

Dans le témoignage sur l'alimentation d'Augustin, la maman m'explique que différentes vitesses de nutrition ont été essayées que ce soit par la sonde nasogastrique ou la gastrostomie. Ainsi, il y a tâtonnement afin de trouver la vitesse lui correspondant le mieux. Les ressentis internes liés à la vitesse de remplissage de l'estomac sont donc différents entre les différentes vitesses de nutrition. Je peux donc supposer que dans ce cas, ces temps d'alimentation ne peuvent s'apparenter à des macrorhythmes, ne permettant pas de créer un élément fixe qui se répète.

Dans le cas de Timéo, les parents semblent quelque peu démunis face à l'alimentation de leur fils. Ils ont pu recevoir des conseils différents en fonction de l'hôpital et tâtonnent afin de comprendre les besoins de leur enfant. Je peux donc supposer que les éléments constituant la chaîne narrative du repas ne sont pas forcément toujours les mêmes et pas toujours dans le même ordre, les parents essayant de comprendre et s'ajuster au mieux à leur enfant. Dans ce cas non plus, le temps d'alimentation ne semble donc pas pouvoir s'apparenter à un macrorhythme, ne permettant pas de construire une base suffisamment sécuritaire.

⁸⁹ Marcelli, D., 2007, p. 125

⁹⁰ Fraisse P., 1974, p. 16

⁹¹ Marcelli D., 2007, p. 126-127

Dans le cas de Gabriel, au-delà du rythme d'alimentation qui a été et qui est encore aujourd'hui très perturbé, je peux supposer que de nombreux rythmes, normalement présents chez le tout-petit et permettant de créer une sécurité interne ont été impactés. En lien avec sa longue hospitalisation, ce sont les rythmes digestifs mais également le rythme veille/sommeil ainsi que le rythme relationnel qui ont dû se trouver impactés chez Gabriel.

Le rythme de la nutrition artificielle et le rythme de l'hôpital peuvent s'apparenter à un rythme imposé par l'extérieur.

Je peux alors me demander, comment une stabilité et une base de sécurité interne ont alors pu se construire lorsque les propres rythmes de l'enfant sont perturbés par un rythme imposé de l'extérieur ?

Quand tous ces premiers rythmes ont été perturbés par des rythmes externes, il est important de pouvoir les travailler et les faire ressentir en psychomotricité pour ainsi pouvoir donner des repères et permettre une anticipation. Comme nous l'avons vu avec Gabriel, l'instauration de rituels au cours des séances permet de créer une certaine rythmicité, revenant toujours à l'identique. Cela semble pouvoir lui donner une certaine contenance, qui pourrait constituer « enveloppe temporelle ».

Cas clinique Gabriel :

Au cours de la prise en charge, nous avons mis en place des rituels durant les séances afin de donner des repères à Gabriel. Ainsi, nous avons instauré la mise en place d'une chanson de « bonjour » et « d'au revoir ». Lors de cette chanson, chacun notre tour, ma maître de stage et moi, chantons : « Bonjour Gabriel, bonjour Gabriel, bonjour ! » en tapant dans les mains de Gabriel. Vient ensuite son tour de chanter la chanson et de nous taper dans les mains. Ce rituel permet de se repérer au sein d'une séance, mais également d'une semaine sur l'autre, par son retour à intervalles réguliers.

Au-delà d'induire une certaine rythmicité au cours des séances, ce rituel est également une invitation à s'exprimer pour Gabriel. Au début, nous incitions Gabriel à chanter et à nous dire bonjour. Puis, nous avons ensuite pris le parti de lui proposer mais tout en le laissant libre de chanter ou non. C'est certainement par le cadre contenant et sécurisant apporté par le rituel, qui peut s'apparenter à un macrorhythme, qu'un jour, Raphaël a pu dire « au revoir ».

2. Nécessité de vivre le rythme pour pouvoir se construire

L'alternance entre la faim et la satiété est un des premiers rythmes biologique vécu par le bébé. C'est en vivant ces premiers rythmes, en lien avec le sens apporté par l'environnement que le bébé peut se construire. Comme le souligne C. Potel, « Ce qui se vivait dans le ventre de la mère, naturellement, physiologiquement et dans l'immédiateté, se trouve limité maintenant par le temps de latence entre l'expression de la demande (les pleurs) et sa compréhension par un autre »⁹².

C'est tout d'abord par la tonicité que le bébé peut vivre ces différents rythmes. Selon S. Robert-Ouvray, à la naissance, le bébé s'organise sous la forme d'une bipolarité tonique : les membres sont en hypertonie et l'axe en hypotonie. De plus, l'hypertonie de besoin se trouve associée à l'hypertonie physiologique tout comme l'hypotonie de satisfaction du besoin est associée à l'hypotonie axiale physiologique. « Le nourrisson évolue ainsi entre un extérieur tendu et dur et un intérieur détendu et mou »⁹³.

La théorie de l'étayage psychomoteur comprend quatre niveaux s'étayant les uns sur les autres : les niveaux tonique, sensoriel, affectif et représentatif. A la naissance, chaque niveau est composé de deux polarités opposées. C'est par la mise en rapport de ces deux pôles et les réponses apportées par la mère que le bébé pourra arriver à des états intermédiaires.

Tout d'abord, le niveau tonique oscille entre les deux pôles de tension et de détente. Lorsque le bébé ressent un besoin, ses muscles se contractent et lorsque ce besoin est satisfait, ses muscles se relâchent. Le bébé associe progressivement l'hypertonicité périphérique à l'hypertonicité d'absence de la mère et l'hypotonicité axiale à l'hypotonicité de présence de la mère. Il peut ainsi associer le changement de ses états toniques, et en particulier le passage vers l'hypotonie à la relation.

Si l'on repart du niveau tonique chez Gabriel, il présente un recrutement tonique important et la régulation tonique est peu présente. Il me paraît alors intéressant de pouvoir mettre en lien l'organisation tonique de Gabriel avec l'histoire de son alimentation. En effet, Gabriel est principalement alimenté par sa nutrition parentérale qui se fait en continu

⁹² Potel C., 2015, p. 276, In *Manuel d'enseignement de psychomotricité, tome 1*

⁹³ Robert-Ouvray S., 2010, p. 78

la nuit, les apports par sa gastrostomie n'étant que très minimes. Il convient donc de se poser la question si à un moment donné, Gabriel peut avoir le ressenti de faim. Vit-il les états hypertoniques et hypotoniques en lien avec les sensations de faim et satiété ? Ce mode d'alimentation étant prédominant et ayant été mis en place très jeune chez Gabriel, je peux faire l'hypothèse qu'il a très peu eu l'occasion de vivre les extrêmes toniques, notamment en lien avec l'alimentation. Actuellement, la régulation tonique étant limitée chez Gabriel, il ne semble pas avoir accès à l'état d'ambivalence au niveau tonique.

Le niveau sensoriel oscille entre les deux pôles d'extrêmes sensoriels. Ainsi, un moment agréable associé à l'hypotonie pourra être vécu par des sensations agréables telles que le chaud, le doux, le moelleux, le lumineux, les sonorités douces, constituant la famille sensorielle du mou. A l'inverse, pour un bébé qui aura dépassé son seuil de tolérance à la frustration ou dans un contexte relationnel perturbé, ce moment sera alors associé à l'hypertonie. La famille sensorielle associée sera alors celle du dur, du désagréable, du froid, du rugueux, de l'amer.

Au niveau sensoriel, Gabriel a vécu beaucoup plus d'expériences sensorielles négatives que positives. En effet, par tous les soins qu'il a eu lorsqu'il était hospitalisé mais également par les soins liés à son cathéter et sa gastrostomie, Gabriel a vécu bon nombre d'expériences appartenant à la famille sensorielle du dur, du désagréable, du froid et du rugueux. Cela crée un déséquilibre entre les deux pôles sensoriels.

Actuellement, Gabriel ne semble pas avoir accès à l'ambivalence que ce soit au niveau tonique, avec un défaut de régulation tonique, ou bien au niveau sensoriel, avec une hypersensibilité notamment au niveau tactile.

Chez le tout-petit, l'alimentation est un des moyens essentiels pour vivre les différents niveaux toniques et sensoriels. Dans le cas d'une nutrition artificielle, cela semble être entravé, d'autant plus lorsque des expériences invasives liées aux soins s'y ajoutent.

« Le passage du niveau sensoritonique au niveau affectif est un passage d'un état de précommunication à un état de communication »⁹⁴.

⁹⁴ Robert-Ouvray S., 2010, p. 82

Le niveau affectif est représenté par le couple satisfait-insatisfait associé au plaisir et déplaisir. C'est en nommant les affects du bébé que la mère met du sens sur les ressentis toniques et sensoriels du bébé, elle lui donne ainsi une place dans la communication.

Au niveau représentatif, au tout début, la représentation du monde du bébé est séparée en bon objet et mauvais objet. Ainsi, au pôle hypertonique associé à la famille sensorielle du dur et au niveau affectif du déplaisir et de l'insatisfaction, le bébé associera le mauvais objet, qu'il projettera à l'extérieur de lui. Au contraire, au pôle hypotonique associé à la famille sensorielle du mou et au niveau affectif du plaisir et de la satisfaction, il y associera le bon objet qu'il pourra alors introjecter à l'intérieur de lui.

Chez Gabriel, ces premiers niveaux se trouvant impactés, je me pose la question des répercussions que cela peut avoir pour le passage aux niveaux affectifs et représentatifs. Ces niveaux étant des niveaux communicationnels, j'imagine que ce défaut d'accès à l'ambivalence peut avoir des répercussions sur la communication de Gabriel. En effet, il a actuellement peu accès à la communication orale. L'ensemble des niveaux du TSAR se trouvant impactés, je suppose donc que cela entraîne des difficultés d'accès à l'ambivalence et donc à un soi unifié. En effet, c'est par des expériences riches et variées, oscillant entre les deux pôles que le bébé pourra accéder à des nuances, permettant ainsi d'accéder à la représentation d'un objet bon et mauvais à la fois, c'est-à-dire d'un soi total et unifié.

Les expériences toniques semblent donc être la base de ce qui permet ensuite de se construire. Comme le dit S. Robert-Ouvray, « plus les variations toniques auront été importantes et intégrées, plus riches seront les niveaux sensoriels, affectifs et représentatifs de l'enfant »⁹⁵.

Ce n'est que par un rythme relationnel satisfaisant que des positions intermédiaires pourront apparaître entre les pôles extrêmes permettant à l'enfant d'accéder à l'ambivalence et à l'objet total. Selon S. Robert-Ouvray, « L'ajustement des rythmes biologiques et relationnel fait naître une sécurité émotionnelle sur laquelle l'enfant se construit »⁹⁶. C'est par le sens que la mère donne à ses différents vécus, que le bébé peut se construire : « Même s'il ressent dans son corps des variations de tensions physiologiques

⁹⁵ Robert-Ouvray S., 2007, p. 123

⁹⁶ Robert-Ouvray S., 2007, p. 129

normales, ce n'est pas suffisant. L'enfant a besoin de ressentir les tensions et les détente de la relation pour se construire »⁹⁷.

Comme nous l'avons vu, c'est par le rythme relationnel apporté par la mère que les rythmes biologiques avec leurs composantes toniques, sensorielles et affectives peuvent prendre sens. Il semblerait alors que dans le cas de la nutrition artificielle, le rythme imposé prime sur l'aspect relationnel empêchant la maman de s'ajuster au plus juste aux signaux moteurs et émotionnels de son bébé. Par ailleurs, le besoin ne s'étant pas forcément fait ressentir (notamment dans le cas d'une alimentation en continu), le temps de la satisfaction ne pourra être vécu avec sa valeur émotionnelle.

V. Découverte du monde par la bouche qui permet ensuite la construction de l'axe corporel

Cas clinique Gabriel :

Axe corporel :

A travers certaines activités au bureau, on observe que la coopération bi-manuelle chez Gabriel est encore peu présente avec une faible participation des deux mains. Lorsqu'il est sur une activité de motricité fine, il privilégie l'utilisation d'une main en dépit de précision. Par exemple, lorsqu'il fait une tour de cubes, Gabriel utilise préférentiellement sa main gauche et s'aide peu de sa main droite.

Il investit davantage la motricité globale à la motricité fine. Cette dernière est très fréquemment mise à mal par son agitation et son impulsivité.

Par ailleurs, lors de certaines activités de motricité globale, une hypertonie axiale est observée chez Gabriel avec une dissociation des ceintures encore peu présente. Il s'organise en un seul bloc et les croisements au niveau de l'axe sont rares.

Investissement de la zone orale :

La zone orale est très peu investie chez Gabriel. Non seulement par son mode d'alimentation, mais également dans la communication. En effet, il a peu accès au langage oral et s'exprime au travers de quelques sons et par des mimiques. Il demande ce qu'il

⁹⁷ Ibid. p. 126-127

souhaite en pointant du doigt. Néanmoins, de plus en plus, il commence à investir le langage oral et commence à répéter quelques mots.

Tout d'abord, il me paraît indispensable de pouvoir mettre en lien ce peu d'investissement de la motricité fine par Gabriel avec le défaut d'intégration de ses enveloppes corporelles vu dans la partie III.1. Etant dans une forme d'agitation psychomotrice, Gabriel se pose peu et a donc peu l'occasion d'expérimenter les activités manuelles.

Cette agitation psychomotrice pourrait expliquer le peu de coopérations bimanuelles observées. Cependant, il me paraît également intéressant de pouvoir mettre en lien ce manque de coopération bimanuelle avec l'intégration de son axe corporel. Qu'en est-il de la construction de l'axe corporel chez Gabriel ? Est-il suffisamment bien construit ?

Comme l'explique A. Bullinger, c'est à partir de l'espace oral que l'axe corporel va progressivement pouvoir se construire. Ainsi, l'espace oral est un des premiers espaces à être investi chez le bébé, notamment par la succion, l'ingestion et le plaisir de la satiété associé à la nourriture. C'est également le premier espace à être instrumenté, avec lequel le bébé peut capturer les objets afin de les explorer (ses mains par exemple).

Selon A. Bullinger, les postures asymétriques de type ATNP ou posture de l'escrimeur déterminent un espace droit et un espace gauche séparés. Elles représentent des points d'ancrage posturaux. Au départ, le nouveau-né présente une grande hypotonie axiale, il sera alors difficile pour lui de passer d'une posture asymétrique à son opposée. C'est alors la bouche qui sert de relais oral permettant de passer l'objet d'une main à l'autre et donc d'un espace à l'autre. Au fur et à mesure de ses expérimentations, le bébé peut ressentir son axe à différents étages. Cela entraîne des progrès dans le redressement et dans la rotation du buste. Il pourra progressivement trouver un équilibre afin de passer facilement d'une posture asymétrique à son opposée. L'axe corporel est alors en train de se constituer sur le plan tonique. C'est à ce moment que l'espace devient unifié : les espaces droit, gauche et oral sont rassemblés pour ne former plus qu'un, c'est l'espace de préhension. Le bras droit peut alors croiser la ligne médiane pour attraper un objet situé à gauche, et inversement. C'est ce qui amènera plus tard aux retournements. Les objets

peuvent également être passés d'une main à l'autre, le relais oral n'est plus nécessaire. Les mains peuvent alors être engagées de manière complémentaire dans les tâches instrumentales, c'est le début de la coopération bimanuelle.

Il existe donc un lien entre la mise en place de l'oralité et la construction de l'axe corporel.⁹⁸

Ainsi, de par sa nutrition entérale et parentérale, l'espace oral n'a que très peu été investi chez Gabriel étant petit, et ce encore aujourd'hui. N'étant pas investie par l'alimentation, je peux me demander si Gabriel a pu investir cette zone orale autrement. A-t-il pu faire l'expérience de mettre les mains ou les jouets à la bouche ? Il me semble tout particulièrement intéressant de se poser cette question, d'autant plus qu'il présente une hypersensibilité tactile en lien avec son trouble de l'oralité. Ainsi, comme le dit A. Bullinger, « Le lien main-bouche est normal au moment de la coordination des espaces droit et gauche »⁹⁹.

Si la zone orale n'a que très peu été investie, je peux donc supposer qu'elle a peu servi de relai oral entre les espaces droit et gauche. Des répercussions sur la construction de l'axe corporel sont donc très probablement à mettre en lien avec cela. En effet, le manque de coopération bimanuelle semble témoigner d'un défaut dans la construction de l'axe corporel.

De plus, par sa longue hospitalisation et les nombreux appareillages qu'a eu Gabriel, je peux supposer que toutes les expériences sensorimotrices du tout-petit ont été entravées. Ainsi, les possibilités de mouvements devaient être limitées. Il a sûrement peu eu l'occasion d'être mis au tapis. Par ses opérations au niveau digestif, sa gastrostomie et son cathéter, je peux également supposer que l'approche du plan antérieur était défendue, ce qui a dû limiter les expériences sur le ventre. Ainsi, le passage d'une posture asymétrique à une autre participant à la construction de l'axe corporel, décrit par A. Bullinger, a très certainement peu été expérimenté. Cela m'amène donc à faire l'hypothèse que toutes ces expériences qui n'ont pas pu être réalisées, ou très peu, durant la première année de vie de Gabriel, ont un impact dans la construction de son axe corporel.

⁹⁸ Bullinger A., 2013, p. 139

⁹⁹ Ibid. p. 196

Par ailleurs, comme il a été décrit précédemment, Gabriel a tendance à se recruter toniquement avec la présence d'une hypertonie axiale au cours de certaines activités de motricité globale. Il me semble intéressant de pouvoir mettre cela en lien avec le tonus pneumatique. Ce dernier est normalement présent chez le bébé lorsque l'axe corporel n'est pas suffisamment construit. Le blocage de la respiration constitue alors un moyen compensatoire afin de se redresser. A. Bullinger, décrit que « La respiration est [...] modifiée : elle est plus 'haute' et peut servir, par son blocage, à maintenir de manière transitoire un état tonique 'pneumatique' qui n'est pas sans problème lorsqu'il s'instaure comme moyen de compensation d'un déficit du tonus axial »¹⁰⁰. Chez Gabriel, cette hypertonie semble alors être un moyen de compenser un défaut de construction de son axe corporel.

Le tonus pneumatique peut également être mis en lien avec l'ambivalence tonique qui n'est pas suffisamment construite chez Gabriel. En effet, étant présent en tout ou rien et ne permettant pas de modulations toniques, le tonus pneumatique empêche une construction de l'ambivalence tonique.

Dans son témoignage, la maman de Gabriel m'évoque un épisode d'œsophagite, présent depuis environ deux ans et actuellement toujours présent chez Gabriel. L'œsophagite crée une sensation douloureuse tout le long de l'œsophage. Il me semble donc important de la prendre en compte dans la problématique de construction de l'axe corporel chez Gabriel. En effet, ces douleurs pourraient-elles être mises en lien avec l'hypertonie axiale observée ?

Comme le dit A. Bullinger, « Cette zone est le moyen d'alimentation, mais elle est aussi le lieu de passage entre espaces gauche et droit. Son irritabilité tactile extrême rend périlleux, non seulement l'alimentation, mais aussi le rôle de la bouche relativement aux coordinations entre les espaces gauche et droit »¹⁰¹.

Comme nous venons de le voir tout au long de cette troisième partie, ce n'est pas seulement sur le temps du repas que l'alimentation artificielle peut avoir des répercussions. C'est toute la construction de l'enfant qui peut se trouver impactée aussi bien dans le rapport à son propre corps que dans le rapport à son environnement.

¹⁰⁰ Bullinger A., 2013, p. 102

¹⁰¹ Bullinger A., 2013, p. 195

CONCLUSION

A travers cette réflexion clinico-théorique, j'ai pu questionner les impacts psychocorporels globaux de l'alimentation artificielle. La prise en charge en milieu hospitalier des enfants dépendants de cette alimentation s'appuie majoritairement sur l'aspect organique. La psychomotricité a alors toute sa place auprès de ces patients afin de prendre en compte cette problématique de manière globale.

L'oralité, bien souvent impactée dans l'alimentation artificielle, se rapporte tant aux dimensions somatiques, sensorielles que affectives, psychologiques et représentatives. Elle est à la base de tout le développement de l'enfant. C'est à partir de ce trouble de l'oralité ainsi que de facteurs imposés par l'alimentation artificielle que tout le développement psychomoteur de l'enfant peut se trouver impacté. Une prise en charge globale en psychomotricité peut ainsi venir soutenir l'enfant et ses parents dans sa construction psychocorporelle.

Ainsi, le psychomotricien peut intervenir durant le temps d'alimentation en soutenant le lien parents-enfant. Il accompagne le parent afin qu'il puisse comprendre son enfant, s'y ajuster au mieux et ainsi retrouver confiance en ses compétences parentales. Auprès de l'enfant, la cohérence du temps d'alimentation est primordiale en cherchant à lui redonner un sens global malgré les spécificités liées à cette nutrition. Par cette alimentation, ce sont tous les premiers rythmes auxquels le bébé est soumis qui en sont impactés. Le psychomotricien cherche à ce que les premiers ressentis corporels chez le nourrisson puissent prendre sens et ainsi être intégrés dans une construction psychocorporelle stable.

Par la rencontre avec Grace et Raphaël, j'ai pu voir que cette construction de soi fragilisée par la nutrition artificielle peut avoir des répercussions dans la communication et notamment dans le développement du langage. Il serait alors intéressant de se questionner sur comment la relation à l'autre peut-elle être possible lorsque la construction de soi demeure précaire.

BIBLIOGRAPHIE

- ABADIE V. (2004), Troubles de l'oralité du jeune enfant, In *Rééducation orthophonique*, n°220, p. 55-68.
- AJURIAGUERRA, J. (1980), *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Paris, Masson.
- ANZIEU D. (1995), *Le Moi-peau*, Paris, Dunod.
- BULLINGER A. (2013), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : Un parcours de recherche*, vol.1, Toulouse, Erès.
- BULLINGER A. (2015), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : L'espace de la pesanteur, le bébé prématuré et l'enfant avec TED*, vol. 2, Toulouse, Erès.
- CASCALES T. (2015), *Les troubles alimentaires du bébé*, Toulouse, Erès.
- COHEN, D., & MARCELLI, D. (2012), *Psychopathologie de la sphère oro-alimentaire, Enfance et Psychopathologie*, 9e édition, Paris, Elsevier Masson.
- COSTE J.C (1994), *La psychomotricité*, Paris, Presses Universitaires de France.
- FRAISSE P. (1974), *Psychologie du rythme*, Paris, Presses Universitaires de France.
- GOLSE B., & GUINOT M. (2004), La bouche et l'oralité, In *Rééducation orthophonique*, n°220, p. 23-29.
- JOLY F. et LABES G. (2008), *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité, volume 1 : Corps, tonus et psychomotricité*, Montreuil, Editions du Papyrus.

- JOLY F. et LABES G. (2010), *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité, volume 3 : Entre inné et acquis : le bébé et le développement précoce*, Paris, Editions du Papyrus.
- KLOECKNER A. (2011), Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences dans la pratique psychomotrice, *Contraste*, n°34-35, p. 133-155.
- LEBLANC V. & RUFFIER-BOURDET M. (2009), Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel, *Spirale*, vol. 3, n°51, p. 47-54.
- LESAGE B. (2012), *Jalons pour une pratique psychocorporelle*, Toulouse, Erès.
- MARCELLI, D. (2007), Entre les microrhythmes et les macrorhythmes : la surprise dans l'interaction mère-bébé, *Spirale*, n°44, p. 123-129.
- MERCIER A. (2004), La nutrition entérale ou l'oralité troublée, In *Rééducation orthophonique*, n°220, p. 31-42.
- PIREYRE E. (2011), *Clinique de l'image du corps*, Paris, Dunod.
- POTEL C. (2015), *Etre psychomotricien : Un métier du présent, un métier d'avenir*, Toulouse, Erès.
- ROBERT-OUVRAY S. (2007), *L'enfant tonique et sa mère*, Paris, Desclée de Brouwer.
- ROBERT-OUVRAY S. (2010), *Intégration motrice et développement psychique*, Paris, Desclée de Brouwer.
- SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M. (2015), *Manuel d'enseignement de psychomotricité, Tome 1 : Concepts fondamentaux*, Paris, éditions de Boeck-Solal.
- STERN D. (2006), *Le monde interpersonnel du nourrisson*, Paris, Presses Universitaires de France.

- THIBAUT C. (2007), *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
- VASSEUR R. & DELION P. (2015), *Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans - 1001 bb n°112*, Toulouse, Erès.

GLOSSAIRE

Appendicectomie : ablation chirurgicale de l'appendice vermiculaire. Intervention chirurgicale réalisée en cas d'appendicite pour prévenir la rupture de l'appendice inflammé, qui provoquerait une péritonite ou un abcès abdominal.

Asymétrie ventriculo-artérielle : architecture cardiaque normale mais asymétrie au niveau de la taille des cavités cardiaque et des gros vaisseaux qui entraîne une anomalie de la répartition des flux.

Choc septique : réaction de l'organisme à un foyer infectieux, avec ou sans septicémie (large diffusion d'agents infectieux dans tout l'organisme).

Cholestase : diminution ou arrêt de la sécrétion biliaire.

Coarctation de l'aorte : rétrécissement congénital de l'aorte, gênant l'écoulement du sang dans l'aorte.

Drain : tube destiné soit à collecter et à évacuer hors de l'organisme des liquides physiologiques (sang) ou pathologiques (pus) ou des liquides de lavage, soit à en expulser des gaz.

ECUN (Entérocolite ulcéro-nécrosante) : inflammation simultanée des muqueuses de l'intestin grêle et du colon et entraînant la nécrose.

Fente vélo-palatine postérieure : ouverture au niveau du palais qui peut concerner le palais dur et du voile du palais (ou palais mou). Cela engendre une communication entre la cavité buccale et la cavité nasale.

Glossoptose : chute de la langue en arrière, qui se retrouve alors placée en position verticale.

Hypoplasie de l'aorte : développement insuffisant de l'aorte, d'origine congénitale, se traduisant par une diminution de sa taille et de son volume.

Iléostomie : opération chirurgicale consistant à faire déboucher l'iléon à l'extérieur de l'abdomen à travers un orifice pratiqué dans la paroi abdominale.

Ischémie : diminution ou arrêt de la circulation artérielle dans une région plus ou moins étendue d'un organe ou d'un tissu.

Jéjunostomie : opération chirurgicale consistant à aboucher le jéjunum (deuxième partie de l'intestin grêle) à la peau.

Nécrose : mort d'une cellule ou d'un tissu organique. Dans la plupart des organes vitaux, un tissu nécrosé cesse d'être fonctionnel et n'est pas remplacé.

Nissen ou fundoplicature de Nissen : intervention chirurgicale consistant à créer une valve avec la grosse tubérosité de l'estomac, autour de l'œsophage. Traitement de deuxième intention du reflux gastro-œsophagien lorsqu'il y a échec du traitement médicamenteux.

Occlusion intestinale : interruption partielle ou totale de l'activité de l'intestin, empêchant le transit normal des selles et des gaz. Ce blocage peut se produire dans l'intestin grêle ou dans le colon.

Œsophagite : inflammation de la muqueuse œsophagienne se traduisant par une déglutition difficile et douloureuse.

Palais ogival : lorsque la voute palatine est particulièrement haute et étroite. Cela va avoir pour conséquence de rétrécir les fosses nasales.

Pancréatite : inflammation du pancréas.

Péritonite : inflammation du péritoine (membrane tapissant les parois de l'abdomen et la surface des viscères digestifs qu'il contient), généralement consécutive à une atteinte d'un organe abdominal.

Rétrognathisme : déformation de la mâchoire inférieure qui est rejetée en arrière.

Sténose : rétrécissement pathologique, congénital ou acquis, du calibre d'un organe, d'un canal ou d'un vaisseau.

Syndrome de grêle court : défaillance intestinale entraînant une résection intestinale laissant en place moins de 150-200 cm d'intestin grêle post-duodénum fonctionnel.

Thrombose : phénomène pathologique consistant en la formation d'un thrombus (= caillot sanguin) dans une artère ou une veine.

Trachéotomie : intervention chirurgicale (ainsi que son résultat) consistant à pratiquer une ouverture de la face antérieure de la trachée cervicale et à y placer une canule pour assurer le passage de l'air. Elle est mise en place lorsqu'il y a obstruction des voies aériennes supérieures.

Valvule iléo-caecale : repli muqueux au niveau de la zone d'abouchement entre l'iléon (intestin grêle) et le caecum (colon).

Voies biliaires : ensemble des canaux assurant la collecte et le transport de la bile issue du foie et excrétée dans l'intestin grêle.

ANNEXES

Annexe 1 : Témoignage de la maman de Gabriel

Témoignage d'une maman quant à son vécu sur le mode d'alimentation de son fils Gabriel :

A travers ce témoignage, j'espère retranscrire le plus fidèlement possible ce que la maman de Gabriel a voulu me transmettre en répondant à mes questions. Afin que ce témoignage puisse être le plus authentique possible, j'ai fait le choix de garder tels quels les propos recueillis auprès de cette maman, qui a fait preuve d'une grande spontanéité au cours de notre échange.

Après avoir expliqué à la maman de Gabriel que je m'intéresse dans mon mémoire à savoir si l'alimentation artificielle (et principalement l'alimentation par gastrostomie et sonde nasogastrique) a des répercussions sur le développement psychomoteur de l'enfant, la maman de Gabriel me demande spontanément : « Vous ne vous intéressez pas à la nutrition parentérale ? Parce que pour moi, c'est surtout ça qui a des répercussions sur Gabriel ! ».

A quel rythme les bolus et les perfusions sont-ils faits ? Et pensez-vous que les rythmes des bolus/perfusions ont un impact sur Gabriel ?

« Par le cathéter, Gabriel est nourri toutes les nuits. La perfusion se fait durant 12h (de 19h à 7h) avec le passage d'1L de solution.

Par la gastrostomie, Gabriel est alimenté 2 fois par jour, à 12h et 19h. Il reçoit 260mL à chaque fois. Les bolus durent environ une heure.

Oui, c'est sûr que cela a un impact sur Gabriel !

En grandissant, Gabriel s'aperçoit de la différence avec les autres enfants. Il se rend compte qu'il doit être branché pour s'alimenter alors que les autres n'ont pas besoin de cela pour manger.

Je pense que Gabriel ressent aussi de la frustration et il ne peut pas éprouver de plaisir en mangeant. Pour moi, c'est l'aspect essentiel de la nourriture !

Et la répercussion principale est quand même le trouble de l'oralité. Il a eu une succion jusqu'à 6 semaines puis l'a ensuite perdu. Aujourd'hui, il n'est pas capable d'aspirer dans une paille. Il ne présente pas de problèmes de déglutition majeurs (contrairement à ce qui est généralement retrouvé) mais il a une appréhension à avaler. En même temps, c'est normal puisqu'il n'a pas eu l'habitude de manger. Cela est aussi sûrement lié à son œsophagite. »

Gabriel a fait un épisode d'œsophagite, est-ce que vous pouvez me rappeler quand est-ce que c'était ? La durée ?

« Gabriel a son œsophagite depuis environ 2 ans. Il est encore traité pour aujourd'hui. En lien avec ses problèmes au niveau du système digestif, Gabriel a un écoulement de bile permanent, ce qui n'est pas le cas normalement. Normalement, la bile s'écoule uniquement durant le repas. La bile est très acide, c'est donc très agressif et est à l'origine de l'œsophagite chez Gabriel. »

Et pour vous, par rapport à votre propre rythme, est-ce que vous pensez qu'il y a un accordage qui a pu se faire avec le rythme des bolus/perfusions ou au contraire, pensez-vous que ça vous demande encore de devoir vous y adapter ?

« J'ai rapidement demandé à ce que les soins soient faits à la maison pour intégrer Gabriel à la vie normale même si les soins du cathéter sont des soins dangereux. Ensuite, les médecins ont préconisé que les perfusions soient faites la nuit pour permettre à Gabriel d'avoir une vie normale le jour.

Mais oui, c'est sûr que les perfusions perturbent le rythme de la famille ! Il faut impérativement être rentré à 18h30 pour la perfusion qui commence à 19h. Comme elle a lieu sur 12h, nous ne pouvons pas décaler, pour qu'elle soit terminée le lendemain matin suffisamment tôt comme Gabriel va à l'école ensuite. Oui, cela est contraignant car notre vie s'organise en fonction de cela. Par exemple, si nous voulons aller au parc avec Gabriel,

nous ne devons pas aller trop loin et nous devons surveiller l'heure pour être sûrs d'être rentrés à temps !

Pour Gabriel aussi, cela est compliqué. C'est sûr que ça a un impact sur ses émotions et sur son comportement. Il est très souvent frustré, ce qui est légitime, d'autant plus qu'il ne peut pas s'exprimer. Les gens qui croisent Gabriel ne connaissent pas ses difficultés et pensent qu'il fait des caprices. Il faut faire face au regard des autres, ce qui peut être compliqué. »

Comment se passent les bolus et les perfusions : temps – installation – environnement – interactions ?

« Comme je vous le disais, les perfusions se font la nuit. C'est par sa perfusion que Gabriel vit, ce qui passe par sa gastrostomie est très minime en terme d'apports. Sa gastrostomie est, elle, utilisée depuis environ 3 ans, avant elle n'était pas utilisée. La gastrostomie ce n'est rien du tout ! Quand il sera alimenté que par la gastrostomie, il sera guérit !

L'alimentation par gastrostomie, ça ce n'est pas compliqué à gérer. Vu les horaires auxquels se font les bolus, Gabriel est assis à table. Il y a toujours quelqu'un qui est là, qui peut s'asseoir à table avec lui. Mais bon, une heure c'est un peu long pour Gabriel. Je sais que ce n'est pas bien, mais il y a toujours un petit temps durant le bolus où on lui met un dessin animé. »

Comment se passent les repas de la famille ? Est-ce que Gabriel est à table avec le reste de la famille ? Est-ce qu'il peut sentir les odeurs ? Toucher ? Patouiller ?

« Oui bien sûr, Gabriel est avec nous quand on mange. Mais vous savez, chez nous ce n'est pas le repas du dimanche où l'on est tous assis à table en même temps ! On se relève, il y en a qui mangent devant la télé, moi je suis celle qui mange après tout le monde. Mais tout ce fait dans la même pièce donc oui Gabriel est avec nous. Il a envie de faire. Il touche et goûte à la nourriture et il choisit même ce qu'il veut manger dans le frigo. Bon par contre, comme vous le savez, il a envie de manger comme tout le monde, mais il ne peut pas trop. Dès qu'il a mangé quelques bouchées, il se met à vomir. »

Avec les différents appareillages (gastrostomie, cathéter) sur le corps de Gabriel, comment vous vivez les choses dans votre rapport à son corps ?

« Quand je vois les différents appareillages sur le corps de Gabriel, je pense tout d'abord à sa sécurité. Je surveille toujours à distance des soins qui sont faits pour m'assurer qu'il n'y a pas de problème. Je suis toujours vigilante, surtout pendant le bain et pour faire les pansements. Et même quand il est à l'école, c'est moi qui suis prête à intervenir s'il y a un problème durant la journée.

Au niveau humain, ça me fait beaucoup de peine de voir Gabriel malade. C'est difficile de voir que quand il était petit, son corps a été créé sain et qu'aujourd'hui, il se retrouve ainsi. Gabriel a beaucoup souffert durant tout le temps où il était hospitalisé. Avec mon mari, on aurait tout donné pour pouvoir souffrir à sa place. Mais on garde un espoir immense qu'un jour Gabriel sera guéri. C'est une joie qu'on vit chaque jour de plus en plus, de le voir grandir. Vous savez, j'ai beaucoup changé. C'est une période qui m'a beaucoup fait apprendre sur moi. Je ne suis plus du tout la même qu'avant.

Et Gabriel, depuis quelques mois, j'ai l'impression qu'il peut porter un regard sur son corps. Il a besoin de se regarder dans le miroir et de regarder ses différents appareillages. Par exemple, hier soir, il ne voulait pas de tee-shirt. Il est resté durant 10 minutes à se regarder dans le miroir et à danser avec la musique. Je veux donner à Gabriel l'espace pour qu'il puisse s'exprimer. Alors, en fonction de ce que je comprends dans ce que fait Gabriel, j'essaie de mettre des mots sur ce qu'il peut ressentir. Je le comprends beaucoup en l'observant. »

Qui fait les soins ? Pour quelles raisons ?

« Pendant les 3 premières années, c'est moi qui faisais les soins du cathéter au quotidien. Depuis 6 mois, des infirmiers viennent à domicile. Ils sont 4, ce sont toujours les mêmes et Gabriel les connaît bien. Ça se passe bien avec eux, durant les soins, il peut y avoir des échanges, ils lui parlent. Mais moi, je surveille toujours de loin pour voir si tout se passe bien. »

Quand Gabriel était tout petit, qu'il a eu ses soucis de santé et qu'il a été alimenté de manière artificielle, quel a été votre vécu de maman à ce moment-là, par rapport à son alimentation ? Et maintenant, comment vous vivez les choses ?

« La période durant laquelle il a été hospitalisé pendant 8 mois a été une période atroce. Gabriel a énormément souffert et nous aussi. Il n'y avait pas de diagnostic et beaucoup d'incertitude. Les médecins ne pouvaient pas se prononcer d'un jour à l'autre.

C'est une période que j'ai très mal vécue. C'est comme si on m'avait volé certaines étapes, dont le rôle nourricier qui est peut-être le plus important pour une maman. J'aurais voulu allaiter mon fils, mais je n'ai pas pu. Tout comme je n'ai pas pu lui donner ses premiers petits pots. »

Annexe 2 : Protocole de sollicitations orales et péri-orales « Soutien de l'oralité du bébé »



SOUTIEN DE L'ORALITE DU BEBE



1. Choisir un moment paisible (disponibilité de l'adulte, éveil calme du bébé, si possible en lien avec l'alimentation)
2. Positionner l'enfant
3. Effectuer les sollicitations avec un doigt appuyé
4. S'arrêter après observation d'un comportement d'évitement de l'enfant
5. Recommencer la sollicitation précédente positive
6. S'arrêter

SOLLICITATIONS KINESTHESIQUES

Posture en enroulement



ou



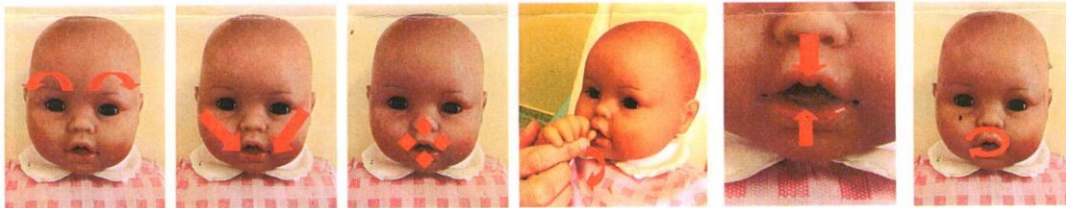
Pieds



Mains



SOLLICITATIONS PERIBUCCALES



SOLLICITATIONS INTRABUCCALES (si le bébé tolère toutes les sollicitations précédentes)

Gencive supérieure et inférieure



Palais antérieur



D'avant en arrière

Langue



D'arrière en avant

ORALITE SECHE : faire sentir le lait au doigt puis s'arrêter.

ORALITE ALIMENTAIRE : poursuivre en proposant le biberon en stimulant à l'aide d'une pression circulaire ou à la cuillère

Biberon avec portage classique et enroulement



ou

Biberon avec portage plus vertical et enroulement



ou

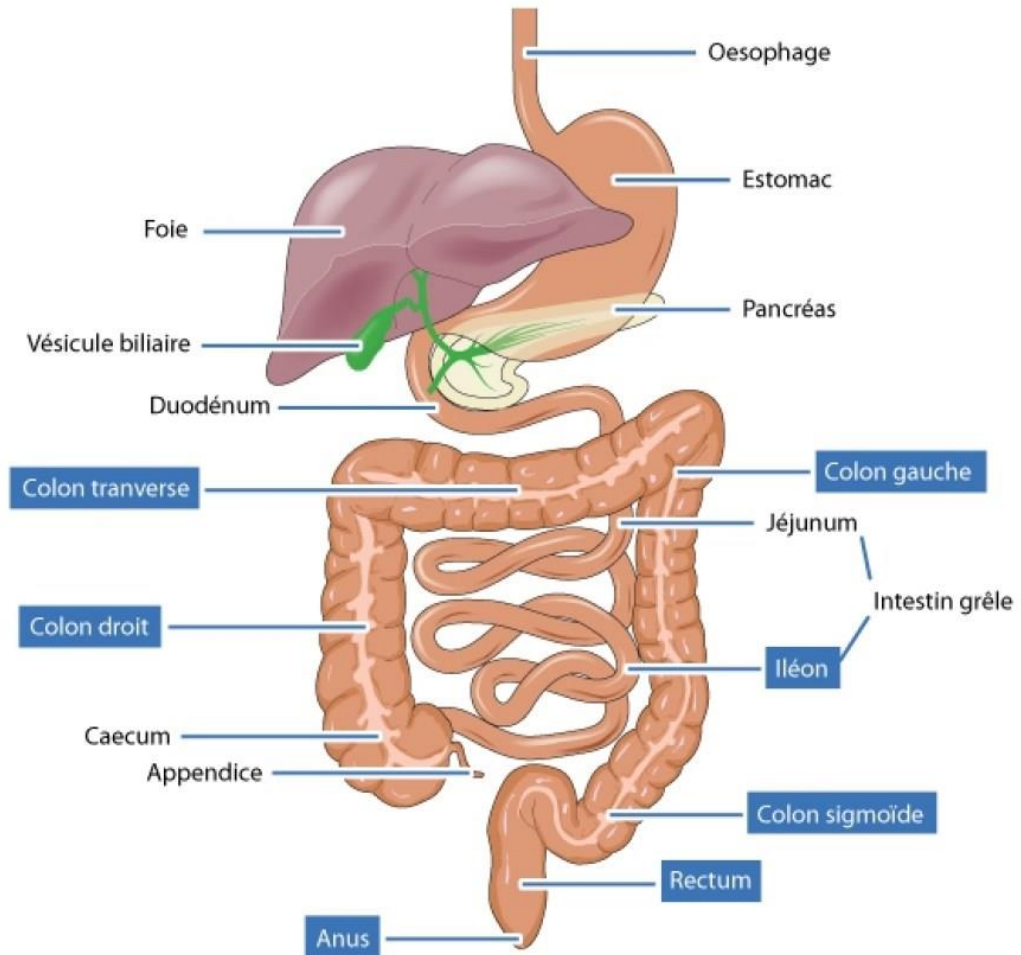
Cuillère dans le transat



Réalisé par M. GLADY, G. MALECOT, S. MARCUS, E. RIBACK et A. ROYER (novembre 2016)
Validé par Pr ABADIE et Dr CHALOUHI

Annexe 3 : schéma de l'appareil digestif

<http://www.soins.maudeane.com/le-colon/>



Résumé

L'alimentation artificielle, rencontrée chez des enfants lors de stages en milieu hospitalier ainsi qu'en cabinet libéral, peut être questionnante quant au rythme qu'elle impose.

L'oralité, fréquemment perturbée dans ce type d'alimentation, est à la base du développement psychomoteur de l'enfant. Au-delà de son rôle nutritionnel, elle occupe une place importante dans la communication entre l'enfant et ses parents. Chez le bébé, l'oralité se trouve à la base de nombreux ressentis corporels qui pourront par la suite prendre sens en participant à sa construction psychocorporelle.

Ce mémoire questionne l'impact des premiers rythmes imposés par l'alimentation artificielle sur la construction de soi. La psychomotricité intervient de manière globale auprès de l'enfant dont le développement psychomoteur est entravé par l'alimentation artificielle.

Mots-clés : Alimentation artificielle - Oralité – Dialogue tonique – Rythme – Construction de soi

Resume

Artificial feeding, found in children during internships in hospitals or in private practice, can put question regarding the pace it imposes.

Orality, frequently disrupted in this type of diet, is the base of the child psychomotor development. Beyond its nutritional role, it fills an important place in the communication between the child and his parents. For the baby, orality is the basis of many body feelings which can later participate to its psycho-corporal-construction.

This report deals with the impact of the first rhythms imposed by the artificial diet on the self-construction. The psychomotricity intervenes in a global way with the child whose psychomotor development is hampered by the artificial feeding.

Key words : Artificial feeding – Orality – Tonic dialogue – Pace – Self-construction