



HAL
open science

**Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant au développement normo-typique et chez l'enfant autiste.
Apports de la prise en charge pluridisciplinaire en groupe, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger**

Marine Goulet

► **To cite this version:**

Marine Goulet. Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant au développement normo-typique et chez l'enfant autiste. Apports de la prise en charge pluridisciplinaire en groupe, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02506393

HAL Id: dumas-02506393

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02506393>

Submitted on 19 Jun 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019

N° 96

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant au développement
normo-typique et chez l'enfant autiste.

*Apports de la prise en charge pluridisciplinaire en groupe,
selon l'approche sensori-motrice d'A. Bullinger*

Présentée et soutenue publiquement
le 26 juin 2019

Par

Marine GOULET

Née le 21 mai 1989 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Sylvie Viaux, PH

Jury :

M. Le Professeur Bernard Golse, PU-PH Président

Mme Le Professeur Angèle Consoli, PU-PH

Mme Le Professeur Béatrice Dubern, PU-PH

M. Le Docteur Bertrand Welniarz, PH

Remerciements

A mon président de Jury, Monsieur le Professeur Bernard GOLSE,

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Je vous témoigne ma profonde reconnaissance et mes sincères remerciements.

A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Sylvie VIAUX,

Merci de m'avoir proposé ce sujet de thèse et de m'avoir accompagné sur ce travail, durant ces 2 dernières années. Tu m'as fait connaître un domaine de la pédopsychiatrie que je ne connaissais pas, la périnatalité. Je voudrais t'en exprimer toute ma gratitude.

A tous les membres du jury, Professeur Angèle CONSOLI, Professeur Béatrice DUBERN, Docteur Bertrand WELNIARZ,

Je suis très heureuse que vous ayez accepté de participer au jury de ma thèse. Je vous remercie infiniment d'avoir prêté attention à mon travail et de vous êtes rendus disponibles.

A Anja KLOECKNER,

Merci de m'avoir fait découvrir la richesse de la psychomotricité et de m'avoir introduite à l'oralité et aux travaux d'André Bullinger. Merci également à Chrystelle CHEMOUNY et Stéphanie PLOMMET, qui se sont toujours rendues disponibles pour les enfants des groupes « Amuse Bouche » et « Croque en Bouche ».

Au Professeur COHEN et à son service,

Merci de m'avoir permise d'apprendre et grandir pendant un an, parmi vous. Un merci tout particulier au Dr Didier RABAIN, au Docteur Joana MATOS, et à l'équipe d'ITARD de m'avoir transmis votre expérience.

Aux Dr Benoit QUIROT, Dr Virginie RENAUD et Dr Virginie BRIARD, de m'avoir accueilli si chaleureusement dans vos unités. Je suis ravie du travail que nous accomplissons ensemble, depuis novembre 2018.

Merci à toute ma famille pour son soutien inconditionnel. A mon père, pour ses nombreuses relectures de mes différents travaux et bien sûr, pour m'avoir transmis la passion de la médecine et des enfants. A ma mère, pour sa disponibilité et son œil avisé d'épidémiologiste dans la relecture de ce travail. A mes frères et soeurs, Pierre-Arthur, Charles, Alix et leurs moitiés, pour leur accompagnement constant.

Merci à tous les co-internes que j'ai pu rencontrer lors de mes différents stages et surtout à ceux avec lesquels j'ai vécu l'expérience de l'internat: Esther, Liz, Nilda, Martin, Monique et Sébastien. Merci à Fanny, Luc et Dr Saussol pour notre amour commun de la pédopsychiatrie.

Merci à mes amis et cousines de toujours : « Rares sont les amis dont nous pouvons nous dire qu'ils ont changés notre vie, avec cette certitude étrange que, sans eux, notre vie tout simplement n'aurait pas été la même, avec l'intime conviction que l'incidence de ce lien, son influence ne se limite pas à quelques dîners, soirées ou vacances, mais que ce lien a irradié, rayonné, bien au delà , qu'il a agi sur les choix les plus importants que nous avons faits, qu'il a profondément modifié notre manière d'être et contribué à affirmer notre mode de vie » (Delphine de Vigan, *D'après une histoire vraie*). Merci à ces fondamentaux.

Merci à toi, Nicolas pour ton aide et ton soutien dans mes études, et surtout merci de partager ma vie.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
RESUME.....	8
ABSTRACT.....	9
TABLE DES ILLUSTRATIONS	10
LISTE DES ABREVIATIONS.....	11
INTRODUCTION.....	13
PARTIE 1	15
PREMIERE PARTIE : ETAT DE LA QUESTION.....	16
CHAPITRE 1 : L'ORALITE, DEFINITION, ETIOLOGIES ET PREVALENCE.....	16
1.1 QU'EST-CE QUE L'ORALITE ?	16
1.1.1 <u>LE DEVELOPPEMENT DE L'ORALITE</u>	17
1.1.1.1 L'ORALITE <i>IN UTERO</i>	17
1.1.1.2 L'ORALITE PRIMAIRE.....	18
1.1.1.3 L'ORALITE SECONDAIRE.....	18
1.1.1.4 ACQUISITION DES GOUTS	19
1.1.1.5 LA MASTICATION ET LA DEGLUTITION	20
1.1.2 <u>LIENS ENTRE L'ORALITE VERBALE, L'ORALITE ALIMENTAIRE ET LA RESPIRATION</u>	21
1.1.3 <u>MOTRICITE BUCCO-FACIALE ET MOTRICITE GLOBALE</u>	22
1.2 PERSPECTIVE GLOBALE DE L'ORALITE	22
1.2.1 <u>ORALITE ET INDIVIDUATION</u>	22
1.2.2 <u>ORALITE ET ATTACHEMENT</u>	23
1.2.3 <u>ORALITE ET EXPLORATION SENSORIELLE</u>	25
1.2.4 <u>L'ESPACE ORAL DE A.BULLINGER</u>	26
1.2.4.1 APPETENCE ET REGULATION TONIQUE	26
1.2.4.2 COMPOSANTE OLFACTIVE	26
1.2.4.3 MISE EN FORME POSTURALE.....	27
1.2.4.4 CAPTURE ET EXPLORATION	28
1.2.4.5 SATIETE ET LES ASPECTS HEDONISTES ET DE DETENTE	29
1.2.5 <u>LE REPAS</u>	29
1.3 QU'EST-CE QU'UN TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE ?	30
1.3.1 <u>DEFINITION</u>	30
1.3.2 <u>MANIFESTATIONS DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE</u>	30
1.4 PREVALENCE ET EVOLUTION DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	31
1.4.1 <u>PREVALENCE</u>	31
1.4.2 <u>PERSPECTIVE D'EVOLUTION</u>	31
1.4.2.1 DE LA NAISSANCE AUX 14 PREMIERS MOIS DE VIE.....	32
1.4.2.2 DE 1 AN A 3 ANS	32

1.4.2.3	DE 3 AN A 8 ANS	33
CHAPITRE 2 : CLINIQUE ET CLASSIFICATION DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE		35
2.1	CONSULTATION PEDIATRIQUE FACE A UN TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	35
2.2	ETIOLOGIES DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	36
2.3	TENTATIVE DE CLASSIFICATION DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	37
2.3.1	DSM	38
2.3.2	DC 0-5 ANS	40
2.3.3	CLASSIFICATION D'IRENE CHATOOR	41
CHAPITRE 3 : PRISES EN CHARGE THERAPEUTIQUES FACE A UN TROUBLE DE L'ORALITE ALIMENTAIRE		43
3.1	ASPECTS GENERAUX DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	44
3.2	PRISE EN CHARGE PEDIATRIQUE	44
3.3	PRISE EN CHARGE EN ORTHOPHONIE	45
3.4	PRISE EN CHARGE EN PSYCHOMOTRICITE AU SEIN D'UN SERVICE DE NEONATALOGIE	47
3.4.1	LE POSITIONNEMENT	49
3.4.2	LE PASSAGE DE L'ALIMENTATION PASSIVE A L'ALIMENTATION ACTIVE	50
3.4.3	TROUBLES DE L'ORALITE CHEZ LE PREMATURE	51
3.5	PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE	53
3.5.1	PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE INDIVIDUELLE	54
3.5.1.1	PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE : EXEMPLE DE LA CONSULTATION CONJOINTE PEDIATRE/PSYCHOLOGUE	54
3.5.1.2	PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE PLURIDISCIPLINAIRE : LA METHODE NOTUBE	58
3.5.2	PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE EN GROUPE	59
3.5.2.1	LE GROUPE MIAM MIAM	59
3.5.2.2	LES SEJOURS THERAPEUTIQUES	62
CHAPITRE 4 : CAS DES ENFANTS ATTEINTS DE TSA		62
4.1	DEFINITION ET CLASSIFICATION DES TSA	62
4.2	L'INVESTISSEMENT CORPOREL DE L'ENFANT AYANT UN TSA	64
4.2.1	PARTICULARITES MOTRICES	64
4.2.2	UN DEFAUT D'INTEGRATION DE L'AXE CORPOREL	65
4.2.3	UN TRAITEMENT DE L'INFORMATION SENSORIELLE PARTICULIER	67
4.2.3.1	DEFAUT D'INTEGRATION SENSORIELLE	67
4.2.3.2	UN TRAITEMENT ARCHAÏQUE DES FLUX	68
4.2.3.3	LES PARTICULARITES SENSORIELLES CHEZ LE SUJET AYANT UN TSA	68
4.2.4	LES ENVELOPPES CORPORELLE ET PSYCHIQUE	70
4.2.5	UNE INTEGRATION PARTICULIERE DE L'IMAGE DU CORPS	71
4.3	TROUBLES DE L'ORALITE ET TSA	72
4.3.1	LIEN AVEC LES PARTICULARITES SENSORIELLES	73
4.3.2	LE CONTEXTE DU REPAS	73
<u>PARTIE 2</u>		<u>75</u>
<u>DEUXIEME PARTIE : CLINIQUE ET OBSERVATION</u>		<u>76</u>
CHAPITRE 1 : CONTEXTE CLINIQUE		76
1.1	PRESENTATION DE L'INSTITUTION	76
1.2	PRESENTATION GLOBALE DES GROUPES CENTRES SUR L'ORALITE	77
1.3	OBJECTIFS COMMUNS AUX DEUX GROUPES	81
1.4	ELEMENTS SPECIFIQUES PROPRES A CHAQUE GROUPE	82
CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODES		84
2.1	TYPE D'ETUDE	85
2.2	POPULATION	85
2.2.1	SELECTION DES PATIENTS	85

2.2.2	<u>CRITERES D'INCLUSION</u>	85
2.2.3	<u>CRITERES D'EXCLUSION</u>	86
2.3	RECUEIL DES DONNEES	87
2.3.1	<u>MODALITES DE RECUEIL</u>	87
2.3.2	<u>DONNEES RECUEILLIES</u>	87
2.3.2.1	ASPECTS SENSORIMOTEURS ET COMPORTEMENTAUX	88
2.3.2.2	ASPECTS NUTRITIONNELS	88
2.4	CRITERES DE JUGEMENT	89
2.4.1	<u>CRITERE PRINCIPAL : COMPORTEMENT ALIMENTAIRE</u>	89
2.4.2	<u>CRITERE SECONDAIRE : CROISSANCE PONDERALE</u>	90
2.5	ANALYSES STATISTIQUES	90
2.6	BILAN SENSORIMOTEUR	90
2.6.1	<u>LE DISPOSITIF</u>	92
2.6.2	<u>DEROULEMENT DU SETTING</u>	94
2.6.3	<u>ELEMENTS APPORTES PAR LES PARENTS</u>	96
2.7	SCORE D'ORALISATION	97
2.7.1	<u>PRESENTATION DE LA GRILLE D'ORALISATION</u>	97
2.7.2	<u>DIFFERENCES ENTRE LES DEUX GRILLES</u>	99
2.7.3	<u>COMMENT REMPLIR LA GRILLE ?</u>	100
	CHAPITRE 3 : RESULTATS	101
3.1	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON INITIAL	101
3.1.1	<u>CARACTERISTIQUES INITIALES DES PATIENTS</u>	101
3.1.1.1	ANTECEDENTS ET DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES	104
3.1.1.2	CARACTERISTIQUES PATHOLOGIQUES	105
3.1.2	<u>EVALUATION INITIALE</u>	106
3.1.2.1	AGE D'ENTREE DANS LE GROUPE	109
3.1.2.2	ASPECTS SENSORIMOTEURS ET COMPORTEMENTAUX : SCORE D'ORALISATION INITIAL	110
3.1.2.3	ASPECTS NUTRITIONNELS : IMC A L'ENTREE	111
3.2	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON FINAL	113
3.2.1	<u>DUREE DU GROUPE</u>	115
3.2.2	<u>ASPECTS SENSORIMOTEURS ET COMPORTEMENTAUX : SCORE D'ORALISATION FINAL</u>	116
3.2.3	<u>ASPECTS NUTRITIONNELS : IMC ET DEVIATIONS STANDARDS A LA FIN</u>	117
	PARTIE 3	120
	TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	121
	CHAPITRE 1 : PRINCIPAUX RESULTATS	121
1.1	ANTECEDENTS ET DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES	121
1.1.1	LES ANTECEDENTS PERINATAUX	121
1.1.2	LE MODE DE VIE	121
1.2	AGE D'ENTREE ET DUREE DU TRAVAIL EN GROUPE	122
1.2.1	<u>L'AGE DE DEBUT DE PRISE EN CHARGE EN GROUPE</u>	122
1.2.2	<u>LA DUREE DE LA PRISE EN CHARGE EN GROUPE</u>	123
1.3	CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL : ASPECTS SENSORIMOTEURS ET COMPORTEMENTAUX	123
1.4	CRITERE DE JUGEMENT SECONDAIRE : ASPECTS NUTRITIONNELS	124
1.5	CONCLUSION DES PRINCIPAUX RESULTATS	125
	CHAPITRE 2 : VIGNETTES CLINIQUES	126
2.1	EVOLUTION D'ARTHUR AU SEIN DU GROUPE « AMUSE BOUCHE »	126
2.2	EVOLUTION DE ROMAIN AU SEIN DU GROUPE « CROQUE EN BOUCHE »	129
	CHAPITRE 3 : LIEN AVEC LA LITTERATURE	129

3.1	VALIDITE EXTERNE	132
3.2	MANQUE DANS LA LITTERATURE	133
	CHAPITRE 4 : LIMITES	134
	CHAPITRE 5 : PERSPECTIVES	135
5.1	MESURES DE PREVENTION	135
5.1.A	<u>LA POSTURE</u>	136
5.1.B	<u>LE RGO</u>	136
5.1.C	<u>L'ALIMENTATION ARTIFICIELLE</u>	136
5.1.D	<u>LES SOLLICITATIONS ORALES</u>	137
5.1.E	<u>PARCOURS DE SOINS EN PEDIATRIE</u>	137
5.1.F	<u>AMELIORATION DE LA SANTE ORALE</u>	140
5.1.G	<u>SOUTIEN DE LA PARENTALITE ET DE LA RELATION PARENTS-ENFANT</u>	141
5.2	PRINCIPES DE REEDUCATION	141
5.2.A	<u>LA GUIDANCE PARENTALE</u>	142
5.2.B	<u>LES PRISES EN CHARGE PROPOSEES</u>	143
	CONCLUSION	146
	BIBLIOGRAPHIE	147
	ANNEXE 1	158
	ANNEXE 2	159
	ANNEXE 3	160
	ANNEXE 4	161
	ANNEXE 5	162
	ANNEXE 6	164

Résumé

Introduction Les troubles de l'oralité, isolés ou intégrés dans une pathologie globale, sont fréquents chez le jeune enfant. Ils peuvent être responsables de dénutrition et de préoccupation majeure pour les parents. L'objectif de cette étude descriptive rétrospective était d'évaluer l'évolution du comportement alimentaire et de la croissance pondérale d'enfants pris en charge dans un groupe thérapeutique pluridisciplinaire, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger.

Matériels et méthodes 10 patients suivis dans le service de pédopsychiatrie de Paris VI et pris en charge, entre avril 2013 et avril 2019, dans un groupe thérapeutique centré sur l'oralité, ont été sélectionnés. Ils ont constitué deux groupes d'étude : 5 enfants dans le groupe AB (Amuse Bouche : enfant au développement normo-typique suivi en ambulatoire) et 5 enfants, dans le groupe CB (Croque en Bouche : enfants TSA pris en charge à l'HDJ). L'évolution du comportement alimentaire (à l'aide d'un score d'oralisation créé pour cette étude) et de l'IMC (selon les références OMS) ont été analysés.

Résultats 9 enfants sur 10 ont un profil d'amélioration du comportement alimentaire : gain d'un nombre supérieur ou égal à 3 points sur le score d'oralisation. A la fin de la prise en charge, 80% des enfants se trouvent dans la zone normale de l'IMC, *versus* 60% en début de prise en charge. Bien que le score final moyen soit supérieur dans le groupe AB, le gain moyen de points est supérieur dans le groupe CB par rapport au groupe AB.

Conclusion Le comportement alimentaire s'est amélioré pour 90% enfants ayant un trouble de l'oralité isolé ou intégré dans une pathologie plus globale.

Mots clés : troubles de l'oralité alimentaire, enfant, groupe pluridisciplinaire, approche sensori-motrice, comportement alimentaire, statut nutritionnel, TSA.

Abstract

Introduction Feeding disorders are frequent in young children. They can be isolated or as part of a global pathology. They are source of malnutrition and are a major concern for parents. The aim of this retrospective and descriptive study was to assess feeding behaviour and course of body weight changes in children being treated by therapeutic pluridisciplinary group based on ABullinger's approach.

Material and methods : 10 patients were recruited among children attending the Paris VI pedo-psychiatry department being treated between April 2013 and April 2019 in a feeding disorders rehabilitation center. They were divided into two study groups : 5 children in the Amuse Bouche (AB) group : ambulatory follow-up for "normo-typic" development children and 5 children in the Croque en Bouche (CB) group, presenting with Autism Spectrum Disorder (ASD). Feeding behaviour changes, based on an oralisation score created for this study, and BMI course, based on WHO standards, were analysed.

Results : 9 out of 10 children had a feeding behaviour improvement profile : gain greater than or equal to 3 in the oralisation score. At the end of the follow up, 80% of children are in the BMI normal zone, *versus* 60% at the beginning. Although the final average score is higher in the AB group, the average points gain is higher in the CB group.

Conclusion The feeding behaviour improved for 90% of the children with feeding disorders, isolated or as part of a more global pathology such as ASD.

Key words : feeding disorders, food refusal, child, sensori-motor approach, feeding behaviour, nutritional status, pluridisciplinary group, Autism Spectrum Disorder (ASD).

Table des illustrations

<u>Tableau A</u> : différences entre les groupes « Amuse Bouche » et « Croque en Bouche ».....	84
<u>Tableau 1</u> Données sociodémographiques et caractéristiques pathologiques du groupe AB.....	102
<u>Tableau 1 bis</u> Données sociodémographiques et caractéristiques pathologiques du groupe CB.....	103
<u>Tableau 2</u> Données cliniques initiales des enfants du groupe AB.....	107
<u>Tableau 2 bis</u> Données cliniques initiales des enfants du groupe CB.....	108
<u>Tableau B</u> récapitulatif des données initiales dans le groupe AB, le groupe CB et les groupes AB et CB réunis.....	109
<u>Figure 1</u> Age d'entrée dans les groupes AB et CB.....	110
<u>Figure 2</u> Score d'oralisation à l'entrée dans les groupes AB et CB.....	111
<u>Figure 3</u> : IMC (kg/m ²) à l'entrée dans les groupes AB et CB.....	112
<u>Tableau 3</u> : Données de fin de prise en charge des enfants du groupe « Amuse Bouche ».....	113
<u>Tableau 3 bis</u> : Données de fin de prise en charge des enfants du groupe « Croque en Bouche ».....	114
<u>Tableau C</u> : récapitulatif des données finales dans le groupe AB, le groupe CB et les groupes AB et CB réunis.....	115
<u>Figure 4</u> : Gain de points sur le score d'oralisation, entre le début et la fin de la prise en charge, dans les groupes AB et CB.....	116
<u>Figure 5</u> : Evolution des déviations standards, entre le début et la fin de la prise en charge, dans les groupes AB et CB.....	118

Liste des abréviations

AB : « Amuse Bouche »

APA : American Psychiatric Association

BSM : Bilan sensori-moteur

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CB : « Croque en Bouche »

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CIA : Communication intra-auriculaire

CIM 10 : Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

DC : 0-5 : Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood

DS : Déviation Standard

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FCS : Fausse couche spontanée

FIV : Fécondation in vitro

HAS : Haute autorité de santé

HDJ : Hôpital de jour

IMC : Indice de Masse Corporel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RCIU : Retard de croissance intra-utérin

RGO : Reflux gastro-oesophagien

SA : semaine d'aménorrhée

SNG : Sonde Naso-gastrique

TCA : Trouble du comportement alimentaire

TDAH : Trouble déficit de l'attention et hyper-activité

TED : Trouble envahissant du développement

TOA : Trouble de l'oralité alimentaire

TSA : Trouble du spectre autistique

Introduction

Bien que le concept d'oralité ait été abordé pour la première fois par Freud en 1913 ; l'intérêt médical et paramédical, pour cette zone de carrefour entre le dedans et le dehors, est plus récent. Les progrès médicaux rapides, en particulier dans la réanimation néonatale, peuvent entraîner un mauvais investissement par l'enfant de sa sphère oro-faciale. On constate aujourd'hui une hausse constante des troubles de l'oralité alimentaire. Parler de troubles de l'oralité plutôt que de troubles du comportement alimentaire permet une approche globalisante du trouble tant dans l'évaluation que dans la prise en charge.

En effet, les nouveau-nés pris en charge dans ces services reçoivent des soins indispensables mais, le plus souvent, intrusifs, notamment au niveau de la sphère oro-bucco-faciale. Ces gestes peuvent porter atteinte à l'intégrité de leur construction orale augmentant le risque de développer des troubles de l'oralité alimentaire. De plus, ces soins précoces mettent à mal les interactions parents-enfant en modifiant les schémas de construction intuitifs de la parentalité.

De nombreuses disciplines sont impliquées dans ces parcours de soins spécifiques. La pédopsychiatrie et la psychomotricité y trouvent dorénavant leur place, en intégrant l'aspect psychique et sensorimoteur du trouble.

Les enjeux de l'oralité dans le développement psychomoteur de l'enfant sont à la croisée des fonctions somatiques, corporelles, symboliques et psycho-affectives. Ces enjeux sont d'autant plus mis à mal que l'enfant est atteint d'un trouble sévère du développement.

Si l'autisme est connu de tous comme un trouble affectant la communication, les interactions sociales et le langage, il est moins fréquent de mettre l'accent sur d'autres difficultés telles que les troubles de l'oralité alimentaire. Pourtant, 90 % des personnes ayant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) auraient des difficultés en rapport avec l'alimentation.

André Bullinger est Professeur en psychologie et psychomotricien, collègue de Jean Piaget, Julian De Ajuriaguerra et Geneviève Haag. Son intérêt s'est porté sur les enfants atteints de déficits sensoriels et moteurs ainsi que de troubles du développement. Il a élaboré

un outil d'évaluation, le « Bilan sensori-moteur » dont l'objectif est de comprendre les processus développementaux, les modes d'organisation sensori-motrice et les potentialités d'une personne.

A l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, au sein du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Pr Cohen, Anja Kloeckner (psychomotricienne) et son équipe ont mis en place deux groupes thérapeutiques, basés sur l'approche sensori-motrice d'A. Bullinger, prenant en charge les enfants atteints de troubles de l'oralité alimentaire. Il s'agit du groupe « Amuse Bouche » pour les enfants de 3 à 6 ans au développement normo-typique ; et du groupe « Croque en Bouche » pour les enfants de 3 à 10 ans, porteurs de TSA.

Nous souhaitons, par ce travail, répondre à la question suivante: **Quel est le bénéfice de la prise en charge pluridisciplinaire en groupe des troubles de l'oralité alimentaire, selon l'approche sensori-motrice d'A. Bullinger, pour des enfants au développement normo-typique ou atteints d'une pathologie plus globale (TSA, pathologie médicale associée, trouble de l'attachement...)?**

Nous aborderons, d'abord, ce qu'est l'oralité, allant de son développement à sa maturation, éclairant les enjeux découlant de sa bonne mise en place. Après avoir précisé ce qu'est un trouble de l'oralité alimentaire, nous détaillerons les troubles d'enfants de 0 à 8 ans, leur prévalence et leurs étiologies. Nous décrirons les différents types de troubles chez les enfants présentant un développement dit « normo-typique » et ceux présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA). Nous détaillerons les différentes prises en charge, proposées à ces enfants, en individuel et en groupe.

Nous présenterons ensuite l'approche sensori-motrice proposée par André Bullinger et les protocoles d'évaluation, dans le cadre d'une observation ou d'un bilan sensori-moteur. Puis nous expliquerons les dispositifs mis en place dans les groupes thérapeutiques « Amuse-Bouche » pour les enfants au développement normo-typique et « Croque en bouche » pour les enfants TSA. L'ensemble de ces éléments théoriques enrichiront les données cliniques de plusieurs enfants (5 croque et 5 amuse-bouche) qui ont bénéficié de ces prises en charge.

Enfin, la discussion sera l'occasion, dans un premier temps, de s'interroger sur les apports de ces techniques thérapeutiques puis dans un deuxième temps de présenter les limites et la validité externe de ce travail. Enfin nous évoquerons les perspectives (principes de prévention et de rééducation) pour la prise en charge de ces enfants.

Partie 1

Première partie : état de la question

Chapitre 1 : l'oralité, définition, étiologies et prévalence.

1.1 Qu'est-ce que l'oralité ?

L'oralité est une notion issue du vocabulaire psychanalytique. Elle concerne toutes les fonctions dévolues à la bouche : l'alimentation, la gustation, l'olfaction, la respiration mais aussi le langage et la communication. C'est une fonction organisatrice du développement psychique. Elle doit être intégrée dans une approche globale de l'investissement du corps, et ne pas être restreinte à une fonction d'alimentation (1,2).

Bien qu'intégré aujourd'hui dans le langage des professionnels médicaux et paramédicaux, le terme « oralité » est peu développé dans les dictionnaires de la langue française. D'après son étymologie, le mot oralité provient du latin *os, oris*, signifiant la bouche. Quant au terme latin *bucca*, il désigne également la bouche mais fait davantage référence aux joues et à ses différentes formes (gonfler, souffler, sucer).

Pour V. Abadie, professeur de pédiatrie : « L'oralité est tout attrait autour de 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 regroupe 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 sa vie. » (3). Elle précise que l'oralité « met en jeu des structures sensorielles, motrices, neuro-intégratives, hormonales, affectives et cognitives. » (4). Ainsi, l'oralité ne peut se résumer à une simple acquisition dans le développement de l'enfant. A la fois archaïque et complexe, elle doit être considérée comme un ensemble de fonctions et de processus accompagnant l'ontogenèse de l'individu.

1.1.1 Le développement de l'oralité

1.1.1.1 L'oralité *in utero*

Le développement de l'oralité débute dès la vie fœtale. La bouche primitive se forme au cours du 2e mois de la vie intra-utérine et les premiers mouvements d'ouverture buccale pouvant être observés dès la 9e ou 10e semaine de gestation.

D'après C. Thibault, orthophoniste et psychologue, « le palais se forme, la langue descend, la main vient toucher les lèvres, la bouche s'ouvre, et la langue sort pour toucher la main. Cette séquence auto-érotique, première manifestation réflexive d'exploration et de prise de possession de son corps, permet à l'embryon de devenir fœtus. » (5). C'est lors de ce passage que la fonction de succion apparaît vers la 10e semaine de gestation puis s'associe à la déglutition entre la 12e et la 15e semaine. Cette dernière permet la croissance harmonieuse de la bouche et du visage. Ainsi, le fœtus suce son pouce et déglutit le liquide amniotique. C'est la première séquence motrice à se mettre en place chez le fœtus. La succion passe par différents stades d'évolution avant de devenir totalement mature (6). Elle se coordonne avec la déglutition puis par la suite avec la respiration pour permettre une tétée sans risque. Cette triple coordination n'est totalement mature que vers 34-36 semaines de gestation et permet à terme la succion nutritive efficace du nourrisson.

Parallèlement, les effecteurs sensoriels de l'oralité fœtale se développent à partir du 2e trimestre, ce qui contribue aux premières expérimentations sensorielles, particulièrement au cours du 3e trimestre de la grossesse (1). Selon B. Golse, pédopsychiatre et M. Guinot, psychomotricienne : « il est désormais acquis que les cinq sens humains se développent selon un ordre invariable au cours de la vie intra-utérine : le toucher, le goût puis l'odorat, l'audition enfin et la vue. » (7).

Les travaux des équipes de Strasbourg (M. Luc Marlier, chercheur en neurosciences, CNRS) ont mis en évidence l'importance du développement du goût *in utero* (8 ; 9). Ils ont évalué les réponses de discrimination hédonique à des stimulations olfactives (expérience de la vanille et de l'acide butyrique), chez des nouveau-nés très prématurés (âge corrigé moyen 32,7 semaine).

Après la naissance, nous distinguons l'oralité primaire, innée, et l'oralité secondaire, acquise.

1.1.1.2 L'oralité primaire

L'oralité primaire concerne les praxies de succion et la coordination succion-déglutition- respiration, qui ont été particulièrement étudiées chez les prématurés (10). Dépendant du système sous-cortical, le réflexe de succion est déclenché par les stimulations tactiles au niveau des lèvres et étayé par toutes les stimulations sensorielles au niveau oral et péri-oral qu'elles soient tactiles, gustatives, olfactives ou liées aux stimuli de la faim. La déglutition est réflexe et se fait lors du contact avec l'aliment. Malgré la fonctionnalité anatomique de la respiration *in utero*, son rôle devient vital seulement à la naissance.

La succion non-nutritive apparaît vers 27-28 semaines d'âge gestationnel alors que la succion nutritive (interaction avec la respiration) n'apparaît que progressivement à partir de 30-32 semaines d'âge gestationnel. C'est la coordination de la déglutition avec la respiration qui distingue la succion nutritive de la succion non-nutritive. Cette dernière ne fait intervenir ni la déglutition ni la fermeture du larynx et s'observe chez le bébé ou l'enfant qui tète son pouce, sa tétine ou un autre objet. Au delà du processus oral, elle est bénéfique pour l'enfant en lien avec son vécu global : elle réduit le stress, produit un effet analgésique, stabilise le comportement, etc.

La succion nutritive mature implique la succion (pression intra-orale négative) et l'expression (compression du mamelon ou de la tétine entre la langue et le palais), mais l'expression seule peut suffire pour la tétée. A ce moment, la succion doit être efficace et se coordonner parfaitement avec la déglutition et la ventilation pour se nourrir. La coordination succion-déglutition- respiration a pour objectif d'éviter la pénétration de liquide dans le larynx et d'optimiser les échanges gazeux. En général, le rapport succion-déglutition-respiration est à 1-1-1 ou 2-2-1. Cette phase orale primaire est automatique et régulée par le tronc cérébral.

1.1.1.3 L'oralité secondaire

L'oralité secondaire se met en place vers 4-5 mois et correspond au début de la diversification alimentaire. La corticalisation secondaire amène un comportement

progressivement volontaire du nourrisson. De nouvelles praxies plus efficaces se mettent en place par apprentissage en plus d'un meilleur repérage sensoriel de la sphère orale.

Au cours des premiers mois, l'enfant tète les aliments avec un schéma moteur de type succion. Puis, entre 4 et 7 mois, l'enfant devient capable de mieux contrôler les aliments dans sa bouche. La langue se délie et devient capable de se mouvoir. Le nourrisson apprend à utiliser ses lèvres et la mâchoire devient plus mobile. Progressivement, l'enfant contrôle la fermeture des lèvres, le malaxage, puis la mastication, qui ne sera mature qu'ultérieurement. Parallèlement, la préhension volontaire ainsi que l'interaction conjointe se développent. C'est à cette période que l'on introduit le passage à la cuillère dans l'alimentation.

D'après C. Thibault, « cette nouvelle stratégie motrice orale nécessite l'efficacité des afférences visuelles, l'ouverture de la bouche et la mise en œuvre des structures neurologiques de l'apprentissage. L'enfant apprend par imitation à saisir entre les lèvres et les dents l'alimentation à la cuillère » (5).

Au cours de la deuxième année, le stade oral de la cuillère est remplacé par la stratégie de mastication qui ne sera pleinement mature que vers 4-5 ans. Grâce au perfectionnement du sphincter labial, la continence salivaire devient efficace et permet la propreté orale à partir de la troisième année de vie.

L'oralité secondaire est donc une phase volontaire, soumise à l'apprentissage et à l'intégration des informations sensorielles. Il est important de bien différencier l'oralité primaire et secondaire pour la prise en charge, car seule l'oralité secondaire se rééduque.

1.1.1.4 Acquisition des goûts

Le système gustatif est stimulé dès la période fœtale et jusqu'à la fin de la gestation, par les substances du liquide amniotique. Dès la naissance, le nouveau-né peut répondre de manière stéréotypée à un stimulus gustatif sucré, acide ou amer. Des comportements positifs d'orientation, de consommation et d'appréciation pour les substances sucrées et grasses sont observés chez les nouveau-nés, les besoins énergétiques se combinant aux perceptions sensorielles (expérience de l'anis) (11).

La diversification va être facilitée si les nourrissons sont ouverts à la nouveauté, sans avoir de préférences préétablies.^[1] Ensuite, les préférences alimentaires vont se développer pendant l'enfance en fonction de facteurs biologiques et socioculturels.

Le jeune enfant recherche la sécurité, en particulier alimentaire, et peut présenter une néophobie qui consiste à éviter ce qui est nouveau et qui se manifeste vers l'âge de 24 mois le plus souvent. Environ 75% des enfants sont concernés par une période physiologique de néophobie. C'est donc une phase transitoire non pathologique chez le jeune enfant.

Le développement de l'oralité est dépendant de l'intégrité des structures anatomiques impliquées et de la maturation neurologique. Il est influencé par le tempérament de l'enfant, ses relations affectives, son environnement et le milieu culturel dont il est issu (12).

1.1.1.5 La mastication et la déglutition

Au niveau anatomique, la sphère oro-faciale (Cf. Annexe 1) favorise le développement de l'oralité et permet les activités liées à l'oralité alimentaire et à l'oralité verbale (manger, respirer, parler, crier, etc.) En lien avec l'oralité alimentaire, chaque aliment incorporé est poussé par la langue au fond de la cavité buccale vers l'œsophage *via* le pharynx. Il continue ensuite son trajet vers l'appareil digestif.

La mastication tient un rôle important pour la déglutition. Elle stimule la production de salive nécessaire au transport du bol alimentaire et « prépare le processus de digestion en informant le cerveau de la nature de l'aliment ingéré par des stimulations sensorielles tactiles, olfactives, gustatives » (13).

La déglutition est un acte mécanique transportant les aliments de l'extérieur du corps à l'intérieur de celui-ci et se déroulant en trois temps :

- Le temps buccal correspond à l'introduction en bouche des aliments. Ceux-là sont préparés par la mastication, mixés, afin de former le bol alimentaire qui sera dégluti volontairement en étant expulsé vers le pharynx. C. Thibault définit le geste de déglutir comme « l'introduction réelle dans le corps d'un objet extérieur mangeable, assimilable. » (14).

- Le temps pharyngien est associé à des ondes réflexes de propagation de manière réflexe. « Les parois du pharynx ondulent pour diriger le bol alimentaire vers l'œsophage tout en l'empêchant d'emprunter les voies respiratoires. » (1).
- Le temps œsophagien propulse ensuite les aliments vers l'estomac.

1.1.2 Liens entre l'oralité verbale, l'oralité alimentaire et la respiration

D'après C. Thibault : « La bouche est le lieu du premier plaisir, comme de la première expression: du cri, qui semble constituer un des premiers mécanismes de survie, associé à l'origine à la respiration. » (5).

D'un point de vue anatomique et sensori-moteur, la sphère orale représente le lieu d'investigation commune aux deux grandes fonctions vitales que sont l'alimentation et la respiration. Ces deux fonctions coexistent, interfèrent et s'enrichissent mutuellement selon un soubassement respiratoire indissociable. De plus, l'enfant construit son oralité alimentaire conjointement à son oralité verbale. G. Couly (15) décrit les intrications des oralités verbales et alimentaires chez l'enfant. D'abord, par la coexistence de la succion et des cris puis par le développement de la mastication en même temps que l'arrivée du langage parlé. Selon C. Thibault, « Les praxies de déglutition, de mastication, de ventilation buccale, de propreté orale et celles du langage naissent, et se mettent en place en même temps, en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (zones frontale et pariétale). » (5).

Lors de l'alimentation, les aliments provenant de l'extérieur sont introduits et ingérés vers l'intérieur du corps alors que le trajet anatomique s'inverse lors des productions sonores de la communication. Lors de la respiration, le trajet de l'air devient circulaire. Ici, la sphère orale sert de voie de transit entre l'intérieur et l'extérieur du corps.

Même si dans cet écrit l'apport clinique et la réflexion privilégient l'oralité alimentaire, il est indispensable de garder à l'esprit cette interdépendance des fonctions alimentaires, verbales et respiratoires entourées des autres fonctions orales : exploratoire, affective, de plaisir et de relation.

1.1.3 Motricité bucco-faciale et motricité globale

Les liens entre la motricité buccale et la motricité globale de l'enfant sont décrits par B. Golse dès la vie fœtale : « Des échographies montrent des fœtus de quelques semaines qui ouvrent leur bouche, goûtent le liquide amniotique et mobilisent leurs mains dès que l'oreille et la bouche ressentent les vibrations de la voix maternelle » (16). Lors du développement moteur de l'enfant, la motricité buccale et la motricité globale sont interdépendantes, elles s'influencent mutuellement. La verticalisation (station assise) arrive en même temps que la diversification alimentaire. C. Thibault décrit ces liens à travers un tableau du développement de l'enfant intitulé : « Evolution motrice et fonctionnelle pour l'alimentation, la déglutition, le langage et la motricité. » (14).(Cf. Annexe 2)

1.2 Perspective globale de l'oralité

1.2.1 Oralité et individuation

Sur le plan psychanalytique, S. Freud repris par B. Golse, est le premier à évoquer le stade oral comme première étape du développement libidinal de l'enfant. « Si les expériences corporelles sont à l'origine des fantasmes, du moi, et des opérations structurantes de la vie psychique, l'oralité a une place majeure, et même unique car elle associe étroitement, dès la naissance, le corps, le comportement, le manque, le plaisir et la mère. » (17). Au départ, le bébé boit essentiellement pour se nourrir selon S.Freud. Très rapidement, ce dernier découvre le plaisir procuré lors de la tétée par les mouvements des lèvres et de la bouche au-delà de la satisfaction du besoin physiologique de nourriture. L'expérience de nutrition devient une activité auto-érotique indépendante de la sensation de satiété. L'alimentation, indispensable à la survie, vient étayer le plaisir et l'investissement libidinal de l'enfant. Le but pulsionnel de l'enfant au cours du stade oral est d'incorporer ce qui provient de l'extérieur. Ainsi, les expériences induites par le stade oral amènent l'enfant à prendre conscience des objets extérieurs, à découvrir les limites entre le dedans et le dehors du corps et donc à différencier soi d'autrui. Ces expériences viennent nourrir la vie psychique de l'enfant.

Le psychanalyste, K. Abraham distingue deux phases dans ce processus de développement de l'oralité :

- La première est dite passive et qualifiée de « stade oral précoce ». Lors des premiers mois, le bébé découvre la succion et le plaisir procuré sans destruction de l'objet. « L'enfant ne distingue pas encore son moi d'un objet extérieur à lui. Du côté de l'enfant, on ne retrouve aucun mouvement ni de haine, ni d'amour. L'état psychique de l'enfant ne comporte pas à cette étape de manifestation d'ambivalence. » (18).
- A partir de six mois, K. Abraham évoque la seconde phase de « stade sadique oral » appelé aussi « stade oral-cannibalique ». Ce stade oral actif est caractérisé selon lui par « la modification de l'activité orale qui de succion devient mordication. » (19). *Via* la poussée dentaire et une maîtrise plus active de ses fonctionnements oraux, le bébé fait l'expérience de l'ambivalence dans la relation d'objet. Un mouvement agressif se lie à l'incorporation. Le désir de mordre tend à détruire l'objet pour qu'il soit instauré comme objet interne du moi.

Pour continuer, K. Abraham explique qu'avalier un aliment, c'est « faire soi » l'aliment. L'incorporer, le digérer est une forme d'affirmation de soi. Ici, l'oralité n'est plus seulement une pulsion par elle-même, l'incorporation et l'identification venant au devant de la scène. Le sujet assimile un aspect, une qualité de l'autre (l'objet alimentaire) selon les processus d'incorporation et d'introjection, prototypes de ce qui sera plus tard l'identification.

1.2.2 Oralité et attachement

Selon P. Rochat (20), l'enfant recherche la proximité physique avec sa mère et utilise pour se faire des comportements d'attachements tel que les cris, les pleurs, le babillage, la succion, l'étreinte et la conduite de suivre. La plupart de ces manifestations sont issues de la sphère orale. Aussi, D. Marcelli (21), psychologue, écrit que c'est autour de l'alimentation que se noue l'axe d'interaction le plus précoce entre la mère et l'enfant.

D'après la théorie de l'attachement décrite par J. Bowlby (22), la mère répond à un besoin physiologique fondamental de son enfant. En assurant sa fonction nourricière, la mère se sent valorisée tandis que l'enfant se sent contenu dans ses bras et protégé. Cette reconnaissance réciproque vient créer un lien d'attachement, une affection spécifique, à la

base de la sécurité interne du bébé. Selon J. Bowlby, grâce à la continuité du lien entre le cordon ombilical pendant la grossesse et le sein ou le biberon après la naissance, l'oralité favorise l'attachement de la mère avec son enfant. Au delà de la fonction affective que revête ce temps de nourrissage, la fonction de relation permet au bébé d'entrer en interaction avec le parent qu'il appelle.

La stabilité affective de la première année crée des attachements « sécures ». La stabilité affective, statistiquement, vient de la mère, mais elle peut également venir du père – si la mère est morte, malade ou en difficulté – ou d'une autre figure adulte. B. Cyrulnik explique que l'important réside dans la « niche sensorielle » construite autour du bébé.

B. Cyrulnik (23) s'appuie sur la théorie de l'attachement pour développer le concept de « niche sensorielle ». Il explique que notre culture a longtemps opposé l'inné et l'acquis alors que le processus de développement ne devrait pas se poser en ces termes. En effet, un enfant naît avec des déterminants biologiques et acquiert ensuite des connaissances lui permettant de se développer. En réalité, inné et acquis sont les deux faces d'une même pièce. Ce n'est pas parce qu'il y a des déterminants génétiques que l'homme est génétiquement déterminé. Le devenir de l'enfant repose pour beaucoup sur la niche sensorielle qui l'entoure, soit la façon dont le bébé est nourri, toiletté, grondé, la façon dont on lui parle et dont on joue avec lui. Cette niche sensorielle est formée selon l'histoire des parents et les valeurs culturelles de la société dans laquelle ils vivent.

La théorie de l'attachement est intégrative, c'est une association de disciplines différentes où chacun reste spécialiste et intègre d'autres données :

- les données biologiques (elles ne sont pas majoritaires ni déterminantes, il faut les connaître);
- les données affectives (affecter un enfant, c'est le toiletter, le nourrir, lui parler, jouer avec lui, la vie quotidienne affecte l'enfant et le structure) ;
- les données familiales,
- les données culturelles.

Dès les premiers mois de la vie, la place de la sécurité affective est prépondérante. Un enfant sans attachement arrête ses développements. Il ne faut donc pas négliger :

- l'importance de la structure de la niche sensorielle et affective,

- l'importance de participer à la structuration de cette niche, qui tutorise les développements des enfants.

D'après Y. Noria, psychologue : « la satisfaction de la faim baigne dans la satisfaction et la rencontre avec l'autre. » (24).

1.2.3 Oralité et exploration sensorielle

Au niveau cortical, les représentations sensitives et motrices des mains et de la bouche sont bien plus étendues que le reste des autres zones du corps. Les cônes les plus riches en récepteurs tactiles sont les lèvres, la pointe de la langue et le bout des doigts. La bouche possède un tiers de notre capital tactile, et les nombreuses modalités sensorielles dont elle dispose favorisent cette expérimentation multimodale. En effet, dès la naissance, l'action de nutrition implique tous les sens simultanément : le toucher du sein ou du biberon, du lait puis ensuite des aliments ; l'olfactif avec l'odeur de la mère, du lait et de l'environnement ; le goût, l'audition avec les bruits de bouche, la voix de la mère et le bruit environnant. C'est *via* la bouche que le bébé découvre les volumes, les températures, les goûts et les textures. Sa bouche est pour lui le premier outil, source d'informations essentielles, jusqu'à ce que la main devienne un outil privilégié.

D'après R. Spitz, la cavité orale est le « berceau » (25) de toutes les perceptions. Il envisage l'ensemble langue, muqueuse buccale, lèvres, joues, nez, menton, voies nasales, pharynx comme une unité qu'il dénomme la « cavité primitive ».

La singularité de celle-ci lui permet d'agir « à la fois de l'intérieur et de l'extérieur, c'est simultanément un intérocepteur et un extérocepteur. La cavité orale remplit la fonction d'un pont entre la réception interne et la perception externe. » De ce fait, elle joue un rôle fondamental dans la distinction du dedans et du dehors du corps dans la construction de soi.

Meltzer, cité par Golse (26) évoque chez le bébé un travail de « mantèlement » de leurs sensations, et notamment au cours de la tétée qu'il décrit comme un « moment d'attraction consensuelle maximum ». S. Urban, psychologue écrit que lors de la tétée « le bébé attrape le sein avec ses mains, sent le mamelon dur dans sa bouche, contre ses lèvres, sa langue, le lait chaud coule dans sa gorge, une sensation de lourdeur emplît son ventre. Il s'agit d'un moment très sensoriel. » (27). Ce sont les « expériences de cohérence » dont parle D. Winnicott (28) ou « îlots de cohésion » selon les termes de D. Stern, où les sensations se rassemblent et

créent un sentiment d'organisation. La répétition de ces expériences du corps propre vécues par l'enfant lui permet d'en extraire des invariants et de construire ses premières images. On comprend ici comment la sphère orale, lieu de plaisir, de découverte multi-sensorielle et progressivement d'échanges permet à l'enfant la découverte de son propre corps et de son environnement.

1.2.4 L'espace oral de A.Bullinger

Afin de comprendre la construction de l'espace oral et ses enjeux selon A. Bullinger, nous reprenons ici les éléments qui constituent la chaîne narrative du repas : l'appétence et le recrutement tonique, la composante olfactive, la mise en forme posturale, la capture/l'exploration, la succion, la déglutition, la satiété, les aspects hédoniques et de détente.

1.2.4.1 Appétence et régulation tonique

Le repas est un temps qui participe activement à la régulation du tonus de l'enfant. A. Bullinger décrit quatre facteurs de régulation tonique: les flux sensoriels, le niveau de vigilance, le milieu humain et les représentations.

Le premier s'observe largement lors de la tétée décrite comme un moment sensoriel (odeur du lait, regard avec la mère, etc.). Pour continuer, la sensation progressive de réplétion tend à une modification du niveau de vigilance chez l'enfant. De plus, le dialogue tonique instauré dans la relation avec le parent qui le porte et le contient, vient donner du sens aux sensations éprouvées par l'enfant, l'invitant à une première activité psychique de représentation.

1.2.4.2 Composante olfactive

L'olfaction tient un rôle central lors du repas. Elle prépare la mise en bouche et active la salivation. Selon C. Senez, orthophoniste (29), « La langue ne perçoit pas les odeurs, c'est ainsi que ce que nous appelons le « goût » est constitué à 80% d'odorat » (30). Également, elle explique que 70 % de l'olfaction passe par la respiration, d'où l'importance de favoriser celle-ci en lien avec le relâchement tonique de l'individu. Enfin, « Les voies neuro-

anatomiques de la gustation comme celles de l'olfaction empruntent le système limbique, c'est à dire un complexe neuronal responsable de l'humeur, des émotions, et qui contribue à l'organisation de la personnalité et de la vie psychique. » (5). De cette manière, la composante olfactive est en lien avec les expériences de plaisir et de déplaisir. La réaction physiologique qui en découle joue un rôle de contenant et facilite la familiarisation avec l'aliment. Ainsi, « l'olfaction peut jouer son rôle exploratoire et devient un mode de prise de contact des aliments.» (31).

1.2.4.3 Mise en forme posturale

Anatomiquement, la posture du corps et l'ouverture ou la fermeture de la bouche, sont liés (la langue étant liée à l'os hyoïde). La flexion du corps (particulièrement la flexion de la nuque) entraîne la fermeture de la bouche là où l'extension amène l'ouverture de celle-ci. Au cours des premiers mois, le schéma d'enroulement « offert » au nouveau-né favorise son rassemblement sur lui-même et privilégie un espace autour de la zone orale (32).

Selon A. Bullinger, cette posture symétrique donne la possibilité au bébé d'apporter ses mains à la bouche et facilite la sphinctérisation de celle-ci. « Les mises en forme dans un schéma d'enroulement, avec une flexion de la nuque et un appui dans le dos, assurent (...) une détente de la musculature de la nuque permettant au réflexe de déglutition de fonctionner sans entrave». (33).

A l'inverse, les postures asymétriques du nouveau-né déterminent des espaces gauche et droit, reliés par la zone orale. Cette dernière sert alors de transit entre ces deux espaces. Parallèlement à la maturation neurologique, le développement postural relatif aux conduites de flexion et de rotation et aux capacités de redressement rendent possible la coordination de ces deux espaces. A. Bullinger décrit l'espace unifié qui en résulte comme « l'espace de la préhension », correspondant à une représentation de l'organisme qu'est le corps, lui aussi unifié par la constitution de l'axe corporel qui articule ces différents espaces.

À cette période, l'enfant est capable de se tenir assis (position verticale), cela correspond au début du passage de l'alimentation à la cuillère. La coordination de ces espaces en lien avec la posture et l'oralité montre l'importance de veiller aux mises en formes posturales de l'enfant.

1.2.4.4 Capture et exploration

Les coordinations qui créent l'espace oral relient la sensibilité profonde et les signaux tactiles, soit finalement la proprioception. Ensuite, l'activité de la sphère orale comporte deux dimensions : la capture et l'exploration.

Pour A. Bullinger, c'est la coordination de la sensibilité profonde avec les flux sensoriels qui donne accès à la proprioception permettant de constituer l'espace oral (34). La sensibilité profonde est liée selon lui aux mouvements de la mâchoire, de la langue et des lèvres. Elle fait référence à l'état de tension des muscles, des tendons et des articulations. De plus, elle peut traduire la douleur. Quant aux flux sensoriels, ils sont essentiels au cours du repas en plus d'être un moyen, selon A. Bullinger, de réguler le tonus et d'alimenter la vie psychique de l'individu. Il décrit les flux vestibulaires, tactiles, olfactifs, sonores, visuels et vestibulaires auxquels l'organisme est sensible.

En rapport avec l'activité orale, les signaux tactiles sont traités selon deux systèmes sensoriels :

- Le premier système dit «archaïque» traite des aspects qualitatifs des stimulations (par exemple, chaud/ froid, dur/ mou, agréable/désagréable). Il entraîne la mise en tension et l'orientation du corps selon des réponses tonico-émotionnelles.
- Le système récent, plus tardif, permet l'analyse, l'exploration et la consommation en gérant les aspects spatiaux des stimulations. Ce dernier prend appui sur l'état tonique et permet un ajustement spatial de la bouche (ajustement des lèvres, de la langue, des joues aux propriétés spatiales de l'objet): c'est la fonction instrumentale de l'espace oral.

Par ailleurs, A. Kloeckner évoque la proprioception et ajoute que « les expériences sensori-motrices orales (...) font vivre l'espace de la bouche à partir de sensations (tactiles, sonores, olfactives, visuelles) et de mobilisations toniques des différentes parties de la sphère orale (lèvres, langue, larynx). La coordination entre ces éléments renforce la perception de cet espace (...) puis sa constitution avec le sentiment de contenance » (31).

Enfin, la maîtrise de l'espace oral suppose la coordination entre une conduite de capture et d'exploration. « La capture peut se définir comme un mouvement synergique, souvent violent, amenant le buste, la tête, et la bouche vers le sein » (34). Il s'agit là de la mise en bouche. L'exploration quant à elle permet de découvrir les propriétés de la bouche et de

l'objet qui est incorporé. L'équilibre de ces deux systèmes permet une conduite d'exploration et de succion vers la prise alimentaire.

La capture et l'exploration constituent donc un temps initial essentiel qui fait interagir des structures anatomiques, des stimuli sensoriels et des fonctions d'ingestion du contenu alimentaire.

1.2.4.5 Satiété et les aspects hédonistes et de détente

« La satiété et la contenance donnent, à travers les tensions musculaires de l'abdomen, un premier sentiment d'existence » (32). Effectivement, le bébé lorsqu'il boit le lait éprouve à la fois le sentiment d'être contenu, porté par sa mère en étant à la fois un contenant. Cette contenance qu'elle soit tactile, proprioceptive, olfactive, auditive ou visuelle se retrouve à plusieurs niveaux : elle s'exprime tant psychiquement (par la relation) que physiquement (grâce aux points d'appuis posturaux).

1.2.5 Le repas

Le repas s'ancre dans un contexte culturel, sociétal, historique, à la croisée des valeurs morales et des transmissions intergénérationnelles. Le temps du repas est à considérer dans ce contexte, dans sa dimension sociale, constituant un moment privilégié de relation avec l'autre. Lors du repas, l'enfant n'est pas seulement nourri, il est également regardé, porté, tenu dans les bras, serré contre le corps de sa mère, etc. Généralement, le repas est aussi accompagné d'un bain de paroles, de fredonnements. En cela le repas est déjà un récit : par le bain de langage dans lequel la situation de repas a lieu.

Il convient également de considérer le contexte sensoriel et le positionnement de l'enfant venant influencer le bon déroulement du repas. La chaîne de composantes évoquée par A. Bullinger permet de donner du sens au repas et de promouvoir un vécu hédonique de la situation. A. Kloeckner précise que « l'accompagnement affectif et émotionnel de ce moment, la qualité du portage, les échanges de regards et les verbalisations constituent « la narrativité » qui donne tout son sens à cette chaîne d'évènements. » (31 ; 32).

Au total, cette partie démontre la place primordiale de l'investissement de la sphère orale au cours du développement de l'enfant. L'oralité se met en place très tôt dans le développement de l'enfant. Ses différentes fonctions, liées à l'attachement, à l'exploration, à l'alimentation, au langage rendent compte des enjeux globaux de l'oralité dans le développement psychomoteur de l'enfant.

Ainsi, il est légitime de définir les troubles de l'oralité afin de pouvoir s'interroger sur les liens et les impacts de ceux-ci avec la construction de soi au cours de la discussion.

1.3 Qu'est-ce qu'un trouble de l'oralité alimentaire ?

1.3.1 Définition

Dans la littérature, les troubles de l'oralité alimentaire ont plusieurs terminologies. Manikam et Perman (35) nomment les difficultés à s'alimenter par la bouche «impaired feedings». On retrouve plus généralement le terme de «feeding disorders». Catherine Thibault (5) utilise le terme «dysoralité».

Les troubles de l'oralité alimentaire sont définis comme étant «l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale» (30). A ces difficultés peuvent s'ajouter des troubles de la déglutition, apparentés aux dysphagies (36).

1.3.2 Manifestations des troubles de l'oralité alimentaire

Les troubles de l'oralité alimentaire ont plusieurs symptomatologies. Les auteurs décrivent: un manque d'appétit, un refus de la nourriture et de la nouveauté (néophobie alimentaire), des nausées et vomissements, des difficultés sensorielles, des troubles de déglutition et/ou de mastication, des problèmes comportementaux lors des repas tels que des angoisses, des conflits et du forçage de la part des parents (35 ; 37 ; 38 ; 39).

L'ensemble de ces symptômes a des conséquences à court et long terme, notamment sur le développement (cognitif, psychomoteur, langagier, affectif), la croissance staturo-pondérale des enfants mais aussi sur le développement de la sphère oro-faciale (30 ; 35).

1.4 Prévalence et évolution des troubles de l'oralité alimentaire

1.4.1 Prévalence

Les troubles de l'oralité alimentaire concernent approximativement 25 % à 50 % des enfants (40 ; 41 ; 42 ; 43). Parmi cette population, 1 % à 2 % présentent des troubles sévères du comportement alimentaire.

Les troubles de l'oralité alimentaire concernent 80% des enfants avec des troubles développementaux (36 ; 37 ; 39).

De plus, Rogers et Arvedson (44) ajoutent que 12% des enfants avec difficultés alimentaires ont également des troubles de la déglutition et 23% présentent un refus régulier de nourriture.

1.4.2 Perspective d'évolution

Les résultats de cette partie sont tirés d'une revue de la littérature comportant 16 articles, effectuée durant l'année 2018, dans le cadre du DES de psychiatrie.

L'objectif de cette revue était d'étudier les facteurs de risques, les facteurs favorisants et les facteurs protecteurs des troubles du comportement alimentaire restrictifs chez les enfants de 0 à huit ans environ.

La recherche documentaire a été effectuée dans la base de données CAIRN et MEDLINE, avec le moteur de recherche PUBMED et a été réactualisée pour la dernière fois en août 2018 sans date limite de publication. Nous avons recherché les termes suivants : feeding disorder, eating problem, food refusal, child, infant, chatoor.

Les articles en lien avec les troubles de l'oralité alimentaire au sens large ont été inclus, sans restriction de pays d'origine, en langue anglaise ou française, parus de 1985 à 2017. Le type d'étude ou d'article a été restreint à des études observationnelles analytiques contrôlées.

Afin de les relier aux stades de développement, les résultats de l'analyse qualitative sont décrits selon l'âge de l'enfant.

1.4.2.1 De la naissance aux 14 premiers mois de vie

L'existence d'antécédents de troubles du comportement alimentaire chez les parents ou apparentés (45 ; 46 ; 47), un stress majeur chez la mère pendant la grossesse (notamment un accouchement prévu par césarienne), les pathologies néonatales (exemples : pathologies ORL, agressions de la sphère bucco-pharyngée (sondes), repos digestif prolongé), la prématurité, l'hypotrophie, les difficultés d'allaitement, une pathologie du côté maternelle sont apparus comme des facteurs de risque (46 ; 48).

L'indice de masse corporelle des parents, le rang dans la fratrie, les antécédents de fausse couche ou d'interruption volontaire de grossesse, le réflexe de succion inefficace chez le nouveau-né, n'influenceraient pas, l'apparition de difficultés alimentaires (48 ; 49).

1.4.2.2 De 1 an à 3 ans

Les difficultés alimentaires précoces peuvent s'installer au cours de la petite enfance. Ainsi, l'étude longitudinale suédoise de Dahl et coll a montré que 50 % des enfants ayant présenté des troubles du comportement alimentaire pendant au moins un mois entre les 3 et 12 premiers mois de vie, ont des difficultés persistantes à l'âge de 2 ans. (46 ; 50).

Ces difficultés alimentaires peuvent être à l'origine d'une perte de poids et/ou d'un réel impact sur la croissance staturo-pondéral de l'enfant (50 ; 51 ; 52).

De plus, les résultats montrent que les difficultés comportementales chez l'enfant de cette tranche d'âge et les problèmes d'ordre psychosocial dans la famille, sont associées de manière plus fréquente chez les enfants présentant des difficultés alimentaires que dans une population sans problèmes de cette nature (46 ; 47 ; 50 ; 52).

A partir des années 2000, les recherches dans le domaine des troubles précoces du comportement alimentaire (TPCA) ont porté une attention plus importante sur la dyade mère-enfant (ou père-enfant) lors des moments d'alimentation. Le but de ces recherches était de

montrer que les TPCA étaient associés au tempérament du nourrisson et aux caractéristiques émotionnelles et alimentaires des parents (52 ; 53 ; 54 ; 55).

L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence des relations entre le fonctionnement (comportemental/émotionnel) des enfants et les caractéristiques psychopathologiques parentales (sensibilité personnelle globale), et de relever des modèles interactifs dysfonctionnels à l'intérieur des familles d'enfant avec un TPCA. Les dyades parent/enfant ont montré moins de communication syntone et collaborative que les dyades du groupe témoin, avec un niveau élevé de « non contingence maternelle », une faible réciprocité dans les interactions dans les dyades cliniques ainsi qu'une lutte importante pour le contrôle dans la dyade et une tentative de maîtrise réciproque des deux partenaires l'un sur l'autre. Les résultats présentés par les parents dans les dimensions relationnelles évaluées dans le contexte de l'alimentation sont : un état affectif négatif du parent, une perception négative de leur compétence parentale ainsi que davantage de difficultés alimentaires propres aux parents (passées et/ou présentes). De plus, l'engagement émotionnel étant plus négatif et caractérisé par la tristesse, le détachement affectif, la rage et la détresse, les échecs de communication se répètent durant l'échange alimentaire. Chez l'enfant, les comportements d'opposition deviennent manifestes et le refus alimentaire se caractérise par le négativisme et le désengagement (55 ; 56 ; 57).

1.4.2.3 De 3 an à 8 ans

Les TPCA peuvent s'installer dans la durée. De plus, les problèmes alimentaires précoces seraient prédictifs de problèmes de comportement, de troubles anxieux et de troubles alimentaires plus tardifs durant l'enfance.

Les études (58) montrent que, parmi les 1 % à 2 % des enfants ayant présenté un grave refus alimentaire dans la période de 3 à 12 mois, 70 % de ces enfants ont continué à présenter des problèmes alimentaires sérieux aux âges de quatre à six ans ; 42 % de ces enfants étaient repérés comme hyperactifs à l'âge de 4 ans. Néanmoins, à l'école primaire, le pronostic en terme de santé, croissance et comportement s'est révélé équivalent, par rapport au groupe témoin, hormis les TPCA. En revanche, les difficultés alimentaires déjà présentes au domicile s'étendaient à la sphère scolaire lors de l'entrée à l'école primaire (59).

L'étude prospective longitudinale menée par Ammaniti et coll (55), a montré que parmi les enfants ayant présenté une anorexie à l'âge de 2 ans ; 10% de ces enfants souffraient encore de difficultés alimentaires à l'âge de 8 ans. Ces troubles plus modérés se manifestaient

par des comportements particuliers tels qu'un petit appétit, une sélectivité dans les aliments, un temps important passé au moment des repas et peu de plaisir lors de l'alimentation. Ces difficultés alimentaires sont associées à des difficultés de régulation émotionnelle chez ces enfants avec notamment une anxiété, une irritabilité, des plaintes somatiques et des comportements oppositionnels. Il est apparu également des corrélations significatives entre les troubles alimentaires chez les enfants, leur difficulté de régulation émotionnelle, les troubles alimentaires chez leur mère et la détresse émotionnelle perçue chez ces mères. Bien qu'aucun lien de cause à effet ne soit établi entre ces facteurs, ils mettent en avant un cercle vicieux continu entre les comportements alimentaires et émotionnels perturbés à la fois chez les enfants et leurs mères. Ce constat montre la nécessité d'intervention précoce dans ce type de relation mère-enfant.

Chapitre 2 : Clinique et classification des troubles de l'oralité alimentaire

2.1 Consultation pédiatrique face à un trouble de l'oralité alimentaire

Selon V. Abadie (60), l'approche des troubles de l'oralité alimentaire nécessite un œil différent sur une difficulté qui n'est pas considérée comme une pathologie de spécialité puisque les enfants concernés sont pris en charge soit par le pédiatre, soit le sur-spécialiste infantile : gastroentérologue, neuro-pédiatre, ORL, chirurgien maxillo-facial, généticien, pédopsychiatre. Les tableaux cliniques, la cause des troubles, et leur sémiologie sont d'une grande hétérogénéité. De plus, les difficultés somatiques se mêlent de façon constante aux difficultés psychogènes. Tous ces éléments participent au flou et à la complexité de ce sujet.

La démarche vis-à-vis d'un trouble de l'oralité du jeune enfant est avant tout **clinique**. La première consultation est longue et consiste en un dialogue approfondi avec les parents et une observation attentive de l'enfant ainsi qu'un examen clinique qui, outre ses éléments usuels systématiques, doit comporter une évaluation objective des capacités orales tant comportementales que sensorimotrices en dehors de l'alimentation, qu'au cours des tentatives d'un vrai repas. L'objectif principal de cette première consultation est d'éliminer une cause somatique.

L'anamnèse doit retracer avec grande précision l'histoire médicale mais surtout l'histoire orale de cet enfant, de façon à pouvoir situer l'origine du trouble dans la neurophysiologie de l'alimentation et dans la dynamique du développement normal de l'oralité de tout enfant. Il est indispensable de comprendre quelles étapes se sont normalement construites, lesquelles ont été, soit altérées par un phénomène exogène, soit empêchées par une pathologie constitutionnelle. Il faut, de plus, par l'écoute et surtout l'empathie et l'attention aux non-dits, comprendre comment ce trouble s'est inscrit dans le vécu maternel et familial.

L'examen neurologique est ensuite essentiel dans la mesure où il permet l'évaluation des outils centraux et périphériques nécessaires à une alimentation normale. L'évaluation du stade de développement de l'enfant est également indispensable car l'oralité secondaire étant un apprentissage, elle dépend de l'âge développemental et non de l'âge réel. L'examen morphologique est également important car il permet de dire si le trouble s'intègre dans un syndrome malformatif ou non. L'examen oro-facial est fondamental. Les paires crâniennes sont analysées une à une, le tonus des muscles du visage également, la forme du palais,

l'aspect passif de la langue, son tonus, ses fasciculations éventuelles. Les voies aériennes supérieures sont également observées afin de rechercher un obstacle ventilatoire et d'en analyser sa sémiologie. .

Cette évaluation clinique permet de préciser **la sémiologie du trouble** : s'agit-il de troubles de la succion, de troubles de la succion-déglutition, de la coordination entre la déglutition et la ventilation, d'une gêne à la déglutition par dyspnée, de fausses-routes franches, d'une dysphagie, d'un inconfort digestif voire de douleurs du tractus oro-digestif, d'une réduction des ingesta, d'un refus alimentaire.

Enfin les conséquences nutritionnelles et respiratoires doivent être analysées par reconstitution complète des courbes poids-taille et périmètre crânien, auscultation pulmonaire, recherche de signe clinique d'hypoxie et d'hypercapnie.

À l'issue de cet examen clinique, on doit pouvoir répondre aux questions suivantes : quelle est la sémiologie du trouble ? Le trouble oral est-il somatiquement isolé ou associé à d'autres dysfonctions ? A-t-il un début anté- ou postnatal ? Est-il constitutionnel ou acquis ? S'intègre-t-il à un tableau neurologique et si oui, lequel ? Est-on devant un tableau syndromique ou non ? Et enfin, comment peut-on estimer la part respective de la composante somatique et de la composante psychogène du trouble.

2.2 Etiologies des troubles de l'oralité alimentaire

Les troubles de l'oralité alimentaire sont complexes et leur étiologie est souvent **multifactorielle** : médicale, environnementale, psycho-affective, comportementale (42 ; 61).

Par conséquent, il n'existe pas de classification étiologique universelle et claire des troubles de l'oralité alimentaire. Plusieurs auteurs s'appuient sur une distinction des troubles de l'oralité alimentaire en deux groupes.

- Burklow, K.A. et col (62) différencient les causes organiques (regroupant les anomalies structurelles, les problèmes neuromusculaires et les troubles physiologiques) des étiologies non-organiques (antécédents psychologiques et environnementaux, contexte sociale).

- Senez (28) dissocie les causes neurologiques des causes non-neurologiques. Les premières concernent les encéphalopathies congénitales ou acquises et les secondes sont liées à des atteintes organiques, une prématurité inférieure à 34 semaines d'aménorrhée ou des cas particuliers comme les fentes labio-palatines.
- D'autres auteurs, comme Véronique Abadie (60) parlent de causes organiques s'opposant à des causes psychogènes. Catherine Thibault (5) reprend cette distinction organique versus psychogène et y ajoute un troisième groupe : les anorexies post-traumatiques. L'auteur explique qu'une hospitalisation précoce, pour diverses raisons (prématurité, réanimation, anomalies du tube digestif), peut entraîner un traumatisme précoce de la sphère orale, perturbant l'alimentation orale des enfants.
- Leblanc et al. (63) utilisent le terme «origine sensorielle» pour définir un troisième groupe de causes, en plus des causes organiques et psychogènes.

Qu'importe la cause du mécanisme, le trouble alimentaire a toujours un impact psychologique. Dans la complexité des intrications étiologiques, il n'est pas toujours aisé de distinguer les causes et les conséquences, cerner la problématique dans la perspective d'une prise en charge adaptée.

2.3 Tentative de classification des troubles de l'oralité alimentaire

Sur le plan international, Thomas Cascalès et J.-P. Olives, respectivement psychologue et pédiatre, (64) estiment que l'approche classificatoire de ces troubles est dominée par trois grandes écoles : française, suédoise et américaine.

L'école française a posé des bases nosographiques qui ont permis d'importants progrès et notamment la classification autour de trois entités principales : l'anorexie commune du second semestre (65), l'anorexie précoce (66) et l'anorexie post-traumatique (67).

L'école suédoise représentée majoritairement par Dahl (45 ; 46 ; 50 ; 51 ; 58. 59) centre davantage ses critères de classification nosographique du refus de manger (« *refusal to eat* » [RTE]) dans sa sévérité comme dans sa durée.

Les travaux d'Irène Chatoor (68) ne font pas que dominer l'école américaine, ils font actuellement valeur de référence sur le plan international. Cascalès et Olives (69 ; 70)

soulignent la fiabilité de la classification d'Irène Chatoor. Son intérêt réside autant dans son caractère descriptif que dans son articulation avec les données scientifiques récentes et ses croisements avec la pédiatrie académique. Pour autant, elle ne néglige pas les élaborations psychodynamiques nécessaires à la compréhension réciproque des mouvements psychiques à l'œuvre dans les interactions des sujets présentés. Cette classification est une évolution considérable pour les distinctions qu'elle permet entre les causes et les conséquences : troubles organiques avec un retentissement fonctionnel et psychologique, d'une part, troubles psychogènes avec un retentissement fonctionnel, d'autre part. Cette classification sera détaillée ci-dessous (cf 3.3)

2.3.1 DSM

Malgré la prévalence importante des difficultés alimentaires chez le jeune enfant dans la population générale, et la récurrence des problèmes alimentaires spécifiques, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (en anglais : DSM = *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA : *American Psychiatric Association*) n'a inclus cette pathologie qu'en 1994 dans le DSM IV, sous l'appellation « trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant » (71).

Le DSM-IV-TR (APA, 2000) présente quatre éléments diagnostiques :

A) Perturbation de l'alimentation qui se manifeste par la persistance de prise alimentaire inadéquate avec l'absence significative de prise de poids et perte de poids pendant au moins un mois.

B) La perturbation n'est pas due à l'association d'une gastroentérite ou d'autres conditions médicales générales (par exemple, reflux gastro-œsophagien (RGO)).

C) La perturbation n'est pas liée à des troubles mentaux associés (par exemple, trouble de rumination, décrit en dessous) ou à un manque de nourriture disponible.

D) Le début est avant l'âge de six ans.

La dernière et cinquième édition du DSM, en date de mai 2013 (version française en juin 2015), comprend 3 catégories pour les troubles alimentaires chez les enfants : le Pica, le syndrome de rumination et les troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants (ou TCARÉ) (72).

Le Pica se caractérise par l'ingestion d'objets ou de produits non nutritifs. Chez le petit enfant, il s'agit d'un comportement normal et transitoire, peu important, pouvant apparaître à partir de l'âge de 6 mois. Il est pathologique s'il devient important, durable et persistant, au delà de l'âge de 2 ou 3 ans. Le diagnostic est établi si les symptômes durent plus d'un mois et ne sont pas associés à une pratique culturelle observable dans l'environnement du sujet.

Le syndrome de rumination est un trouble alimentaire où une personne porte la nourriture de son estomac de nouveau dans la bouche par la régurgitation et la mâche de nouveau avant de l'avalier. La nourriture tend à être régurgité environ 30 minutes après avoir été avalé.

Les troubles du comportement alimentaire restrictifs, ou évitants (ou TCARÉ) sont définis comme l'impossibilité persistante d'assurer des apports nutritionnels ou énergétiques suffisants, avec l'une ou l'autre des conséquences suivantes :

- Perte de poids ou croissance inadéquate (chevauchement des percentiles de poids et de taille sur la courbe de croissance ou incapacité de prendre le poids prévu au fil du temps).
- Carence nutritionnelle importante (qui justifie une plus grande attention clinique).
- Dépendance d'une alimentation entérale ou de compléments nutritionnels oraux pour assurer un apport suffisant.
- Perturbation du fonctionnement psychosocial, telle que l'incapacité de manger avec d'autres. Cette perturbation est liée à certains comportements alimentaires ou à des perturbations psychosociales qui ont surgi en raison de problèmes nutritionnels et non de comportements généralement caractéristiques d'autres troubles psychosociaux ou psychiatriques.

Il faudrait exclure du diagnostic de TCARÉ les enfants et les adolescents ayant un problème clinique qui s'expliquerait mieux autrement. Ainsi, un diagnostic de TCARÉ ne serait pas posé si :

- les problèmes nutritionnels s'expliquent mieux par l'accès insuffisant aux aliments ou une pratique culturelle (telle que le jeûne religieux).
- la personne s'inquiète de son image corporelle, est insatisfaite de la forme de son corps ou de son poids ou craint de prendre du poids, tels qu'en cas d'anorexie mentale ou de la boulimie.
- le problème clinique est mieux expliqué par une affection établie ou par un autre trouble de santé mentale.

2.3.2 DC 0-5 ans

La classification américaine diagnostique DC 0-3 ans (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood, 2005) ou *Zero to Three* fait également état des étiologies des troubles du comportement alimentaire.

Cette classification distingue cinq étiologies possibles pour ces types de troubles :

- trouble de la régulation alimentaire,
- trouble alimentaire lié à des difficultés relationnelles (*caregiver-infant reciprocity*),
- anorexie infantile,
- aversion alimentaire d'origine sensorielle,
- trouble alimentaire associé à une affection médicale simultanée et trouble alimentaire associé à une pathologie gastro-intestinale.

La révision du DC 0-3, datant de 2018, s'étend désormais de 0 à 5 ans. Elle classe les troubles alimentaires en 3 grandes catégories :

- Trouble compulsif alimentaire (*Overeating Disorder*)
- Trouble restrictif alimentaire (*Undereating Disorder*)
- Trouble alimentaire atypique (*Atypical eating Disorder*)

Seule la catégorie des troubles alimentaires restrictifs nous intéressera pour la suite de cet exposé.

Les troubles alimentaires restrictifs doivent répondre à tous les critères suivants (de A à E)

- A. L'enfant mange moins que ce qui est attendu pour son âge
- B. L'enfant présente un des comportements alimentaires suivants :
 1. Pas d'intérêt pour la nourriture
 2. Evitement craintif de la nourriture
 3. Difficulté à réguler ses états pendant l'alimentation (s'endort de manière répétée ou s'agite)
 4. Mange seulement lorsqu'il dort
 5. Echec du passage à l'alimentation solide

6. Mange seulement lorsque des conditions imposées par l'enfant sont remplies par le pair-aidant (ex : devant un écran, avec des jouets et/ou des histoires)
 7. Sélectivité extrême : refuse de manger certaines couleurs ou textures alimentaires, ou a des restrictions alimentaires inhabituelles
 8. Maintien des aliments en bouche de manière prolongée, sans avaler
- C. Le comportement alimentaire ne s'explique pas par une maladie ou affection médicale.
- D. Les symptômes du trouble ou les adaptations du pair-aidant en réponse aux symptômes, affectent de manière significative le fonctionnement familial, d'une ou plusieurs manières suivantes :
1. Provoque de la détresse chez l'enfant
 2. Interfère dans les relations de l'enfant
 3. Limite la participation de l'enfant dans des routines et activités développementales
 4. Limite les activités quotidiennes de la famille
 5. Limite l'enfant dans ses facultés à apprendre et développer de nouvelles compétences
 6. Résulte en l'échec de la poursuite de la trajectoire adaptée à l'âge de l'enfant.
- E. Les symptômes doivent être présents pendant au moins un an.

2.3.3 Classification d'Irène Chatoor

Irène Chatoor, pédiatre américaine, décrit une première classification en 2002 puis en 2007 avec Ammananti. C'est en 2009 qu'elle reprend la classification diagnostique de 0 à 3 ans (73), pour finalement conserver 6 entités nosographiques de troubles alimentaires (75) :

- **Trouble alimentaire de la régulation des états**, anciennement appelé « trouble alimentaire de l'homéostasie ». Il concerne la régulation de l'excitation du bébé, en lien avec l'installation de ses cycles de sommeil et de faim. Il débute en période néonatale, dans les premières semaines de vie de l'enfant.

- **Trouble alimentaire associé avec un manque de réciprocité mère–bébé,** anciennement appelé « trouble alimentaire de l’attachement ». La dimension qui prévaut est autour de la fragilité des liens parents/enfants. Il débute en moyenne entre 2 et 6 mois.
- **Anorexie du nourrisson,** anciennement appelée « trouble alimentaire de la séparation». Cette catégorie axe de façon majoritaire le trouble autour de l’interaction parent–bébé au moment de l’autonomie alimentaire, avec des conflits, de l’agressivité et une co-excitation importante entre le parent et l’enfant. L’intérêt pour l’exploration de l’environnement et pour l’interaction avec les parents est préservé. Elle débute en moyenne au moment de la transition de la cuillère à l’alimentation autonome. Le refus alimentaire est associé à une perte de poids.
- **Aversions sensorielles alimentaires, ou néophobie alimentaire.** Ce trouble engage massivement la sensorialité de l’enfant (aversion pour des nouvelles textures, odeurs, goûts, etc.). Le refus alimentaire se base sur la sélection alimentaire. Elles apparaissent généralement au moment de la diversification alimentaire et sont observables aussi dans d’autres sphères de la vie de l’enfant.
- **Trouble alimentaire associé avec des conditions médicales.** Les difficultés psychologiques et fonctionnelles sont une conséquence d’une cause organique en lien avec le tractus aéro-digestif.
- **Trouble alimentaire post-traumatique.** Les difficultés psychiques et fonctionnelles font suite à un ou plusieurs traumatismes affectant le tractus aérodigestif (fausse-route, actes médicaux invasifs, intubations, etc.). On peut souvent rencontrer ces troubles chez des bébés nés prématurés ou des bébés souffrant de malformations pour lesquels une assistance nutritionnelle par intubation a été nécessaire. Le refus alimentaire se base sur la crainte de la nourriture.

Dans chacun des six sous-types, la sévérité des symptômes et la prise de poids insuffisante permettent de différencier un trouble alimentaire des difficultés d’alimentation ordinaires du nourrisson et du jeune enfant. Les différences entre ces six sous-types entraînent des étiologies différentes qui orientent les dispositifs de soin et les prises en charges proposées.

Chapitre 3 : Prises en charge thérapeutiques face à un trouble de l'oralité alimentaire

De l'allaitement au sein ou au biberon à l'alimentation adulte en passant par une diversification progressive en termes de goûts et de textures, l'oralité alimentaire ne se développe pas toujours de manière sereine et harmonieuse. Certains enfants présentent, en effet, un trouble de l'oralité alimentaire en lien avec une histoire difficile, un vécu douloureux, angoissant de leur oralité durant leurs premiers mois de vie.

Au-delà des préoccupations quant à la courbe de croissance, c'est un grand désarroi pour les parents qui n'arrivent pas à nourrir leur enfant. Ils se sentent démunis, coupables, ils remettent en cause leur capacité à être parents. Les tétées sont laborieuses, les temps de repas sont longs, stressants, difficiles, pour une quantité prise souvent très réduite et peu gratifiante. Lors de la visite chez le médecin, les jeunes mères allaitantes fixent avec appréhension l'aiguille de la balance annonçant que leur enfant n'a pas grossi, voire a maigri. « Mon lait n'est pas bon ? Je n'ai pas assez de lait ? Et pourtant, il passe la journée au sein ! »

Entre forçage et abandon, en passant par toutes les stratégies et ruses pour tenter de convaincre son enfant de manger (lui donner à toute heure uniquement des aliments qu'il semble aimer, chercher à le divertir en mettant la télé pendant qu'il mange, jouer, faire du chantage...), la relation entre le parent et son enfant peut être mise à rude épreuve, et les interactions fragilisées (76).

Dès lors que le trouble s'immisce dans la vie de l'enfant et de sa famille, d'autres facteurs viennent ancrer ou aggraver les symptômes : d'une part, une pression médicale à faire grossir l'enfant (nécessité de prendre du poids pour bénéficier d'une chirurgie ou d'un traitement) et, d'autre part, les conduites de forçage que les parents mettent en place à leur insu pour tenter de faire manger leur enfant – forçage psychologique par chantage ou autres dérivés, mais aussi physique lorsque la cuillère est introduite de force dans la bouche fermée de l'enfant. Ceci aboutit au cercle vicieux du forçage, puisque forcer constitue une nouvelle expérience négative de la situation d'alimentation et une nouvelle agression de la sphère orale, qui ne fait que renforcer le refus de l'enfant.

Le jeune enfant encore sans parole trouve alors des « maux » pour dire non, non à certains goûts, certaines textures ou non à toute alimentation orale.

3.1 Aspects généraux de la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire

Depuis les années 2000, les auteurs s'accordent sur la pluridisciplinarité des prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire : leur évaluation et leur prise en charge nécessitent l'intervention de nombreux professionnels (38 ; 77 ; 78). Ces derniers sont : le pédiatre et les médecins, les chirurgiens, les infirmiers, les diététiciens ou nutritionnistes, les psychologues, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes. D'autres encore peuvent intervenir en fonction des difficultés que présente l'enfant.

Dunitz-Scheer (79) ajoute que cette coopération pluridisciplinaire doit être transparente, c'est-à-dire que les professionnels doivent communiquer entre eux sur leurs objectifs thérapeutiques. Crunelle et Crunelle (78) précisent que la transdisciplinarité consiste en un travail spécifique de la part de chaque praticien mais les objectifs sont communs : l'investissement de la sphère orale et de l'alimentation.

3.2 Prise en charge pédiatrique

Les choix et le projet thérapeutiques se construisent grâce à l'évaluation et aux priorités thérapeutiques (60). Pour Manikam et Pernam (35), plusieurs axes sont pris en compte dans les soins des troubles de l'oralité alimentaire : le traitement de la pathologie médicale éventuellement sous-jacente, les modifications des comportements inappropriés, l'accompagnement parental, un entraînement des compétences alimentaires de l'enfant et des compétences parentales.

Véronique Abadie (4) explique que l'attitude thérapeutique vis-à-vis de ces troubles doit avant tout être préventive. Chez le bébé dit « normal », les douleurs dites fonctionnelles ou mineures ne doivent pas être négligées, les périodes critiques du sevrage, de la diversification doivent être soutenues avec souplesse et réassurance. Chez l'enfant soumis à des pathologies organiques plus lourdes, les équipes médicales et surtout soignantes doivent être vigilantes, afin de préserver l'oralité du bébé, d'éviter les stress oraux, et d'aborder précocement, avec

les mères, les risques de difficultés alimentaires de façon à ne pas laisser des situations se dégrader.

Une fois les troubles installés, leur prise en charge doit inclure à la fois les soins de la pathologie causale, le soutien psychologique de l'entourage (famille et professionnels de soins) mais aussi la stimulation multi-sensorielle orale et corporelle globale du nourrisson.

3.3 Prise en charge en orthophonie

C. Delaoutre-Longuet (80) explique que les actions menées auprès de l'enfant et de ses parents ont pour objectif que «chacun trouve sa place et son rôle»

Deux éléments sont importants dans le soin orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire (TOA) : les soins apportés à l'enfant et l'accompagnement des parents (5 ; 81 ; 82).

L'objectif principal des soins orthophoniques des TOA est d'aider l'enfant à (ré)-investir positivement la sphère orale et l'amener à une alimentation per os ou, le cas échéant, à une alimentation au mieux de ses capacités (83 ; 84 ; 85 ; 86).

Le projet thérapeutique est élaboré en fonction de l'évaluation de l'enfant, de ses compétences et des priorités discutées et établies avec les parents (83 ; 87).

Pour cela, l'orthophoniste peut utiliser des gestes techniques comme les massages intra et extra-buccaux, la désensibilisation buccale et/ou des gestes d'aide à la succion. Ces gestes techniques permettent d'accélérer les processus de maturation des schèmes succion-déglutition-mastication et donc de faciliter les prérequis à l'alimentation (80). Mais l'orthophoniste peut également axer une partie de la prise en charge sur les sollicitations sensorielles, pour permettre à l'enfant d'expérimenter des sensations. Ces sollicitations sensorielles sont proposées au corps entier afin de faire céder les défenses que l'enfant a pu mettre en place au niveau corporel global et afin de pouvoir aborder plus sereinement la bouche. Elles font intervenir l'ensemble des sens : toucher, goût, odorat, vue, audition ainsi que la proprioception et le sens vestibulaire (87). Les praxies bucco-faciales sont importantes à travailler car elles interviennent dans l'acte de s'alimenter. Par exemple, rassembler le bolus alimentaire nécessite une bonne tonicité linguale et jugale.

D'autres professionnels, comme Cynthia Jaen Guillaume, (76), s'appuient sur des techniques d'exposition utilisées par les comportementalistes Elle s'appuie sur ce que N. Rigal (88) nomme la « **familiarisation à long terme** », qui consiste à proposer régulièrement à l'enfant un même aliment en commençant par des aliments peu répulsifs pour aller vers ceux qu'il refuse le plus.

Un travail sur les aversions sensorielles non orales est mené conjointement (acceptation progressive de toucher différentes textures, matières) et vient soutenir la restauration d'une sensorialité générale plus harmonieuse. Les contacts appuyés sont très utilisés ainsi que les vibrations et les propriétés de détente musculaire des glaçons. Chez ces enfants qui présentent en général une hypersensibilité, on propose des stimulations de la sensibilité profonde : elles sont souvent mieux tolérées et favorisent la désensibilisation, au contraire des sollicitations de la sensibilité superficielle (effleurements...) qui exacerbent les sensations désagréables.

L'orthophoniste cherche à favoriser les conduites d'exploration de la sphère orale en incitant l'enfant à porter à la bouche, à « patouiller »(mettre les mains dans la nourriture), à se lécher les doigts..., mais également en lui permettant de découvrir le plaisir de faire des grimaces, des bruits, des sons avec sa bouche.

Enfin, il s'agit de dédramatiser la situation d'alimentation à l'aide, notamment, de ce que N. Rigal (88) nomme cette fois la « **familiarisation à court terme** », dont le principe est de pouvoir être en contact avec l'aliment avant de le manger, c'est- à-dire le toucher, le sentir, le cuisiner mais aussi mettre des mots sur ses propriétés : sa couleur, sa forme, est-il doux ? râpeux ?, etc.

Avec des enfants un peu plus grands, le jeu symbolique permet également de dédramatiser le repas ; le doudou ou le nounours deviennent alors des alliés de qualité qui goûtent à tout. Ceci amuse et rassure l'enfant qui peut alors essayer de goûter un nouvel aliment. L'imitation et le recours aux *feedback* (bruit d'une biscotte sous les dents, sensation de l'ascension laryngée en posant la main de l'enfant sur son cou lorsqu'il déglutit) sont essentiels pour intéresser l'enfant et l'aider à dépasser ses appréhensions.

Le professionnel s'attache également à accompagner les parents, à les rassurer quant à leurs compétences. Il leur rappelle que bien s'occuper de leur enfant ne se résume pas à pouvoir être en mesure de le nourrir. La présence des parents lors des séances trouve alors tout son sens. Le « cercle vicieux du forçage » leur est expliqué afin d'éviter ce type de conduite qui majore le trouble. Il peut également leur être conseillé de manger avec l'enfant dès que possible, pour solliciter l'imitation mais aussi avoir un cadre autour du repas (manger à table, avec des horaires réguliers, et pas devant la télé...). Il est important de dire aux parents

qu'ils peuvent apporter les composantes affectives de la situation d'alimentation même lorsqu'ils ne peuvent nourrir leur enfant : il peut alors leur être proposé de porter leur enfant, de le bercer pendant le passage de l'alimentation entérale, par exemple.

Au total, les prises en charge des TOA sont spécifiques à chaque enfant, individuelles et adaptées en fonction des difficultés et compétences de l'enfant mais aussi du contexte environnemental et familial (35 ;89). Par ailleurs, les parents sont les premiers éducateurs de l'enfant et sont présents au quotidien. Ils sont donc les acteurs privilégiés des prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire et verbale.

3.4 Prise en charge en psychomotricité au sein d'un service de néonatalogie

Toute avancée technique au niveau médical est un progrès fondamental pour la survie des enfants prématurés mais il est important de vérifier pour chaque situation si elle ne génère pas des stimulations inadaptées, voire dystimulantes, comme on peut le constater avec l'incubateur. «Lorsque les propriétés du milieu sont dystimulantes, ne correspondant pas aux propriétés normales de cohérence et de stabilité du milieu, l'individu ne peut extraire les invariants nécessaires au réglage de ses conduites ». La situation de l'incubateur (33) en est un exemple : ce dispositif garantit une grande partie des besoins biologiques de l'organisme mais n'offre pas aux moyens sensorimoteurs les régularités susceptibles d'alimenter l'activité psychique du bébé.

Au niveau sonore, il n'y a pas de localisation de la source possible, en raison de l'effet de résonance. Cette capacité de localisation est essentielle, car elle permet une organisation des conduites et une stabilité de l'attention. Il est alors conseillé aux parents de s'adresser au bébé le plus possible à travers le hublot ouvert, de façon à ce que le bébé puisse localiser la source sonore et identifier ainsi leur voix. Il est aussi important d'éviter de poser des objets sur la couveuse et de parler trop fort à côté, afin de limiter ces effets de résonance. Il ne s'agit pas de supprimer l'environnement sonore mais plutôt qu'il prenne sens et qu'il puisse s'inscrire dans l'intégration sensorielle du bébé.

Au niveau visuel, les parois en Plexiglas de l'incubateur ou des lits radiants renvoient une image floue du milieu. Elles ne favorisent pas les réactions toniques posturales normalement suscitées par la vision périphérique, fonctionnelle dès la naissance. Les mouvements oculaires sont, à cette période, surtout saccadés, à la recherche de maximisation des excitations

corticales. L'œil est stimulé par les fluctuations de lumière et le regard est attiré par le contraste chromatique. Cet attrait pour les formes contrastées a amené les pédiatres des services de néonatalogie à utiliser une cible faite de cercles blancs et noirs pour faciliter la poursuite oculaire ou à placer, contre les parois des lits ou de l'incubateur, des cartes à fort contraste coloré (type tissu vichy), qui sont placées à 15-25 cm du visage. Cela apporte, sur une large surface de la rétine, un spectacle visuel cohérent pour le nouveau-né prématuré.

Différents professionnels médicaux et paramédicaux se sont intéressés à ce sujet. Les infirmières praticiennes en service de réanimation néonatale, Marie-José Martel (Infirmière et professeur en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières) et Isabelle Milette (infirmière), se sont particulièrement penchés sur la prise en charge des nouveau-nés prématurés (90).

Elles expliquent que « *les soins du développement* » constituent une nouvelle approche de soins individualisés qui considèrent le nouveau-né et sa famille comme étant au cœur de l'expérience vécue dans une unité néonatale. De façon concrète, ces soins visent à réduire le stress du nouveau-né malade ou prématuré et à lui offrir des conditions optimales pour son développement.

Leur approche touche tous les sujets qui sont en lien avec les soins du développement:

- les bases physiologiques du développement du système nerveux du fœtus;
- les différences entre les comportements des nouveau-nés à terme et ceux des nouveau-nés prématurés ;
- les interventions spécifiques à chaque sens et au positionnement du nouveau-né afin de diminuer les sources de sur-stimulation ;
- les avantages liés aux soins du développement pour les nouveau-nés, les parents, les professionnels de la santé et pour le système de santé en général;

L'adoption des soins du développement dans les unités néonatales représente un défi de taille. Cela demande du temps, de l'investissement professionnel et un désir de vouloir comprendre le langage corporel des nouveau-nés afin de prodiguer des soins personnalisés qui feront une différence dans leurs vies et dans celles de leurs familles.

Les techniques présentées ci-dessous sont issues d'études menées dans les services de néonatalogie de Genève par R. Pfister et col (6); et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (bébés à partir de 32 semaines) par A.Kloekner et col (91). Ces praticiens se sont appuyés sur les études canadiennes, menées par S. Fucile (92), qui montrent que la stimulation de la sphère orale, facilite la transition vers une alimentation par la bouche.

3.4.1 Le positionnement

Le bébé prématuré n'a pas la force de lutter contre la pesanteur et ne peut se ramener en position physiologique d'enroulement, comme il l'était dans l'utérus. *In utero*, le fœtus est en enroulement, dos calé contre la paroi utérine. Celle-ci vient contrebalancer ses mouvements d'extension, réactions posturales aux stimulations sensorielles qu'il reçoit (auditive, vestibulaire...). Cette régulation des différentes pressions est l'amorce d'un premier dialogue tonique entre la mère et le fœtus (33).

À la naissance, le bébé perd cette contenance et l'aspect d'extension domine. Le bébé doit recréer un équilibre sensori-tonique pour amorcer un redressement contre les forces de la pesanteur. Chez le bébé prématuré, on observe le plus souvent un positionnement des bras en chandelier de part et d'autre de la tête, la flexion et la rotation externe importante des jambes en position de grenouille, une hyper-extension de la nuque et de la partie supérieure de la cage thoracique. Écrasé sur son lit par la force de gravité, le nouveau-né prématuré a peu de capacité à se mouvoir, exposant ainsi les muscles à se raccourcir.

Les moyens reposent sur des mises en forme et des soutiens aux postures à l'aide de longs coussins remplis de billes, appelés «cocounou», qui entourent les bébés en maintenant la tête dans l'alignement du bassin. Différentes positions sont proposées : dorsale, ventrale, ou latérale. Chacune de ces positions apporte un confort spécifique au bébé (respiration, digestion) et lui permet de développer une motricité spontanée. L'état de vigilance est renforcé et le bébé peut se tourner vers les objets de son milieu.

Grâce à l'enroulement ainsi assuré, le positionnement intervient à plusieurs niveaux. Il favorise :

- les conduites de capture par un appui postural adapté de la tête, évitant ainsi les agrippements ;
- la déglutition grâce au relâchement des muscles de la nuque ;
- les coordinations oculo-manuelles ;
- l'exploration de la bouche ;
- une meilleure répartition du tonus entre l'avant et l'arrière du corps ;
- un soutien à la motricité spontanée ;
- la stimulation du diaphragme ;
- la construction de l'axe corporel.

Il assure, par ailleurs, un effet de contenance en délimitant un espace matérialisé par le cocounou. Ainsi contenu et soutenu, le bébé se stabilise plus rapidement lorsqu'un événement vient le désorganiser.

Ce positionnement est utilisé non seulement lorsqu'on laisse le bébé dans son lit mais aussi au moment des soins invasifs. Lorsque les soins et les expériences proposés sont vécus comme intrusifs, le bébé prématuré va réagir au niveau postural en favorisant l'extension, posture qui ne peut contenir le débordement émotionnel entraîné par la situation. L'enroulement permet d'absorber les réactions en extension lors des stimulations douloureuses. Le bébé peut alors se stabiliser et récupérer plus facilement.

Lors des repas, l'appui occipital au niveau de la tête permet aux muscles de la région sous hyoïdienne de se centrer sur les activités de succion et de déglutition, ce qui les libère du rôle de portage de la tête (93). Le bébé n'a pas besoin de s'agripper au sein ou au biberon pour que sa tête ne tombe pas. Ce positionnement permet un bon ajustement tonique du bébé, une succion localisée à la mâchoire inférieure et une déglutition sans effort. Cette mise en forme est un des éléments privilégiés dans le soutien à la mise en place de l'alimentation active.

3.4.2 Le passage de l'alimentation passive à l'alimentation active

L'acquisition d'une alimentation dite active, au sein ou au biberon, est une des conditions pour que le bébé puisse rentrer chez lui. Lorsqu'elle est difficile, les moments de repas sont vécus comme des épreuves et peuvent faire l'objet de tension ou de découragement pour les parents comme pour les soignants.

L'alimentation par sonde vient pallier le manque de coordination entre respiration-succion et déglutition, qui ne se met pas en place avant les 33^e-34^e semaines de gestation. Cette alimentation, dite passive, permet de pallier l'immaturation de ce système fonctionnel. Mais dans cette situation, l'enfant reçoit le repas plus qu'il ne le prend, et le terme de «gavage», encore utilisé, illustre bien cette image de passivité. Soulignons à ce propos l'importance de proscrire l'usage de ce terme, qui évoque le forçage et renvoie à une image déshumanisée de l'alimentation. On devrait parler d'alimentation passive. Cette situation où le bébé n'est pas partie prenante le prive d'expériences sensorimotrices (saveur, odeur, etc.) et limite la mise en place des compétences motrices et sensorielles de la bouche, pourtant déjà bien actives *in utero*. Chez l'enfant plus âgé, même si des situations digestives peuvent parfois le justifier, la

nutrition entérale (gavage) maintient un volume permanent de réplétion gastrique, fait perdre l'auto-régulation de la prise alimentaire par le mécanisme de la satiété et entraîne un inconfort digestif à l'origine d'une inhibition de la prise alimentaire (94).

La perception tactile de la bouche, combinée aux systèmes gustatif et olfactif, en fait un puissant outil perceptif pour la sélection des aliments et l'exploration des objets. Les travaux de P. Rochat (95) montrent comment les bébés utilisent, pour se renseigner sur les objets, un schéma de réponse orale différent de celui utilisé pour se nourrir. Ils développent ainsi une curiosité orale.

L'approche sensorimotrice souligne la place de la fonction de capture qui permet, avec la conduite de succion et de déglutition, l'émergence de la satiété et l'apaisement de la faim. Cette alternance crée un rythme qui règle une partie des échanges du bébé avec le milieu (33). La conduite de capture (mise en bouche) est biologiquement déterminée et déclenchée par la faim et les canaux poly-sensoriels. Elle s'accompagne d'un mouvement vers l'avant du buste. Une fois le sein ou la tétine capturés, les capacités d'ajustement des lèvres et de la langue sont assurées par le système tactile. La mise en place de l'alimentation requiert alors une coordination entre capture et exploration oro-tactile des objets, une équilibration entre les signaux tactiles récents et archaïques.

L'activité alimentaire ne se limite pas à ces activités orales : elle s'inscrit dans une dimension narrative et doit être source de plaisir. Les différents éléments qui sont à prendre en compte pour en saisir toute la globalité, se déroulent selon une cinétique décrite par A. Bullinger (cf A.I : 2.4 et 2.5).

Chacune de ces étapes compte pour la bonne mise en place de l'alimentation et doit être explorée en cas de difficulté. Un équilibre est nécessaire entre ces différentes composantes pour que l'espace oral se constitue et devienne un point d'appui pour la suite du développement.

3.4.3 Troubles de l'oralité chez le prématuré

La rupture de l'aspect narratif du repas est une des composantes de désorganisation des conduites qui peut s'observer chez le prématuré. L'alimentation par sonde, bien

qu'indispensable, ne permet pas l'accès de façon cohérente à ces différentes étapes, qui sont nécessaires à la mise en place de cette première activité instrumentale.

L'inadaptation des stimulations auxquelles sont soumis les prématurés sont aussi décrites, dans une autre perspective, par A. Chemin (96) : «D'une part au cours des soins, avec les afférences nociceptives en provenance de la sphère bucco-pharyngée secondaire à des stimulations douloureuses lors des soins (intubation trachéale, soins de bouche, sondes gastriques...), d'autre part au cours de l'alimentation, avec la pauvreté des stimuli en raison de la nutrition par sonde. Le bébé manque d'expérience alimentaire et ses possibilités de téter, d'exercer des mouvements de succion-déglutition sont limitées. Ces dystimulations ou ces absences de stimulations physiologiques entraînent des troubles de la sensibilité (hypo ou hypersensibilité), de la motricité buccale et linguale et un déséquilibre des structures squelettiques et fibro-musculaires.»

Plusieurs études, dont celles qu'ont conduites C. Lau et A. Chemin (96 ; 97), ont montré l'effet de stimulations oro-faciales sur l'acquisition de l'autonomie alimentaire et sur les qualités de la succion (amplitude et fréquence). L'étude menée dans le service de néonatalogie de Genève a montré qu'une stimulation régulière de la sphère péri-orale et orale, avant le repas par sonde et pendant la période de transition vers l'alimentation active, au sein ou au biberon, permet de raccourcir la période de transition entre l'alimentation par sonde et l'alimentation active. Les résultats ont montré, entre autres, une réduction du temps de transition de cinq jours et une amélioration de la relation parentale. Ce gain de temps permet un retour plus précoce à la maison avec les bénéfices relationnels et affectifs que cela entraîne.

Les sollicitations tactiles péri-orales et orales se font de façon progressive avec un Coton-Tige selon un protocole précis. Le Coton-Tige est déplacé dans un premier temps du lobe de l'oreille à la commissure de la bouche, selon un gradient de sensibilité (du moins sensible au plus sensible). En cas de réponse positive, comme la conduite d'orientation de la tête et des lèvres vers la stimulation, on imbibe le Coton-Tige de lait, pour stimuler l'olfaction, avant de le passer autour des lèvres. Si on observe une réponse positive, la stimulation est poursuivie par des sollicitations autour et à l'intérieur de la bouche sans franchir la barrière des gencives, de manière à obtenir une sphinctérisation des lèvres et l'amorce d'une activité de succion.

D'une façon générale, avant de passer à l'étape suivante, il est nécessaire d'avoir une réponse positive. Si le bébé manifeste une réponse négative, telle que le détournement de la tête, une hyper-extension ou un manque de sphinctérisation des lèvres, elle doit être prise en

compte. La sollicitation est alors proposée de nouveau une demi-heure après. En cas de nouveau refus, la sollicitation est arrêtée et l'alimentation passive est engagée, après un délai de quinze minutes, sans stimulations préalables. La prise en compte des réponses négatives peut se résumer par la formulation : respecter le «non» pour mieux préparer le «oui». L'enfant devient acteur à part entière de son développement.

Cette approche de prévention des TOA par stimulation sensorielle labiale à l'aide de coton-tiges est également utilisée à l'hôpital Necker, par l'équipe de Frédérique Quetin et Bénédicte Jacquemet (98).

3.5 Prise en charge pluridisciplinaire

En France, il existe quelques consultations oralité à Angers, Bordeaux, Lille, Nantes, Toulouse et Paris. Chacune a un fonctionnement, une approche et des outils qui lui sont propres. Elles ont toutes en commun le mérite de fonctionner sur la notion de transdisciplinarité dans une unité de lieu et de temps indispensable à une évaluation correcte du trouble de l'oralité alimentaire.

À l'hôpital Robert-Debré, une consultation d'éducation thérapeutique validée par l'ARS en janvier 2010 permet ce type d'approche. Elle fonctionne en deux temps : une consultation bilan et une consultation prise en charge (63 ; 85).

La consultation bilan appréhende le trouble de l'oralité d'une part dans sa dimension organique grâce au regard du gastro-pédiatre et d'autre part dans ses dimensions sensori-motrice, praxique, comportementale et relationnelle. Cette phase d'évaluation est menée dans un même temps par la psychologue. Des sollicitations ludiques proposées à l'enfant avec un matériel adapté, recueillent les éléments (sensori-moteurs, praxiques, sensoriels, relationnels) pouvant être à l'origine du trouble de l'oralité alimentaire. Cet outil a été élaboré à partir d'une expérience clinique acquise auprès d'enfants adressés pour difficultés alimentaires.

La synthèse du bilan va orienter la prise en charge de l'enfant vers un professionnel libéral adapté (orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, diététicien, psychologue), un CAMSP, ou vers la consultation oralité prise en charge de l'hôpital.

La consultation prise en charge est une consultation transdisciplinaire (orthophoniste, psychomotricien, psychologue). Elle débute par un bilan plus approfondi qui déterminera l'axe de prise en charge. Ce bilan repose sur deux outils cliniques sous forme d'un questionnaire oralité.

3.5.1 Prise en charge pluridisciplinaire individuelle

3.5.1.1 Prise en charge individuelle : exemple de la consultation conjointe pédiatre/psychologue

Le dispositif de consultation conjointe (ou co-consultation) est une modalité d'entretien qui tend à se mettre en place davantage au fil des années, notamment dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire. Par exemple, à Toulouse, une consultation conjointe pédiatre-psychologue (T. Cascales et J.P. Olives) existe depuis de nombreuses années, une étude est en cours depuis 2011 (99).

A l'hôpital Robert Debré, cette première consultation spécialisée se fait en binôme pédiatre-psychologue. C'est l'exemple de cette consultation conjointe qui est développé ci-dessous à partir de l'article rédigé par V. Leblanc et M. Ruffier-Bourdet (85).

La consultation débute par l'accueil de l'enfant avec son/ses parent(s). Tout commence par une écoute minutieuse de son histoire ; celle-ci est suivie par une observation de son comportement : l'enfant dans son corps (tonus, posture, mimiques, vocalises, langage), dans sa relation à l'autre, dans sa relation aux objets (investissement oral des objets). Il est temps ensuite d'apprécier la sensibilité profonde (massage, toucher corporel, sollicitations vibratoires...) et d'évaluer l'hyper-sensitivité tactile superficielle (toucher des textures non alimentaires, alimentaires).

L'expérience clinique a permis de définir la notion d'hyper-sensitivité tactile et de la décliner en cinq stades qui se résument ainsi :

- Au stade 5, on constate une aversion pour le contact corporel et pour le toucher de tout type de matière. L'enfant évite ou refuse le toucher corporel, il explore peu ou pas les jouets. Une aversion pour le toucher de matières franches (bois, plastic, tissus...) est également observée ainsi que pour les matières/textures molles, aériennes (plumes,

coton, pâte à modeler, peinture ; pâtes et riz cuit, fruits et légumes crus, épluchés). Il arrive que le toucher de ces matières et textures entraîne une nausée.

- Au stade 4, le toucher du corps est possible ainsi que celui des matières franches. En revanche, le toucher des matières/textures sèches (pâtes et riz crus, semoule, légumes et fruits crus non épluchés) est difficile ainsi que celui des matières/textures molles (pâte à modeler, pâtes et riz cuits) et des matières, textures aériennes (plumes, coton, farine).
- Au stade 3, le toucher du corps est possible ainsi que celui des matières/textures franches et sèches. Ce qui reste difficile est le toucher des matières molles, non collantes au doigt (pâte à modeler) et des matières gélatineuses (pâtes et riz cuit *al dente*). Les matières et textures aériennes (coton, plume, farine) restent impossibles à toucher.
- Au stade 2, le toucher du corps, des matières et textures franches, sèches, molles non collantes est possible. En revanche, il persiste une aversion pour les matières/ textures collantes au doigt et aériennes.
- Au stade 1, le toucher est possible jusqu'aux matières et textures molles collantes (peinture, compote, purée, yaourts).
- Enfin, au stade 0, l'enfant n'a plus d'appréhension tactile.

Tout au long de cet accompagnement, il est important de solliciter la sensibilité profonde, à l'aide de massage et de jeux vibratoires. Attention, les sollicitations vibratoires sont intenses et ne s'imposent jamais à l'enfant.

L'hypersensibilité orale, quant à elle, peut se définir ainsi : toute approche d'une zone exo- buccale (joues, menton, lèvres) ou endo-buccale (gencives, langue, palais, 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, peut déclencher une ou plusieurs des défenses suivantes : détournements de tête, pleurs, fermeture de bouche, ouverture des lèvres avec barrière des dents, ouverture des lèvres avec langue en « pont-levis », ouverture de bouche avec hypertonie de la langue et de l'intérieur des joues, nausées, vomissements.

Elle peut se décliner également en cinq stades :

- Au stade 5, l'enfant ne laisse aucun accès au visage, plus il y a de tentatives, plus il met en place des défenses.
- Au stade 4, il est possible de toucher le menton et les joues mais les autres zones sont défendues.

- Au stade 3, l'enfant nous laisse toucher les zones exo-buccales (joues, menton, lèvres) mais les zones endo-buccales sont encore défendues.
- Au stade 2, le toucher des zones exo-buccales est possible. De petits massages sur les gencives et les joues en restant en antérieur sont réalisables.
- Au stade 1, les massages sont appréciés sur les gencives, les joues, partie antérieure du palais et la pointe de la langue.
- Enfin, quand l'enfant arrive au stade 0, il est possible de solliciter toutes les zones endo et exo-buccales ainsi que les parties postérieures des gencives, de la langue et du palais.

Une fois l'évaluation globale de l'enfant en termes sensoriels terminée, il est important de repartir de ce que l'enfant sait faire sur les plans tactile et oral, pour ainsi retrouver du plaisir à être touché ou à toucher, à bouger, à voir, à entendre et bien sûr à mettre en bouche.

Chaque enfant ayant sa propre histoire, un menu à la carte lui est alors proposé sous forme d'une « ordonnance Miam Miam », remise aux parents en fin de chaque consultation. Deux ordonnances existent, correspondant chacune à des tranches d'âge précises.

L'objectif principal du suivi est d'aider l'enfant à investir positivement les zones hyper défendues et de lui redonner du plaisir en sollicitant progressivement tous les sens. Les parents et les autres intervenants sont les partenaires principaux de ce suivi et vont donc mettre en place des petites sollicitations pluriquotidiennes pendant et en dehors du temps du repas.

En dehors du repas, il est prioritaire de mettre en place des sollicitations quotidiennes au niveau tactile et corporel pour aider l'enfant à investir son corps et ses mains. Des activités différentes sont proposées en fonction du stade où se trouve l'enfant :

- Pour un enfant au stade 5, masser le corps (après le bain), utiliser la technique du *brushing*, favoriser la mise au sol en lui mettant à disposition des jouets de différentes matières, ou encore l'inciter à marcher pieds nus sur différentes textures et matières, sont à préconisés. La technique du *brushing* est une méthode de désensibilisation tactile mise au point en Amérique du Nord. Elle consiste à solliciter la sensibilité superficielle et profonde avec une brosse thérapeutique. Le massage des membres supérieurs, inférieurs et le dos est suivi d'une stimulation proprioceptive (articulations des membres supérieurs et des membres inférieurs). Cette technique est encadrée par des thérapeutes formés à cette méthode.

- Au stade 4, le toucher des matières sèches peut se faire grâce à des paillettes de bois, des pâtes, du riz, des lentilles, des fruits et des légumes crus non épluchés. Un jouet préféré peut se cacher au milieu de ces textures afin d'encourager l'enfant à toucher ; les jeux de pluie et de transvasement sont appréciés. La cuillère devient une copine en la manipulant vide.
- Le stade 3 envisage le toucher des matières molles non collantes aux doigts (pâtes et riz cuits *al dente*, pâte à modeler, balle en mousse, matière gélatineuse).
- Le stade 2 propose la sollicitation des textures aériennes (coton, plume, farine, sucre).
- Au stade 1, l'enfant peut patouiller dans des matières collantes (peinture au rouleau, à l'éponge, aux doigts, pâte à sel, compote, purée).
- Arrivé au stade 0, l'enfant n'a plus de défense tactile.

À partir de ce moment-là, il est prêt à recevoir dans un premier temps des sollicitations au niveau exo-buccal puis endo-buccal sans que cela soit vécu comme une agression corporelle.

Comme pour les défenses tactiles, il est important de repartir de ce que l'enfant sait faire en se référant au stade atteint :

- Au stade 5, il faut favoriser le toucher par une pression sur le front, le nez, les joues, le menton, avec les doigts, la tétine ou la cuillère et aider l'enfant à explorer oralement des objets.
- Au stade 4, il est maintenant possible de se rapprocher de la bouche par des pressions sur les lèvres. La bouche est investie grâce à des mimiques, des bruits de bouche, des jeux de souffle, de bulles.
- Au niveau du stade 3, l'ouverture des lèvres se réalise grâce à une pression partant de l'oreille jusqu'à la bouche. Quand elles sont ouvertes, de petites pressions rapides sur la gencive antérieure (supérieure et inférieure) ou de petits massages sur les gencives sont conseillés. À présent, la cuillère vide peut venir tapoter les lèvres. Le doigt peut à cette période venir déposer un « goût copain » sur les lèvres.
- Au stade 2, l'ouverture de la bouche est acquise. Il est donc possible de mettre en place des massages francs sur les gencives, la langue, le palais (la partie antérieure) en partant de la fréquence acceptée par l'enfant et en les répétant pluri-quotidiennement. Jouer à manger pour de faux avec la dînette est un vrai régal.
- Au stade 1, l'enfant accepte d'augmenter la fréquence des petits massages ; ce moment doit rester un moment de jeux et de plaisir pour l'enfant mais aussi pour les parents. L'enfant joue à manger avec la cuillère vide en bouche, et avec la cuillère parfumée d'un « goût copain » sur le bord des lèvres.

- Quand l'enfant en est au stade 0, il accepte la cuillère en bouche avec les aliments mais la notion de quantité n'est pas encore abordée.

Pendant ce cheminement à travers tous ces stades, le « jouer à manger » ne doit pas être oublié. En effet, avant de manger réellement, l'enfant va prendre plaisir à manger pour de faux, en jouant à la dînette, en donnant à manger aux poupées et en se régaland...

Quant au temps du repas lui-même, il doit avant tout s'inscrire dans le cadre du plaisir, de la convivialité et du confort pour l'enfant, qui doit être bien éveillé, confortable dans une position adaptée. Il faut veiller particulièrement au bon positionnement de la tête : ni trop en extension, ni trop en flexion et on évitera le « cou en cervidé ». L'enfant va s'alimenter comme il le souhaite, avec le biberon, la cuillère (on veillera à la taille de celle-ci pour qu'elle soit toujours adaptée à la bouche du bébé ou de l'enfant) ou encore avec les doigts.

Très souvent, au départ, le repas se résume à regarder, sentir, toucher. Durant cette période, la régularité, et non la quantité, doit être privilégiée ; quand manger à pleine bouche avec régularité et plaisir s'installent, alors seulement les quantités augmentent peu à peu.

Tout au long de cet accompagnement, ce menu doit rester avant tout à la carte. Respecter l'histoire de l'enfant, ses capacités, son rythme et ses compétences, ne jamais forcer, laisser l'initiative à l'enfant, sont des ingrédients fondamentaux.

3.5.1.2 Prise en charge individuelle pluridisciplinaire : la méthode NoTube

A Graz, en Autriche, le Docteur Marguerite Dunitz-Scheer fonde, en 1981, l'unité psychosomatique spécialisée face à l'augmentation des cas de troubles du comportement alimentaire et d'impossibilité de sevrage d'alimentation par sonde. Depuis 1994, le travail de recherche de l'équipe du Docteur Sabine Marinschek, au sein de la clinique universitaire pour enfants et adolescents, a conduit à l'élaboration de la méthode NoTube (111 – 113). Partant de l'incapacité de l'hôpital universitaire, à satisfaire les multiples demandes de traitements de patients étrangers, NoTube a été créée, et se présente comme une entreprise à but non lucratif dérivée de l'hôpital.

Depuis sa création, l'organisation NoTube a mis en place différents programmes :

- Le « Netcoaching », depuis 2009, propose un service d'accompagnement en ligne spécifique aux troubles précoces du comportement alimentaire.

- « Learn to Eat », depuis 2012, propose un encadrement, quotidien, en ligne par différents professionnels.
- « Les stages de sevrage » sont des stages de deux semaines, destinés à apprendre à l'enfant à se nourrir sans sonde d'alimentation. Ces stages sont désormais accessibles dans plusieurs villes d'Europe.
- « Les Piques-Niques Ludiques » sont une thérapie de groupe spécifique s'appuyant sur « la méthode de sevrage de Graz ». Une équipe médicale apprend à manger aux enfants de manière autonome dans ces pique-niques à visées ludique et joviale, dans plusieurs villes d'Europe.
- « Les visites à domicile », depuis 2013. Un encadrement médical personnalisé est proposé à domicile, sur plusieurs jours.

Depuis 2016, un centre thérapeutique a ouvert à Graz, où se déroulent les Stages de sevrage.

3.5.2 Prise en charge pluridisciplinaire en groupe

3.5.2.1 Le groupe MIAM MIAM

Suite à la rencontre de parents avec Véronique Leblanc, trois associations de familles (ACEBO la Vie, la Vie par un fil, l'association POIC se sont réunies avec des soignants (équipes de CHU, CAMPS,...) pour travailler ensemble et accompagner les enfants en nutrition artificielle vers la réalimentation (100). Ce groupe de travail, de réflexion et d'échanges autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle, s'est constitué depuis le mois de juin 2002. Il est baptisé « groupe MIAM MIAM », Mouvement InterAssociatif pour Mieux Manger ou tout simplement manger avec plaisir !

Aujourd'hui, le groupe est composé de parents, soignants (C.H.U, CAMSP, libéraux...) toutes fonctions et toutes régions confondues, car tous s'y trouvent confrontés au quotidien.

Suite aux recherches et actions sur le sujet, le groupe Miam-Miam s'ouvre désormais également aux enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire sans alimentation artificielle. Les dernières décennies ont montré qu'une alimentation artificielle prescrite par des médecins sans considération pour les troubles de l'oralité alimentaire et leur prévention,

aboutissait à des situations extrêmes. Celles-ci, nécessitent des mois et des années de prise en charge alors même que l'autonomie digestive est acquise mais l'autonomie alimentaire est perdue ou non acquise.

Depuis sa création, le groupe s'est fixé plusieurs objectifs, actuellement au nombre de quatre.

- Le premier concerne la mise en commun des connaissances et réflexions de chacun, parents et soignants (psychologues, orthophonistes, infirmières, médecins, etc.) toutes fonctions confondues afin de partager, d'échanger des expériences, des connaissances, des outils sur les troubles de l'oralité des enfants.
- Le second favorise le développement d'un réel travail d'équipe (parents- soignants) pour permettre la compréhension du fonctionnement de l'oralité, accepter la situation au niveau des familles et équipes soignantes, en apportant des solutions concrètes applicables au quotidien. Il s'agit d'accompagner les parents et les équipes soignantes (au sein de structures hospitalières ou autres) afin d'améliorer la prise en charge des troubles de l'oralité des enfants en alimentation artificielle et d'effectuer de la prévention.
- Le troisième est de développer l'accompagnement des enfants afin qu'ils acquièrent plus d'autonomie et vivent comme toute autre personne. Pour cela, ils doivent apprendre à découvrir la bouche plaisir, prendre plaisir à toucher, goûter les aliments du bout des doigts puis du bout de la langue et arriver petit à petit à manger en quantité suffisante pour se passer de l'alimentation artificielle. Les apprentissages, comme porter les aliments à la bouche, les mâcher et les déglutir sont indispensables, même s'ils sont décalés dans le temps.
- Le quatrième est d'avoir un rôle d'information, de prévention et de sensibilisation auprès de parents, d'équipes soignantes et de tous ceux qui se sentent concernés. Ceci sous différentes formes non exhaustives (groupes de travail, journée de communication, ateliers...), détaillés ci-dessous.

Plusieurs actions ont été mises en place, depuis la création du groupe, afin de diffuser l'information vers les familles et les soignants :

- Un livret de guidance " Bon voyage au pays de la bouche ". Il reprend l'essentiel des éléments de connaissance de la reprise alimentaire, au travers de l'histoire d'un petit garçon Théo, auquel les enfants peuvent s'identifier. Ce document simple est accessible à tous, même aux plus jeunes. Il facilite la prévention par la transmission des repères acquis et ouvre l'échange autour des difficultés de l'enfant et de sa famille.

- Un annuaire régional de personnes référentes prenant en charge les troubles de l'oralité des enfants en alimentation artificielle, pour aider les parents dans le parcours de la réalimentation.
- Des groupes régionaux : ateliers de paroles, lieu de partage d'expériences et d'expression, " atelier patouille " avec les enfants. Ces groupes permettent un lieu de paroles aux enfants en leur offrant un atelier de discussion.
- Un article " Parents - soignants, une alliance originale : le groupe MIAM MIAM " paru dans la revue rééducation orthophonique Décembre 2004 trimestriel n°220.
- L'organisation de journées nationales (en mars 2006, mars 2008 et mars 2010 à Paris) et de journées régionales (une par région et par an) depuis l'année 2011. Ces rencontres sont ouvertes aux familles et professionnels concernés par la problématique de la réalimentation des enfants touchés par les troubles de l'oralité.
- La création et l'animation d'un site internet (groupe-miam-miam.fr) et d'une page Facebook.
- La création d'un jeu autour de l'oralité « Miam' Bouche », à usage des professionnels et des parents pour les enfants de 2 ans et plus. Ce jeu a pour objectif de travailler sur la désensibilisation de la sphère orale, et l'acceptation en bouche des textures non alimentaires et alimentaires.

Ces différents temps de rencontre sont des moments privilégiés de partage et d'expression et sont l'occasion de regroupements d'observations et d'échanges quant aux moyens existants (matériaux spécifiques, trucs et astuces, protocoles,...) utilisés par chacun. Cette pratique permet ainsi de dégager des similitudes et de faire émerger chaque étape-clé. La prise en charge des enfants est améliorée en tentant d'adopter des pratiques communes.

De plus, le groupe Miam-Miam ne cesse d'évoluer :

- Le groupe MIAM MIAM devient l'association groupe MIAM MIAM le 13 décembre 2007, association type loi 1901.
- Le groupe Miam-Miam rejoint la filière FIMATHO, filière des malformations abdomino-thoraciques qui regroupe le centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage (CRACMO), le centre de référence de la Hernie de coupole diaphragmatique et le centre de référence des maladies digestives rares (MARDI).

3.5.2.2 Les séjours thérapeutiques

A l'hôpital Robert Debré, un séjour thérapeutique « balade gustative » existe depuis 7 ans. Il est proposé à un groupe de 10 enfants suivis à l'hôpital, dans le cadre de la consultation spécialisée « Oralité ».

Ce séjour propose des ateliers de groupe autour du sensoriel et encadre les enfants autour de repas thérapeutiques (découvrir les aliments par tous les sens et savoir les gérer avec la bouche). Les enfants sont accompagnés d'un de leur parent et est encadré par l'équipe paramédicale en charge de la consultation, une infirmière et une éducatrice. A noter que tous les enfants participant à ce séjour bénéficient d'une prise en charge le reste de l'année concernant le trouble de l'oralité alimentaire.

A l'hôpital Necker-Enfants-Malades, Véronique Abadie et son équipe ont mis en place, depuis 2015, des séjours thérapeutiques d'aide au sevrage de la nutrition artificielle dans un SSR. Il est proposé à des enfants suivis à l'hôpital, dans le cadre de la consultation spécialisée « Oralité ».

Chapitre 4 : Cas des enfants atteints de TSA

4.1 Définition et classification des TSA

Selon, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), « Les Troubles du Spectre Autistique regroupent un ensemble d'affections caractérisées par un certain degré d'altération du comportement social, de la communication et du langage, et par la modicité des centres d'intérêts et des activités, qui sont spécifiques à la personne et répétitifs. » (101).

Du grec « autos » qui signifie « soi-même », le terme « autisme » est proposé par Bleuler en 1911 pour décrire le symptôme de repli sur soi observé chez les adultes schizophrènes. Par la suite, ce sont les descriptions de Kanner et Asperger qui marqueront les débuts historiques de l'autisme chez l'enfant.

Il faudra attendre 1980 pour que l'autisme en tant que syndrome obtienne une place centrale aux yeux de la communauté pédopsychiatrique. Sa description paraît dans le Manuel Statistique des troubles Mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM III de l'APA) pour la première fois, dans la catégorie des troubles globaux du développement (TGD). (71).

En 1994, dans le DSM IV, révision du DSM III, les TGD deviennent les « Troubles envahissants du développement » (TED). Les TED regroupent alors :

- le syndrome d'Asperger, caractérisé par une absence de retard d'apparition du langage et un niveau de fonctionnement global préservé ;
- le syndrome de Rett, ayant une origine génétique précise ; les troubles survenant suite à un développement normal de l'enfant ;
- les troubles désintégratifs de l'enfance présentant une symptomatologie d'apparition tardive ;
- les TED non spécifiés correspondant à l'autisme atypique et à la catégorie des autres TED définis dans la Classification internationale des maladies, 10^e édition (CIM 10) ;
- les troubles autistiques dans le DSM IV faisant références à « l'autisme infantile » décrit par Kanner et évoqué dans la catégorie des TED de la CIM 10 (102).

Par ailleurs, ces deux classifications (DSM-IV et CIM-10) reprennent la triade de critères cliniques conduisant au diagnostic d'autisme. Elle comporte :

- **des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques** : des difficultés à nouer des relations avec les pairs avec une tendance à s'isoler, un manque d'utilisation de la communication non verbale, une mauvaise appréciation des signaux sociaux, toniques et émotionnels, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle avec peu ou pas de gestes sociaux, interactifs ou d'imitation,
- **des altérations qualitatives de la communication** : un retard ou une absence totale du langage verbal, le « je » n'est pas utilisé, l'intonation peut-être étrange avec la présence d'écholalies, un usage stéréotypé ou répétitif du langage, etc.,
- **un caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités** (71) : fascination pour des objets inhabituels (bouts de ficelle, etc.) et focalisation sur certaines particularités sensorielles de l'objet ; besoin de rituels avec une certaine immuabilité et des stéréotypies motrices ou gestuelles.

Également, l'expression précoce (avant trente mois) des comportements observés au cours du développement de l'enfant doit être constatée pour qu'un diagnostic d'autisme puisse être validé.

Aujourd'hui, la catégorie des TED décrite par la CIM 10 est d'actualité. Elle est recommandée en tant que référence par la Haute Autorité de Santé (HAS) française (102). Une révision de celle-ci est en cours.

Quant au DSM, l'arrivée de la cinquième édition en 2013 par l'APA évoque le terme de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) à la place des « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Une approche dimensionnelle est privilégiée avec l'utilisation du terme de « spectre ». De plus, la triade se transforme en dyade accompagnée d'une échelle de sévérité des troubles observés concernant:

- les déficits sociaux et/ou de communication,
- les intérêts restreints et les comportements répétitifs.

Selon cette classification, le diagnostic doit préciser le fonctionnement intellectuel (avec ou sans retard intellectuel) ainsi que le développement langagier (avec ou sans langage verbal).

Au-delà des différentes classifications, il est important de rappeler la variété des tableaux cliniques, des trajectoires évolutives et des troubles associés qui rendent compte de la complexité de la problématique autistique (102).

4.2 L'investissement corporel de l'enfant ayant un TSA

4.2.1 Particularités motrices

A propos du développement moteur, les données sont nombreuses et souvent contradictoires, illustrant la variabilité des profils cliniques et l'étendue des TSA. D. Caucale et R. Brunod précisent que les sujets ayant un TSA gardent « une motricité satisfaisante dans l'efficacité, mais diminuée dans la diversité et la qualité » (103). Nous rapportons ici les particularités motrices les plus fréquentes chez l'enfant ayant un TSA.

Il est décrit des troubles des ajustements posturaux anticipés, des réactions de protection, des asymétries (lors de la station debout mais aussi lors de la marche autonome). De plus, la

posture est particulière avec une recherche de sensations fréquente, notamment lors de la marche (sur la pointe des pieds). Des troubles toniques sont repérés ainsi que des troubles de la régulation tonique passant d'un pôle tonique à un autre. Concernant le tonus de fond, « l'hypotonie et l'hyperlaxité ligamentaire sont fréquemment décrites chez les personnes TSA» (102). On remarque également un recrutement tonique important lors du tonus d'action avec une augmentation de la fatigabilité chez l'enfant. De surcroît, les sujets ayant un TSA présentent des troubles des mouvements intentionnels et complexes tels que les praxies et des troubles de la latéralité. J. Perrin explique la présence d'un déficit des compétences de motricité fine. Les difficultés de coordination bi-manuelle et d'habileté manuelle régulièrement observées chez les enfants TSA, ont des répercussions dans l'acquisition des gestes du quotidien en rendant difficile l'utilisation d'outils tels qu'un crayon ou qu'une cuillère par exemple. Enfin, les stéréotypies motrices observées chez les personnes atteintes d'un TSA relèvent de l'ensemble des comportements répétitifs qui constituent le deuxième axe du diagnostic de l'autisme. Elles englobent « un ensemble de comportements moteurs très différents se caractérisant par des mouvements rythmés, répétitifs et sans but fonctionnel apparent.» (102).

4.2.2 Un défaut d'intégration de l'axe corporel

Selon A. Bullinger, l'axe corporel met en lien les acquisitions posturales, les coordinations sensorimotrices et les notions spatiales grâce à l'intégration des différents espaces corporels (espace oral, du buste, du torse et la maîtrise du corps). « L'axe corporel comme point d'appui représentatif constitue une étape importante dans le processus d'individuation et rend possible les activités instrumentales. Il fait de l'organisme un lieu habité.» (33). Or, A. Bullinger (32) mentionne un déficit d'intégration de l'axe corporel chez l'enfant autiste qui se manifeste par des agrippements ou stéréotypies (oral, visuel, etc.). Nous reprenons ici les étapes de l'axe de développement proposé par A. Bullinger (Cf. Annexe 3) afin de comprendre l'investissement corporel particulier chez l'enfant autiste.

D'abord, l'espace oral, limite entre le dedans et le dehors, est le premier espace d'exploration pour l'enfant en plus de la fonction nutritive qu'il assure. L'espace oral sert de zone de transit et permet le passage d'un objet d'une main à une autre. La construction de cet espace nécessite de coordonner l'acte de mettre en bouche et le fait d'explorer. Chez l'enfant autiste, cette coordination est souvent défailante. Le défaut d'intégration de l'espace oral

entraîne par la suite des troubles alimentaires en plus d'altérer l'organisation gestuelle globale de l'enfant

L'étape suivante, relative à l'espace du buste, permet à l'enfant de se redresser progressivement. Les mouvements d'extension et de flexion du buste assurent la maîtrise de cet espace grâce à l'équilibration tonique et musculaire de l'avant du corps et de l'arrière, aboutissant à la création de l'arrière-fond. Cette nouvelle acquisition posturale module la coordination de la vision focale et périphérique du système visuel. Elle permet à l'enfant d'alterner son regard entre accrochage et exploration. Chez l'enfant autiste, A. Bullinger repère une dominance de l'aspect d'extension et la présence souvent d'un tonus pneumatique (conduite qui consiste à bloquer la respiration). Au niveau visuel, un agrippement persiste régulièrement, illustrant un défaut d'intériorisation de l'arrière fond.

En rapport avec l'espace du torse, les progrès de redressement et de rotation du buste rendent possible le passage d'une posture asymétrique à une autre. L'enfant croise l'axe médian traduisant l'unification des hémisphères droit et gauche avec l'espace oral. L'espace de préhension qui en découle rend possible les coordinations bi-manuelles. Chez l'enfant autiste, A. Bullinger décrit des difficultés à coordonner les espaces droit et gauche avec une fixation sur l'espace oral. De plus, la coordination des deux mains est souvent mise en péril. Ce manque de coordination renvoie à la notion de « clivage vertical » de G. Haag (40) décrivant des enfants qui semblent n'avoir qu'un hémicorps. Elle évoque le recours à la fusion entre l'hémicorps de l'enfant autiste et celui de l'adulte à ses côtés.

Pour terminer, la maîtrise du corps se finalise par l'investissement du bassin, nécessaire lors des coordinations entre le haut et le bas du corps. Cette coordination offre une première représentation de l'organisme dans son ensemble d'où émergent de nouvelles acquisitions chez l'enfant telles que la marche et la propreté. Chez l'enfant autiste, l'intégration de la charnière entre le haut et le bas du corps et l'appropriation des membres inférieurs se font plus tardivement avec un défaut de régulation tonique du bas du corps.

Le défaut d'intégration de l'axe corporel chez l'enfant autiste explique le besoin d'appuis corporels et entrave la tenue d'un corps érigé. Par ailleurs, les possibilités instrumentales sont limitées.

4.2.3 Un traitement de l'information sensorielle particulier

Le défaut d'intégration sensorielle et le traitement archaïque des flux sensoriels altèrent la perception de ceux-ci par la personne autiste. Il en résulte des particularités sensorielles.

4.2.3.1 Défaut d'intégration sensorielle

En 2013, la sortie du DSM-V associe des troubles du traitement de l'information sensorielle au sein des TSA et décrit une hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Ces troubles sont intégrés au domaine des comportements répétitifs et restreints des critères diagnostiques. Suite aux travaux de J. Ayres, L. J. Miller (105) propose en 2006 une nouvelle nomenclature à propos des troubles du traitement de l'information sensorielle (en anglais, *Sensory Processing Disorder, SPD*). Elle évoque trois troubles où les stimuli ne sont pas organisés en réponses appropriées : les troubles moteurs d'origine sensorielle, les troubles sensoriels discriminatifs et les troubles de la modulation sensorielle. Ces derniers étant les plus fréquemment rencontrés au sein de la pathologie autistique, et sont décrits ici.

Les troubles de la modulation sensorielle regroupent des réactions d'hypo-sensibilité et d'hyper-sensibilité face aux stimulations de l'environnement ainsi que des comportements de recherches sensorielles. (106). Ces particularités illustrent la présence de seuils perceptifs variables chez les enfants avec TSA (102) et conduisent à des comportements d'hypo ou d'hyper réactivité aux stimulations, malgré l'absence de toute atteinte des organes sensoriels. On désigne l'hyporéactivité sensorielle lorsque l'enfant présente peu ou pas de réponse malgré les entrées sensorielles ou réagit plus lentement à celles-ci. On parle d'hyperréactivité lorsque la réponse de l'enfant est plus rapide, intense ou de plus longue durée. Ces particularités sensorielles « peuvent s'accompagner d'états émotionnels intenses » (103) se manifestant par la peur, la colère, l'agressivité, la fuite, etc. De plus, O. Gorgy rajoute que 31 % des enfants présentent une recherche sensorielle manifestée le plus souvent par des stéréotypies motrices et des autostimulations.

4.2.3.2 Un traitement archaïque des flux

A. Bullinger écrit : « un flux est constitué par une source qui émet de manière continue et orientée un agent susceptible d'irriter une surface : le capteur sensoriel » (33). Il décrit les flux vestibulaires, tactiles, olfactifs, sonores, visuels auxquels l'organisme est sensible. Chez l'enfant autiste le traitement des flux sensoriels est privilégié par le système archaïque. L'enfant « tend à maximiser les effets des systèmes archaïques pour maintenir une mobilisation tonique plutôt que d'utiliser à des fins exploratoires ou manipulatoires les organes sensoriels. » (34). De cette manière, les informations sensorielles sont traitées au niveau qualitatif (texture, température) selon une réponse tonico-émotionnelle de l'enfant (hyperextension et retrait). Le traitement spatial de l'information nécessaire à la fonction instrumentale de l'objet n'a pas lieu.

4.2.3.3 Les particularités sensorielles chez le sujet ayant un TSA

T. Maffre et J. Perrin (102) écrivent que : « Chez les enfants autistes, des particularités sensorielles sont fréquemment et précocement relevées par leur entourage sous l'angle de manifestations comportementales particulières ». Sont reprises ici, les particularités les plus fréquentes chez l'enfant autiste au niveau visuel, auditif, tactile, olfactif et gustatif, vestibulaire et proprioceptif.

- La vision

De manière générale, les personnes autistes ont une sensibilité accrue aux informations visuelles (sources lumineuses, reflets du miroir, détails visuels, objets en mouvements, etc.). C'est pourquoi, chez l'enfant autiste, l'aspect visuel des aliments (couleur, forme) retentit fortement sur son comportement alimentaire. Selon A. Bullinger, un regard de biais ou fuyant privilégie la vision périphérique au détriment de la vision focale. Ce défaut de coordination des deux systèmes rend difficile l'accroche et la poursuite visuelle.

- L'audition

Les réactions aux stimulations auditives sont fluctuantes chez la plupart des enfants ayant un TSA. L'enfant peut réagir démesurément à la suite d'un bruit habituel alors qu'il peut ne pas réagir à l'appel de son prénom ou à d'autres stimuli sonores. Aussi, la fascination pour les haut-parleurs (micro, radio) provoque une résonance proprioceptive source de contenance

pour l'enfant autiste. De plus, « la chaîne habituelle de réponses à un flux auditif (mise en alerte du corps, orientation vers la localisation de la source sonore, conduites d'exploration) ne s'engage pas au-delà de la fonction d'alerte. » (34). De ce fait, un recrutement tonique a lieu (système archaïque) mais l'enfant ne peut localiser la source et est incapable de donner du sens à l'information sonore. Ce vécu peut-être source de désorganisation voire d'angoisse pour l'enfant. Lors du temps de repas notamment, les enfants sensibles au bruit peuvent être extrêmement dérangés par la situation voire même par leur propre mastication pour les plus sensibles.

- Le toucher

« La perturbation des messages cutanés dans le sens d'une hypo ou surtout d'une hyperesthésie désagréable est fréquente chez les enfants autistes » (103). Les aspects qualitatifs des flux tactiles sont privilégiés, soit la texture, la température, la douleur. Ce traitement archaïque entraîne : soit un évitement (ou retrait), l'enfant refuse d'être touché ou de toucher, soit des mouvements de manipulations fines sollicitant la pulpe des doigts afin de maximiser les effets du système archaïque.

- L'olfaction et la gustation

Ces deux modalités sensorielles sont étroitement liées, c'est pourquoi elles sont traitées ensemble dans ce paragraphe. Chez les enfants avec un TSA et en lien avec un traitement archaïque des stimulations sensorielles, on observe une forte attraction pour les odeurs fortes (épices, marqueurs) ainsi que des conduites de flairage (objets, personnes, aliments). A *contrario*, en raison d'une hypersensibilité, certaines odeurs peuvent les incommoder entraînant un refus ou un évitement de l'aliment, de la pièce ou de la personne. Concernant le système gustatif, on note des particularités. Certains recherchent des aliments au goût très fort et épicé voire des produits non comestibles tandis que d'autres présentent une sélectivité alimentaire sur la base des saveurs (sucré, salé).

- Le vestibule

L'enfant ayant un TSA peut présenter une hypersensibilité aux stimulations de l'appareil vestibulaire entraînant une mise en retrait, une limitation des déplacements et une appréhension des mouvements rapides. A l'inverse, l'hypo-sensibilité vestibulaire se traduit par une recherche de ces sensations illustrée par une instabilité motrice, un attrait particulier pour les mouvements de balancement, de rotation, etc.

- La proprioception

« Chez les personnes avec TSA, les troubles de la perception proprioceptive sont fréquemment décrits. » (102). Or, la proprioception selon A. Bullinger résulte de la coordination entre l'état et la position des parties du corps de l'enfant au niveau musculaire, articulaire et de l'ossature (sensibilité profonde) avec les flux sensoriels de l'environnement (33). Ainsi, la proprioception contribue à la prise de conscience du corps dans l'espace. Chez l'enfant autiste, ce dernier cherche fréquemment à maximiser ses sensations internes (agitation, stéréotypies, etc.) afin d'assurer le maintien de l'enveloppe corporelle, que nous allons décrire dans la suite.

4.2.4 Les enveloppes corporelle et psychique

L'approche de A. Bullinger relative aux enveloppes corporelles et psychiques permet de saisir la relation entre la construction d'un corps propre et la relation avec l'environnement. Selon lui, la face interne et la face externe constituent les deux côtés de l'enveloppe corporelle pour l'enfant. La face interne est constituée par les modulations toniques de l'organisme et par des composantes archaïques et émotionnelles des stimulations sensorielles. La deuxième face, externe, relève des interactions de l'enfant avec l'environnement. A travers le dialogue tonique surtout, l'impression du milieu humain donne un sens aux signaux perçus par le bébé. Finalement, ce dernier prend progressivement conscience des frontières de son corps jusqu'à arriver à une représentation stable dans le temps, se dégageant de l'action en cours. Le bébé accède à une première forme de contenance.

Chez l'enfant à risque autistique, les interactions avec l'autre, notamment au niveau du dialogue tonique, permettent difficilement de mettre du sens à son vécu corporel. Ainsi, les réponses qui lui sont proposées peuvent ne pas répondre à ses besoins, voire même être source de désorganisation. A. Bullinger explique que la constitution des frontières est souvent altérée avec la manifestation de conduites qui maximisent l'une ou l'autre composante de l'enveloppe corporelle. Selon lui : « Si c'est la face interne qui est privilégiée, pratiquement tous les muscles sont en co-contraction, l'enfant s'enferme dans une carapace tonique qui le tient. [...] » (32). Si c'est la face externe, la recherche de sensations tactiles archaïques en continu (mise en mouvement, stéréotypies) est nécessaire pour offrir une perception des limites corporelles et actualiser le sentiment d'enveloppe corporelle. Ces conduites ne

nécessitent pas de représentations spatiales puisqu'elles n'existent pas en dehors de l'action elle-même (proto-représentation). Dans ce cas, « L'émotion créée suffit à donner, ici et maintenant, un sentiment d'unicité » (33).

4.2.5 Une intégration particulière de l'image du corps

L'identité « trouve ses racines dans notre corps et dans la relation à nos parents (...) alors le processus de subjectivation peut se développer en s'appuyant sur certains aspects de la sensorialité et du dialogue tonique. » (107). Ici, la sensorialité différencie le dedans du dehors, le soi, de l'autre et constitue un vecteur primordial de la construction et du maintien de l'identité. La subjectivation selon E. Pireyre est : « l'appropriation de ce qui est de la limite, de la frontière entre soi et l'autre. » (107). Dans la pathologie autistique, cette limite est défaillante. E. Bick désigne l'identité adhésive, comme le premier niveau identificatoire. Le seul moyen de survivre est de se coller, d'adhérer à l'autre pour acquérir une identité, comme c'est encore le cas pour les enfants ayant un TSA.

L'identité sexuée correspond au sentiment d'appartenance au genre masculin ou féminin. L'enfant autiste accède difficilement à une identité personnelle et encore moins à une identification sexuée.

L'intérieur du corps décrit le corps comme un contenu et pas seulement comme un contenant. La majorité des systèmes (les os, les articulations, les muscles, les fascias et les viscères) constituant le corps nous sont invisibles (hors mis la peau). En fonction des qualités propres de chaque système, un vécu de soi est rapporté à l'individu. Dans la pathologie autistique, le défaut d'intégration d'un axe corporel solide et d'un tonus suffisant, renvoient un manque de solidité, où l'intérieur du corps est vu seulement à travers des matières, fluides, liquides ou gazeuses (107).

Le tonus reflète l'état de tension des muscles et se définit selon trois formes : le tonus de fond désigne l'état de légère tension des muscles au repos, il est permanent et involontaire ; le tonus d'action permet la mise en mouvement du corps par ses variations de tension musculaire alors que le tonus de posture assure le maintien d'une attitude en offrant la tension musculaire

requis. Hormis ces fonctions motrices et posturales, le tonus est étroitement lié aux émotions. Il est le support de la communication et permet de ressentir les réactions tonico-émotionnelles de soi et de l'autre à travers le dialogue tonique. Chez les sujets ayant un TSA, les troubles toniques impactent tant la posture et la motricité que la communication infra-verbale. Cela se traduit par un défaut d'ajustement tonique dans les interactions, des réactions tonico-émotionnelles inadaptées et un défaut de régulation tonique.

Les compétences communicationnelles du corps placent ce dernier comme support d'expression et de communication à travers le tonus, les émotions, les attitudes, la gestuelle, les mimiques et le regard. Chez la personne autiste, les difficultés de communication altèrent ces compétences au niveau corporel. La personne prend difficilement conscience de cette communication du corps et exprime une difficulté avec certains canaux, par exemple le regard qu'elle évite régulièrement.

Les angoisses corporelles archaïques désignent un trouble majeur de l'image du corps et marquent des angoisses identitaires. Pour survivre à ces angoisses, des mécanismes de défenses sont mis en place telles que les stéréotypies comme recherche d'une contenance ou l'identification adhésive par exemple. Dans la pathologie autistique, J. Boutinaud décrit des angoisses de chutes sans fin et sans repères, liées à la non- construction des enveloppes corporelles et illustrées par une recherche incessante de stimulations et des « angoisses de liquéfaction » avec une crainte de l'effondrement, illustrées par des effondrements toniques brutaux ou le maintien d'une hypertonie. G. Haag évoque aussi des angoisses d'amputation de zones corporelles de contact concernant la bouche, les mains et les pieds.

4.3 Troubles de l'oralité et TSA

G. Nadon reprend lors d'une étude les problèmes alimentaires rapportés par les parents des enfants ayant un TSA (Cf. Annexe 4). Selon elle : « Les enfants ayant un TSA sont plus susceptibles de présenter des problèmes alimentaires que d'autres populations pédiatriques. » (108).

Il est nécessaire de mettre en lien les difficultés alimentaires les plus fréquemment décrites avec les particularités de la pathologie autistique.

4.3.1 Lien avec les particularités sensorielles

G. Nadon décrit que « La sélectivité par la texture, la couleur, l'odeur, le refus alimentaire et le refus de la nouveauté sont les plus souvent mentionnés » (108). Pour elle, le traitement particulier des informations sensorielles chez les enfants ayant un TSA ne constitue pas, d'après les études réalisées à ce jour, l'étiologie unique des problèmes alimentaires rencontrés, malgré la présence de corrélations certaines. Dunn, et col (109), mettent en avant lors d'une étude, trois profils sensoriels fréquents liés à des troubles de l'oralité alimentaire chez la personne autiste.

Chez les enfants avec une hypersensibilité tactile, on note moins d'exploration tactile des aliments (avec les doigts ou les zones buccales et péri-buccales). [...] La sélectivité alimentaire concerne surtout la texture, la température, la couleur et les marques spécifiques.

Ensuite, les enfants sensibles au niveau auditif ou visuel tendent à avoir un petit appétit, un répertoire alimentaire restreint ou des phases alimentaires. L'aspect visuel des aliments (changement de formes, tons de couleurs) et leur emballage prend une importance capitale pour certains enfants avec autisme qui refuseront l'aliment en cas de modifications visuelles.

Enfin, des sensibilités gustative et olfactive rendent compte d'une sélectivité alimentaire plus marquée, puisqu'elle représente un vecteur commun des trois profils sensoriels.

Ces profils sont les plus souvent observés mais ne sont pas exhaustifs. De plus, il n'est pas exclu qu'un enfant puisse montrer des sensibilités plurielles auquel cas, plusieurs profils rassemblent ses difficultés.

4.3.2 Le contexte du repas

Le repas comprend à la fois l'aspect social et l'acte de se nourrir. « L'altération qualitative des interactions sociales et de la communication vient entraver la convivialité du temps de repas et l'ajustement aux différents contextes sociaux de celui-ci. » (110). De ce fait, les règles sociales et les représentations liées au temps de repas peuvent entraîner certaines difficultés pour l'enfant autiste (difficultés à demander ou à refuser un aliment, respect des distances interpersonnelles autour de la table, etc.).

En lien avec les intérêts restreints et les activités répétitives décrites chez les personnes ayant un TSA, Dunn et al. (109) évoquent l'impact des routines sur le déroulement des repas et la résistance au changement sur l'alimentation. Effectivement, l'introduction de nouveaux éléments est difficile. Au niveau cognitif et chez certaines personnes ayant un TSA, ces mêmes auteurs décrivent des difficultés au niveau des fonctions exécutives : la planification (initier l'acte de manger, anticiper la sensation de faim, prendre les aliments, les porter à la bouche puis les avaler) et la flexibilité mentale principalement qui consiste à s'adapter à la variété des aliments et à des présentations différentes.

Enfin, les particularités motrices et les troubles du tonus de l'enfant ayant un TSA ont des retentissements sur l'alimentation en rendant difficile le maintien d'une posture stable à table et une déglutition efficace. De plus, G. Nadon (108) souligne, chez les enfants ayant un TSA, « des difficultés en lien avec la mastication des aliments ou des pertes de salives compte tenu de l'âge développemental. » Cela peut être mis en lien avec une difficulté dans les praxies bucco-faciales. Également, le dysfonctionnement des neurones miroirs dans cette population influence « l'intégration des schémas moteurs nécessaires à l'utilisation des couverts, à la préhension des aliments, à la mastication ainsi que à l'apprentissage des règles sociales. » (110).

Pour conclure, l'expression clinique des TSA, décrite dans cette partie, rend compte de la fréquence et de la sévérité des TOA chez les enfants présentant une pathologie autistique.

En considérant l'ensemble de ces éléments théoriques, nous souhaitons présenter et inscrire les observations cliniques relatives à Arthur et Romain, deux enfants ayant des troubles de l'oralité, qui ont participé, ou participent, au groupe oralité chaque semaine.

Partie 2

Deuxième partie : clinique et observation

Chapitre 1 : Contexte clinique

1.1 Présentation de l'institution

Lors de mon cursus d'interne, dans le cadre du DES (Diplôme d'étude spécialisée) de Psychiatrie d'Ile-de-France et du DESC (Diplôme d'étude spécialisée complémentaire) de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, j'ai effectué un an de stage dans le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Pr Cohen, à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP). C'est un service qui n'est pas sectorisé.

Le service comporte :

- une partie intra-hospitalière avec des activités de :
 - consultations spécialisées pour des pathologies spécifiques (notamment concernant le diagnostic des TSA)
 - consultations d'urgence de pédopsychiatrie, pour les enfants de 3 à 18 ans.
 - cinq unités d'hospitalisations à plein temps :
 - l'unité Itard pour les enfants (6-12ans),
 - l'unité Esquirol pour les adolescents (12-15 ans),
 - l'unité Seguin pour les jeunes adultes (15-18 ans),
 - l'unité Simon de soins intensifs
 - l'USIDATU (Unité Sanitaire interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence) pour les enfants et adultes atteints de TSA.
 - trois unités d'hospitalisations de jour :
 - l'HDJ Enfants destiné aux enfants TSA,
 - l'HDJ Duché destiné aux enfants atteints de trouble des apprentissages,
 - l'HDJ Adolescent pour les adolescents souffrant de troubles psychiques
- une partie extrahospitalière qui comporte :
 - un centre médico-psychologique pour les 3-18 ans
 - un centre de consultations, dédié à la petite enfance 0-3ans, appelé UPEP (Unité Petite Enfance et Parentalité).

La première partie de mon stage (6 premiers mois), s'est déroulée dans la partie extrahospitalière de la structure où mon attention s'est particulièrement portée sur les troubles de la petite enfance ; notamment sur les troubles de l'oralité alimentaire, motif fréquent de consultation de jeunes parents.

La deuxième partie de mon stage, (les 6 mois suivants) s'est déroulée dans l'unité d'hospitalisation plein temps pour les enfants 6 à 12 ans. C'est à cette période que j'ai pu assister (en direct ou en vidéo) à des groupes thérapeutiques pluridisciplinaires autour de l'oralité alimentaire.

Tout au long de cette année dans le service du Pr Cohen, j'ai effectué des remplacements dans certaines unités d'hospitalisation (USIDATU pour les patients autistes et l'unité de Soins intensifs). Cette expérience m'a permis d'approfondir mes connaissances auprès d'enfants atteints de pathologies psychiatriques (TSA ou autres) en situation aigüe.

1.2 Présentation globale des groupes centrés sur l'oralité

Comme décrit dans la première partie de cette thèse, l'approche sensori-motrice d'A. Bullinger est centrée sur la compréhension de ce processus riche et complexe qu'est le développement de l'enfant.

En effet, A. Bullinger (32) a décrit un axe de développement au cours duquel les différents espaces corporels se mettent en place (espace oral, du buste, du torse et du corps) et s'emboîtent à travers la dynamique des expériences et des acquisitions de l'enfant.

L'espace oral est le premier espace d'exploration. Il est aussi celui des premières instrumentations, telles que la respiration et l'alimentation qui précèdent celles du langage. La mise en place de l'oralité alimentaire est complexe : elle fait intervenir de nombreux facteurs et ne peut se résumer à la seule action de «manger». Cette complexité se révèle lors des entretiens avec les parents : quand on leur demande si leur enfant mange bien, ils répondent succinctement «oui» en se référant à la quantité. Si on leur demande comment leur enfant mange, les difficultés se révèlent, et il s'ensuit alors, de longues descriptions des rituels d'installation, de la sélectivité en matière de textures et de couleurs, du fait que l'enfant en met partout, du peu de plaisir partagé, et bien souvent de l'appauvrissement de ces moments qui ne sont plus ni familiaux ni conviviaux.

Pour rendre compte des différents facteurs en jeu lors de l'alimentation, nous avons rappelé (cf première partie), qu'A. Bullinger (6) décrit une chaîne d'événements où interagissent les éléments suivants : appétence et recrutement tonique, composante olfactive, mise en forme posturale, capture, exploration, succion, déglutition, satiété, aspects hédoniques et de détente. L'accompagnement affectif et émotionnel de ce moment, la qualité du portage, les échanges de regards et les verbalisations constituent «la narrativité» qui donne tout son sens à cette chaîne d'événements.

Les expériences sensori-motrices orales du nourrisson prolongent celles qui se sont déjà mises en place *in utero*. Elles font vivre l'espace de la bouche à partir de sensations (tactiles, sonores, olfactives, visuelles) et de mobilisations toniques des différentes parties de la sphère orale (lèvres, langue, larynx). L'activité psychique de représentation se met en place à partir de ces expériences sensori-motrices et contribue à la constitution de l'espace oral avec le sentiment de contenance.

Ces éléments de compréhension du développement sont précieux pour définir la prise en charge des enfants, quelle que soit l'origine de leurs troubles alimentaires. C'est à partir de ces éléments qu'ont été constitués, dans le service de psychiatrie de l'enfant de la Pitié Salpêtrière, des groupes pluridisciplinaires autour des problématiques de l'OA.

Ces groupes ont été conçus et développés sur une base pluridisciplinaire (pédopsychiatre, psychomotricien, orthophoniste, psychologues cliniciens, infirmier). Ces différents professionnels sont au contact des enfants et/ou des parents au sein des groupes. Le nombre d'enfants dans chaque groupe n'excède jamais le nombre d'adultes afin que chaque enfant puisse toujours avoir un adulte disponible pour l'étayer. L'objectif et l'intérêt de cette pluridisciplinarité résident dans le fait que l'enfant peut s'appuyer sur un adulte différent à chaque séance. De plus, les regards et expériences de chaque professionnel permettent des regards croisés et des approches différentes et complémentaires.

Métaphoriquement, « un menu » est présenté aux enfants, avec en entrée : manipulation d'objets, en plat : la patouille d'aliments divers avec les mains, et en dessert : exploration de la zone buccale.

Le groupe «Amuse Bouche» s'adresse à des enfants qui souffrent de troubles de l'oralité secondaires ou non à une pathologie somatique (atrésie de l'œsophage, grande prématurité,

alimentation plus ou moins prolongée par sonde gastrique, etc.), suivant un développement « normo-typique ».

Le groupe «Croque en Bouche», quant à lui, accueille des enfants de l'hôpital de jour qui présentent des TOA secondaires à TSA.

Si les objectifs varient d'un enfant à l'autre et d'un groupe à l'autre, le déroulement des séances reste le même, ponctué de temps qui rappellent la chaîne d'événements et qui sont les suivants (31):

– **Un temps de détente**, au début, pour aborder la régulation tonique et les mises en forme. Il s'agit d'une détente active/passive où l'adulte intervient directement auprès de l'enfant, pour favoriser la prise de conscience des appuis posturaux, du relâchement ou du mouvement. Ce temps comporte également l'analyse de la respiration qui est souvent bloquée chez les enfants qui présentant des TOA, ce qui se traduit par la permanence du tonus pneumatique. Au cours du développement, le bébé a recours à ce tonus pneumatique comme premier point d'appui, ce qui lui permet de maintenir son buste lors de l'inspiration. Si les autres points d'appui posturaux ne se mettent pas en place, cette respiration persiste et signe des difficultés d'intégration de l'axe postural. Par ailleurs, la respiration a une incidence sur le système olfactif puisque 70 % de l'olfaction passe par elle (29).

– **Un temps d'installation, à table**, pour aborder les différentes modalités sensorielles à partir de l'exploration d'objets divers. On retrouve ici les modalités du travail d'intégration sensorielle de J. Ayres (111) qui reprend «l'élaboration de réponses adaptatives, c'est-à-dire organisées et dirigées vers un but, face à une expérience corporelle». D'abord, les enfants sont invités à choisir un objet dans ce que nous appelons « la boîte à bidouilles », et à le manipuler, à expérimenter sa texture. Dans un second temps, place à « la patouille » : invitation pour les enfants à toucher et à sentir des aliments divers. Les propositions se font selon une visée multi- sensorielle au cours de chaque séance en favorisant par exemple les situations actives comme regarder, sentir, souffler, toucher, manipuler, détruire, goûter... Faire appel à tous les sens a pour but de favoriser une co-modalité souvent altérée chez les enfants présentant un TSA.

- **Un temps de travail sur l'oralité**, précédé par une sensibilisation de la zone péri-orale (sollicitations tactiles avec, par exemple, des massages). L'enfant est ainsi averti et préparé à explorer la zone orale. Si la zone péri-orale est très irritative, ce qui se traduit par des

réactions de retrait et d'extension, il est important d'attendre que l'enfant soit plus familier avec ces sollicitations avant d'aborder la zone orale. Ce respect du refus permet de préparer l'acceptation future de la sollicitation et replace l'enfant dans sa dynamique d'«acteur de son développement». Le recours à la notion de gradient et à la capacité de familiarisation prend ici aussi toute son importance. Lorsque les sollicitations orales sont abordables, on introduit, à partir d'aliments qui sont appréciés, des textures et des matières qui surprennent (comme manger de la compote avec une brosse à dents) et qui permettent d'aller plus loin dans la découverte des capacités orales et des différentes praxies buccales. La position des soignants peut alors être perçue comme intrusive, et les enfants bousculés par ces sollicitations. Par exemple, un enfant peut être dans le refus, tourner la tête, glisser de sa chaise, s'enfuir. Les enfants sont, bien entendu, autorisés à recracher tout aliment mis en bouche, pour ne pas entrer dans une dynamique de forçage. Les progrès sont repérables, au fil des séances, à travers la diminution de la sélectivité alimentaire.

– **Un rituel de départ**, avec un air de comptine sur lequel est improvisé le récit de ce que chaque enfant a fait pendant la séance. Il est possible alors de raconter et de souligner ce qui est apparu agréable ou difficile. Ici, le narratif est privilégié en donnant sa place à tout l'aspect « langagier » de l'oralité. Les enfants apprécient ce temps au cours duquel, tour à tour, l'attention est spécifiquement portée sur eux.

Bien sûr, ces différents temps de travail n'ont de valeur qu'à travers le support de la relation avec l'enfant : il est nécessaire d'établir une certaine contenance pour aborder l'espace oral qui représente une zone très intime de chacun. De ce point de vue, le travail inaugural de détente permet à l'enfant de se sentir «pris en main», dans tous les sens du terme.

Alors que se tient la séance du groupe «amuse bouche», les parents sont invités à participer au groupe de parole animé par des psychothérapeutes. Ce n'est pas le cas pour le groupe «croque en bouche» qui a lieu au sein de l'hôpital de jour mais quel que soit le groupe, les parents sont impliqués dans le suivi de leur enfant (questionnaire, partage du quotidien).

1.3 Objectifs communs aux deux groupes

Les objectifs principaux communs aux deux groupes sont au nombre de cinq (31 ; 112) :

- La prise en compte de la globalité du développement de l'enfant (aspects posturaux, sensori-moteurs, psychologiques). La première étape est donc de travailler sur l'aspect postural, prenant en compte : la position assise avec un appui dans le dos, la hauteur de la table, la position des pieds au sol, la nécessité de la flexion de la nuque, le relâchement tonique. La mise en forme corporelle du corps décrite par A. Bullinger (33) fournit les éléments théoriques nécessaires à cet accompagnement.
- La (re)validation de la sphère orale, en se réappropriant cet espace. Les stimulations péri-orales et orales vont progressivement vers une désensibilisation de la sphère orale. Le but est de permettre aux enfants de ne plus être débordés par les stimulations autour de celle-ci. Il s'agit de développer la motricité de la langue et les praxies bucco-faciales.
- La promotion de la dynamique de groupe. La prise en charge en groupe permet d'observer l'expérience de ses pairs, ce que l'on ne peut obtenir en situation individuelle. Les enfants peuvent s'appuyer sur l'imitation de leurs pairs tout en travaillant leur individuation. Le nombre de soignants permet aussi la diversification des liens, ce qui enrichit les possibilités de relation.
- Le développement des aspects narratifs et hédoniques liés à l'alimentation. Dans cette perspective, les temps de la séance se rapprochent de la chaîne des composants du repas qu'évoque A. Bullinger (33). Les éléments suivants décrivent cette succession d'événements : l'appétence et le recrutement tonique, la composante olfactive, la mise en forme posturale, la capture et l'exploration, la succion, la déglutition, la satiété et les aspects hédoniques et de détente. Au delà d'un meilleur mode d'alimentation, la sollicitation du langage oral et des interactions au sein du groupe intègrent pleinement les objectifs de ce dernier.
- L'implication des parents dans ce « travail », apparaît indispensable. Les parents sont partie prenante dans le suivi de leur enfant (questionnaire, partage du quotidien) et sont invités à une ou plusieurs séances au cours de l'année afin de mieux comprendre ce que font leurs enfants pendant ces temps centrés sur l'oralité.

Afin de favoriser la régularité et la familiarisation des enfants aux groupes, ceux-ci ont lieu sur un mode hebdomadaire (hormis les vacances scolaires), le même jour à la même

heure dans la même salle (la salle de psychomotricité) pour les deux groupes. Le groupe « Amuse Bouche » a lieu le mardi de 9h à 10h et le groupe « Croque en bouche » a lieu le lundi de 10h30 à 11h45. Après chaque séance de groupe, un temps de synthèse est prévu afin que les différents professionnels puissent échanger sur leur observations des évolutions, ou d'éventuelles régressions, de chaque enfant au fil des séances.

1.4 Eléments spécifiques propres à chaque groupe

- Groupe Amuse Bouche

Le Groupe « Amuse Bouche » (AB) est constitué de quatre enfants au maximum, suivis à la consultation spécialisée de psychiatrie de l'enfant de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, âgés de 3 à 6 ans, présentant des troubles alimentaires secondaires ou non, à une pathologie touchant la sphère orale (31 ; 112)

Ils sont accompagnés par trois adultes de l'équipe soignante. Cette dernière se compose : d'une psychomotricienne, d'une infirmière et d'une psychologue.

Parallèlement à ce groupe d'enfants, un groupe de parents est proposé. Pendant que les enfants sont «au travail», les parents ont eux aussi leur groupe de parole avec deux psychothérapeutes. Ce groupe de parents a pour projet de permettre d'évoquer, de confier, et de partager avec d'autres parents et avec nous, les difficultés qu'ils rencontrent face aux troubles de l'oralité chez leur enfant, ainsi que dans le parcours de soin. Sont abordés ensemble les préoccupations autour du développement des enfants : appétit, sommeil, propreté, motricité ou encore langage. C'est l'occasion de s'interroger : qu'est ce qui lors d'un repas amène l'enfant à accepter de découvrir un aliment ou à le refuser obstinément ? Au fur et à mesure de ces échanges, une écoute se construit dans le groupe, qui peut alors accompagner les mouvements émotionnels que traverse chaque parent.

Le « groupe parents », est convié à une séance en fin d'année scolaire avec leur enfant. En plus de leur faire partager « une séance type », des photos et des vidéos de leur enfant au cours de l'année leur sont montrées. Il est également demandé à chaque famille d'apporter à cette séance un aliment que l'enfant affectionne particulièrement, afin qu'il puisse partager son expérience avec les autres membres du groupe.

- Groupe Croque en Bouche

Le Groupe Croque en Bouche (CB) est constitué de quatre enfants ayant un TSA, tous pris en charge à l'hôpital de jour pour enfants TSA du service de psychiatrie de l'enfant de la Pitié Salpêtrière, âgés de 3 à 10 ans, présentant un TOA associé à leur pathologie autistique (31 ; 34).

Ils sont accompagnés par trois à cinq adultes de l'équipe soignante, en fonction du nombre d'enfants présents dans le groupe. Cette dernière se compose : de deux psychomotriciennes, d'une orthophoniste et parfois d'un à deux stagiaires en psychomotricité. Chaque thérapeute joue un rôle similaire durant la séance, sauf une psychomotricienne qui coordonne le groupe et les différents temps de la séance.

La particularité du groupe CB est la présence régulière des enfants au sein de la structure de l'hôpital de jour et la place transversale de la psychomotricienne, qui est présente dans le groupe oralité et au sein de l'hôpital de jour. Cette double-place lui permet de faire le lien entre ce qu'il se passe dans le groupe et au sein de l'institution de l'HDJ. Elle peut, par exemple, adapter et généraliser les aménagements (posturaux, visuels...) développés au niveau du groupe CB, aux repas quotidiens du déjeuner, que les enfants de l'HDJ y prennent, dans le réfectoire, avec les soignants de l'unité (éducateurs et aides-soignants),.

Trois rencontres avec les parents sont organisées au cours de l'année sur le temps du groupe (novembre, mars et juin). Lors d'un premier temps d'échanges, les parents posent des questions, partagent les évolutions et les difficultés rencontrées à la maison. Des liens sont établis avec les éléments observés lors de ces rencontres : aménagements, nouveautés, etc. Dans un second temps, les enfants rejoignent leur(s) parent(s) et l'équipe pour un temps de partage et d'exploration à table. Ces rencontres ont pour but de favoriser les liens entre les parents et les soignants, d'ajuster le projet de soin de l'enfant et surtout d'accompagner les parents et les enfants à mieux appréhender les temps de repas ensemble (importance de l'installation, ne pas forcer l'enfant à manger, idées de stimulations).

- Différences entre les deux groupes

Tableau A : comparaison des groupes « Amuse Bouche » et « Croque en Bouche »

Modalités de la prise en charge	Groupe AB « Amuse Bouche »	Groupe CB « Croque en bouche »
Diagnostic développemental	Développement normo-typique	Trouble du spectre autistique
Age des enfants	3 à 6 ans	3 à 10 ans
Nombre de soignants dans le groupe	3	5
Modalités de suivi des enfants	Suivi en ambulatoire (une consultation trimestrielle)	Pris en charge à l'HDJ (rythme hebdomadaire, voire quotidien)
Place des parents	- Groupe parents en parallèle du groupe Enfants. - Une séance « type » avec les parents en fin d'année.	- Parents reçus de manière mensuelle à l'HDJ. - Trois rencontres avec les parents sur le temps de groupe, sur l'année.

Chapitre 2 : Matériel et méthodes

La question posée dans ce travail concerne l'effet de la prise en charge sensorimotrice, pluridisciplinaire et en groupe, sur les TOA chez l'enfant présentant un développement « normo-typique » et chez l'enfant atteint de TSA. Pour cela, nous avons élaboré une grille « d'oralisation spécifique » à chaque groupe centré sur l'oralité.

L'hypothèse principale est que le gain de points sur la grille d'oralisation, entre le début et la fin de la prise en charge en groupe, est différent selon le profil clinique de l'enfant : trouble de l'oralité intégré dans une pathologie globale (TSA, TDAH, trouble de l'attachement...) ou isolé.

2.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive, rétrospective et uni centrique d'une série de cas, à partir de deux groupes thérapeutiques dissociés.

2.2 Population

2.2.1 Sélection des patients

Nous avons sélectionné 5 enfants dans chaque groupe centrée sur l'oralité ayant bénéficié d'une prise en charge d'au moins 3 mois dans chacun des groupes, d'avril 2013 à avril 2019.

Les enfants du groupe AB étaient tous suivis, en parallèle, à la consultation spécialisée de psychiatrie de l'enfant de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière par un pédopsychiatre référent du groupe (Dr Consoli ou Dr Viaux), parallèlement ou non, à leur suivi habituel au CMP.

Les enfants du groupe CB étaient tous pris en charge à l'hôpital de jour pour enfants TSA de la Pitié Salpêtrière, et bénéficiaient de séances de psychomotricité, d'orthophonie, d'un suivi régulier par un pédopsychiatre référent de l'HDJ (Dr Franceschini, Dr Saint-Georges ou Dr Gathassi), en plus, de leur suivi habituel au CMP.

2.2.2 Critères d'inclusion

Après recensement de tous les enfants pris en charge dans les deux groupes, AB et CB, nous avons sélectionné 5 patients de chaque groupe, atteints d'un TOA défini par au moins un des critères suivants :

- refus des morceaux ;
- satiété précoce ;
- diminution des *ingesta* ;
- alimentation sélective ;
- repas longs ;
- peur de manger.

Les TOA pouvaient être déjà connus ou être diagnostiqués au cours de la 1^e consultation spécialisée.

Les patients étaient donc répartis en 2 groupes :

- le **groupe AB « amuse-bouche »** incluant des enfants avec un trouble de l'oralité d'origine organique ou non.
- le **groupe CB « croque en bouche »** incluant des enfants avec un trouble de l'oralité associé à un TSA.

Les critères d'inclusion dans le groupe AB étaient :

- un diagnostic de TOA
- un suivi à la consultation spécialisée du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière
- une prise en charge régulière (pas plus de 3 absences/an) dans le groupe « amuse bouche ».

Les critères d'inclusion dans le groupe CB étaient :

- un diagnostic de TSA
- des difficultés alimentaires en lien avec la pathologie TSA
- une prise en charge à l'HDJ pour enfants TSA, du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière
- une prise en charge régulière (pas plus de 3 absences/an) dans le groupe «croque en bouche »

2.2.3 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient la non-régularité du suivi et l'absence de consultation de fin de prise en charge.

2.3 Recueil des données

2.3.1 Modalités de recueil

Le recueil des données a été réalisé de manière rétrospective grâce au dossier papier (médical et infirmier) et à des vidéos prises lors des séances en groupe, sur une période comprise entre septembre 2012 et mai 2019.

Pour les enfants retenus, la dernière consultation devait mentionner les poids et taille, mesurés le jour de la consultation.

2.3.2 Données recueillies

Pour chaque patient, ont été recueillies les données suivantes : le sexe, le terme de naissance, le poids de naissance, les antécédents médico-chirurgicaux, les pathologies organiques associées, le mode de vie (fratrie, habitat, école..).

Pour les enfants du **groupe AB « Amuse Bouche »**, les enfants ont été répartis selon la classification de Chatoor.

Rappel de la classification de Chatoor :

- **Trouble alimentaire de la régulation des états** : il débute en période néonatale.
- **Trouble alimentaire associé à un manque de réciprocité mère–bébé** : il débute en moyenne entre 2 et 6 mois.
- **Anorexie du nourrisson**, elle débute en moyenne au moment de la transition de la cuillère à l'alimentation autonome.
- **Aversions sensorielles alimentaires** : elles apparaissent généralement au moment de la diversification alimentaire et sont observables aussi dans d'autres sphères de la vie de l'enfant.
- **Trouble alimentaire associé avec des conditions médicales.**
- **Trouble alimentaire post-traumatique.**

Pour les enfants présentant un trouble alimentaire dû à une pathologie organique actuelle ou ceux ayant un trouble post-traumatique, nous avons précisé la durée d'hospitalisation en période néonatale, ainsi que l'origine étiologique de leur trouble de l'oralité.

Pour les enfants du groupe **CB « croque en bouche »**, nous avons précisé l'âge de début de prise en charge spécialisée en pédopsychiatrie ainsi que l'âge du diagnostic de TSA.

2.3.2.1 Aspects sensorimoteurs et comportementaux

Avant l'entrée dans l'un des deux groupes, chaque enfant bénéficiait d'un bilan sensorimoteur (BSM) selon la méthode d'André Bullinger, réalisé par Anja Kloeckner, psychomotricienne dans le service de psychiatrie de l'enfant de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

De plus, nous avons mis au point un score d'oralisation, selon un processus développemental ; comprenant les praxies bucco-faciales, la possibilité ou non de toucher, manger ou avaler certains aliments ainsi que leurs capacités olfactives. Un premier score noté sur 29 a été élaboré pour les enfants du groupe AB. Un score simplifié sur 26 a été adapté pour les enfants plus régressés du groupe CB.

Le BSM ainsi que le score d'oralisation seront détaillés plus bas (2.6 et 2.7)

2.3.2.2 Aspects nutritionnels

Nous avons analysé le poids, la taille et l'indice de masse corporelle (IMC) de chaque enfant, à la consultation précédant l'entrée dans le groupe et à la consultation clôturant la prise en charge en groupe. Les valeurs du poids, de la taille et de l'IMC ont été exprimées en déviations standard (DS), selon les courbes de référence de l'OMS. (cf Annexe 5) Elles sont disponibles sur le site de l'OMS et sont, désormais, celles du Carnet de Santé. En pratique clinique pédiatrique, ces courbes sont surtout utiles pour suivre la croissance staturo-pondérale au cours du temps.

- Les déviations standard

La courbe correspondant à la moyenne de la population constitue la référence. Au-dessus de cette courbe il y a 3 courbes qui lui sont pratiquement parallèles; et au-dessous de cette

courbe il y a également 3 courbes. L'ensemble de ces courbes, au dessus et en-dessous de la moyenne délimite des "couloirs". Le poids et la taille de l'enfant en fonction de son âge sont notés sur la courbe. Il se trouve fatalement dans un couloir. S'il est dans le premier couloir au dessus de la courbe normale, on dit qu'il est à + 1 DS (déviatiion standard), s'il est dans le second il sera à + 2DS, etc. A l'inverse s'il est en dessous, l'enfant sera à -1 DS, -2 DS, etc.

Un enfant sort de la norme et est considéré comme ayant un problème de croissance s'il dépasse +3 DS ou s'il descend en dessous de -3 DS.

- Les percentiles

Pour évaluer la croissance de l'enfant *in utero*, on parle de percentile. Cette notion mathématique consiste à prendre en compte l'écart qui existe entre une mesure biométrique (celle du diamètre du crâne de l'enfant par exemple), par rapport à celle de la population générale qui est considérée comme la norme. L'échelle des percentiles va globalement de 0 à 100.

Les individus "normaux" sont les plus nombreux, puisqu'il s'agit de la moyenne de la population générale. Leur percentile est à 50. Plus on s'écarte de cette valeur, vers le haut ou vers le bas, plus on sort de la norme.

Au-delà d'un certain écart on sort de la norme et on entre dans la zone « d'insuffisance pondéral » ou en zone de « surpoids ». Ainsi, en-dessous du percentile 3, la mesure est considérée comme anormalement faible, et ce d'autant plus que le percentile est plus bas. Au-dessus du percentile 97, la mesure est considérée comme anormalement élevée.

2.4 Critères de jugement

2.4.1 Critère principal : comportement alimentaire

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'évolution du comportement alimentaire de ces enfants atteints d'un TOA, en comparant l'avant et l'après-prise en charge. Cette évaluation concernait l'ensemble des enfants du groupe AB et du groupe CB.

L'évolution du comportement alimentaire a été estimée grâce au score d'oralisation, permettant de distinguer 3 profils évolutifs : amélioration, stabilité ou aggravation des troubles de l'oralité.

L'amélioration des troubles de l'oralité a été observée selon le gain de points de la grille d'oralisation entre le début et la fin de la prise en charge.

2.4.2 Critère secondaire : croissance pondérale

L'objectif secondaire était d'évaluer l'évolution de la croissance pondérale. Celle-ci a été mesurée par la différence d'IMC et de déviations standard, selon les références OMS, entre la 1^{ère} consultation et la dernière consultation. L'évolution de la croissance pondérale a été observée grâce au gain d'IMC entre le début et la fin de la prise en charge. Nous avons également observé le gain ou la perte pondérale en DS chez les enfants en surpoids).

2.5 Analyses statistiques

Une analyse statistique descriptive a été réalisée:

- calculs de moyennes et d'écart-types pour les données quantitatives, avec précision de la médiane selon la distribution ;
- comparaison des 2 groupes, sur 2 critères (le gain de points au score d'oralisation, l'évolution de la DS), par *Wilcoxon rank sum test*.

Ces analyses statistiques ont été réalisées grâce au logiciel Excel et XLStat.

2.6 Bilan sensorimoteur

Dans leurs travaux, A. Bullinger (32 ; 33) et M.-F. Livoir-Petersen (113 ; 114), présentent les concepts d'instrumentation, de flux sensoriels, d'équilibre sensori-tonique et de représentation de l'organisme. En les situant au cœur de l'interaction entre l'organisme et le

corps, entre «la machine biologique» et les activités psychiques, elle ouvre l'accès à la compréhension de ses supports théoriques. (31).

C'est l'application de ces supports en clinique qui est à l'origine de l'approche sensori-motrice et de la pratique du bilan sensori-moteur. Utilisé comme outil d'évaluation (91), le bilan sensori-moteur permet, «depuis l'enfant», de repérer le chemin de développement qui lui est propre. C'est la trajectoire que l'enfant met en jeu dans la dynamique du bilan qui est prise en compte pour une meilleure compréhension de ses potentialités. L'observation est axée sur «comment l'enfant intègre les sollicitations» et sur les modifications de ses conduites à partir des aménagements proposés. Sa capacité d'extraction des invariants sera perceptible à travers son aptitude à se familiariser, à anticiper et à développer une variabilité dans ses conduites. À la suite de ce bilan, des pistes de travail sont recommandées. Elles peuvent être adoptées dans les diverses prises en charge de l'enfant, notamment pour tout ce qui concerne les installations et les aménagements du milieu, et plus particulièrement en psychomotricité.

Le recours à la vidéo participe à la qualité de l'observation de l'enfant (on ne prend pas de notes au cours du bilan) et permet de faire ensuite l'analyse des interventions de l'examineur sur un plan technique (*setting* du bilan) et contre-transférentiel (manifestations du dialogue tonique qui s'établit avec l'enfant).

L'exploration de la sphère orale fait partie du BSM à part entière et elle ne peut être détachée de la prise en compte de la globalité du fonctionnement du patient. On ne peut pas n'observer que la bouche. Ce serait l'isoler du reste du corps et ne pas comprendre comment les différents espaces entrent en résonance. Les différents domaines (posturaux, représentation du corps, régulation tonique, praxiques et sensoriels) sont explorés (115).

L'évaluation est axée sur l'observation :

- de la qualité des interactions et de l'appétence (notion de plaisir),
- de l'installation (possibilité de rester assis, effet des appuis donnés aux pieds etc),
- des réponses lors des sollicitations péri orales, orales et olfactives (alerte, orientation, localisation et exploration) qui renseignent sur la coordination possible entre système archaïque et récent ;
- de la présence des praxies buco faciales,
- de la qualité de la respiration.

Au cours du bilan, il faut être particulièrement vigilant en présence de conduites telles:

- une forte salivation, des mouvements de langue, un défaut de sphinctérisation des lèvres, une mise en bouche systématique des objets ou leur flairage, un bruxisme, des difficultés de déglutition.

- des attitudes d'agrippement dans les cas plus sévères : l'enfant reste dans la capture et engouffre un objet (doudou, balle) qui lui procure des sensations tactiles et de pression dans la bouche. Il se rassemble autour de cet objet auquel il se tient mais au détriment de la qualité des interactions avec le milieu.

- une respiration bloquée en tonus pneumatique qui peut avoir une influence sur la sensibilité olfactive.

- un manque de constitution des premiers liens main/bouche. Lorsque la bouche n'a pas délégué sa fonction exploratoire aux mains, celles-ci manquent « d'expérience » ce qui se traduit par des irritabilités : les personnes ne supportent pas par exemple de se salir les mains, certains contacts comme le collant, le doux (déballer des fromages frais, toucher au miel, épilucher un fruit etc.) font l'objet de stratégies d'évitement, les prises sont réalisées du bout des doigts.

-un défaut de coordination des espaces gauche-droit perceptible à la façon dont les mains coopèrent ou non. Elles donnent l'impression de ne pas se coordonner entre elles et la répartition des tâches ne s'opère pas. L'espace oral domine et absorbe l'espace de préhension mal délimité. Dans les cas extrêmes, l'enfant peut saisir les objets présentés avec la bouche, comme si ses mains n'étaient pas investies dans ce rôle de prise.

2.6.1 Le dispositif

- Prise de confiance

L'évaluation de l'oralité alimentaire, est une démarche délicate qui demande de la part de l'examineur des formations théorique, et-clinique, et une compréhension de ce que l'on cherche. Cet espace est, comme nous l'avons vu, une zone sensible source d'irritabilité, lieu d'événements douloureux comme les reflux, zone intime du corps, qui délimite le dedans du dehors, et qui peut constituer une source de plaisir érotisé, comme dans l'activité d'embrasser.

Il est donc essentiel que la personne prenne confiance dans l'examineur pour le laisser explorer cette zone et se familiariser avec une épreuve qui peut surprendre.

- Installation

Les parents étant présents au bilan, ils sont une source de réassurance pour le patient et aussi d'information sur le quotidien.

La première étape consiste à bien installer l'enfant de façon à garantir des appuis qui le rassemblent et lui permettent de se réorganiser en cas d'irritabilité ou d'opposition. Chez les jeunes enfants on peut avoir recours au giron parental. Ce préalable est indispensable pour les bilans mais aussi pour les situations de prise en charge. Un point important de cette approche est d'offrir des ressources de mises en forme ou d'aménagements (appui pied, accoudoir, appui avant, hauteur de la table, coussin dans le dos etc.). « Bien installé » implique que les appuis posturaux corporels mais aussi émotionnels et affectifs soient assurés.

Les explications doivent être données pour permettre à l'enfant d'anticiper ce que l'on va faire. Pour les jeunes enfants ou les personnes anxieuses il est nécessaire d'effectuer sur soi-même les sollicitations qui vont lui être proposées.

- Setting

Le protocole reprend les différentes étapes de celui proposé aux prématurés (31). L'idée est toujours d'utiliser la notion de gradient pour familiariser l'enfant à la sensation tactile en allant du moins sensible au plus sensible, de respecter son degré d'acceptation et ses manifestations à travers l'observation des réponses de mise en forme du corps (détourner la tête de la sollicitation en signe de refus par exemple). Il n'est pas question de forcer, comportement qui est souvent au cœur de la problématique d'emprise des troubles des conduites alimentaires. Le terme « sollicitation » prend ici tout son sens et se démarque d'une stimulation. L'observation de la réponse de l'enfant va déterminer si l'on poursuit ou pas l'exploration avec comme indication, la nécessité de respecter le « non » pour préparer le « oui ». Rendre l'enfant « acteur » lui permet aussi de ne pas tomber dans l'emprise et la toute-puissance. Sa participation active repose sur l'interaction et l'aide à accepter l'échange tout en respectant son rythme. Ce recours à l'emprise peut se retrouver chez les enfants au passé médical lourd, pour lesquels les soins invasifs ont été vécus passivement. Ils ont besoin de tout contrôler et supportent mal qu'on leur propose des activités dont ils ne peuvent contrôler l'intensité. Ils s'enferment dans des oppositions systématiques, seul moyen pour eux de manifester l'impasse dans laquelle ils sont et à laquelle ils nous confrontent. A l'opposé certains se plient au désir de l'adulte et développent des conduites hyper adaptées mais qui n'ont rien d'authentique. Ils se forcent d'eux même et mangent lentement, en tout petite quantités.

2.6.2 Déroulement du setting

Comme le souligne Benoît Schaal (116), l'activité orale inclut d'une part les éléments sensoriels localisés autour /dans la bouche et sur la langue (somessthésies, gustation) mais aussi les aptitudes nasales (olfaction) et distales (vision, audition). Ces différentes régulations sont prises en compte dans l'évaluation.

L'exploration est constituée de différents temps, avec l'idée de se rapprocher progressivement de la zone de la bouche :

- les sollicitations tactiles distales (membres supérieurs et visage)
- les sollicitations péri-orales
- l'olfaction
- les sollicitations orales

L'exploration comporte également l'analyse des aspects sensoriels et des praxies buccales.

- Exploration de la sensibilité tactile des membres supérieurs et du visage :

On propose des objets de textures différentes et on observe les réactions de détournement, de retrait, de stupéfaction, ou d'orientation vers l'objet.

- Les sollicitations péri-orales :

Elles suivent une ligne de sensibilité progressive décrite par Weber (117). Elle va du lobe de l'oreille à la commissure des lèvres. Elle est réalisée avec un coton tige passé avec une certaine pression. Les réponses d'irritabilité ou de retrait peuvent apparaître. Dans ce cas la sollicitation est renouvelée un peu plus tard et arrêtée si cela se reproduit.

- Olfaction

Chez le bébé, le coton tige est ensuite passé autour de la bouche, puis sous le nez, imbibé du lait qu'il va boire : cette odeur du lait aide à déclencher la succion. Chez les plus grands, il est proposé des odeurs variées, et cette étape peut se faire après l'ensemble des sollicitations péri orales et orales.

En général l'exploration de l'olfaction est bien acceptée et constitue un moment ludique. On s'intéresse d'abord aux réactions de l'enfant sur leur versant archaïque (mobilisation

tonique, aspects agréables /désagréables) et ensuite sur les capacités de reconnaissance et de représentation, sur le versant du système récent.

L'olfaction ne laisse pas indifférent et les réponses sont toujours présentes, quel que soit le niveau d'expression (de la mimique à la verbalisation). Il est intéressant de constater que les enfants ayant peu de moyen de verbalisation ou d'accès aux expressions du visage, arrivent par des mimiques à exprimer si ils apprécient ou pas, ce qui en fait un moment de partage avec les adultes présents. Chez les patients autistes, l'olfaction peut être l'objet d'un travail sur les expressions et un premier pas vers la possibilité de manifester si c'est agréable/désagréable. On peut partir de ce versant archaïque pour spécifier leur ressenti et en développer le versant représentatif (système récent).

Il est intéressant d'avoir recours à des odeurs familières comme le café, le citron, des odeurs fortes comme les algues séchées, des odeurs sucrées (vanille, fraise) mais aussi issues de matériaux (bois, pâte à modeler...). L'expérience clinique objective une reconnaissance quasi constante du café : l'odeur est verbalisée et souvent mise en lien avec des personnes (éducateurs) ou des situations et favorise là un travail d'association, de mise en lien (système récent sollicité).

Les observations sur la respiration et le souffle renseignent sur les capacités respiratoires : qu'en est-il du rythme de l'inspiration/expiration ? Le patient est-il vite essoufflé ? L'accès à la respiration nasale est-il possible ou le patient garde-t-il toujours la bouche ouverte pour respirer ? Compte tenu du rôle joué par la respiration rétro-nasale dans l'olfaction, il est important de vérifier la bonne mise en place des mouvements respiratoires.

- Sollicitations orales

Le coton tige va passer dans la bouche sur différentes parties (gencives, joues langue palais haut). Les divers types de réponses renseigneront sur d'éventuels irritabilités, reflexes nauséux ou encore des difficultés de fermeture de la bouche (sphinctérisation).

Pour affiner l'observation, il est proposé un petit goûter avec différentes textures et goûts. L'enfant peut ainsi manifester ses appétences ou ses rejets.

L'évaluation prend en compte, d'une part, chaque étape de la chaîne narrative (posture, olfaction, capture, mise en bouche, succion, déglutition, et les aspects narratifs du repas) et, d'autre part, les dimensions sensorielles et développementales de l'espace oral.

Au niveau sensoriel il faut être attentif :

- aux réactions d'irritabilité, de sidération, de retrait massif en fonction de la texture, de la température et de la taille des objets proposés ;
- à la localisation des irritabilités : bras, mains, zone péri orale, orale ;
- à la nature des aliments mis en bouche : goût, texture, taille, température (sucré/salé, mou/dur, petits/gros, chauds/froids, bruyants) ;
- à l'impact de l'olfaction : la présentation d'une odeur entraîne-t-elle un retrait, des grimaces ?

Au niveau des praxies buccales, on doit observer :

- Le style de la mise en bouche avec les conduites d'avidité, les prises du bout des lèvres, la fermeture ou non de la bouche, un rejet de la nourriture, la présence de réflexe nauséux.
- La salivation: existe-t-il des écoulements par manque de déglutition ou par hypotonie de la bouche ?
- Les possibilités de mobilisation de la langue, des lèvres et des joues (claquer la langue, siffler etc.)
- Les stratégies de mise en bouche comme lécher, cracher, sucer, croquer, mâcher, faire du tri dans la bouche.
- Les différentes étapes pour accéder à la déglutition.

2.6.3 Eléments apportés par les parents

La réalité du quotidien est aussi abordée et vient compléter les éléments recueillis lors des différentes épreuves. Les parents évoquent la façon dont se déroulent les repas, leur préparation, les rituels, et la vie de famille bien souvent mise à mal en cas de difficulté. Les questions plus précises sur la mise en place de l'alimentation dans le développement sont abordées, comme le passage à la diversification, la présence de reflux, d'irritabilités, etc. Il est important de prévoir un temps d'écoute soutenue car bien souvent les parents n'ont pas eu l'occasion d'évoquer suffisamment leurs difficultés du quotidien, au-delà de descriptions ponctuelles. Les éléments qui ressortent du BSM, leur servent d'appui pour développer ces aspects du quotidien.

Les retentissements sur la qualité du transit ou encore les difficultés de brossage des dents sont recherchés. Les troubles alimentaires entraînent souvent, selon la sélectivité, un transit de type constipation ou diarrhée qui sont très invalidants pour le vécu corporel et demandent des aménagements (durée, accompagnement etc.). De même le brossage des dents peut devenir un soin d'hygiène douloureux en cas d'irritabilité ce qui peut avoir un impact sur la dentition (plaque dentaire et caries).

Souvent les parents sont soulagés de pouvoir évoquer ces aspects qui se répètent plusieurs fois par jour et qui les confrontent directement aux difficultés corporelles de leur enfant. Le dispositif du BSM permet d'accéder à cette réalité et d'interroger du côté de l'organisme qui peine à être « habité ».

Ces temps de « soins » quotidiens sont riches en interactions et en possibilité d'autonomisation du patient. Les indications données aux parents permettront de mieux les aménager.

2.7 Score d'oralisation

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'évolution du comportement alimentaire de ces enfants atteints d'un TOA, en comparant l'avant et l'après-prise en charge en groupe.

2.7.1 Présentation de la grille d'oralisation

Nous avons mis au point un score d'oralisation, comprenant 3 domaines d'exploration : les praxies bucco-faciales, les capacités olfactives, la sensibilité alimentaire, c'est à dire la possibilité ou non de toucher, manger ou avaler certains aliments.

Ce score est calculé selon une « grille d'oralisation » que nous avons confectionnée. La cotation du développement alimentaire se fait selon un gradient développemental.

Un premier score noté sur 29 a été confectionné pour les enfants du groupe « amuse bouche ». Un score simplifié sur 26 a été adapté pour les enfants plus régressés du groupe « croque en bouche ». Les cases grisées ne sont pas cotées.

Concernant la bouche (mobilisation et praxies), son exploration est notée sur 4 dans la grille du groupe AB et sur 6 dans la grille du groupe CB.

Concernant le nez, cette exploration est notée sur 3 dans les deux groupes.

Pour finir, la manipulation et la mise en bouche des aliments est notée sur 22 pour les enfants du groupe AB et sur 17 pour les enfants du groupe CB. L'analyse des différences de notation est exposée plus loin.

Cette partie se décrit et se cote selon un processus développemental. Les lignes se succèdent selon le processus de diversification alimentaire d'un enfant au développement normo-typique (d'abord les aliments mous, puis durs et collants et enfin mélangés). Les colonnes se succèdent également selon le processus de diversification alimentaire d'un enfant au développement normo-typique, c'est-à-dire que l'enfant utilise d'abord les mains comme outil d'exploration puis se sert d'un instrument (cuillère, fourchette). De plus, le processus d'alimentation se fait de la façon suivante : l'enfant touche l'aliment (avec les mains puis avec un instrument) puis le met en bouche, le mâche puis le déglutit. Enfin les actions de lécher et trier en bouche sont plus complexes que les actions précédentes. Certaines actions (opposition, lécher, recracher) ne sont cotées qu'une seule fois pour tous les types d'aliment.

Les grilles d'oralisation de chaque enfant, à l'entrée et à la sortie du groupe, se trouvent dans les annexes (cf Annexe 6).

- Grille d'oralisation pour le groupe AB

<u>Praxies Buccales</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
Réussite (1) Echec (0)				
Score				

Score = /4

<u>Sentir</u>	Réussite (1) Echec (0)
Café	
Citron	
Vanille	
Score	

Score /3

<u>Développement De l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment Mou (1)								
Aliment dur, Croquant (1)								
Aliment Collant (1)								
Aliments Mixtes (1)								
Score								

Score = /22

Score total : /29

- Grille d'oralisation pour le groupe CB

Mobilisation Bouche	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales		
Ouvrir/fermer bouche		
Souffler/respirer		
Accepte vibration		
Mordre		
Bruxisme		
Langage oral		
Score		

Score = /6

Sentir	Apprécie l'odeur (0,5 à 1)	N'aime pas l'odeur (0,5 à 1)
Manifestations Toniques (grimace..)		
Réactions pauvres (laisse de coté..)		
Pas de réaction		
Score		

Score = /3

Développement de l'alimentation	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recraché (1)
Aliment Mou (1)								
Aliment dur, Croquant (1)								
Aliment Collant (1)								
Score								

Score = /17

Score total= /26

2.7.2 Différences entre les deux grilles

Au cours des bilans sensori-moteurs, il est apparu indispensable d'adapter le cadre et les items utilisés, à l'âge développemental de l'enfant. C'est la raison pour laquelle les grilles d'oralisation ne sont pas identiques dans les deux groupes.

Concernant la bouche (mobilisation et praxies), son exploration est notée sur 4 dans le groupe AB et comprend la capacité d'exécuter quatre praxies buccales bien précises (tirer la langue, claquer la langue, gonfler les joues, siffler). Dans la grille du groupe CB, les 6 items sont plus simples, visant à observer si l'enfant accepte les stimulations péri-orales ainsi que la vibration, si l'enfant sait mordre, ouvrir la bouche correctement ou bien respirer lorsqu'il s'alimente. Il cote également la tension buccale par la présence ou non d'un bruxisme (grincement des dents), ainsi que le développement du langage oral.

Concernant le nez, cette exploration est notée sur 3 dans les deux groupes. Dans le groupe AB, il s'agit de savoir si l'enfant reconnaît les 3 saveurs présentés (café, citron, vanille). Si l'enfant évoque seulement l'aspect qualitatif (bon ou mauvais), il n'aura pas le point. En revanche, pour les enfants du groupe CB, si l'enfant exprime s'il apprécie ou non le produit, l'item sera réussi. En fonction de l'expression de son goût ou dégoût pour l'odeur, l'enfant

obtiendra 1 ou 2 points. Si l'enfant exprime son goût par des manifestations toniques (grimace, cris de plaisir..) l'enfant aura un point pour un goût qu'il apprécie et un point pour un goût qu'il n'apprécie pas. Si l'enfant fait comprendre qu'il aime ou n'aime pas l'odeur, de manière moins expressive, il aura 0,5 s'il fait comprendre qu'il y a un aliment qu'il n'apprécie pas.

Concernant l'alimentation, l'exploration des aliments mélangés n'a pas été prise en compte pour les enfants plus régressés du groupe CB, car nous l'avons considérée comme trop complexe. Cela explique la différence de cotation entre les 2 groupes : sur 22 pour les enfants du groupe AB et sur 17 pour les enfants du groupe CB.

2.7.3 Comment remplir la grille ?

- Par qui et comment est remplie la grille ?

La grille d'évaluation initiale est remplie en fonction des résultats du BSM initial par la psychomotricienne responsable du groupe (Anja Kloeckner et Stéphanie Plommet) et moi-même.

La grille d'évaluation finale est remplie par la psychomotricienne en charge du groupe avec les autres intervenants du groupe, en fonction de l'évolution individuelle dans le groupe.

- Aliments

Mou= compote, yaourt, madeleine, pâtes alimentaires, fromage

Dur = gressin (petits pains allongés et secs, originaires de la région de Turin en Italie), pain, biscotte.

Collant = certains fruits (orange, citron), miel, confiture

Mixte = plusieurs textures et aliments mélangés, gâteau fourré, yaourt avec coquille

- Cotation de la grille

La réussite d'une action, à chaque sollicitation pendant une séance de groupe, est cotée 0,5 ou 1 point, en fonction de l'item. Concernant les actions alimentaires, l'action est cotée 0,5 si l'enfant n'a réussi l'action qu'une seule fois tout au long de la prise en charge et/ou si la réussite n'a eu lieu que grâce à un étayage et des sollicitations majeurs.

L'échec est coté 0. La conduite d'opposition et le bruxisme sont cotés -1.

- But de la grille

Faire ressortir l'évolution individuelle de chaque enfant. Exemple : si l'enfant n'aime pas les aliments collants au début puis s'approprie le citron, pas besoin qu'il aime d'autres aliments pour coter réussite.

Chapitre 3 : Résultats

3.1 Description de l'échantillon initial

3.1.1 Caractéristiques initiales des patients

Les données sociodémographiques et les caractéristiques pathologiques des enfants des 2 groupes sont détaillées dans les tableaux ci-dessous (tableau 1 et tableau 1 bis).

Tableau 1 : Données sociodémographiques et caractéristiques pathologiques du groupe AB

Prénom	Sexe	Terme naissance (SA)	Poids naissance (kg)	Mode de vie	Antécédents médico-chirurgicaux	Pathologie organique associée	Diagnostic chatoor
Léo	M	37	2,15	Deux mères, un jumeau	- Grossesse compliquée (pancréatite aigue, Zona, césarienne en urgence) - hospitalisé 10 jours en néonatalogie -hospitalisé en pédiatrie pour TCA à 1 an	- RGO	- Post-traumatique
Gaston	M	39	3,64	Ainé d'une fratrie de deux	- Grossesse compliquée (accouchement déclenché) - nuits à 18 mois	- RGO - coliques - consti-pation	- trouble de l'attachement
Nicolas	M	35	2,1	Ainé d'une fratrie de deux	- hospitalisé 2 semaines en unité mère-bébé à la naissance pour prématurité - chirurgie cardiaque pour CIA à 4 ans	- RGO -pathologie cardiaque CIA	- pathologie organique - trouble de l'attachement
Arthur	M	32	1,615	Une sœur jumelle qui va bien	- grossesse issue d'une FIV avec double-don de gamètes en Espagne - hospitalisé 1 mois et demi en néonatalogie avec 1 mois de SNG	0	- post-traumatique
Jean	M	39	2,8	Cadet d'une fratrie de 3, frère aîné dysplégie spastique	- sevrage du sein à 1 an marqué par de la fièvre et une perte de poids	0	- néophobie alimentaire - trouble de l'attachement

Tableau 1bis : Données sociodémographiques et caractéristiques pathologiques du groupe CB

Prénom	Sexe	Terme naissance (SA)	Poids naissance (kg)	Mode de vie	Antécédents médico-chirurgicaux	Diagnostic TSA / âge diagnostic	Prise en charge TSA
Romain	M	terme	2,84	Ainé d'une fratrie de deux, parents Haïtiens	- difficultés initiales d'allaitement et de sommeil - perte de poids à partir de un an - hospitalisé à 2 ans pour cassure pondérale, retard de langage et des interactions	- TSA avec retard mental, diagnostiqué à 4 ans	- CMPP à l'âge de 4 ans
Apolline	F	terme	3,35	Fille unique, parents séparés à l'âge de 5 mois	- 2 FCS avant grossesse compliquée, due aux tensions dans le couple - 1h de couveuse pour hypothermie à naissance	- TSA à 4 ans	- CMPP à 2 ans et 4 mois
Damien	M	terme	3,5	Né en Arménie, en France depuis l'âge de 3 ans, cadet de 2	- à 3 ans, arrivée en France sans langage - à 5 ans, repli social affectif	- TSA à 5 ans	- HDJ à 5 ans
Alix	F	terme	2,58	Fille unique de parents Philippins, une demi-sœur de 20 ans qui va bien	- à 2 ans 8 mois, CARS : coté à 45 - à 4 ans, retard global (langage et interaction)	- TSA à 2 ans 8 mois	- UPEP (unité petite enfance et Parentalité) à 2 ans 6 mois
Charles	M	terme	3,2	Cadet de 2, sœur 10 ans va bien, parents séparés à 4 ans	- grossesse compliquée de césarienne - à 3 ans, pas de langage et beaucoup de stéréotypies	- TSA diagnostiqué à 3 ans 3 mois	- HDJ à 3 ans et 3 mois

3.1.1.1 Antécédents et données sociodémographiques

Pour les 2 groupes, le sexe, le terme de naissance, le poids de naissance, le mode de vie et les antécédents médico-chirurgicaux. Ces résultats sont détaillés dans les tableaux 1 et 1 bis.

- Le sexe

Le **groupe AB** est constitué exclusivement de garçons. Des filles ont participé à ce groupe mais de façon minoritaire. Dans le **groupe CB**, il y a 3 garçons pour 2 filles.

- Les antécédents périnataux

Tous les enfants du **groupe CB** sont nés à terme avec un poids de naissance supérieur à 2,5kg.

En revanche, sur les 5 enfants du **groupe AB**, 3 enfants ont un poids de naissance inférieur à 2,5kg dont 2 enfants sont nés prématurés (avant 37SA).

- Le mode de vie,

Tous les enfants du **groupe AB** font partie d'une fratrie issue d'un couple parental hétérosexuel et « uni » sauf dans un cas, il s'agit d'un couple homosexuel féminin.

Dans le **groupe CB**:

- 2 enfants sur 5 sont l'enfant unique du couple parental parmi lesquels 1 enfant a des parents séparés
- 2 enfants sur 5 sont les cadets d'une fratrie d'au moins 2 enfants.

Les principales différences observées entre les deux groupes concernent le terme et le poids de naissance.

3.1.1.2 Caractéristiques pathologiques

Pour les 2 groupes, les antécédents médico-chirurgicaux ont été colligés.

Pour le groupe AB, le diagnostic de Chatoor a été précisé ainsi que l'éventuelle pathologie organique associée au trouble de la sphère orale.

Pour le groupe CB, tous les enfants ont été diagnostiqués avec un TSA, ont été recensés l'âge du diagnostic ainsi que l'âge et le lieu de la première prise en charge de leur TSA.

Au sein du groupe AB :

- 3 enfants sur 5 ont été hospitalisé pendant au moins leurs 10 premiers jours de vie (2 en néonatalogie et 1 en unité mère-bébé). Les 2 enfants ayant été hospitalisé en service de néonatalogie, ont développé par la suite un trouble de la sphère orale post-traumatique, selon la classification de Chatoor.
- 3 enfants sur 5 ont développé un RGO pendant la petite enfance.
- 1 enfant sur 5 a développé une constipation qui a entraîné une consultation spécialisée, en plus de son RGO
- 1 enfant sur 5 avait un retard de langage associé à son trouble alimentaire.

Au total, la répartition de la classification de Chatoor sur les 5 enfants du groupe « Amuse Bouche » est la suivante:

- 2 enfants sur 5 ont un trouble alimentaire qui semble être post-traumatique ;
- 3 enfants sur 5 ont un trouble alimentaire associé avec un manque de réciprocité mère-nourrisson (anciennement appelé « trouble alimentaire de l'attachement »,) ;
- 1 enfant sur 5 a un trouble alimentaire associé à un antécédent d'anorexie du nourrisson ;
- 1 enfant sur 5 a un trouble alimentaire associé à des conditions médicales ;
- 1 enfant sur 5 présente des aversions sensorielles alimentaires (ou une néophobie alimentaire).

A noter que ces 2 derniers enfants ont également un trouble alimentaire associé avec un manque de réciprocité mère-nourrisson.

Aucun des cinq enfants du groupe n'a présenté de trouble alimentaire de la régulation des états.

Au sein du groupe CB :

- 1 enfant sur 5 a été hospitalisé, en raison de ses difficultés alimentaires ayant entraîné une perte de poids.
- Tous les enfants sont pris en charge dans une structure de soins pédopsychiatrique en plus de leur accueil à l'hôpital de jour.
- L'âge moyen de début de prise en charge est de 3 ans et 5 mois (2 ans et 4 mois à 5 ans).
- L'âge moyen du diagnostic est de 3 ans et 9 mois (2 ans 8 mois à 5 ans).

3.1.2 Evaluation initiale

Les données cliniques initiales des enfants des 2 groupes sont détaillées dans les tableaux ci-dessous (tableau 2 et tableau 2 bis). Le tableau B récapitule les données cliniques initiales (âge de début, score d'oralisation et IMC) des 2 groupes.

Afin de pouvoir comparer les scores d'oralisation des 2 groupes, le score d'oralisation du groupe « Croque en bouche » a été converti sur 29.

Tableau 2 : Données cliniques initiales des enfants du groupe AB

Prénom	Age entrée groupe	Bilan sensorimoteur initial	Clinique alimentaire initiale Diagnostic Chatoor	IMC entrée (kg/m2)/ Déviation Standard	Score d'oralisation entrée (/29)
Léo	6 ans 5 mois	- pas de difficultés majeures dans la dimension sensorimotrice de la bouche - dimension verbale très investie : occasion d'exprimer de nombreux affects	- sélectivité fluctuante : mange majoritairement des pâtes au ketchup et des croquettes de poisson - Chatoor : post-traumatique	13,2 < -3DS (maigre < 3 ^e percentile)	17
Gaston	3 ans 1 mois	- investissement adapté de la sphère orale (tolère les sollicitations) - l'opposition démarre lors de la proposition d'aliments à mettre en bouche - besoin de contenance physique	- sélectivité, rigidité - conduites particulières (ne pas se salir, laisser dans l'assiette, garder en bouche) soulignent la dimension psychologique - Chatoor : trouble de l'attachement	16,5 +1DS (normal, 1 ^e déviation standard supérieure)	15
Nicolas	3 ans 6 mois	- bon investissement de la sphère orale (exprime du plaisir lors des sollicitations) - retard de langage : dit des mots, peut répéter, petits cris	- sélectivité : à la maison, mange majoritairement purées et madeleines - grimace de dégouts aux odeurs de café et de citron - Chatoor : pathologie organique + trouble de l'attachement	12,7 < -3DS (maigre < 3 ^e percentile)	15
Arthur	5 ans 4 mois	- difficultés dans les praxies bucco-faciales (mordre, mâcher, mobilisation langue) - quelques irritabilités tactiles auditives	- sélectivité sur texture : liquide ou purée (maison ou marque spécifique) - habitudes alimentaires en lien avec parcours traumatique - Chatoor : post-traumatique	16,7 +2DS (normal, 2 ^e déviation standard supérieure)	16
Jean	3 ans 6 mois	- sollicitations orales marquées par une grande tonicité mais pas d'irritabilité, praxies de base en place - langage pas toujours compréhensible - prise en charge précoce en psychomotricité avec C.Jutard	- conduite alimentaire marquée par de l'opposition dans la relation - refuse les aliments proposés mais manipule avec les mains - Chatoor : néophobie alimentaire + trouble de l'attachement	15 -2DS (normal, 2 ^e déviation standard inférieur)	12

Tableau 2 bis : Données cliniques initiales des enfants du groupe CB

Prénom	Age entrée groupe	Bilan sensorimoteur initial	Clinique alimentaire initiale Diagnostic TSA pour tous	IMC entrée (kg/m2)/ Déviation Standard	Score d'oralisation entrée (/26 et /29)
Romain	4 ans 5 mois	- solitaire, observateur - colère et agrippement - retard mental	- Ne mange que liquide et mixé - Sélectif sur couleurs et température - Bruxisme	16,3 +1DS (normal, 1 ^e déviation standard supérieure)	3 3,35
Apolline	5 ans 7 mois	- agitation psychomotrice - capacités d'interaction et de créativité	- beaucoup d'oppositions - mange quasi-exclusivement pain, camembert et yaourt	19,5 > +3DS (obèse > 97 ^e percentile)	15 16,73
Damien	5 ans 6 mois	- instabilité psychomotrice - ritualisations - irritabilité sensorielle	- très sélectif : ne mange que pain et aliments verts (salade, feuilles..) - se cache ou colère lors des repas - beaucoup d'oppositions	13 < -3DS (maigre < 3 ^e percentile)	8 8,92
Alix	4ans	- peu autonome - recherche l'immuabilité - intolérante frustration	- à la maison, ne prend que des biberons - ne touche pas les aliments, utilise la main de l'adulte	14,7 -2DS (normal, 2 ^e déviation standard inférieur)	7 7,81
Charles	3 ans 3 mois	- peu autonome - stéréotypies, peu d'interactions avec les autres - instabilité psychomotrice	- grande avidité alimentaire - ne mâche pas les aliments - Bruxisme important	17,5 +2DS (surpoids percentile 85- 97 ^e)	10 11,15

Tableau B : récapitulatif des données initiales dans le groupe AB, le groupe CB et les groupes AB et CB réunis

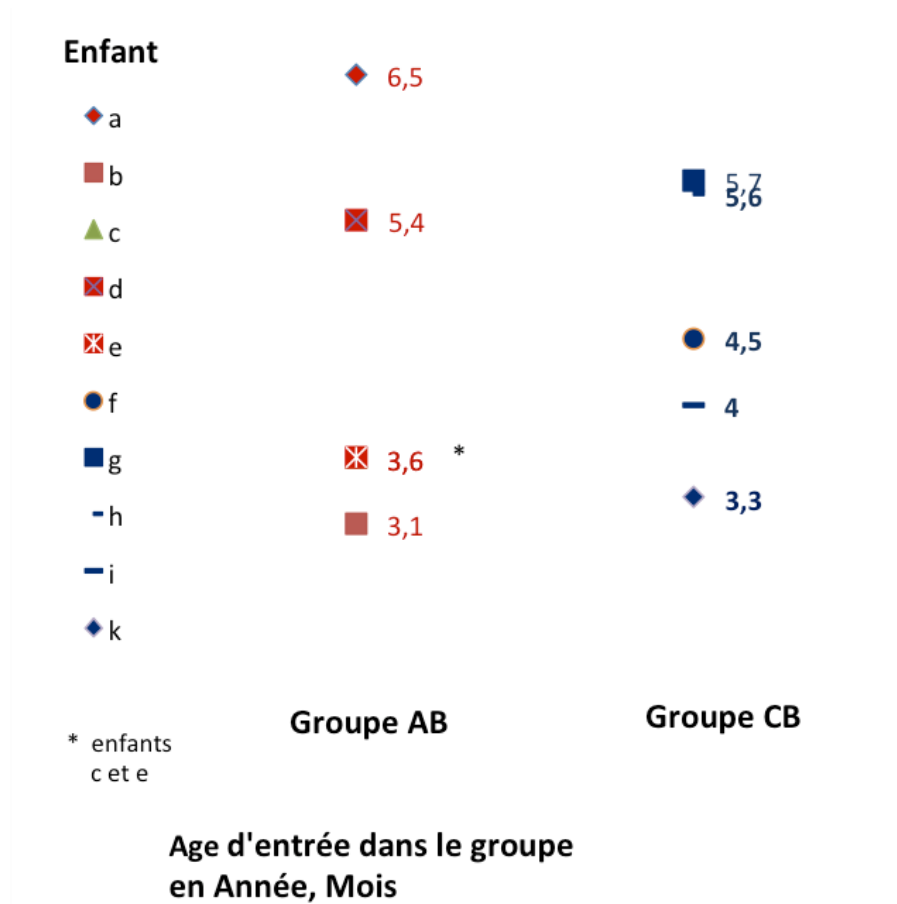
	Groupe AB	Groupe CB	Groupes AB + CB
Age moyen d'entrée, en années (<i>Minimum, maximum</i>)	4,33 (3,08 ; 6,4)	4,5 (3,25 ; 5,4)	4,47 (3,08 ; 6,33)
Score d'oralisation initial moyen, en points (<i>Minimum, maximum</i>)	15,2 (12 ; 17)	9,6 (3,35 ; 16,73)	12,4 (3,35 ; 17)
IMC initial moyen, en kg/m ² (<i>Minimum, maximum</i>)	14,82 (12,7 ; 16,7)	16,2 (13 ; 19,5)	15,5 (12,7 ; 19,5)

3.1.2.1 Age d'entrée dans le groupe

Pour les deux groupes, l'âge de début de la prise en charge en groupe a été recensé. L'âge moyen d'entrée est proche pour les deux groupes d'enfants, aux alentours de 4 ans 5 mois.

- La moyenne est de $4,47 \pm 1,14$ ans
- La médiane est de 4,21 ans (3,08 - 6,33 ans).

Figure 1 : Age d'entrée dans le groupe AB et dans le groupe CB

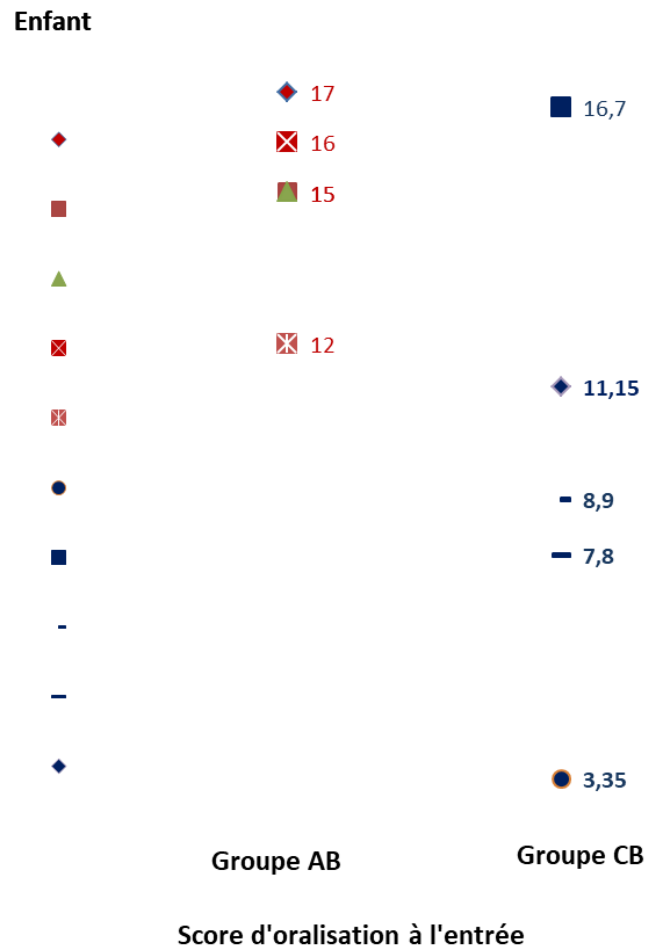


3.1.2.2 Aspects sensorimoteurs et comportementaux : score d'oralisation initial

Pour les deux groupes, le score d'oralisation a été rempli en fonction des résultats au BSM initial.

Pour le groupe AB, le score d'oralisation est coté sur 29 alors qu'il est coté sur 26 pour le groupe CB. Afin de pouvoir comparer les scores d'oralisation des 2 groupes, le score d'oralisation du groupe « Croque en bouche » a été converti sur 29.

Figure 2 : Score d'oralisation à l'entrée dans le groupe AB et dans le groupe CB



Au sein des 2 groupes, soit les 10 patients, l'étude statistique montre les données suivantes concernant le score d'oralisation à l'entrée, noté sur 29 :

- la moyenne est de $12,4 \pm 4,59$.
- La médiane est de 13,5 (3,35-17).

3.1.2.3 Aspects nutritionnels : IMC à l'entrée

Pour les deux groupes, soit les 10 patients, l'IMC a été calculé en fonction des mesures du poids et de la taille au début de la prise en charge. La déviation standard où se trouve l'enfant a également été mesurée.

Au sein des 2 groupes, soit les 10 patients, l'étude statistique montre les données suivantes concernant l'IMC à l'entrée :

- la moyenne est de $15,5 \pm 2,18$ kg/m²
- La médiane est de 15,65 kg/m² (12,7-19,5).

Figure 3 : IMC (kg/m²) à l'entrée dans le groupe AB et dans le groupe CB

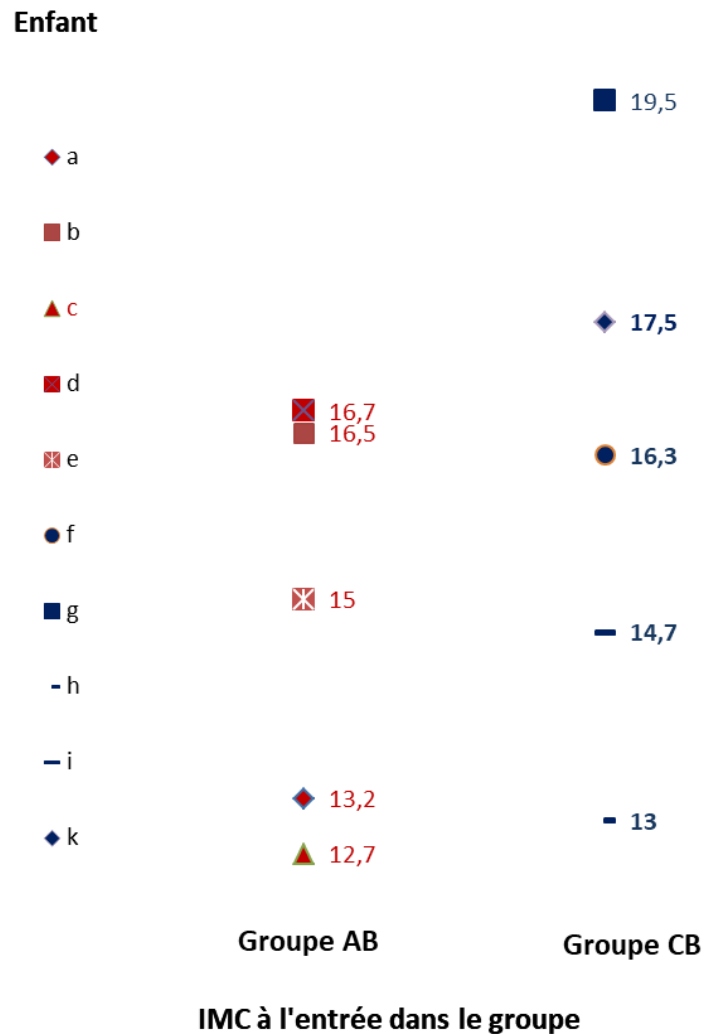


Figure 3 : Les enfants en dessous de - 3DS (IMC d'environ 13,5 kg/m² à 4,5 ans, âge moyen du groupe) sont dans le couloir « maigre < 3^e percentile ».

L'enfant situé au dessus de +3DS (IMC d'environ 18kg/m² à 4,5ans) est dans le couloir « obésité ».

3.2 Description de l'échantillon final

Les données cliniques finales des enfants des 2 groupes sont détaillées dans les tableaux ci-dessous (tableau 3 et tableau 3 bis). Le tableau C récapitule les données cliniques finales (âge de début, score d'oralisation et IMC) des 2 groupes.

Tableau 3 : Données de fin de prise en charge des enfants du groupe AB

Prénom	Durée groupe	IMC fin (kg/m ²) Déviation standard et changement DS	Score oralisation fin (/29) Gain de points (/29)	Détails de l'évolution
Léo	1 an 7 mois	13,8, soit -3 DS - gain d'une DS - entre dans la norme inférieur, quitte la zone de maigreur	20 - gain de 3 points	- peu d'évolution dans le groupe mais répercussion sur son comportement alimentaire à la maison - évolution post-groupe à l'HDJ, une fois cadre intégré
Gaston	9 mois	15,9 soit +1DS - même déviation standard	21 - gain de 6 points	- bonne progression - beaucoup de conduites d'opposition
Nicolas	1 an 2 mois	13,9 soit -3DS - gain d'une DS - entre dans la norme inférieure, quitte la zone de maigreur	22 - gain de 7 points	- évolution importante - travail sur l'olfaction (au départ, ne pouvait dissocier respiration orale et nasale) - prend désormais le temps de mâcher
Arthur	1 an 3 mois	15,3 soit -1DS - perte de 2 DS - reste dans la norme (passe de supérieure à inférieure)	29 - gain de 13 points	- évolution majeure grâce à l'expérimentation sensorielle (plaisir intense à patouille) - découverte de nouveaux aliments qu'il investit énormément (citron, radis, gruyère)
Jean	1 an	13,7 soit -3DS - perte d'une DS - reste dans la norme inférieure	20 - gain de 8 points	- prise en charge antérieure des troubles de l'oralité avant le groupe (avec C. Jutard) - s'éveille dans le collage à un autre enfant du groupe, sinon très passif - peu d'évolution dans le groupe sur la sphère verbale et alimentaire : hypothèse d'un retard global de développement ?

Tableau 3 bis : Données de fin de prise en charge des enfants du groupe CB

Prénom	Durée groupe	IMC fin (kg/m2) Déviation standard et changement DS	Score oralisation fin (/26 et /29) Gain de points (/29)	Détails de l'évolution
Romain	2 ans 3 mois	13,9 soit -3DS - perte de 3 DS - reste dans la norme inférieure	17 18,96 - gain de 15,61 points	- évolution spectaculaire après avoir intégré le cadre du groupe - l'évolution concerne aussi bien l'alimentation que le langage
Apolline	4 mois	19,5 soit > +3DS - même DS - reste dans la zone obésité (> 97 ^e percentile)	15 16,73 - pas de gain de points	- peu d'évolution - est mise à mal par la dynamique de groupe - prise en charge écourtée de ce fait
Damien	1 an 8 mois	13,4 soit -3DS - gain d'une DS - entre dans la norme inférieure, quitte zone maigreur	13 14,5 - gain de 5,58 points	- l'évolution concerne davantage le langage que l'alimentation - progrès au niveau de la détente - évolution non constante et fluctuante au cours du temps - très envahi par son imaginaire (dino-saure) : doute sur diagnostic TSA ?
Alix	1 an 8 mois	14,3 soit -1DS - gain d'une DS - reste dans la norme inférieure	17 18,96 - gain de 11,15 points	- évolution spectaculaire en très peu de temps, progrès rapides dès le début - en cours de diversification alimentaire
Charles	1 an 5 mois	17,8 soit +2,5DS - gain d'une ½ DS - reste dans la zone surpoids (percentile 85-97 ^e)	15 16,73 - gain de 5,58 points	- bonne évolution au niveau alimentaire - mange plus diversifié - moins d'impulsivité dans le comportement

Tableau C : récapitulatif des données finales dans le groupe AB, le groupe CB et les groupes AB et CB réunis

	Groupe AB	Groupe CB	Groupes AB + CB
Durée moyenne du groupe, en années (<i>Minimum, maximum</i>)	1,16 (0,75 - 1,58)	1,5 (0,33 - 2,25)	1,33 (0,43 - 2,25)
Score d'oralisation final moyen, en points (<i>Minimum, maximum</i>)	22,2 (19 - 29)	17,18 (14,5 - 18,96)	19,69 (14,5 - 29)
Gain moyen de points (<i>Minimum, maximum</i>)	7 (3 - 13)	10,71 (0 - 15,61)	7,29 (0 - 15,61)
IMC final moyen, en kg/m ² (<i>Minimum, maximum</i>)	14,52 (13,7 - 15,9)	15,78 (13,4 - 19,5)	15,15 (13,4 - 19,5)
Gain de DS	- 0,2	- 0,1	-0,15

3.2.1 Durée du groupe

Pour les deux groupes, la durée de la prise en charge est calculée entre la date du bilan initial sensorimoteur et la date de la dernière séance du groupe, date à laquelle le score d'oralisation final est calculé.

Pour les deux groupes, l'âge moyen de durée du groupe est d'environ 1 an et 4 mois.

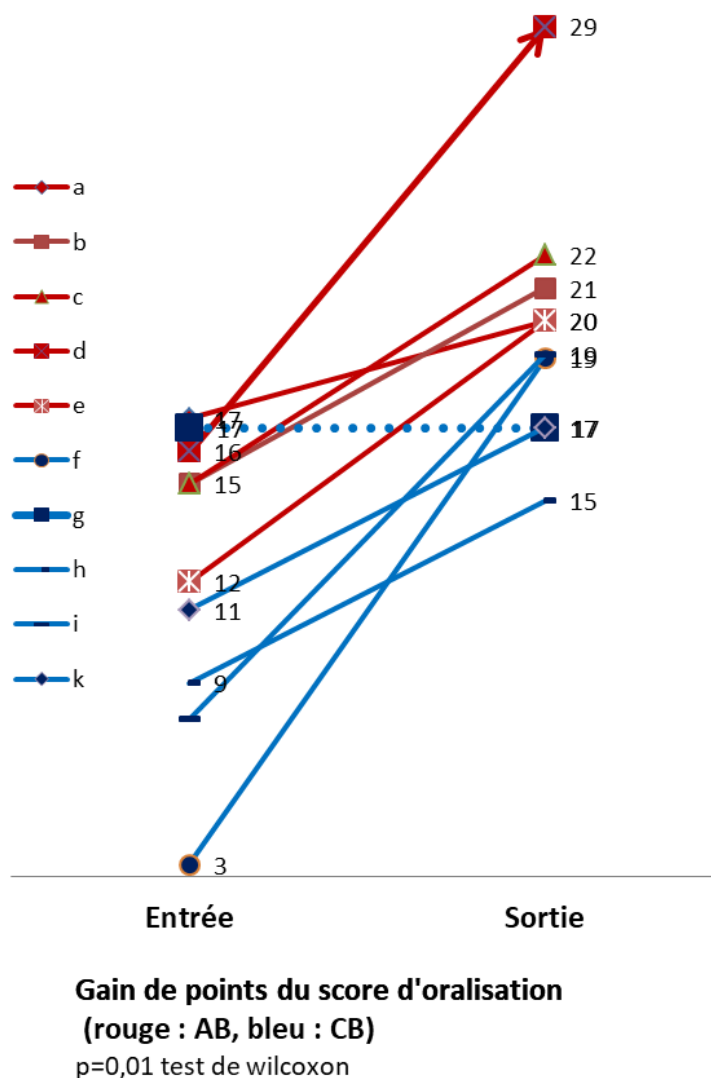
- La moyenne est de $13,3 \pm 0,52$ ans
- La médiane est de 1,34 ans (0,33-2,25).

Nous constatons que le gain de points est supérieur lorsque la durée de prise en charge dépasse 1 an et 4 mois.

3.2.2 Aspects sensorimoteurs et comportementaux : score d'oralisation final

Pour les deux groupes, les aspects comportementaux et sensorimoteurs sont mis en évidence à partir du score d'oralisation calculé à l'entrée et à la fin du groupe d'oralité.

Figure 4 : Gain de points sur le score d'oralisation, entre le début et la fin de la prise en charge, dans les groupes AB et CB (Test de Wilcoxon). Les valeurs du groupe CB ont été arrondies au nombre entier.



- Critère de jugement principal

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'évolution du comportement alimentaire de ces enfants atteints d'un trouble de l'oralité, en comparant l'avant et l'après-prise en charge en groupe.

L'évolution du comportement alimentaire a été estimée grâce au score d'oralisation, permettant de distinguer 3 profils évolutifs : amélioration, stagnation ou aggravation des troubles de l'oralité. L'amélioration des troubles de l'oralité a été observé grâce au gain (ou non) de points de la grille d'oralisation entre le début et la fin de la prise en charge.

Synthèse concernant le critère de jugement principal :

- **9 enfants sur 10 ont un profil d'amélioration : gain d'un nombre de points supérieur ou égal à 3 points.**
- **1 enfant sur 10 n'a pas gagné de point et présente un profil de stagnation.**
- **Aucun enfant sur 10 n'a de profil d'aggravation (aucune perte de points).**
- **Le gain moyen de points est supérieur dans le groupe « Croque en Bouche » par rapport au groupe « Amuse Bouche ».**

3.2.3 Aspects nutritionnels : IMC et déviations standards à la fin

Pour les deux groupes, les aspects nutritionnels sont calculés entre le changement de déviation standard entre l'IMC initial, calculé lors du bilan sensorimoteur initial et l'IMC final, calculé lors de la prise de mesure effectuée à l'occasion de la consultation de fin de prise en charge en groupe.

- Critère de jugement secondaire : différence de déviation standard entre le début et la fin de la prise en charge en groupe

Figure 5 : Evolution de la DS, entre le début et la fin de la prise en charge, dans les groupes AB et CB (test de Wilcoxon)

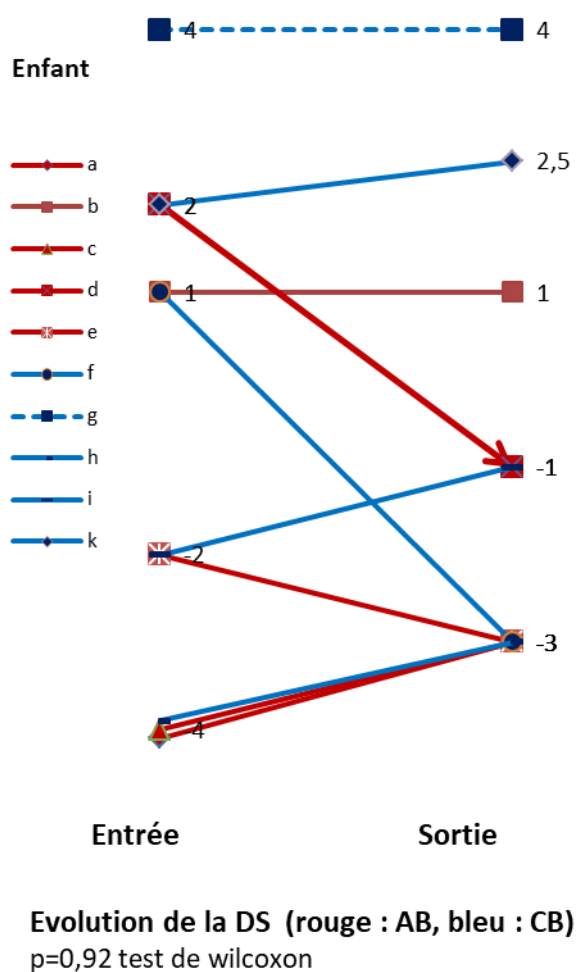


Figure 5 : L'enfant situé au dessus de +3DS est dans le couloir « obésité ».

L'enfant situé à +2,5DS est dans la zone de « surpoids ».

L'objectif secondaire était d'évaluer l'évolution de la croissance pondérale. Celle-ci a été mesurée par la différence de déviations standard de l'IMC, selon les références OMS, entre le début et la fin de la prise en charge en groupe. L'évolution de la croissance pondérale a été observée grâce au gain ou à la perte de déviations standard entre le début et la fin de la prise

en charge. La place ou non de l'enfant dans la zone statistique normale (entre -3DS et +3DS) a également été observée.

Au sein des 2 groupes, soit les 10 enfants, l'étude statistique montre les données suivantes concernant le gain ou la perte de déviation standard entre le début et la fin du groupe du groupe. *Delta IMC = la différence entre la déviation standard initial et final.*

- La moyenne de *Delta IMC* est de -0,15 DS avec un écart-type de 1,42.
- La médiane est de +0,25 DS avec un minimum de -3DS et un maximum de +1DS.

Pour rappel, la zone statistique considérée comme normale, inclut les 3 premières déviations standards inférieures (-3DS) et supérieures (+3DS).

Au début de la prise en charge :

- 6 enfants sur 10 se trouvent dans la zone normale d'IMC selon les normes de l'OMS,
- 1 enfant sur 10 se trouve dans la zone de surpoids selon les normes de l'OMS,
- 3 enfants sur 10 se trouvent dans la zone d'insuffisance pondérale.

A la fin de la prise en charge :

- 4 enfants sur 10 ont changé de zone :
 - o 3 patients sur 10 sont passés de la zone d'insuffisance pondérale à la zone normale
 - o 1 patient sur 10 est passé de la zone normale à la zone de surpoids.
- 8 enfants sur 10 se trouvent dans la zone normale d'IMC selon les normes de l'OMS
- 2 enfants sur 10 se trouvent dans la zone de surpoids selon les normes de l'OMS, dont 1 en zone de surpoids simple et 1 en zone d'obésité.
- Aucun enfant sur 10 ne se trouve dans la zone d'insuffisance pondérale.

Synthèse concernant le critère de jugement secondaire :

- **4 enfants sur 10 ont changé de zone, dont 3 patients sur 10 sont passés de la zone d'insuffisance pondérale à la zone normale et 1 patient est passé de la zone normale à la zone de surpoids**
- **Aucun enfant sur 10 ne se trouve dans la zone d'insuffisance pondérale.**
- **L'IMC final moyen est supérieur dans le groupe « Croque en bouche » que dans le groupe « Amuse Bouche »**

Partie 3

Troisième partie : discussion

Chapitre 1 : Principaux résultats

Cette étude descriptive et rétrospective nous a permis d'apprécier le profil évolutif, aux plans comportemental et nutritionnel, à moyen terme, d'enfants suivis en groupe spécialisé pour un trouble de l'oralité, selon l'approche sensorimotrice d'A. Bullinger.

1.1 Antécédents et données sociodémographiques

1.1.1 Les antécédents périnataux

Les principales différences observées entre les deux groupes concernent le terme et le poids de naissance.

Tous les enfants atteints de TSA (groupe CB) sont nés à terme avec un poids de naissance supérieur à 2,5kg alors que 2 enfants sur 5, ayant un développement normo-typique (groupe AB) sont nés prématurés tandis que 2 enfants de ce groupe ont un poids de naissance supérieur à 2,5kg.

Ces résultats suggèrent que la prématurité et le faible poids de naissance puissent être des facteurs de risque de développer un TOA chez les enfants au développement « normo-typique ». Cette observation est en accord avec celles de l'étude menée en Scandinavie par Dahl et al en 1986 (46) et avec celle menée au CHU de Toulouse par Dubedout et al en 2016 (48).

1.1.2 Le mode de vie

Les principales différences observées entre les deux groupes concernent le rang de l'enfant dans sa fratrie et la situation du couple parental. Néanmoins ces différences sont minimales entre les deux groupes.

Tous les enfants du groupe AB ont des parents non séparés dont 3 sur 5 sont les cadets de leur fratrie. Dans le groupe CB, un couple est séparé, 2 enfants sont des enfants uniques et deux sont cadets d'une fratrie de 2 enfants.

Cela pose la question d'un éventuel lien entre l'importance de la prise en charge d'un enfant atteint de pathologie autistique et l'impact sur la dynamique familiale (nombre d'enfants dans la fratrie, mère qui ne travaille pas...). La thèse de sociologie effectuée par A.Rochedy (121) est basée sur l'analyse de questionnaires, d'entretiens avec des experts et des parents, d'observations ethnographiques et de témoignages de parents. Elle montre à quel point le trait autistique peut influencer, au fil de l'âge et au gré des contextes, la construction d'identités alimentaires. La thèse montre que des phénomènes, souvent identifiés comme spécifiques à la socialisation alimentaire chez l'enfant souffrant de TSA, relèvent en partie d'anomalies (prolongation, intensification, cumul des deux, absence ou retard) de la construction de la néophobie alimentaire. L'alimentation particulière de ces enfants conduit à souligner la dimension éminemment sociale du processus d'individualisation alimentaire. L'analyse de ces pratiques alimentaires souligne l'importance de la redéfinition des rôles des parents et des ajustements sociaux nécessaires pour faire face à ces situations.

1.2 Age d'entrée et durée du travail en groupe

1.2.1 L'âge de début de prise en charge en groupe

Le principal résultat concerne les enfants entrant dans l'un des deux groupes, avant l'âge de 5 ans ; ils ont une évolution plus positive (gain de points supérieur selon la grille d'oralisation et prise en charge plus longue) que les enfants entrant après l'âge de 5 ans.

Ceci suggère qu'une prise en charge est d'autant plus efficace, que l'enfant entre dans le groupe à un âge précoce.

1.2.2 La durée de la prise en charge en groupe

La durée moyenne de la prise en charge dans les 2 groupes est de 1 an et 4 mois, avec une différence de 3 mois entre les 2 groupes (1 an 2 mois pour AB et 1 an 5 mois pour CB).

Le gain de points est supérieur lorsque la durée de prise en charge est supérieure à 1 an et 4 mois.

Ceci suggère qu'une prise en charge est d'autant plus efficace, qu'elle est prolongée.

Un autre résultat important concerne la durée moyenne de prise en charge qui est supérieure dans le groupe « **Croque en Bouche** » par rapport au groupe « **Amuse Bouche** ». Deux éléments pourraient rendre compte de cette observation :

- Les modalités de prise en charge au sein du groupe « Croque en Bouche » (prise en charge intégrée à celle de l'HDJ sans la présence des parents) sont moins contraignantes pour la famille que celles du groupe « Amuse Bouche » (prise en charge hebdomadaire avec présence des parents).
- Les enfants du groupe « Croque en bouche » nécessitent une prise en charge plus longue pour pouvoir observer de réels progrès.

1.3 Critère de jugement principal : aspects sensorimoteurs et comportementaux

Les enfants du groupe « Croque en Bouche » (CB) ont un score initial moyen plus faible que ceux du groupe « Amuse Bouche » (AB). Bien que le score final moyen soit supérieur chez les enfants du groupe AB, les enfants du groupe CB ont une marge de progression supérieure, de 10,71 points *versus* 7 points pour les AB.

Les enfants ayant un développement normo-typique semblent avoir des difficultés alimentaires moins visibles et moins importantes que les enfants atteints de TSA.

Le comportement alimentaire s'est donc amélioré chez 9 enfants sur les 10 des deux groupes confondus et n'a stagné que chez un seul enfant, la petite Apolline. Nous avons analysé la prise en charge d'Apolline, le seul enfant n'ayant pas gagné de points sur la grille d'oralisation. Celle-ci avait 5 ans et 7 mois lorsqu'elle a intégré le groupe. L'âge avancé associé à la prise en charge en groupe, ont mis à mal Apolline qui s'est montré agitée durant les 3 mois de prise en charge. Celle-ci n'a pas pu intégrer le cadre et les rituels du groupe. La prise en charge a donc été écourtée.

Nous pensons donc que la prise en charge en groupe, selon l'approche sensorimotrice, permet, dans la majorité des cas, l'amélioration du comportement alimentaire chez les enfants qu'ils soient atteints de TSA ou qu'ils aient un développement normo-typique.

Enfin, l'hypothèse principale que le gain de points sur la grille d'oralisation, entre le début et la fin de la prise en charge en groupe, est différent selon le profil clinique de l'enfant (TSA ou développement normo-typique avec trouble associé) tend à être confirmée.

1.4 Critère de jugement secondaire : aspects nutritionnels

L'IMC initial moyen et l'IMC final moyen sont inférieurs dans le groupe AB. Ce résultat n'est pas surprenant étant donné que les enfants au développement normo-typique souffrant de troubles de l'oralité alimentaire développent un comportement alimentaire restrictif alors que les comportements alimentaires des enfants atteints de TSA peuvent être restrictifs tout comme extensifs (hyperphagie chez les enfants qui ne ressentent pas la satiété).

La moyenne du Delta IMC (différence entre les DS initiale et finale) est de -0,15DS avec un écart-type de 1,42.

A la fin de la prise en charge, 80% des enfants se trouvent dans la zone normale de l'IMC, *versus* 60% en début de prise en charge. Et 20% de enfants se trouvent dans la zone de surpoids (10% en surpoids simple et 10% en zone d'obésité) à la sortie du groupe.

1.5 Conclusion des principaux résultats

Après l'analyse des séances au sein des 2 groupes, nous émettons l'hypothèse que l'amélioration visible chez 90% des enfants pris en charge au sein des 2 groupes, serait due à :

- la dynamique de groupe par imitation ;
- la présence de différents professionnels (psychomotricien, orthophoniste, psychologue et infirmière) permettant d'éviter l'immuabilité des enfants et favorisant les progrès ;
- la structure similaire des séances successives permettant aux enfants d'acquérir des repères.

Les difficultés rencontrées au sein des 2 groupes sont les suivantes :

- les enfants font des progrès, au sein du groupe, qui ne sont pas toujours reproduits dans la sphère familiale ;
- l'effet du groupe peut perturber certains enfants (exemple d'Apolline).

Les différences observées dans la prise en charge au sein des groupes par les professionnelles présentes dans les deux groupes (Anja Kloeckner et Stéphanie Plommet) sont décrites ci-dessous.

Au sein du groupe « Amuse bouche » :

- le groupe est porteur pour les enfants par l'imitation et les échanges verbaux entre les enfants ;
- le dialogue est de bonne qualité entre les enfants et les adultes ;
- lorsque les enfants sont à table, il y a davantage de mise en bouche que d'expérience sensorielle ;
- la prise en charge n'est pas individualisée.

Au sein du groupe « Croque en bouche » :

- nécessité d'une grande contenance et d'une réassurance physique (importance de la détente ++)
- les enfants sont dans une recherche sensori-motrice quasi-permanente ;
- lorsque les enfants sont à table, il y a davantage d'expériences sensorielles que de mises en bouche ;

- un travail particulier doit porter sur l'attente des enfants afin qu'ils puissent chacun attendre leur tour.
- la prise en charge est individuelle au sein d'un groupe d'enfants.

Chapitre 2 : Vignettes cliniques

2.1 Evolution d'Arthur au sein du groupe « Amuse Bouche »

Cette vignette clinique est issue d'une présentation orale effectuée par Anja Kloeckner (psychomotricienne), Chrystelle Chemouny (infirmière) et Chiara Gianini (psychologue clinicienne) à l'occasion d'une intervention lors de la journée de psychothérapie du 9 octobre 2018 du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Pr Cohen, au sein de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière. Les trois intervenantes étaient donc les référents du groupe Amuse Bouche lorsque Alex était pris en charge.

▪ Antécédents périnataux et médico-chirurgicaux

Arthur est né prématurément à 32 semaines et 5 jours avec sa sœur jumelle. Ils sont issus d'une procréation assistée par FIV. Ils sortent au bout de 2 mois. Durant son séjour en néonatalogie Arthur a eu une sonde d'alimentation gastrique. Son alimentation s'est faite au biberon sans allaitement. Sa maman signale qu'il n'a jamais porté ses mains à la bouche ni des objets : l'espace oral n'a pas joué son rôle de lieu d'exploration. Il a eu des réactions de vomissements lors de la proposition d'aliments nouveaux au moment de la diversification.

▪ Bilan sensorimoteur initial

Arthur apparaît comme un petit garçon d'abord timide, répondant bien à l'adulte et se montrant compliant. Sa maman signale qu'il rejette la nouveauté et ne mâche pas. Il

s'alimente de liquide (chocolat le matin, yaourt à boire) et de purées « maison » ou de la marque *Blédina*. Il est sensible à la qualité de mixage. Ce qu'il préfère : la purée verte faite maison avec de la courgette. Il ne mange sinon aucun biscuit, ni aucune viande.

Les aliments proposés sont tous refusés sauf la compote. Il essaye les vermicelles, le sucre mais les recrache avec difficulté. Il montre comment il arrive à mordre et mâcher dans une gaufrette : le mouvement reste central et du bout des dents. Il accepte le contact direct avec les aliments mais s'essuie souvent les mains. Très sensible aux odeurs, il peut être gêné par certaines.

Dès le début du bilan, sa maman se précipite sur un gros pouf dans lequel elle s'écroule façon de dire : occupez vous de lui, je vous le remets « en mains propres ». En fait sa maman pensait qu'il suffirait de quelques « leçons » pour traiter ces symptômes avant leur départ en voyage.

En effet la famille part à chaque vacance dans des pays lointains et la mère est obligée d'emmener avec eux des petits pots de *Blédina* qu'elle ne trouve pas là-bas. Elle s'organise donc pour mettre le tout dans les bagages. Ce qui au moment du passage en douane pose problème. Au dernier passage le douanier a demandé à voir le bébé qui mangeait tous ces petits pots, ce qui a bien sur mortifié Arthur qui s'est en plus fait disputer par sa mère.

- Prise en charge dans le groupe « Amuse Bouche »

Arthur commence les séances en janvier 2018. Dans le groupe où il y a deux autres garçons, il reste à distance des autres et recherche plutôt le contact avec l'adulte sur lequel il se repose très souvent. Les activités de détente sont difficiles et il reste assis supportant mal de s'allonger.

Lorsque l'on va à table faire des activités, il a souvent besoin de se lever, de faire son petit tour, moyen pour lui de se décharger. Nous le laissons faire car il revient facilement vers les activités. Il fait « ses boucles » et travaille l'ajustement de la distance à l'autre. A cette époque il a des conduites de rangement du matériel où il se montre empressé de susciter l'admiration des adultes en les aidant. Il déniche aussi un cadi jouet pour y ranger les objets qui traînent et il veut laver la table: ces comportements, prolongement de la peur de se salir, nous apparaissent aussi comme une défense pour ne pas se laisser déborder.

Sensible aux odeurs, quand il entre dans la salle il dit spontanément « ça pue » supportant mal cette contrainte olfactive. On retrouve aussi une sensibilité auditive : il supporte mal le bruit que fait une chips *Curly* croqué dans sa bouche. Ces éléments disparaîtront au cours de la prise en charge.

Progressivement, au bout d'un mois, Arthur se familiarise avec le cadre et en comprend les enjeux. Les appuis (contenance du groupe, objectifs, étayage de l'adulte etc.) qui lui sont donnés l'aident à se poser et à se dévoiler: il reste assis à table et n'a plus besoin d'un contact aussi intense avec l'adulte ce qui l'ouvre davantage aux autres.

Pour faciliter la détente, on lui propose d'enfiler un tuyau de tissu jersey : ainsi rassemblé il peut rester allongé et se sentir tenu tout en se relâchant. L'objectif avec le recours à ce matériel est d'aborder la mise en place d'une enveloppe corporelle et de consolider le sentiment de contenance, indispensable à la mise en place de l'oralité.

Parallèlement on perçoit chez Arthur une évolution au niveau tactile : les premiers contacts proposés sont des massages simples sur les bras réalisés en passif mais aussi en actif : il se les fait et les fait à l'adulte et s'approprie l'expérience. Il aborde et ose les expériences de « patouille » en se mettant du *Nutella* sur les mains. Cela représente un grand pas par rapport à sa difficulté de se salir et qui ne se fait pas sans réaménagements : il demande en fin de séance de l'aide à Chrystelle l'infirmière du groupe « tu vas bien nettoyer hein Chrystelle ». On imagine en arrière fond de cette demande le visage contrarié de sa maman. Puis au bout de 3 mois, il se met à se masser les mains avec du yaourt et manifeste une grande délectation dans les sensations qu'il éprouve et à l'idée de le dire à sa maman.

On constate aussi qu'à travers ces activités où sont travaillés la contenance et l'image du corps, Arthur arrive à exprimer davantage son agressivité : il a besoin de passer par des actions réalisées manuellement comme éclater, déchirer, taper les éléments avant de pouvoir le faire avec la bouche. La bouche destructrice est ainsi mieux appréhendée par ce passage par les mains. Il joue aussi à l'ogre en faisant des bruitages de gorge ou imite le lion, ce qui rappelle la théâtralisation du plaisir de dévoration décrit par G.Haag. Les mouvements de motricité fine passent du pianotage à celui des cymbales qui font résonner ses paumes de mains.

Le lien main/bouche apparaît prépondérant à ce moment-là : « ce que mes mains peuvent faire, ma bouche sait le faire ». Nous reprenons avec lui les praxies bucco faciales en particulier celles de la langue qui manque de mobilité, qui réduisent les possibilités de bien mâcher. Le fait de pouvoir cracher est aussi abordé avec lui car il a du mal à faire cette praxie où l'aliment passe du dedans au dehors avec la force de l'expulsion. A propos d'expulsion, et à cette période d'évolution lors d'une activité d'aspiration où on il devait boire avec une paille Arthur nous dit : « ça va dans mon ventre et ça va faire du caca »

Parallèlement, il s'est approprié le citron qu'il ne supportait pas au début et qu'il mange à présent avec délice, sans réaction due à l'acidité. Il nous montre au cours d'une séance de restitution avec sa maman comment il le déguste au grand étonnement des adultes qui pour certains font la grimace quand il le mange et d'autres l'admirent. Cette fois-ci il peut dans une certaine mesure en imposer aux autres, fort de ce qu'il ressent et affronter différentes projections des adultes sans défaillir en restant authentique.

Arthur peut, à présent, croquer des aliments comme des radis et commencer à manger des fraises. Il dit du fromage râpé que « c'est mon meilleur ami ». La mise en bouche est facilitée mais il y a encore des étapes à passer pour arriver à la déglutition et au plaisir de manger de tout, même ce qui croque.

2.2 Evolution de Romain au sein du groupe « Croque en Bouche »

Cette vignette clinique a été conçue grâce aux dossiers médical et infirmier de l'HDJ, ainsi que le BSM initial et les compte-rendus relatifs à la prise en charge dans le groupe « Croque en Bouche », rédigés par Anja Kloeckner (psychomotricienne), Dominique Chauvin (orthophoniste), et Marie Salvador (stagiaire psychomotricienne).

- Antécédents périnataux et médico-chirurgicaux

Romain est né à terme. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. Dès le plus jeune âge, Romain a présenté des difficultés liées à l'allaitement et au sommeil. A l'âge de 2 ans et demi, Romain est hospitalisé en neuro-pédiatrie devant une cassure de la courbe staturo-pondérale, un retard de langage et un trouble de la relation. Il a présenté une cassure pondérale à l'âge de 1 an avec un retentissement statural à 18 mois. Le bilan conclut à une carence d'apport nutritionnel liée à une anorexie. Le bilan étiologique (neurologie et métabolique) s'avère négatif. Il est adressé au CMP de son secteur, où il bénéficie alors d'une prise en charge pluridisciplinaire avec des consultations médicales et intègre un groupe d'enfants. A l'âge de 4 ans, il intègre l'HDJ pour enfants TSA de la Pitié Salpêtrière.

- Bilan sensorimoteur initial

Romain apparaît comme un petit garçon harmonieux pour son âge. Il suit facilement l'adulte, en lui donnant la main et, sur le chemin, il cherche à déambuler dans les couloirs. Une fois dans la salle, il trouve le ballon et s'anime en le lançant : il devient plus expressif, rit et s'amuse de la situation qui peut devenir vite répétitive. Quand la fin de la séance arrive et qu'il faut ranger le matériel, il manifeste une grande intolérance à la frustration : crie, pleure se jette en arrière puis il finit par se calmer face à la détermination de l'adulte mais sans avoir intégré le sens de ce changement.

Au niveau de la sphère orale, il accepte les sollicitations péri orales avec le bâtonnet ou le doigt ou encore le crocodile vibreur. Il met de lui-même une brosse à dent dans la bouche qu'il mord et tire avec force jusqu'à lui enlever des picots ! Il peut lui être proposé d'aller voir dans les joues et sur la langue, ce qui est une véritable exploration. La tonicité est, de façon surprenante, plutôt adaptée compte-tenu de ses difficultés alimentaires et de son bruxisme. En revanche, si les praxies sont présentes, il refuse absolument tout contact avec les aliments, hormis le vaporisateur d'eau. Il ne supporte que les textures très mixées et vérifie s'il n'y a pas de grumeaux. Il boit encore des biberons à la maison. Il mange très peu à l'HDJ. Il se montre très sélectif au niveau des couleurs (accepte le foncé) et la température (n'accepte que la température ambiante).

Romain est un enfant silencieux. A part des cris pour manifester son mécontentement, on ne l'entend pas beaucoup.

La relation s'inscrit dans ces extrêmes où il passe d'une attitude passive (docile et agrippé corporellement) à des explosions motrices pour manifester son mécontentement.

- Prise en charge dans le groupe « Croque en Bouche »

Romain commence les séances en avril 2013. Dans le groupe où il y a deux autres enfants, il reste à distance des autres et se montre souvent agité. L'étayage important de l'adulte aide Romain à se poser lors des activités de détente. La couverture dans laquelle il accepte d'être balancé est un bon intermédiaire, permettant de lui donner des expériences de contenance et de « prise en main ».

Lorsque l'on va à table faire des activités, Romain est, dans un 1^{er} temps, très méfiant et a besoin de faire de nombreux allers retours. La présence d'autres enfants peut être une aide pour lui, car elle facilite l'imitation et captive son attention. Au bout de 2 mois, une évolution

est visible au niveau de la sensibilité : il devient possible de le toucher autour de la bouche et il peut toucher les objets froids.

Romain ne revient pas facilement au cours des premières séances de l'année scolaire 2013-14. Il refuse de se séparer d'un ballon ou de quitter la cour. Pendant la séance, il développe des conduites de provocation, comme grimper sur la table ou sur l'espalier. Son agitation étant croissante jusqu'au mois de décembre 2013, il est décidé de suspendre l'activité temporairement. Suite à son évolution dans ses autres prises en charge, notamment le bain thérapeutique, il réintègre le groupe fin mars 2014. Son agitation persiste, avec des conduites de inadaptées, comme uriner sur lui ou par terre. Romain enrichit ses possibilités de détente et d'intégration de l'espace orale. Il investit particulièrement le moment de détente, restant tranquille allongé et acceptant les appuis en pression qui lui sont proposés. A table, il diversifie ses capacités d'exploration tactile et le vibratoire devient possible. Le froid devient accessible mais Romain réagit encore fortement au chaud, ce qui peut le désorganiser. Le temps de la comptine de départ est un moment que Romain apprécie, il écoute quand on parle de lui. La relation avec les autres enfants passe beaucoup par de l'observation et l'expression d'une certaine rivalité avec un autre enfant.

Enfin lors de sa 3^e et dernière année de prise en charge dans le groupe, la reprise se passe sans difficultés notables. Le moment de détente est toujours agréable. Les soignants repèrent même, la mise en place, d'un début de prise de conscience de sa respiration. A table, il devient très actif pour les odeurs et s'en saisit pour les explorer. Concernant la mise en bouche, il accepte de tout mettre à la bouche, avec la possibilité de recracher ! Il mange désormais des textures croquantes (*gressini*) et molles (crêpes). Lors du rituel de comptine, Romain attend toujours avec impatience son tour de parole.

La disparition de son bruxisme souligne les progrès que Romain a réalisés dans l'investissement de l'espace oral. A table, l'observation montre qu'il goûte soigneusement de tout. L'impact de la dynamique du groupe et de sa possibilité d'imiter, semblent avoir contribué à cette évolution. La prise en charge du groupe semble avoir permis de soutenir le processus d'individuation, qui se mettait difficilement en place pour Romain.

Chapitre 3 : Lien avec la littérature

3.1 Validité externe

Nos résultats sont cohérents si on les compare avec ceux de l'étude de A. Latridou, concernant les enfants suivis en consultation spécifique des troubles de l'oralité du CHU de Nantes. En effet, ils avaient observé une autonomisation orale complète pour 26% des enfants et une amélioration pour 29% des enfants (122).

Dans l'étude de M. Ammaniti, les enfants présentant une anorexie infantile avaient une amélioration partielle de leur statut nutritionnel mais des difficultés d'alimentation persistaient, associées parfois à une anxiété, une dépression, voire un retrait (55). Ils avaient constaté des corrélations significatives entre les troubles du comportement alimentaire des enfants, leurs difficultés émotionnelles et la détresse de leur mère.

En ce qui concerne la symptomatologie initiale, Y. Levy n'a pas observé de différence significative entre les enfants ayant un trouble organique et ceux ayant un trouble isolé également. Cependant, il a constaté plusieurs facteurs prédictifs d'une cause comportementale : un refus alimentaire, une sélectivité, des pratiques parentales inadaptées (mesures de distraction en particulier) (123).

L'évolution du statut nutritionnel des enfants ayant un trouble de l'oralité n'avait pas été étudiée auparavant. Ces résultats restent à confirmer.

Il serait intéressant d'évaluer l'évolution des troubles de l'oralité à plus long terme et de comparer, à un âge défini, l'évolution des troubles organiques et des troubles isolés par une étude prospective, en tenant compte également de l'appréciation des parents en ce qui concerne le comportement alimentaire de leur enfant.

Plusieurs questionnaires destinés aux parents ont été élaborés pour identifier les troubles alimentaires de l'enfant et leur utilisation pourrait éventuellement permettre d'évaluer les bénéfices apportés par les prises en charge proposées aux parents (124 ; 125).

L'échelle d'alimentation de l'hôpital de Montréal pour enfants (échelle d'alimentation HME) est une grille d'évaluation rapide des problèmes alimentaires pour les enfants âgés de 6 mois à 6 ans (125). L'objectif de cette échelle est de repérer les problèmes alimentaires chez

les enfants de 6 mois à 6 ans par un outil bilingue, coté sur 14 points, à remplir par les parents. Pour établir la validité conceptuelle de l'outil, 372 mères d'enfants ont rempli l'échelle (un échantillon normatif de 198 mères ayant consulté en cabinet de pédiatrie *versus* un échantillon clinique de 174 mères ayant été aiguillés vers une clinique de l'alimentation).

Cet outil s'est révélé être une échelle d'alimentation pouvant être utilisées par les pédiatres et autres professionnels de la santé pour déceler rapidement des problèmes de comportement alimentaire.

3.2 Manque dans la littérature

Bien qu'il existe désormais des classifications (75) ou des méthodes (124 ; 125) permettant de dépister rapidement les troubles de l'oralité alimentaire, il semble manquer à ce jour un outil permettant de préciser le type et la sévérité du trouble de l'oralité, selon le profil clinique de l'enfant. Un tel outil permettrait de mieux orienter la prise en charge de l'enfant en fonction de son profil spécifique (qu'il ait un trouble isolé ou inclus dans une pathologie globale, comme les TSA). De plus, il permettrait de quantifier les progrès faits par l'enfant au cours d'une prise en charge.

Dans le cadre de ce travail, nous avons donc créé un score d'oralisation, permettant de préciser la sévérité (grâce au score initial) et la spécificité (atteinte strictement orale, olfaction également touchée) des troubles de l'oralité alimentaire, lors de l'entrée de l'enfant dans le groupe thérapeutique. Ce score permet également de quantifier l'évolution des enfants entre le début et la fin de la prise en charge.

Chapitre 4 : Limites

La principale limite de cette étude est le biais de recrutement. En effet, les enfants des groupes AB et CB n'ont pas été inclus mais sélectionnés, en fonction du nombre de données cliniques présentes dans les dossiers médical et infirmier de l'enfant. L'objectif de ce travail était de décrire précisément l'évolution de 5 patients, pris en charge distinctement, dans chacun des groupes « Amuse Bouche » et « Croque en Bouche ».

La deuxième limite est liée au petit nombre de patients étudiés, ne permettant pas d'établir nos résultats sur des bases statistiques.

La troisième limite de ce travail est celle du diagnostic alimentaire. En effet, la classification d'Irène Chatoor nous a semblé pertinente pour les enfants au développement normo-typique du groupe « Amuse Bouche ». En revanche, cette classification ne prend pas en compte les enfants atteints de TSA qui ont des difficultés alimentaires spécifiques en lien avec leur diagnostic global (retard de développement, développement dysharmonieux, prédominance du sensoriel, absence ou non de langage oral). Il en est de même pour les classifications DSM et DC. De plus, ces différentes classifications sont de nature descriptive et ne permettent pas d'orienter la prise en charge de l'enfant selon la spécificité de son trouble de l'oralité alimentaire.

La quatrième limite est le caractère rétrospectif du recueil des données qui peut entraîner un « biais de mémorisation » en raison de données anciennes. Celles-ci ne concernaient que le renseignement de la grille d'oralisation finale pour deux patients de l'étude, sans conséquences sur l'interprétation des résultats. Cette grille d'oralisation avait pour objectif principal de quantifier les progrès effectués par les enfants, en comparant l'avant et l'après-prise en charge en groupe. Elle a ensuite été pensée et conçue afin d'être reproductible par les différents professionnels et adaptée aux profils hétérogènes des enfants (grille adaptée pour les enfants TSA).

Chez les enfants nés prématurément, nous n'avons pas tenu compte de l'âge corrigé, ce qui peut sous-estimer les différentes mesures anthropométriques dans les premières années de vie. Dans l'évolution naturelle, on observe fréquemment un rattrapage staturo-pondéral

progressif au cours des premières années, voire des premiers mois, qui peut être variable selon les individus.

Un biais de mesure est possible en ce qui concerne l'évolution du comportement alimentaire qui a été évaluée de manière subjective, par notre grille d'oralisation, en l'absence de critères standardisés. Les limites entre les différentes évolutions possibles sont imprécises car il s'agissait d'une évaluation globale. Cependant, les consultations de début et de fin de prise en charge étaient réalisées par la même personne et les enfants pris en charge dans les groupes étaient accompagnés par les mêmes soignants au cours de leur parcours dans le groupe, ce qui minimise le risque d'erreur de ce recueil subjectif. La grille d'oralisation a donc permis de comparer les scores entre le début et la fin de la prise en charge. En revanche, compte-tenu des caractéristiques hétérogènes au sein de la prise en charge (durée différente, score initial hétérogène), il est difficile de comparer l'évolution d'un enfant à l'autre.

Chapitre 5 : Perspectives

5.1 Mesures de prévention

Afin de limiter l'apparition des troubles de l'oralité chez les enfants à risque, notamment lorsqu'ils sont hospitalisés en période néonatale, un certain nombre de mesures de prévention existent (1 ; 126 ; 127).

La prévention des troubles de l'oralité concerne l'ensemble des intervenants prenant en charge les enfants et leurs parents (médecins, infirmières, auxiliaires de puériculture, psychomotriciennes, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes).

En premier lieu, il convient de repérer les situations de vulnérabilité (pathologie somatique, psychiatrique, trouble du comportement oppositionnel, pathologie psychiatrique familiale) afin de prévenir l'apparition d'un trouble de l'oralité et de dépister ces enfants à risque.

5.1.A La posture

Une bonne installation de l'enfant pendant et en dehors des repas est indispensable afin d'améliorer son confort et de favoriser ses expériences sensorielles et motrices.

5.1.B Le RGO

Sa prise en charge est primordiale car celui-ci peut altérer l'oralité par exacerbation du réflexe nauséux et par la douleur. Le positionnement de l'enfant pendant et après les repas doit être expliqué aux parents. En premier lieu, l'alimentation sera épaissie, puis dans un second temps ou en cas de RGO sévère, un traitement par inhibiteurs de la pompe à protons pourra être proposé. Une prise en charge chirurgicale (intervention de Nissen) est réservée aux cas sévères résistants au traitement médical.

5.1.C L'alimentation artificielle

Elle permet de maintenir une croissance staturo-pondérale satisfaisante, mais elle peut induire des soins douloureux, priver l'enfant d'expériences sensorielles et perturber son rythme de faim-satiété.

Chez le nouveau-né, la sonde oro-gastrique exacerbe le réflexe nauséux et dystimule les points cardinaux péri-buccaux.

La gastrostomie est proposée en cas de nutrition entérale prolongée plus de 2 – 3 mois, sauf contre-indication. Celle-ci peut être précédée par une nutrition entérale par sonde nasogastrique ou peut être posée d'emblée.

Afin de respecter un rythme physiologique, les compléments par nutrition artificielle se font le plus souvent immédiatement après la prise orale, si l'enfant l'accepte, sur une durée la plus courte possible en fonction de la tolérance digestive.

Parallèlement à cette alimentation par sonde (nutrition entérale), il est nécessaire d'introduire le plus tôt possible une alimentation orale afin d'établir des contacts sensoriel, tactile, olfactif et gustatif.

Les indications de nutrition entérale exclusive doivent être limitées aux troubles de la déglutition sévère avec complications respiratoires ou dans des situations de diarrhées graves persistantes, de pseudo-obstruction intestinale chronique....

Le sevrage de la nutrition entérale par sonde doit être envisagé le plus tôt possible afin de favoriser l'autonomisation alimentaire et le protocole de sevrage doit être bien expliqué aux parents (128). Toutefois, il faut savoir choisir entre favoriser un gain pondéral par un soutien nutritionnel artificiel au risque de diminuer les apports par voie orale, ou favoriser une prise orale avec le risque de perte pondérale (60). Si la priorité est d'optimiser la croissance par une nutrition entérale, on essaiera de minimiser le risque d'aggravation des troubles du comportement alimentaires en maintenant, si possible, les apports oraux et la succion non nutritive. On respectera un rythme physiologique en administrant des bolus de façon fractionnée au décours immédiat des repas. Lorsque l'état nutritionnel le permet et que l'enfant est capable de manger sans risque, le sevrage de la nutrition entérale doit, alors, être envisagé.

5.1.D Les sollicitations orales

La bouche peut devenir une zone hyper défendue qui n'est plus investie comme une zone de plaisir. Ces défenses sensorielles peuvent s'étendre à l'ensemble du visage et du corps. Le principe est de réaliser des sollicitations multi-sensorielles brèves et répétées dans la journée, lors des temps d'éveil. Les sollicitations peuvent être tactiles (pieds-cuisses > mains > tête > bouche), olfactives (doudou imprégné de l'odeur de la mère ; odeur vanille, fraise), gustatives (lait maternel), auditives (voix des parents, d'un soignant, musique) ou visuelles.

5.1.E Parcours de soins en pédiatrie

L'élaboration d'un parcours de soins dans les maladies chroniques a pour objectif l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des enfants par la juste association des différentes compétences professionnelles en lien direct ou indirect avec les soins (129).

- Promouvoir les soins de développement

Au cours des soins techniques de la réanimation (intubation, aspirations, pose de cathéters, pose de sondes gastriques, glycémies capillaires, bilans sanguins, ...), également lors de la toilette et des changes, de l'alitement prolongé, d'un mauvais positionnement ; des douleurs peuvent être observées. Il faut limiter, au maximum, ces douleurs engendrées par les soins au niveau de la sphère orale et de l'ensemble du corps. Chez le nouveau-né, et particulièrement en cas de prématurité ou RCIU, les difficultés de digestion et les reflux sont pourvoyeurs de douleurs. L'évaluation systématique de la douleur pluriquotidienne avec une échelle standardisée (COMFORT-B ; DAN ; EDIN) est très importante.

Chez les nouveau-nés, on pourra proposer une succion nutritive associée à la nutrition entérale pendant les 5 premières minutes, par lait maternel ou lait 1^e âge de préférence. L'alimentation orale pourra se faire au sein, au sein avec DAL (dispositif d'aide à l'allaitement), au biberon avec tétine adaptée, éventuellement avec des gestes d'aide à la succion, doigt et paille, tasse.

- Promouvoir l'aide à la nutrition

Les modèles retenus à ce jour pour les maladies chroniques de l'enfant ne prennent peut-être pas suffisamment en compte l'état nutritionnel et sa prise en charge. Or, un bon état nutritionnel est indispensable au développement harmonieux de l'enfant. Il joue un rôle clé dans l'évolution des maladies chroniques en termes de morbidité et de mortalité mais aussi dans la qualité de vie des patients et de leurs proches et en termes de coûts d'hospitalisation. Pour l'ensemble de ces raisons, les sociétés savantes doivent œuvrer pour que l'évaluation de l'état nutritionnel et les différentes stratégies de prises en charge nutritionnelles soient systématiquement intégrées dans les parcours qui seront créés en pédiatrie au même titre que la prise en charge de la douleur (129).

De plus, les équipes soignantes n'ont pas toujours le temps ou la formation nécessaire pour accompagner les parents vers une nutrition de bonne qualité dans des conditions adaptées à l'enfant. Le *Nurturing Children's Healthy Eating* collaboration, établie par Danone Institute International, a mis en évidence 4 thèmes clés pour encourager et promouvoir les bonnes pratiques alimentaires de l'enfant occidental (130).

- **Un regard positif des parents** sur le comportement alimentaire de leur enfant (*positive parental feeding*). Exemple : le laisser toucher les aliments, faire les mélanges souhaités.
- **Des repas pris tous ensemble** (*eating together*). Exemple : favoriser le rituel du repas familial.
- **Un environnement nutritionnel sain** à la maison (*a healthy home food environment*)
- **Le plaisir de manger** (*the pleasure of eating*).

A l'hôpital Necker, un groupe de travail pluridisciplinaire (pédiatre, psychologue, psychomotricien, diététicien, orthophoniste...) et transversal sur plusieurs services (Pédiatrie générale et Gastro entérologie-Hépatologie-Nutrition pédiatriques), s'est constitué, pour trouver des pistes d'amélioration de la prise en charge des troubles de l'oralité de l'enfant hospitalisé.

Pour répondre à la problématique du plateau traditionnel servi à l'hôpital (plateau triste, non coloré avec des quantités souvent trop importantes, non adaptées pouvant rebuter l'enfant, une gamme de goûts et textures peu variée), l'équipe de Necker a organisé la fabrication dans la «cuisine diététique» de l'hôpital de plateaux repas « découverte oralité » et leurs livraisons vers les services de soins. L'objectif de ces plateaux est de proposer des repas attractifs, avec des petites quantités, une jolie présentation, des couleurs et avec, chaque jour, une variété de textures et de saveur. Il cible les enfants de 1 à 10 ans présentant des troubles de l'oralité alimentaire, hospitalisés dans le service de pédiatrie générale et de Gastro entérologie-Hépatologie-Nutrition de l'hôpital Universitaire Necker- Enfants malades.

La réalisation du projet des «plateaux découvertes» a permis de mettre en avant l'importance des aspects sensoriels de l'alimentation pour les soignants, les parents et l'enfant. Inspiré par l'outil d'éducation thérapeutique de la Fleur de lait utilisée pour l'apprentissage de l'allaitement en néonatalogie (131), l'équipe de Necker a conçu un outil d'évaluation accompagnant les plateaux repas : « La Fleur des Sens ». Chaque pétale de la fleur représente une catégorie d'aliment : la boisson, l'entrée ou le fruit, le plat, le condiment, le biscuit salé, le fromage, le biscuit sucré, le dessert et le bonus. Selon le comportement de l'enfant face à l'aliment, le pétale est colorié avec un gradient de : regardé, senti, touché, goûté, mangé. Plus l'enfant avance dans les modalités sensorielles, plus les pétales sont coloriés avec une éclosion totale de la fleur si l'enfant mange tout. Ce coloriage permet à

l'enfant et ses parents de visualiser les pré-requis sensoriels à l'alimentation, l'attrait pour l'enfant pour certains aliments et la progression de l'éclosion de la fleur si elle est coloriée à plusieurs reprises durant l'hospitalisation (132). Ce travail a été récemment récompensé par le Trophée du patient 2019, de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Enfin, l'optimisation de l'accès aux soins (remboursement de la consultation diététique en libéral, accès à une consultation diététique dans les services de protection maternelle et infantile, plateforme de recours pour le médecin libéral) comme la sensibilisation du grand public et des médias sur la question de la dénutrition seront aussi indispensables.

5.1.F Amélioration de la santé orale

La santé bucco-dentaire fait partie intégrante du bien-être physique et psychologique de l'enfant. Une attention particulière doit donc être portée au maintien de la santé bucco-dentaire des patients aux besoins spécifiques et notamment des patients avec TSA (133). De plus, les enfants présentant un handicap seraient presque deux fois plus susceptibles d'avoir des besoins de soins bucco-dentaires non satisfaits, que des enfants d'âge égal sans handicap (134).

Les enfants avec TSA, n'ont pas de caractéristiques bucco-dentaires propres à leur pathologie. Cependant leurs troubles ont des conséquences sur la sphère orale. La santé bucco-dentaire des autistes est moins bonne que celle de la population générale (135).

Ainsi certains de leurs comportements ou troubles caractéristiques, tels que la limitation de la communication, la négligence personnelle, les comportements d'automutilation, les habitudes alimentaires (alimentation anarchique et restrictive), les effets secondaires des médicaments, l'opposition aux soins dentaires, l'hyposensibilité aux douleurs dentaires et l'hypersensibilité aux stimuli extérieurs sont souvent responsables d'une dégradation de la santé bucco-dentaire des enfants avec TSA (135).

Face à ces phénomènes qui rendent les situations bucco-dentaires complexes, l'instauration et le maintien de la santé bucco-dentaire passe par la prévention. Les recommandations nationales et internationales insistent sur la nécessité d'agir à trois niveaux (136) :

- l'alimentation : en évitant les consommations de produits sucrés en dehors des repas et

en éliminant le grignotage ;

- l'hygiène orale : un nettoyage dentaire doit être instauré dès l'apparition de la première dent. Il doit être biquotidien et même réalisé trois fois par jour chez les patients à besoin spécifiques ;
- les consultations dentaires : la première consultation chez le chirurgien-dentiste doit être précoce, dans l'année qui suit l'apparition de la première dent. Les consultations doivent ensuite être régulières (au moins une fois par an), d'autant plus chez les patients à besoins spécifiques, la fréquence des rendez-vous devant être augmentée (2 à 4 fois par an).

Chez les enfants avec TSA il n'est pas évident de suivre ces recommandations. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, l'alimentation, le brossage et les consultations sont sources de difficultés. Il faut donc mettre en œuvre une stratégie supplémentaire afin de permettre l'instauration de ces mesures de prévention. L'utilisation de méthodes comportementales, d'outils alliant pédagogie visuelle et nouvelles technologies facilite et constitue une aide précieuse (133).

5.1.G Soutien de la parentalité et de la relation parents-enfant

Le soutien de la parentalité fait partie des soins de développement et consiste à favoriser les interactions visuelles, verbales, corporelles, notamment par le portage, en apportant un cadre contenant et sécurisant.

Les équipes médicale et paramédicale ont un rôle d'accompagnement des familles en donnant une place aux parents au sein du service hospitalier et en élaborant un projet thérapeutique individualisé en accord avec les parents.

Ces prises en charge préventives sont donc très importantes, notamment chez l'enfant prématuré, d'autant plus qu'il présente des facteurs de risque associés tels qu'un RCIU, une intervention chirurgicale digestive, un bas niveau socio-économique familial. (137; 138).

5.2 Principes de rééducation

Afin d'adapter au mieux le travail de guidance et la prise en charge multidisciplinaire, un

bilan de l'oralité peut être indiqué.

Certains centres proposent une consultation spécifique conjointe pédiatre – psychologue qui favorise entre autres la compréhension des mécanismes par complémentarité des approches ; ce qui permet d'aider au mieux ces parents à retrouver un état émotionnel satisfaisant lors des repas (63 ; 99 ; 139)

Certaines structures, en particulier des CHUs (hôpital Necker, hôpital la Pitié Salpêtrière, hôpital Robert Debré, CHU de Reims) ont créé des groupes oralité, s'ajoutant au suivi individuel de l'enfant. Ces groupes accueillent un petit groupe d'enfants accompagnés, ou non, de leurs parents. Ils sont encadrés par des orthophonistes, des psychologues, psychomotricien(ne)s et/ou des diététicien (ne)s. Ces séances rééducatives sont aussi un moment d'échanges entre les parents, et de partage d'expériences.

Le projet va principalement s'articuler autour de la guidance parentale, de la rééducation et de la coordination de soins.

5.2.A La guidance parentale

Elle doit être adaptée aux mécanismes impliqués dans le trouble de l'oralité (4 ; 85). Elle a pour objectif essentiel de reconsidérer le repas comme un moment d'échange intra-familial.

Les principaux conseils donnés aux parents sont de proposer 4 repas par jour afin de favoriser l'appétit, en limitant la durée des repas à 30 – 45 minutes pour un repas diversifié. L'alimentation devra être appropriée à l'âge, en proposant systématiquement les nouveaux aliments de façon itérative en cas d'hyper-sélectivité, et en privilégiant les textures homogènes, les aliments craquants et fondants et les aliments ludiques. En fonction des quantités d'ingesta, il faudra proposer un enrichissement glucido-lipidique. L'objectif est de redonner du plaisir aux repas.

Pour favoriser la sensation de faim, il faut proscrire le grignotage, en autorisant seulement l'eau en dehors des repas.

Il faut également guider les parents dans leur attitude au moment des repas. Forcer l'enfant doit être proscrit et les méthodes de distraction doivent être évitées pendant les repas. Les parents doivent encourager l'enfant à manger seul et tolérer un défaut d'apport en fonction de l'âge de l'enfant.

5.2.B Les prises en charge proposées

Après avoir repéré un trouble de l'oralité, on peut accompagner les parents et proposer des sollicitations sensorielles à l'enfant qui seront réalisées par les parents eux-mêmes ou par un professionnel de santé (63). Il s'agit alors de proposer à l'enfant des sollicitations corporelles (massages), olfactives, vibratoires, tactiles alimentaires et non alimentaires (matières sèches, fluides, mouillées, collantes), et orales en favorisant la coordination main-bouche.

Il convient de ne jamais forcer l'enfant et de lui laisser l'initiative. L'investissement corporel global est nécessaire pour un bon investissement de la sphère orale.

Il faut différencier les troubles de l'oralité primaire qui se stimulent mais ne se rééduquent pas, des troubles de l'oralité secondaire qui se rééduquent.

La prise en charge psychologique permet un soutien familial, une guidance parentale adaptée à la situation, mais aussi de déculpabiliser les parents. Cependant, elle est parfois mal acceptée en majorant le sentiment de culpabilité. Les relations entre l'enfant et ses parents nécessitent d'être soutenues afin d'éviter l'aggravation des troubles de l'oralité par des cercles vicieux interactifs (21 ; 69 ; 85).

Les thérapies comportementales ont montré qu'elles permettaient d'améliorer significativement le comportement alimentaire des enfants (140). Mais la réponse aux psychothérapies dépend de l'alliance thérapeutique, de la compétence du thérapeute, de l'adhésion aux protocoles de psychothérapies mais aussi aux techniques spécifiques (40).

Parfois les situations peuvent justifier un recours au **pédopsychiatre**, en fonction de la pathologie globale, de l'impact sur l'état nutritionnel et sur le développement psychoaffectif, mais aussi du comportement parental et de la relation parents enfants (126).

Le travail en psychomotricité repose sur l'investissement global du corps avec une approche multi-sensorielle.

La rééducation orthophonique consiste à aborder la bouche par les mimiques, les bruits, les jeux autour de l'alimentation, les massages de désensibilisation, puis de travail des praxies de mastication et de la déglutition.

La prise en charge en groupe.

Comme nous l'avons vu précédemment, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, deux groupes pluridisciplinaires centrés sur les troubles de l'oralité alimentaire ont été construits selon l'approche sensorimotrice d'A. Bullinger. (« Amuse Bouche » pour les enfants au développement normo-typique, atteint ou non, d'une pathologie organique et « Croque en bouche » pour les enfants TSA) (31 ; 34 ; 91 ; 115).

Dans l'hôpital de jour pour enfants TSA de l'hôpital Ville-Evrard à Neuilly-sur Marne, il existe également un groupe thérapeutique centré sur les troubles de l'oralité alimentaire. Celui-ci s'appelle « Mise en bouche » et a été pensé en équipe multidisciplinaire (pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, éducateur, infirmier). Ces ateliers centrés sur l'oralité tendent à se développer actuellement dans les institutions prenant en charge les enfants TSA.

A l'hôpital Necker-Enfants-Malades, « L'atelier des sens » est un programme d'éducation thérapeutique autour des troubles de l'oralité alimentaire. Il s'agit de 5 ateliers en lien avec les sens et la cuisine, proposés à 8 enfants, âgés de 3 à 8 ans, et leurs parents. Ces huit enfants ont, ou ont eu, une nutrition artificielle entérale ou parentérale pour des motifs médicaux variés, précoces et pour beaucoup, sévères, responsables de la persistance de difficultés alimentaires. Ils bénéficient tous de prises en charge adaptées pour leurs troubles de l'oralité (141).

A l'hôpital Robert Debré, un « atelier patouille » est proposé aux enfants de 3 à 8 ans, souffrant de troubles de l'oralité alimentaire et à leurs parents. Il s'agit d'aller à la découverte de la matière et de l'éveil des sens par des activités motrices et ludiques. Ce programme comporte 4 séances par an qui se déroulent à Paris, en collaboration avec un chef. Ce type d'atelier tend à se développer partout en France, à l'initiative de multiples soignants (éducateur, infirmier, psychomotricien..) et de parents d'enfants souffrants de ce type de trouble.

Au CHU de Reims, un groupe dénommé « Les P'tites Cuillères » propose un accompagnement thérapeutique à quatre enfants de 0 à 3 ans, accompagnés de leur(s)

parent(s). Ce sont des enfants présentant des troubles du comportement alimentaire d'origine variée (conséquences liées à la grande prématurité, dépression du nourrisson et du tout-petit). Trois soignantes de formations différentes (éducatrice, infirmière, assistante de service social) sont à l'origine de ce groupe, créé en septembre 2012. Cet accompagnement hebdomadaire en groupe, consacré au jeu et au repas, se répète sur 12 semaines. Les enfants qui bénéficient de ce groupe sont suivis par un consultant du service qui pose l'indication de cette prise en charge, renouvelable. Cet outil permet de travailler la dimension relationnelle de l'alimentation, les interactions parent(s)-enfants, la sensorialité et le plaisir oral (142).

Pour les enfants atteints de TSA, il semble indispensable qu'**un binôme pédiatre/pédopsychiatre** soit tous les deux référents de la prise en charge de l'enfant, afin d'organiser un réseau de soins, prenant en compte l'aspect organique et psychologique de l'enfant. **La prise en charge en institution** (HDJ, IME) permet, en plus, que l'enfant se sente en confiance avec les professionnels de soins. Dans ce contexte, l'enfant sera plus enclin à faire de nouvelles expériences dans les groupes thérapeutiques inclus au sein de l'institution (exemple du groupe « Croque en Bouche » à la Pitié Salpêtrière).

Ces différentes prises en charge spécifiques peuvent s'organiser au sein d'un centre multidisciplinaire, tel qu'un CAMSP, un CMP ou un CHU. Cette complémentarité des approches est essentielle d'autant plus que le trouble est sévère.

On comprend que les groupes centrés sur l'oralité, ont tout à fait leur place au sein de ce maillage pluridisciplinaire. Ces séances rééducatives sont aussi un moment d'échanges entre les parents, et de partage d'expériences.

Conclusion

Que le trouble de l'oralité soit partie intégrante d' une pathologie plus globale ou qu'il soit isolé, 90% des enfants pris en charge dans un groupe thérapeutique pluridisciplinaire, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger, ont eu une amélioration significative de leur comportement alimentaire et de leur statut nutritionnel.

Les enjeux principaux de cette prise en charge pluridisciplinaire, en groupe, spécifique aux troubles de l'oralité sont : la prise en compte du développement global de l'enfant, la validation de la sphère orale et le développement des aspects narratifs et hédoniques liés à l'alimentation. Le travail de guidance parentale est primordial en parallèle de ce travail ; et en fonction de la situation, une orientation vers différents spécialistes doit être proposée.

Les résultats du travail que nous avons conduit doivent être confirmés à partir de l'analyse d'un nombre supérieur d'enfants suivis dans les groupes d'oralité et de leur suivi à plus long terme. Il serait également intéressant d'évaluer, plus en profondeur, le ressenti des parents quant à l'évolution de leur enfant.

La diversité des dimensions qui composent l'oralité, en font sa richesse. Celles-ci sont aussi source de fragilité, à surveiller et à préserver. L'attitude thérapeutique vis-à-vis de ces troubles doit avant tout être préventive. Chez le bébé au développement normo-typique, les douleurs dites fonctionnelles ou mineures ne doivent pas être négligées, les périodes critiques du sevrage, de la diversification doivent être soutenues avec réassurance. Chez l'enfant soumis à des pathologies plus lourdes (organique ou développementale), les équipes soignantes doivent être vigilantes, afin de préserver l'oralité de l'enfant et d'aborder précocement, avec les parents, les risques de difficultés alimentaires, afin de ne pas laisser les situations se détériorer.

Les troubles alimentaires précoces nécessitent une expertise par de thérapeutes impliqués, tant dans le champ de la pédiatrie que de la pédopsychiatrie. Ces objectifs ne peuvent être atteints qu'à condition de respecter la place, le rôle et la fonction de chaque praticien médical (pédiatre, pédopsychiatre) et paramédical (psychologue, psychomotricien, orthophoniste, diététicien, infirmier).

Pour Véronique Abadie, « ce sujet est d'abord l'affaire de tous avant d'être celui de spécialistes ». La prise en compte de l'oralité concerne tous les âges et tous les domaines de la pathologie de l'enfant.

Les troubles de l'oralité alimentaire sont protéiformes. Ils nécessitent une prise en charge basée, avant tout, sur l'investissement ou le ré-investissement de la sphère orale. Le plaisir associé à l'alimentation doit être pris en compte et promu. La prise de poids constitue un objectif important pour les parents mais ne doit pas être le seul. Le dialogue avec les parents et leur implication dans la prise en charge sont essentiels. Celle-ci nécessite une approche multi-professionnelle coordonnée et souvent prolongée.

Bibliographie

1. **Abadie V.** (2008), Groupe oralité de l'hôpital Necker-Enfants Malades, sous la direction du Pr V. Abadie. *Attention à mon oralité !* 2008.
2. **Abadie V.** (2008), *Troubles de l'oralité d'allure isolée : « Isolé ne veut pas dire psy »*. Arch Pédiatrie. juin 2008;15(5):837-9.
3. **Abadie, V.** Les troubles de l'oralité. http://psynem.org/Rubriques/Pedopsychiatrie_psychanalyse/Dossiers/Troubles_oralite/Oralite
4. **Abadie, V.** (2004), *Troubles de l'oralité du jeune enfant*. Rééducation orthophonique, n°220, p. 55-68.
5. **Thibault, C.** (2007), *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*, Masson, France
6. **Pfister, R., Bullinger, A., Bianchi, J. E., Launoy, V., Martinet, M. E., Picard, C., Vassant, C.**(2008). *Transition de l'alimentation passive à l'alimentation active chez le bébé prématuré*, Enfance, vol. 60, n°4, p. 317-335
7. **Golse, B., Guinot, M.** (2004), *La bouche et l'oralité*. Rééducation orthophonique, n° 220, p.23-30.
8. **Marlier L and col** (2001). Olfaction in premature human newborn : detection and discrimination abilities two months before gestational term. *Chem Signals Vertebr* 2011 ; 9 :205-9
9. **Marlier L. et al** (2007). La sensibilité olfactive du nouveau-né prématuré. *Archives de pédiatrie* 14 (2007) 45-53.
10. **Lau C.** (2007), *Development of oral feeding skills in the preterm infant*. Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie. sept 2007;14 Suppl 1:S35-41.
11. **Rigal N.** (1991), *Diversification alimentaire et construction du goût*. Arch Pédiatrie. déc 2010;17, Supplement 5:S208-12.
12. **Stevenson RD, Allaire JH.** (1991), *The development of normal feeding and swallowing*. *Pediatr Clin North Am.* déc 1991;38(6):1439-53.
13. **Réseau « Les Lucioles »**, *Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies.* p. 56

14. **Thibault, C.** (2004), *Editorial*, Rééducation orthophonique, n° 220, p. 5-9
15. **Couly, G.** (2010), *Oralités humaines avaler et crier: le geste et son sens*. Editions Doin, Rueil-Malmaison
16. **Golse, B., Simas, R.** (1985), La bouche et l'oralité dans le développement : entre explorations et ressenti, entre cognition et émotions. In Golse, B., *Le développement affectif et cognitif de l'enfant*, 2015, Elsevier Masson, p. 226-235
17. **Brusset, B.** (2001), *Oralité et attachement*. Revue française de psychanalyse, vol. 65, n°5, p. 1447-1462.
18. **Abraham K.**, (1924), Esquisse d'une histoire du développement de la libido basée sur la psychanalyse des troubles mentaux, in *Oeuvres complètes*, Payot, 1966, p. 276
19. **Abraham K.**, (1977), *Développement de la libido*, p. 272 à 278, Payot, Paris
20. **Rochat, P.**, (1991), Activité tactilo-orale chez le nouveau-né, in Jouen F., Hénocq A., *Du nouveau né au nourrisson. Recherche fondamentale et pédiatrie*, PUF, Paris, p. 93 - 105
21. **Cohen, D., Marcelli, D.**, (2012), *Psychopathologie de la sphère oro-alimentaire*. In Cohen, D., Marcelli, D., *Enfance et Psychopathologie*, 9e édition, Elsevier Masson, Paris
22. **Bowlby, J.** (1977). *L'attachement : Attachement et perte* (vol.1). Paris, France : Presses Universitaires de France.
23. **Cyrulnik B.**, (2010), *Le Lien d'attachement chez l'enfant : empreinte et niche sensorielle*. Le journal des professionnels de la petite enfance, 2010 ; n°67
24. **Norya, Y.**, (2003), p.3. Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et /ou digestives néonatales www.psynem.org/Rubriques/Perinatalite/Recherches_memoires_et_theses/Yvee_Noria_Des_aleas_du_desir_de_manger_chez_des/des_aleas_du_desir_de_manger.pdf
25. **Spitz R.A.**, (1955), *La cavité primitive*, Revue française de psychanalyse, 1959; vol. 2, p. 205-234
26. **Golse, B., Simas, R.** (1985), La bouche et l'oralité dans le développement : entre explorations et ressenti, entre cognition et émotions. In Golse, B., *Le développement affectif et cognitif de l'enfant*, 2015, Elsevier Masson, p. 226-235
27. **Urban, S.** (2016), L'oralité : une porte d'entrée dans le monde de l'autisme. Les troubles du comportement alimentaire au regard de la problématique autistique, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 64, n°6, p. 383-394
28. **Winnicott, D.W.**, (1989), *L'enfant et le monde extérieur*. Paris : Payot.

29. **Senez, C.** (2002), Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition: dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies, Solal, Marseille
30. **Senez, C.** (2004), *Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant*, Rééducation orthophonique, n°220, p. 91-100
31. **Kloekner, A.** (2011), Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice. *Contraste*, n°34-35, p. 133-155
32. **Bullinger, A.** (2015), Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars: Un parcours de recherche, vol. 2, Erès, Ramonville Saint-Agne
33. **Bullinger, A.** (2004), Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars: un parcours de recherche, vol. 1, Erès, Ramonville Saint-Agne
34. **Bullinger, A., Cohen, D., Kloekner, A., Jutard, C., Nicoulaud, L., Tordjman, S.,** (2009), *Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger*, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, vol. 57, n°2, p. 154-159
35. **Manikam, R., and Perman, J.A.** (2000). *Pediatric feeding disorders. Journal of clinical Gastroenterology*, 30, 34-46.
36. **Arvedson, J.C.** (2008). *Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. Developmental Disabilities Research reviews*, 14, 118-127.
37. **Hermans, D.** (2003). Les troubles alimentaires du nourrisson. *Louvain Med.*, 122, 152-159.
38. **Bellis, F. et col,** (2009) *De l'oralité heureuse à l'oralité difficile : Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie*. Spirale, 51, 55-61.
39. **Senez, C.** (2014, mai et septembre). *Déglutition – Oralité – Alimentation chez l'enfant*. Paris, France : Association Oralité Déglutition - Formation 2014.
40. **Chatoor et coll.,** (2003). *Food refusal by infants and young children : Diagnosis and Treatments*. *Cog. Behav. Pract*, 2003
41. **Ramsay M et coll,** (2001) « les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants, une nouvelle perspective ».
42. **Arts-Rodas, D. et Benoit, D.** (1998) Feeding problems in infancy and childhood: identification and management. *Paediatr Child Health*, 3 (1), 21-27.
43. **Lindberg L. et col,** (1994). « Early food refusal: Infant and family characteristics », *Infant Mental Health Journal*, Vol15(3):227-62, 1994
44. **Rogers, B. et Arvedson, J.** (2005). Assessment of Infant Oral Sensorymotor and

- Swallowing Function. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 74-82
45. **Dahl M. et Sundelin C.** (1986). “Early feeding problems in an affluent society. I. Categories and clinical signs” *Acta Paediatr Scand.* 1986 May;75(3):370-9.
 46. **Dahl, M. et col** (1986). “Early feeding problems in an affluent society. II. Determinants.” *Acta Paediatr Scand.* 1986 May;75(3):380-7.
 47. **Lindberg L, et col** (1991). « Early Feeding Problems in a Normal Population », *International journal of Eating Disorders*, Vol. 10, No. 4, 395-405, 1991
 48. **Dubedout S. et col.** (2016). « Troubles du comportement alimentaire restrictifs du nourrisson et du jeune enfant : situations à risque et facteurs favorisants », *Archives de Pédiatrie* 2016, 23:570-576
 49. **Ramsay M et coll,** (2002). « Infant sucking ability, non-organic failure to thrive, maternal characteristics, and feeding practices: a prospective cohort study », *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002, 44: 405–414
 50. **Dahl M et coll,** (1987). “Early feeding problems in an affluent society. III. Follow-up at two years: natural course, health, behaviour and development.” *Acta Paediatr Scand.* 1987 Nov;76(6):872-80.
 51. **Dahl M. et Kristiansson B.** (1987). “Early feeding problems in an affluent society. IV. Impact on growth up to two years of age”. *Acta Paediatr Scand.* 1987 Nov;76(6):881-8.
 52. **Lindberg L, et col,** (1994). « Early food refusal: Infant and family characteristics », *Infant Mental Health Journal*, Vol15(3):227-62, 1994
 53. **Ammaniti M et al.** (2004). « Transmission intergénérationnelle : troubles alimentaires de l'enfance et psychopathologie maternelle », *Revue Devenir* 2004/3 (Vol. 16), p. 173-198
 54. **Ammaniti M et al.** (2010). « Maternal Psychopathology and Child Risk Factors in Infantile Anorexia ». *International Journal of Eating Disorders* 43:3 233–240, 2010
 55. **Ammaniti M et al.** (2012). « Feeding Disorders of Infancy: A Longitudinal Study to Middle Childhood », *International Journal of Eating Disorders* 45:2 272–280 2012
 56. **Aviram I. et al,** (2015). « Mealtimes for Children With Feeding Disorder » *Journal of Pediatric Psychology* 40(1) pp. 45–54, 2015
 57. **Feldman R et al,** (2004). « Mother–Child Touch Patterns in Infant Feeding Disorders: Relation to Maternal, Child, and Environmental Factors ». *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry.* 43:9, September 2004
 58. **Dahl M. and Sundelin C,** (1992). « Feeding problems in an affluent society. Follow-

- up at four years of age in children with early refusal to eat. *Acta Paediatr Scan.* 1992 Aug;81(8):575-9.
59. **Dahl M et col**, (1994). "Children with early refusal to eat: follow-up during primary school." *Acta Paediatr Scan.* 1994 Jan;83(1):54-8.
 60. **Abadie, V.** (2004a). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de pédiatrie*, 11, 603-605.
 61. **Bryant-Waugh, R., et col**, (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 98-111.
 62. **Burklow, K.A., et col** (1998). Classifying Complex Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 27(2), 143-147.
 63. **Leblanc, V., et col.** (2012). Boîte à idées pour une oralité malmenée du jeune enfant. Saint-Ouen, France : Nutricia.
 64. **Cascales T et Olives J.P.**, (2012). « Tu vas manger ! » Trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant : du refus au forçage alimentaire. *Spirale* 2012; 2:62
 65. **Kreisler L, Fain M, Soulé M.** (1974). *L'enfant et son corps.* Paris: PUF; 1974
 66. **Poinso F. et col**, (2006). Les anorexies infantiles : de la naissance à la première enfance. *Arch Pediatr* 2006;13:464–72
 67. **Paradis-Guennou M. et col** (2004). Anorexie post-traumatique : une prise en charge pluridisciplinaire difficile. *Arch Pediatr* 2004;11(6):607–9.)
 68. **Chatoor I, Ammaniti M.** (2007). Classifying feeding disorders of infancy and early childhood. In: Narrow WE, First MB, Sirovatka PJ, Regier DA, editors. *Age and gender considerations in psychiatric diagnosis.* Virginia; Arlington: American Psychiatric Association; 2007. p. 228–42.
 69. **Kreisler L.** (1985). Les conduites alimentaires déviantes du bébé. Anorexie mentale du bébé. In: Lebovici S, Diaktine R, Soulé M, editors. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 3. Paris: PUF; 1985.
 70. **Cascales T, Olives JP, et col**, (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : classification, sémiologie, diagnostic. *Ann Med Psychol* 2014;172:700–7.
 71. **American Psychiatric Association (APA).** (2011), *Mini DSM-IV-TR: critères diagnostiques*, Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux.
 72. **American Psychiatric Association**, (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V.*
 73. **DC 0-3 years** (*Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*, 2005)

74. **DC 0-5 years** (2018). Site internet <https://www.zerotothree.org/resources/2221-dc-0-5-manual-and-training>
75. **Chatoor I**, (2009). « Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Infants, Toddlers and Young Children », Washington Zero to Three edition ; 2009 (1st ed 2005).
76. **Jaen Guillaume C.**, (2014). L'oralité troublée : regard orthophonique. Spirale 2014/4 N°72, pages 25-38.
77. **Cermak, A., et col**, (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. Journal of the American Dietetic Association, 110, 238-246.
78. **Crunelle, D. et Crunelle, J.P.** (2008). Les troubles de l'alimentation et de la déglutition. DVD. Isbergues, France : Ortho éditions.
79. **Dunitz-Scheer, M.** (2007). « Manger ou ne pas manger, telle est la question ». Le sevrage de la sonde dans la petite enfance : les programmes du Centre universitaire. Médecin et hygiène, Devenir, 19, 5- 20.
80. **Delaoutre-Longuet, C.** (2010) Rôle d'un orthophoniste auprès des nouveau-nés prématurés. Rééducation orthophonique, 242, 79-83.
81. **Barbier, I.** (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. Contraste, 39 (1), 143-159.
82. **Puech, M. et Vergeau, D.** (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. Rééducation orthophonique, 220, 127-141.
83. **Barbier, I.** (2010). Une cuillère pour Papa...Une cuillère pour Maman....Mais bébé, lui, ne mange pas....Comment accompagner le refus alimentaire chez l'enfant. Rééducation orthophonique, 242, p67-77.
84. **Crunelle, D.** (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. Rééducation orthophonique, 242, 7-15.
85. **Leblanc, V. et Ruffier-Bourdet, M.** (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. Spirale, 51, 47- 54
86. **Thibault, C.** (2012). Les enjeux de l'oralité. Les Entretiens de Bichat, 2012, 115-136.
87. **Barbier, I.** (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. Contraste, 39 (1), 143-159.
88. **Rigal N.** (2004), *La construction du goût chez l'enfant*. Rééducation orthophonique n°220, p.9-13

89. **Dunitz-Scheer, M.** (2007). « Manger ou ne pas manger, telle est la question ». Le sevrage de la sonde dans la petite enfance : les programmes du Centre universitaire. Médecin et hygiène, Devenir, 19, 5- 20.
90. **Martel M, Milette I.** (2006) « Les soins du développement » in Collection Intervenir Ed CHU Sainte Justine.
91. **Kloekner A. et col** (2008). Apports en néonatalogie de la sensorimotricité selon A.Bullinger, *Contraste* 2008, p.157-178
92. **Fucile S, Gisel E, Lau C.** (2002) « Oral stimulation accelerates the transition from tube to oral feeding in preterm infants » in *J Pediatr* 141 :230-6 [PubMed : 12183719]
93. **Coeman A., Raulier H. de Frahan M.** (2004), *De la naissance à la marche, les étapes du développement psychomoteur de l'enfant*, Bruxelles, ABSL Étoile d'herbe.
94. **Goulet O. et al,** (2013). Neonatal short bowel syndrome as a model of intestinal failure : physiological background for enteral feeding. *Clin Nutr volume 32, Issue 2, April 2013, Pages 162-171.*
95. **Rochat P.,**(2006), *le Monde des bébés*, Paris, Odile Jacob.
96. **Chemin A.** (2006), «Stimulations buccofaciales», 26^e Journées nationales de néonatalogie, *Progrès en néonatalogie*, n° 26, p. 113-126
97. **Lau C.** (2006), «Développement de l'oralité chez le fœtus et le nouveau-né», 26^e Journées nationales de néonatalogie, *Progrès en néonatalogie*, n° 26, p. 61-71.
98. **Quetin F et al (2014).**, Sollicitations de l'oralité chez le prématuré et le nouveau-né. Service de néonatalogie de l'hôpital Necker Enfants Malades.
99. **Cascales T. et Olives J.P.,** (2012). Troubles alimentaires restrictifs du nourrisson et du jeune enfant : avantages d'une consultation conjointe entre pédiatre et psychologue. *Archives de pédiatrie* 2013 ; 20 :877-882
100. **Leblanc V et col,** (2004) Parents-soignants, une alliance originale : le groupe MIAM MIAM. *Revue orthophonie* n°220.
101. **OMS.** Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/fr/>
102. **Maffre, T., Perrin, J.,** (2013), *Autisme et psychomotricité*, De Boeck, Bruxelles
103. **Brunod, R., Caucal, D.,** (2010), *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*, Edition AFD, Mouans-Sartoux
104. **Haag, G.** (2006), *Clivages dans les premières organisations du moi : sensorialités, organisation perceptive et image du corps*, *Le Carnet Psy*, vol. 112, n°8, p. 40-42
105. **Miller L. J. and al.,** (2007), *Concept evolution in sensory integration : a proposed*

- nosology for diagnosis*, The american journal of occupational therapy, vol. 61, n° 2
106. **Gorgy, O.** (2016), *Intégration sensorielle chez la personne TSA : perspectives thérapeutiques. Rééducation orthophonique*, L'autisme, vol. 1, n°265, p.163-174
107. **Pireyre, E.** (2011), *Clinique de l'image du corps: du vécu au concept*, Dunod, Paris
108. **Nadon, G.**, (2011), Problèmes alimentaires et troubles du spectre autistique. *Arapi*, (27), p. 6-14.
109. **Dunn, et col**, (2011). *Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders*. Autism Research and Treatment, p. 1-8
110. **Alba, A., Prudhon, E., Tessier, A.** (2016), *Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs*, L'autisme, vol. 1, n° 265, p. 119-136
111. **Ayres A.-J.** (1979), *Sensory Integration and the Child*, Los Angeles, WPS.
112. **Consoli A ; et col** (2013). Groupe « Amuse bouche » : Prise en charge des troubles de l'oralité, présentation du dispositif.
113. **Livoir-Petersen M.-F.**, (2011). De l'organisme au corps dans l'approche sensorimotrice du développement. ERES | « Contraste » 2011/1 N° 34-35, pages 93 à 132.
114. **Livoir-Petersen M.-F.**, (2018). La représentation de soi dans l'approche sensorimotrice du développement d'André Bullinger : la part de l'autre. ABSM, La construction des représentations corporelles du bébé ERES | « 1001 bébés » 2018, pages 61 à 113.
115. **Kloekner A (2018)**. Place de l'oralité dans la perspective sensorimotrice d'A. Bullinger : apports théorico-cliniques et modalités d'évaluation.
116. **Schaal B. et al** (2011). Concordance et discordance entre sensorialités et écologies néonatales : atteintes sensorielles et réponses adaptative chez l'enfant prématuré. Le développement de l'enfant prématuré. Marseille, Ed Solal.
117. **Weber, E. H.**, (1852). On sensory circles and cutaneous space perception. In R. J. Herrnstein, E. G. Boring (Eds.) *A Source Book in the History of Psychology*. Cambridge: Harvard University Press. pp.140-148.
118. **Programmes** - NoTube [Internet]. Disponible sur: <https://www.notube.com/fr/category/programmes>
119. **Marinschek S, et al**, (2019). Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program: A Quantitative Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Apr;68(4):591-594.

120. **Trabi T, et al**, (2010). Inpatient tube weaning in children with long-term feeding tube dependency: A retrospective analysis. *Infant Ment Health J.* 2010 Nov;31(6):664-681.
121. **Rochedy A.**, (2018). Thèse de sociologie, *université de Toulouse 2018*.
122. **Lautridou A., et col** (2013). État de lieux d'une consultation pédiatrique spécifique des troubles de l'oralité. *Arch Pédiatrie.* mai 2013;20(5):555-6.
123. **Levy Y., et al** (2009). Diagnostic clues for identification of nonorganic vs organic causes of food refusal and poor feeding. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* mars 2009;48(3):355-62.
124. **Sanchez K., et al**, (2015). Parent questionnaires measuring feeding disorders in preschool children: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* sept 2015;57(9):798-807.
125. **Ramsay M., et al**, (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatr Child Health.* mars 2011;16(3):147-e17.
126. **Le Heuzey M-F.**, (2006). La prévention des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant est-elle possible ? *J Pédiatrie Puériculture.* oct 2006;19(7):261-4.
127. **Lecoufle A.**, (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Arch Pédiatrie.* sept 2012;19(9):939-45.
128. **Sevrage de la sonde Archives - NoTube** [Internet]. Disponible sur: <https://www.notube.com/fr/category/portail-dinformations/sevrage-de-la-sonde>
129. **Dubern B., et al** (2016). Nutrition et parcours de soins en pédiatrie. *Nutrition clinique et métabolisme* 30 (2016) 335-339.
130. **Haines J et col** (2019). Nurturing children's healthy Eating : position statement. *Appetite* 137 (2019) 124-133).
131. **Nyqvist, K.H. et al** (1999). The development of preterm's breastfeeding behavior. *Early Human Development.* 55 : 247-264
132. **Jacquement B. et Malécot-Le-Meur G.** (2019). Atelier des sens, plateau découverte. Présentation 8 février 2019).
133. **Rouches A. et al**, (2018). Amélioration de la santé orale des enfants avec autisme : les outils à notre disposition. *Archives de pédiatrie* 25(2018) 145-149.
134. **Stein L.I., et al.** (2011). Oral care and sensory sensitivities in children with autism spectrum disorders. *Spec Care Dent* 2011;31:102-10.
135. **Delli K., et al.** (2013). Management of children with autism spectrum disorder in the

- dental setting: concerns, behavioural approaches and recommendations. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal* 2013;18:e862–8.
136. **American Academy of Pediatric Dentistry.** (2016). Guideline on management of dental patients with special health care needs. *Pediatr Dent* 2016;38:67–72.
137. **Schädler G., et al,** (2007). Feeding disorders in ex- prematures: causes--response to therapy--long term outcome. *Eur J Pediatr.* août 2007;166(8):803-8.
138. **Crapnell T.L., et al,** (2013). Factors associated with feeding difficulties in the very preterm infant. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. déc 2013;102(12):e539-45.
139. **Leblanc V.,** (2008). Nutrition artificielle et trouble de l'oralité alimentaire. *Arch Pédiatrie.* juin 2008;15(5):842.
140. **Sharp W.G., et al,** (2008). Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clin Child Fam Psychol Rev.* déc 2010;13(4):348-65.
141. **Bego David, C.,** (2019). Necker-Enfants malades, RMEF 1 mai 2019.
142. **Robail, S. et al,** (2017). Un groupe thérapeutique parents-enfants à destination des troubles précoces du comportement alimentaire. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* 65 (2017) 487-499.
143. **Kamina.** Anatomie clinique Tête - Cou - Dos. Maloine. Vol. Tome 2. Page 309.

Annexe 1

Coupe sagittale médiane du pharynx, d'après Kamina (143). Anatomie clinique Tête - Cou - Dos. Maloine. Vol. Tome 2. Page 309.

A. Palais dur.

B. Palais mou.

1. Cavité nasale et septum nasal.

2. Fente orale.

3. Cavité orale (rose).

4. Os hyoïde.

5. Epiglotte.

6. Pli vestibulaire.

7. Pli vocal.

8. Cavité laryngée.

9. Glande thyroïde.

10. Choanes.

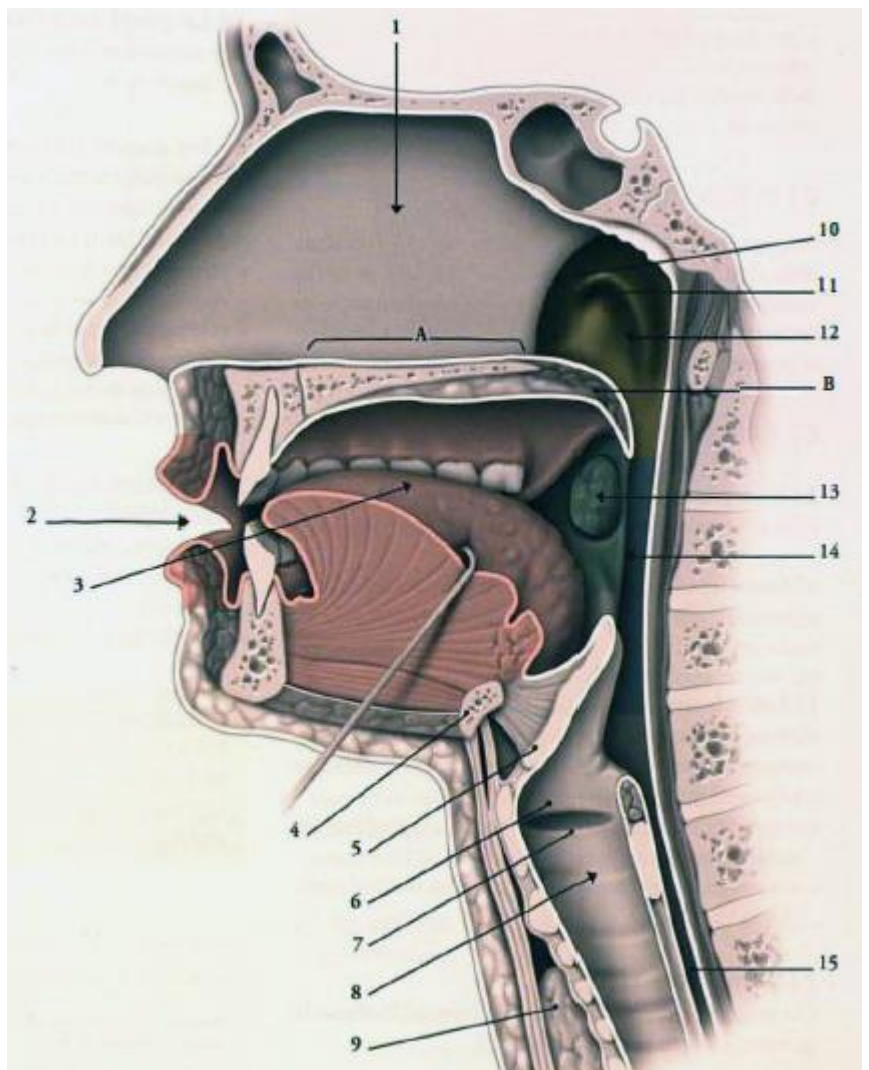
11. Ostium pharyngé de la trompe auditive.

12. Nasopharynx (jaune).

13. Isthme du gosier et tonsille palatine.

14. Oropharynx (bleu).

15. Œsophage.



Annexe 2

L'évolution motrice et fonctionnelle pour l'alimentation, la déglutition, le langage et la motricité entre 0 et 24 mois, d'après Tapin (2001) et Puech (2005).

Âges (mois)	Motricité	Langage	Préhension des aliments	Évolution des schémas de succion-déglutition		Texture
				Suckling têter	Succion-déglutition réflexe	
0-4	Asym + flex tête médiane	Production de vocalisation, de syllabes archaïques	Aspiration sein ou biberon	Suckling têter	Succion-déglutition réflexe	Liquide
4-6	Tenu assis Contrôle de la tête	Babillage rudimentaire	Tétine + débuts à la cuillère + apprentissage boisson au verre Malaxage	Suckling têter	Diminution du réflexe de succion-déglutition	Liquide + semi-liquide/lisse
6-9	Rotation 4 pattes debout	Babillage canonique	Tétine + cuillère + verre Malaxage + début de mastication	Suckling + début sucking Mouvements linguaux latéraux	Début de dissociation entre succion et déglutition	Semi-liquide + mixé
9-12	Marche de côté	Babillage mixte	Cuillère + verre Malaxage > mastication	Suckling > sucking	Diduction mandibulaire Mouvements linguaux dans l'espace	Mixé + solide mou
12-18	Marche	Proto-langage entre le babillage et les vrais mots	Cuillère + verre Malaxage < mastication	Suckling < sucking	Dissociation langue-mandibule	Solide mou + solide dur
18-24	Marche +++	Les premières phrases	Cuillère + verre Mastication + sucking	Succion-déglutition indépendantes	Stabilité de la mandibule	Solide dur

Annexe 3

Tableau de l'axe de développement de A. Bullinger (32 ; 33).

Espace utérin	Naissance	Espace de la pesanteur	Espace oral	Espace du buste	Espace du torse	Espace du corps
Les stimulations sensorielles entraînent une réponse d'extension du buste contenue par la paroi utérine.- Dialogue tonique entre le fœtus et son enceinte	Perte de l'enveloppe utérine et de l'alimentation en continu Dépêcher ses poumons et respirer	Coordination proprioception-vestibale	Coordination Capture-exploration	Coordination arrière-avant	Coordination gauche-oral-droite	Coordination haut-bas
		Regroupement Réactions d'appui	Alimentation fractionnée	Equilibre Flexion-extension	Relais oral Espace de préhension	Corps articulé Espace des déplacements
		Création de la verticale	Création d'une contenance	Création d'un arrière fond	Création de l'axe corporel	Création du corps véhicule
		Elaboration instrumentale de la pesanteur	Elaboration instrumentale de la bouche	Elaboration instrumentale de la vision	Elaboration instrumentale du torse et des mains	Elaboration instrumentale du bassin et des jambes
Les troubles :		Sensation de chute	Clivage capture-exploration	Clivage arrière-avant	Clivage gauche-droite	Clivage haut-bas
Aspects instrumentaux :		Troubles praxiques du redressement	Troubles praxiques de la zone orale	Troubles des praxies oculomotrices Tonus pneumatique	Troubles praxiques des membres sup., de l'axe corporel et de l'espace de préhension	Troubles praxiques de l'espace du corps et de l'espace des déplacements

Annexe 4

Problèmes rapportés par les parents d'enfants ayant un TSA lors d'une étude réalisée par G. Nadon (108)

<i>Tableau 5.</i> <i>Problèmes rapportés par les parents d'enfants ayant un TSA</i>
• Sélectivité par type / texture / odeur
• Sélectivité emballage / couleur / présentation
• Ne pas tolérer que des aliments non aimés soient dans l'assiette
• Refus des nouveaux aliments
• Haut-le-cœur
• Bon appétit
• Indice de masse corporelle (IMC) normal, parfois obésité
• Immaturité oro-motrice

Annexe 5

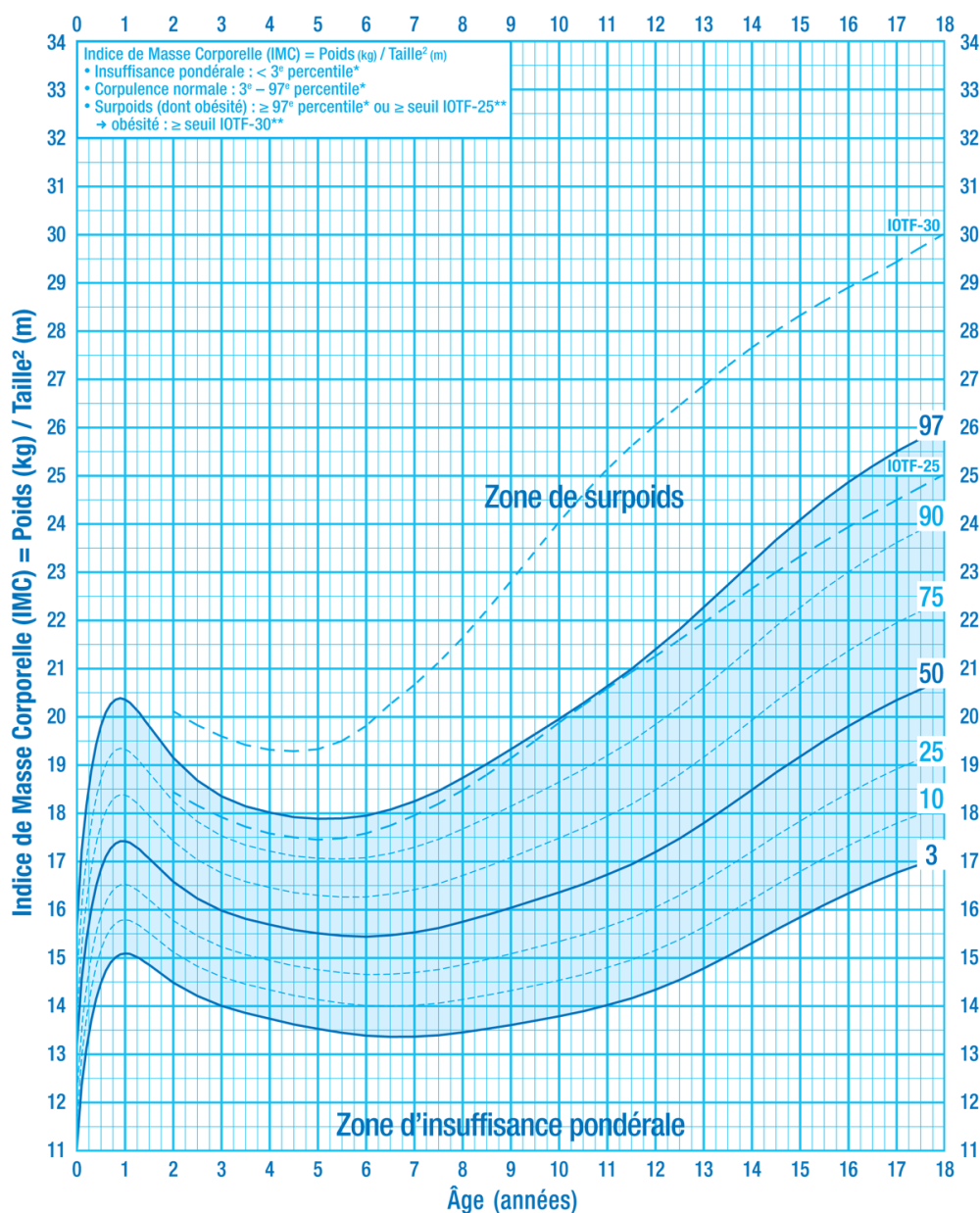
Courbes de corpulence, chez les garçons et chez les filles, de 0 à 18 ans, selon les références françaises et seuils de l'international Obesity Task Force (IOTF)



Courbe de Corpulence chez les garçons de 0 à 18 ans

Références françaises et seuils de l'International Obesity Task Force (IOTF)

Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____



Pour chaque enfant, le poids et la taille doivent être mesurés régulièrement. L'IMC est calculé et reporté sur la courbe de corpulence.

Courbes de l'IMC diffusées dans le cadre du PNNS à partir des références françaises* issues des données de l'étude séquentielle française de la croissance du Centre International de l'Enfance (Pr Michel Sempé), complétées par les courbes de référence de l'International Obesity Task Force (IOTF)** atteignant les valeurs 25 pour le surpoids (IOTF-25) et 30 pour l'obésité (IOTF-30) à l'âge de 18 ans.

* Références françaises: Rolland Cachera et coll. Eur J Clin Nutr 1991;45:13-21.

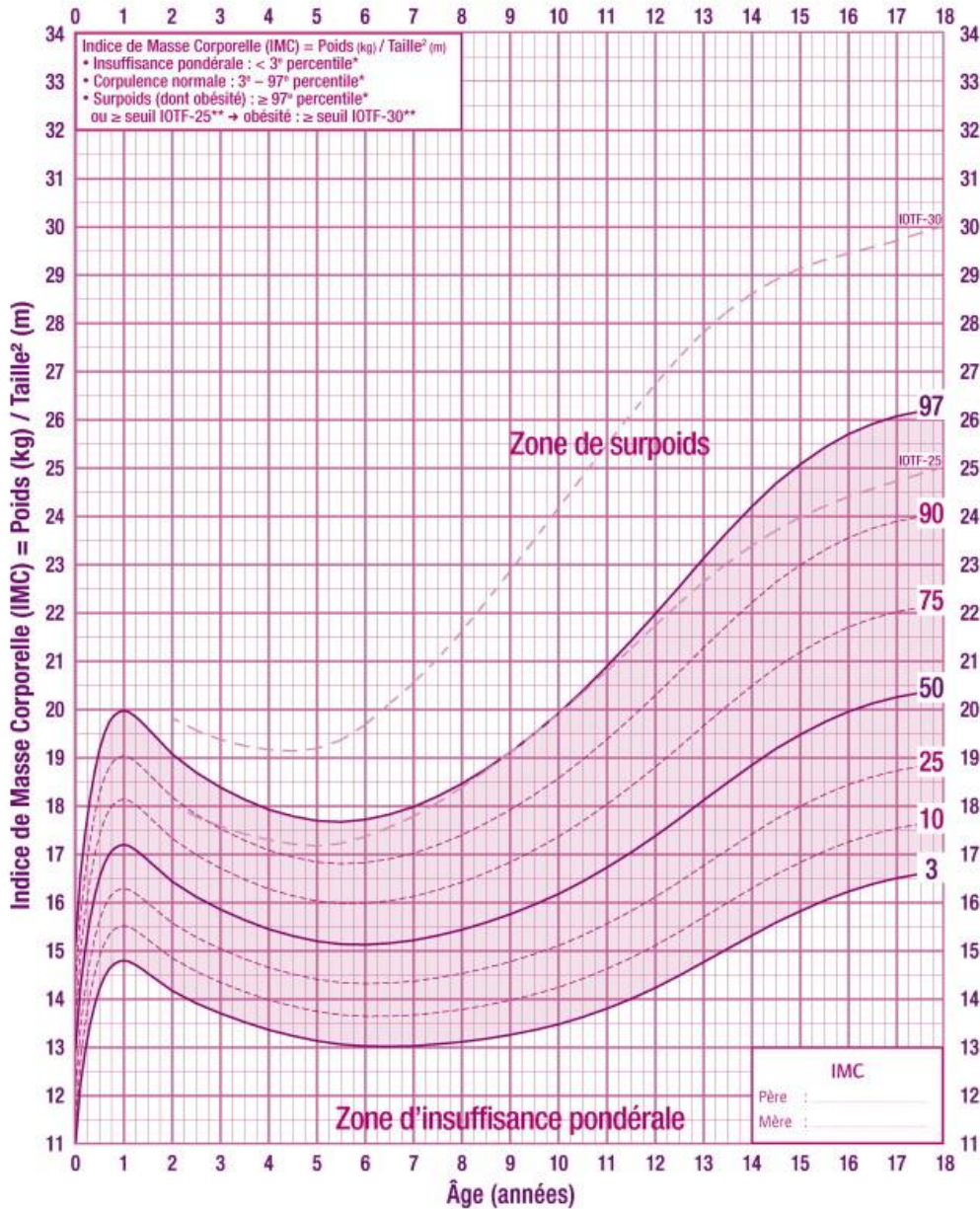
** Références internationales (IOTF): Cole et coll. BMJ 2000;320:1-6.



Courbe de Corpulence chez les filles de 0 à 18 ans

Références françaises et seuils de l'International Obesity Task Force (IOTF)

Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____



Pour chaque enfant, le poids et la taille doivent être mesurés régulièrement.

L'IMC est calculé et reporté sur la courbe de corpulence.

Courbes de l'IMC diffusées dans le cadre du PNNS à partir des références françaises* issues des données de l'étude séquentielle française de la croissance du Centre International de l'Enfance (Pr Michel Sempé), complétées par les courbes de référence de l'International Obesity Task Force (IOTF)** atteignant les valeurs 25 pour le surpoids (IOTF-25) et 30 pour l'obésité (IOTF-30) à l'âge de 18 ans.

* Références françaises: Rolland Cachera et coll. Eur J Clin Nutr 1991;45:13-21.
** Références internationales (IOTF): Cole et coll. BMI 2000;320:1240-3.



Annexe 6

Grilles d'oralisation d'entrée et de sortie des enfants des groupes AB et CB.

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Léo

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 6 ans 5 mois / 13,2 kg/m2 (< -3DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>pâtes</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>/Mikado</i>	-1	1	1	1	1	1	0	
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		
Aliments Mixtes (1)		0	0	0	0	0		1

Score = 10 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	1
Score =	3/3

Score total : 17/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Léo

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 7 ans 9 mois / 13,8 kg/m² (-3DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>pâtes</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>/Mikado</i>	- 1	1	1	1	1	1	0	
Aliment Collant (1)		1	1	1	0	0		
Aliments Mixtes (1)		0	0	0	0	0		1

Score = 13 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	1
Score =	3/3

Score total : 20/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Gaston

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 3 ans 1 mois / 16,5 kg/m2 (+1DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>madeleine</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>/vermicelle</i>	- 1	1	1	1	1	1	0	
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		
Aliments Mixtes (1)		0	0	0	0	0		0

Score = 9 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	0
Score =	2/3

Score total : 15/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Gaston

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 3 ans 10 mois / 15,9 kg/m2 (+1DS)

Développement	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) /	- 1	1	1	1	1	1	1	
Aliment Collant (1) <i>beurre</i>		1	1	1	0	0		
Aliments Mixtes (1)		1	0	0	0	0		0

Score = 14 / 22

Praxies Buccales (Oui/Non)	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 / 4

Sentir (Oui/Non)	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	1
Score =	3/3

Score total : 21/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Nicolas

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 3 ans 6 mois / 12,7 kg/m2 (< -3DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/fromage</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>/coquille</i>	0	1	0	1	1	1	1	
Aliment Collant (1)		1	1	1	1	0		
Aliments Mixtes (1)		0	0	0	0	0		0

Score = 14 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	0

Score = 3 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	0
Citron	0
Vanille	0
Score =	0/3

Score total : 17/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Nicolas

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 4 ans 8 mois / 13,9 kg/m² (-3DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/fromage</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>/coquille</i>	0	1	0	1	1	1	1	
Aliment Collant (1)		1	1	1	1	0		
Aliments Mixtes (1)		1	1	1	0	0		0

Score = 17 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	0

Score = 3 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	0
Score =	2/3

Score total : 22/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Arthur

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 5 ans 4 mois / 16,7 kg/m2 (+2DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>vermicelle</i>	0	1	1	1	0	0	1	
Aliment Collant (1)		1	1					
Aliments Mixtes (1)		1	1					1

Score = 14 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	0	0	0

Score = 1 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	0
Vanille	0
Score =	1/3

Score total : 16/29

Evaluation de la prise en charge :

Prénom : Arthur

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 6 ans 8 mois / 15,3 kg/m² (-1DS)

<u>Développement</u>	Opposition (0)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1)	0	1	1	1	1	1	1	
Aliment Collant (1)		1	1	1	1	1		
Aliments Mixtes (1)		1	1	1	1	1		1

Score = 22/22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 /4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	1
Score =	3/3

Score total : 29/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Jean

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 3 ans 6 mois / 15 kg/m2 (-2DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/fromage</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>coquille/cru</i>	- 1	1	1	0	0	0	0	
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		
Aliments Mixtes (1)		0	0	0	0	0		0

Score = 6 / 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 / 4

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	0
Citron	1
Vanille	1
Score =	2/3

Score total : 12/29

Evaluation de la prise en charge Amuse Bouche

Prénom : Jean

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 4 ans 7 mois / 13,7 kg/m² (-3DS)

<u>Développement</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/fromage</i>		1	1	1	0	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>coquille</i>	-1	1	1	0,5	1	1	1	
Aliment Collant (1) <i>citron</i>		1	1	0,5	0	1		
Aliments Mixtes (1)		0	1	0	0	0		0

Score = 13/ 22

<u>Praxies Buccales (Oui/Non)</u>	Tirer langue	Claquer langue	Gonfler joues	Siffler
	1	1	1	1

Score = 4 /4

Score total : 20/29

<u>Sentir (Oui/Non)</u>	Nez
Café	1
Citron	1
Vanille	1
Score =	3/3

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Romain

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 4 ans 5 mois / 16,3 (+1DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-oraales	1	
Ouvrir/fermer bouche		0
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration		0
Mordre	1	
Bruxisme		-1
Langage oral		0

Score = 2 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 0 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)		0	0	0	0	0		
Aliment dur, Croquant (1)	0	1	0	0	0	0	0	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 1/17

Score total : 3/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Romain

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 6 ans 7 mois / 13,9 (-3DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme	0	
Langage oral	1	

Score = 6 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	1	1
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	
Pas de réaction	0	0

Score = 2 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote, crêpes</i>		1	0	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>gressin</i>	0	1	0	1	1	1	0	1
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		
Score								

Score = 9/17

Score total : 17/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Apolline

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 5 ans 5 mois / 19,5 kg/m² (> +3DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer		0
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme	0	
Langage oral	1	

Score = 5 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	1	1
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 2 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/yaourt</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	-1	1	0	1	1	1	0	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 8/17

Score total : 15/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Apolline

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 5 ans 10 mois / 19,5 kg/m2 (> +3DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer		0
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme	0	
Langage oral	1	

Score = 5 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	1	1
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 2 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>compote/yaourt</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	-1	1	0	1	1	1	0	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 8/17

Score total : 15/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Damien

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 5 ans / 13 kg/m2 (< -3DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales		0
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme	0	
Langage oral		0

Score = 4 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 0 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains (1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)		0	0	0	0	0		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	-1	1	0	1	1	1	1	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 4/17

Score total : 8/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Damien

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 7 ans 2 mois / 13,4 kg/m² (-3DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	0,5	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme	0	
Langage oral	1	

Score = 5,5 /6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0,5	0,5
Pas de réaction	0	0

Score = 1 /3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)		1	0	0,5	0	0		
Aliment dur, Croquant (1) pain	-1	1	0	1	1	1	1	1
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 6,5/17

Score total : 13/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Alix

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 4 ans / 14,7 kg/m² (-2DS)

Ne comprend pas,

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer		0
Accepte vibration		0
Mordre		0
Bruxisme	0	-1
Langage oral		0

Score = 1 / 6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0,5	0,5
Pas de réaction	0	0

Score = 1 / 3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>yaourt, banane</i>		1	0	1	0	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	-1	0	1	1	0	1	0	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 5/17

Score total : 7/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Alix

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 5 ans 9 mois / 14,3 (-1DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration		0
Mordre		0
Bruxisme	0	
Langage oral		

Score = 3/6

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0,5	0,5
Pas de réaction	0	0

Score = 1/3

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>yaourt, banane</i>		1	1	1	1	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	0	1	1	1	1	1	0,5	0,5
Aliment Collant (1)		0,5	1	0,5	0	0		

Score = 13 /17

Score total : 17/26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Charles

« Score d'oralisation » à l'entrée

Age / IMC : 3 ans 3 mois / 17,4 kg/m2 (+2DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme		-1
Langage oral		0

Score = 4/7

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 0/2

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1) <i>riz, petits pois</i>		0	1	1	0	1		
Aliment dur, Croquant (1) <i>pain</i>	0	1	0	1	0	1	0	0
Aliment Collant (1)		0	0	0	0	0		

Score = 6/17

Score total : 10 /26

Evaluation de la prise en charge Croque en Bouche

Prénom : Charles

« Score d'oralisation » à la sortie

Age / IMC : 4 ans 8 mois / 17,8 kg/m² (+2,5DS)

<u>Mobilisation Bouche</u>	Réussite (1) (0 bruxisme)	Echec (0) (-1 bruxisme)
Stimulations péri-orales	1	
Ouvrir/fermer bouche	1	
Souffler/respirer	1	
Accepte vibration	1	
Mordre	1	
Bruxisme		-1
Langage oral		0

Score = 4 / 7

<u>Sentir</u>	Apprécie l'odeur	N'aime pas l'odeur
Manifestations Toniques (grimace..)	0	0
Réactions pauvres (laisse de coté..)	0	0
Pas de réaction	0	0

Score = 0 / 2

<u>Développement de l'alimentation</u>	Opposition (-1)	Toucher avec mains(1)	Toucher avec objet (1)	Mettre en bouche (1)	Mâcher (1)	Manger, déglutir (1)	Lécher (1)	Trier, recracher (1)
Aliment mou (1)riz, petits pois		1	1	1	0	1		
Aliment dur, Croquant (1) pain	0	1	1	1	0	1	1	1
Aliment Collant (1)		1	0	0	0	0		

Score = 11/17

Score total : 15 / 26

Titre : Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant au développement normo-typique et chez l'enfant autiste

Apports de la prise en charge pluridisciplinaire en groupe, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger

Introduction Les troubles de l'oralité, isolés ou intégrés dans une pathologie globale, sont fréquents chez le jeune enfant. Ils peuvent être responsables de dénutrition et de préoccupation majeure pour les parents. L'objectif de cette étude descriptive rétrospective était d'évaluer l'évolution du comportement alimentaire et de la croissance pondérale d'enfants pris en charge dans un groupe thérapeutique pluridisciplinaire, selon l'approche sensori-motrice d'A.Bullinger.

Matériels et méthodes 10 patients suivis dans le service de pédopsychiatrie de Paris VI et pris en charge, entre avril 2013 et avril 2019, dans un groupe thérapeutique centré sur l'oralité, ont été sélectionnés. Ils ont constitué deux groupes d'étude : 5 enfants dans le groupe AB (Amuse Bouche : enfant au développement normo-typique suivi en ambulatoire) et 5 enfants, dans le groupe CB (Croque en Bouche : enfants TSA pris en charge à l'HDJ). L'évolution du comportement alimentaire (à l'aide d'un score d'oralisation créé pour cette étude) et de l'IMC (selon les références OMS) ont été analysés.

Résultats 9 enfants sur 10 ont un profil d'amélioration du comportement alimentaire : gain d'un nombre supérieur ou égal à 3 points sur le score d'oralisation. A la fin de la prise en charge, 80% des enfants se trouvent dans la zone normale de l'IMC, *versus* 60% en début de prise en charge. Bien que le score final moyen soit supérieur dans le groupe AB, le gain moyen de points est supérieur dans le groupe CB par rapport au groupe AB.

Conclusion Le comportement alimentaire s'est amélioré pour 90% enfants ayant un trouble de l'oralité isolé ou intégré dans une pathologie plus globale.

Mots clés :

troubles de l'oralité alimentaire, enfant, groupe pluridisciplinaire, approche sensori-motrice, comportement alimentaire, statut nutritionnel, TSA.

Infant feeding disorders for « normo-typic » development children and children with ASD

Follow up of 10 children in therapeutic pluridisciplinary group, based on ABullinger's approach

Introduction Feeding disorders are frequent in young children. They can be isolated or as part of a global pathology. They are source of malnutrition and are a major concern for parents. The aim of this retrospective and descriptive study was to assess feeding behaviour and course of body weight changes in children being treated by therapeutic pluridisciplinary group based on ABullinger's approach.

Material and methods : 10 patients were recruited among children attending the Paris VI pedo-psychiatry department being treated between April 2013 and April 2019 in a feeding disorders rehabilitation center. They were divided into two study groups : 5 children in the Amuse Bouche (AB) group : ambulatory follow-up for "normo-typic" development children and 5 children in the Croque en Bouche (CB) group, presenting with Autism Spectrum Disorder (ASD). Feeding behaviour changes, based on an oralisation score created for this study, and BMI course, based on WHO standards, were analysed.

Results : 9 out of 10 children had a feeding behaviour improvement profile: gain greater than or equal to 3 in the oralisation score. At the end of the follow up, 80% of children are in the BMI normal zone, *versus* 60% at the beginning. Although the final average score is higher in the AB group, the average points gain is higher in the CB group.

Conclusion The feeding behaviour improved for 90% of the children with feeding disorders, isolated or as part of a more global pathology such as ASD.

Key words : feeding disorders, food refusal, child, sensori-motor approach, feeding behaviour, nutritional status, pluridisciplinary group, Autism Spectrum Disorder (ASD).

**Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06**