



Attention à mon oralité !

Ou comment comprendre,
prévenir et prendre en charge
les troubles du comportement
alimentaire du jeune enfant
hospitalisé dans les premiers
mois de vie.

Sommaire

Objectifs du livret 4-5

1 Physiologie de l'oralité au cours du développement 6-9

2 Le rôle de l'oralité dans la construction de la personne et des premiers liens 10-13

3 Approche pédiatrique d'un jeune enfant atteint de troubles du comportement alimentaire 14-18

4 Prévention des troubles de l'oralité 19-26

5 Éléments de prise en charge des troubles de l'oralité 27-35

Conclusion et annexes 36-38

Objectifs du livret

Les troubles du comportement alimentaire du jeune enfant sont fréquents. Leurs causes sont variées, hétérogènes, du plus organique chez les enfants nés avec d'authentiques incapacités à téter et/ou à déglutir, au plus psychogène chez les enfants dont l'histoire des premiers mois de vie a entravé la mise place normale de l'oralité alimentaire et des premiers liens. L'oralité, c'est-à-dire toutes les fonctions dévolues à la bouche à savoir, l'alimentation, la ventilation, l'olfaction, la gustation, la communication puis le langage, est une fonction fondamentale, complexe, archaïque, fondatrice autour de laquelle le bébé se construit et les adultes deviennent parents. Cette oralité est fragile. Elle peut être perturbée par des éléments endogènes comme exogènes.

■ Ce livret est destiné à tous les professionnels (médecins, infirmières, aide-soignantes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, diététiciens) des services de néonatalogie, réanimation infantile, chirurgie viscérale, gastroentérologie, ORL, rééducation, neuropédiatrie, pédiatrie, impliqués dans la prise en charge du bébé à risque de troubles de l'oralité. Nous serions également heureux que ce document puisse aider les parents à comprendre leur enfant, à mieux interpréter son comportement et ses symptômes et à participer aux soins.

Ce livret vise à faire changer notre regard sur les enfants que nous soignons, à nous donner des outils de connaissance qui nous permettront d'améliorer notre savoir-faire et de prendre conscience de l'effet délétère de certaines de nos pratiques médicales et soignantes sur le corps, le comportement et la construction psychique des bébés.

Beaucoup d'enfants qui jusque-là ne survivaient pas, ou gardaient des séquelles graves de pathologies précoces digestives, ORL, respiratoires, cardiaques sont désormais soignés et vivent dans des conditions médicalement bonnes. Néanmoins, nous voyons au fil du temps apparaître les conséquences néfastes de ces traitements sur leur comportement alimentaire, communicatif, relationnel et psychique. Ce problème est celui de tous et non de spécialistes. Il doit être abordé de façon pluridisciplinaire et en collaboration avec les parents qui sont un maillon essentiel de cette question, à la fois dans leur besoin d'être soutenus dans l'aventure traumatisante qu'ils traversent avec leur enfant et dans leur nécessaire implication dans les soins.

Ce document a été conçu par le groupe « Oralité » de l'hôpital Necker-Enfants Malades coordonné par le professeur Véronique Abadie.

LES AUTEURS SONT :

- Véronique Abadie (pédiatre)
- Luis Alvarez (pédopsychiatre)
- Valérie Barbier (psychologue)
- Nicole Boucais (infirmière)
- Aline Cazenave (diététicienne)
- Christel Chalouhi (pédiatre)
- Catherine du Fraysseix (psychomotricienne)
- Michèle Guinot (psychomotricienne)
- Anaïs Léon (infirmière)
- Gaëlle Malécot (psychomotricienne)
- Lisa Ouss (pédopsychiatre)
- Marion Soulié (psychologue)
- Catherine Thibault (orthophoniste)
- Béatrice Thouvenin (psychologue)
- Aurélie Royer (orthophoniste)

Cette troisième édition (2018) a été financée par le Centre de Référence Maladies Rares « syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux » (SPRATON) et la plateforme Maladies Rares de l'Hôpital Necker. Nous remercions chaleureusement les enfants et les parents avec lesquels nous cheminons depuis déjà longtemps et tous ceux qui ont accepté de figurer dans l'iconographie.



Physiologie de l'oralité au cours du développement

1

Au cours de la gestation, le fœtus acquiert la majorité des outils sensori-moteurs nécessaires à la mise en place d'une oralité néonatale efficace.

Physiologie de l'oralité au cours du développement

Les deux fonctions orales majeures de l'homme sont l'alimentation et le langage, soit la survie et la communication. Ces deux fonctions sont à la fois proches par leurs effecteurs neuromoteurs et distinctes par les niveaux de développement phylogénétique impliqués, du plus rudimentaire au plus élaboré. L'oralité implique des notions aussi variées et indissociables que sont les fonctions sensori-motrices fœtales, l'adaptation à la vie extra-utérine, la fondation du lien mère-enfant, l'adaptation de l'enfant à ses besoins nutritionnels donc sa croissance, son organisation psychosociale : appétit, plaisir, hygiène, éducation, et sa construction relationnelle et socio-culturelle. L'oralité met en jeu des structures sensorielles, motrices, neuro-intégratives, hormonales, affectives et cognitives.

■ La succion-déglutition fœtale

La déglutition est la fonction qui fait passer l'aliment de l'extérieur vers le tube digestif. C'est une fonction très archaïque, commune à tous les êtres du règne animal. Chez l'embryon humain, la bouche primitive est une cavité commune bucco-nasale, développée au cours du 2ème mois de vie intra-utérine aux dépens des bourgeons ectodermiques faciaux. La cavité buccale est donc un organe qui a la même origine embryonnaire que la peau, réalisant en quelque sorte la jonction entre le cerveau et le tube digestif. Les premiers mouvements de l'embryon humain sont des mouvements de flexion-extension du rachis et des mouvements d'ouverture buccale qui peuvent être observés à l'échographie dès la 9ème semaine de grossesse. C'est l'ébauche de la succion qui sera active dès la fin du premier trimestre. La déglutition fœtale s'organise plus tard que la succion. Elle est visible à l'écho-doppler chez le fœtus humain à partir de la 15ème semaine. Le débit de déglutition fœtale augmente progressivement au cours du 3ème trimestre pour atteindre des volumes quotidiens proches de ceux que le nouveau-né ingèrera dans les premières semaines de vie. Parmi les fonctions impliquées dans la succion/déglutition, beaucoup sont matures avant la naissance, à savoir la motricité oro-pharyngo-laryngée, le toucher, l'olfaction et le goût. On connaît de mieux en mieux les rôles de la motricité orale fœtale. En effet, le développement anatomique de la face fœtale obéit à des lois de migration et de croissance tissulaire, mais il est également dépendant de la motricité branchiomotrice, c'est-à-dire de l'activité rythmique spontanée des nerfs crâniens qui s'organise progressivement en un système sensori-moteur coordonné et intégré dans le tronc cérébral. La forme du palais secondaire, la croissance de la mandibule, la position de la langue dans la bouche sont dépendants de cette activité motrice fœtale. La déglutition fœtale a également un impact sur la circulation du liquide amniotique : absorption intestinale, sécrétion pulmonaire, croissance du tube digestif, équilibre hydrosodé...

■ La succion - déglutition - ventilation néonatale : oralité primaire

À la naissance, la succion-déglutition doit d'emblée être efficace et se coordonner avec la respiration. L'observation du comportement alimentaire des prématurés a permis d'analyser le développement des fonctions de succion-déglutition-ventilation au cours de la période périnatale. La succion non nutritive, n'impliquant ni déglutition, ni fermeture laryngée préventive des fausses-routes, est faite de trains de succion de rythme plus rapide que celui de la succion nutritive (2 à 3/sec). Elle apparaît tôt, avec un profil proche de celui de l'enfant à terme dès la 27-28ème semaine d'âge gestationnel. La succion nutritive en revanche impose une bonne coordination de la succion à la déglutition et à la ventilation. Elle apparaît progressivement à partir de 30/32 semaines pour atteindre son profil d'activité mature après la naissance. Cette succion nutritive néonatale a des particularités fonctionnelles liées entre autres à l'anatomie de la cavité buccale et du carrefour aéro-digestif du nouveau-né. La constance de l'occlusion labiale sur la tétine impose une respiration contemporaine nasale exclusive. De plus, chez le nouveau-né et le nourrisson, l'espace libre de la cavité buccale est restreint du fait de l'important volume relatif de la langue et des téguments des joues. Le larynx est haut situé et le voile du palais est proportionnellement long, ce qui permet sa mise en contact avec l'épiglotte lors de la déglutition réalisant ainsi une barrière supplémentaire de protection des voies aériennes. Le réflexe de succion nutritive est déclenché par des récepteurs cutanés péribuccaux (réflexe de froussissement) étayé par des afférences sensorielles tactiles, gustatives et olfactives, et par les stimuli neuro-hormonaux hypothalamiques et digestifs de l'équilibre faim-satiété. Dès que le lait atteint les zones réflexogènes de la déglutition (pilier antérieur des amygdales, paroi pharyngée postérieure et pilier postérieur des amygdales), les voies aériennes se ferment d'une part par accolement du voile du



palais et de l'épiglotte qui montent et basculent en arrière, et d'autre part par adduction des cordes vocales. Le bol lacté est alors propulsé latéralement vers les sillons glosso-épiglottiques et les sinus piriformes (temps automatique pharyngé). Puis succède le temps automatique œsophagien avec ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (muscle crico-pharyngien), puis réouverture des voies aériennes, propulsion œsophagienne (péristaltisme primaire et secondaire), et ouverture du sphincter inférieur de l'œsophage.

■ La praxie alimentaire du nourrisson et du grand enfant : oralité secondaire

À partir du deuxième semestre de vie, d'importantes modifications du comportement alimentaire vont avoir lieu. Du point de vue anatomique, l'allongement du cou va s'accompagner d'une descente du larynx (niveau C3-C4 chez le nouveau-né, niveau C7 chez l'adulte). La croissance de la cavité buccale et du cavum va laisser plus d'espace à la langue. Le voile du palais ne vient plus au contact du larynx lors de la déglutition, mais monte pour occlure le nasopharynx. De plus, les structures corticales et cognitives se mettent en place pour intervenir de façon très active dans la phase orale de la déglutition. Cette évolution est illustrée par le passage à la cuillère. Vers 4-5 mois, lorsque les aliments sont proposés à la cuillère, l'enfant les tète avec un schème moteur de type succion. Progressivement, il va de mieux en mieux contrôler la présence d'aliments dans sa bouche, les mobiliser latéralement, les malaxer, les propulser vers les zones réflexogènes de la déglutition et décider du moment où il va déglutir (ou cracher). Les phases d'apnée et de reprise respiratoire après déglutition pourront être prolongées. Cette phase se met en place indépendamment de la dentition. Le contrôle de la fermeture des lèvres après mise en bouche évolue également pour être bien acquis vers 1 an. La mastication proprement dite, c'est-à-dire la section de l'aliment par les incisives et mouvements latéraux rotatoires de la mâchoire avec utilisation des prémolaires de lait, ne sera mature que vers 3 ans.

La mise en place de cette praxie alimentaire volontaire est secondaire à la maturation de structures neuromotrices spécifiques : les voies descendantes de l'opercule rolandique, le faisceau cortico-nucléaire et des structures moins spécifiques telles que les noyaux gris centraux, le faisceau pyramidal, le tonus des muscles du cou et du tronc dont le fonctionnement normal permet l'absence de dyskinésie ou de position vicieuse du carrefour aérodigestif. Elle est également parallèle aux phases de verticalisation, de mise en fonction de l'axe œil-main-bouche, de préhension volontaire et de jeux bi-manuels, de déplacement, autant d'acquis moteurs indispensables à l'autonomie praxique alimentaire. Ces étapes



psychomotrices correspondent également à celles de la différenciation affective et de la prise de conscience du pouvoir de l'enfant sur son environnement, éléments importants des aspects socio-affectifs de l'oralité. Les phases automatiques de la déglutition, phase pharyngée et œsophagienne, ne subissent pas de modifications développementales marquantes.



Le rôle de l'oralité dans la construction de la personne et des premiers liens

2

L'oralité est un terme issu du vocabulaire psychanalytique qui implique toutes les fonctions dévolues à la bouche : succion, déglutition, alimentation, communication, cri, langage...

Le rôle de l'oralité dans la construction de la personne et des premiers liens

Les premiers liens parents-bébé s'établissent principalement autour des soins et notamment l'alimentation. Dès les premières heures de vie, la mère se sent reconnue en tant que mère par son bébé qui se dirige naturellement vers son sein ou à qui elle donne le biberon. Si la mère répond aux besoins nutritionnels, corporels et affectifs de son bébé, l'enfant, en se nourrissant, apporte à sa mère un sentiment de bien-être, de gratification et reconnaissance de ses compétences maternelles. Ainsi, chacun des deux partenaires se construit grâce à ces échanges pluri-quotidiens, réciproques et asymétriques. Côté bébé, l'apaisement, le confort et le plaisir apportés par la tétée lui permettent d'appréhender ses capacités corporelles, la gestion de ses tensions internes, l'alternance plaisir-déplaisir. Ces expériences sensorielles viennent s'intégrer autour de la bouche, véritable carrefour où peut s'organiser la rencontre de la sensorialité, des émotions, des liens et des objets. Côté mère, elle se construit aussi, à la fois physiquement, car la transition se fait entre son statut de femme enceinte, pleine de son enfant, et celle de femme-mère, pleine de ses attentes et à la fois psychologiquement car la rencontre avec l'enfant sorti de son ventre dans les soins quotidiens est une véritable crise maturative qui vient questionner les moments fondateurs de sa vie d'enfant à l'instant où elle doit assumer son rôle parental. La tétée est un moment privilégié d'échanges plurisensoriels et de mise en phase des rythmes d'interactions entre le bébé et sa mère. Le père, quant à lui, est un tiers précieux pour le bébé et pour la mère, assurant un relais, une mise en sens des interactions du quotidien, protégeant sa compagne de l'avidité de son enfant, protégeant le bébé de l'intensité des éprouvés maternels.

La mise en place de la praxie alimentaire volontaire dépend davantage des fonctions psychomotrices, affectives et sociales. L'alimentation du bébé et du jeune enfant est un apprentissage même s'il possède une régulation naturellement optimale chez l'enfant bien portant. L'enfant doit donc trouver son équilibre entre un besoin qui le dirige vers les aliments dont il a besoin et son environnement qui va jouer un rôle important dans ses expériences nouvelles. De fait, la mère garde au cours des premières années une emprise importante sur les fonctions alimentaires de son enfant. La mère est à la fois nourricière et éducatrice. Elle guide son enfant dans la découverte de textures et goûts nouveaux et introduit parallèlement les notions d'interdits. Elle lui transmet, à son tour, ce qui lui semble bon selon les traditions sociales et culturelles qui lui ont été transmises. Dès son plus jeune âge, l'enfant réalise l'importance de son

comportement alimentaire aux yeux de sa mère et peut en jouer de façon plus ou moins consciente.

Pour toutes ces raisons, physiologiques, psychologiques et culturelles, le parcours de l'oralité est une phase sensible et fragile du développement de l'enfant, bien souvent émaillée de difficultés et pouvant se désorganiser à chaque étage de la croissance. Enfin, insistons sur la portée développementale majeure qu'est l'oralité dans la construction d'un être humain, portée qui ne se limite pas à la seule fonction alimentaire et qui constitue le socle sur lequel s'amorceront progressivement les nouvelles virtualités.

■ Portée développementale de l'oralité primaire

L'oralité est pour le bébé humain, à la fois, une forme de connaissance du monde et une modalité de la construction de sa personne. En effet, par son emplacement anatomique particulier, la bouche se situe au carrefour du dedans et du dehors, et elle se trouve par conséquent impliquée dans toute une série d'expériences, de fonctions et de processus qui participent à l'ontogénèse de la personne. Une oralité suffisamment bonne apporte dans le quotidien des expériences qui permettent à l'enfant de s'ériger en sujet de son monde interne et des interactions qu'il co-construit avec ses parents.

Voici quelques enjeux de cette oralité primaire :

- L'oralité concourt à la constitution progressive de la limite dedans/dehors et

soi/autre, véritable instauration d'une enveloppe psychique et corporelle, qui vient fonder un vécu de contenance et de sécurité internes permettant l'émergence d'une intimité psychique. Ici, la peau est le principal organe de l'oralité et la bouche, le carrefour autour duquel s'organisent des expériences vécues dans le corps et



intégrées dans les liens. Dans ce sens, le nez, l'oropharynx et la fonction respiratoire font partie de cet enjeu essentiel de délimitation du dedans et du dehors, de l'introjection et du rejet hors de soi.

- L'oralité amène peu à peu vers l'intégration comodale des différents flux sensoriels, intégration qui se conquiert dans la rencontre des compétences neuro-psycho-physiologiques uniques de chaque bébé et des compétences parentales. Il est notamment question d'opposer à l'empiètement potentiellement désorganisateur du flux gravitaire, du sentiment de discontinuité, de morcellement et de débordement sensoriel et tonico-émotionnel, un éprouvé de rassemblement et de mise en rythme des perceptions. Il est question ici de penser l'expérience perceptivo-sensorielle de chaque instant et de chaque bébé, afin de lui proposer des échanges respectueux de ses besoins et de sa dynamique développementale.

- L'expérience de l'oralité participe de l'émergence de la pensée et de la construction des liens dans un sens déterminé. Dans un premier temps, le bébé boit pour se nourrir en absorbant les calories nécessaires à sa survie. Dans un deuxième temps très immédiat, lors des tétées, il va éprouver les plaisirs de la succion, de la stimulation de la région des lèvres et des muqueuses, de l'afflux de lait chaud, du toucher de sa mère, de sa voix, de ses émotions, de son odeur, de son portage. Dans cette relation étroite les plaisirs oraux et relationnels viennent s'étayer secondairement sur le besoin alimentaire vital, ce qui ne veut pas dire accessoirement, mais seulement postérieurement. Le bébé recherchera ces plaisirs pour eux-mêmes et indépendamment de la satisfaction de ses besoins corporels, il recherchera tout autant la relation à autrui, situation qui vient établir progressivement une démarcation entre le registre du besoin et le registre du plaisir.

Ainsi, l'expérience de l'oralité primaire amène l'enfant, dans sa singularité et dans la rencontre avec ses parents, à organiser ses perceptions, à organiser ses émotions, à organiser l'investissement de son corps, à organiser ses liens et, enfin, à organiser sa pensée.

Ce bref survol de la complexité, de la richesse et de la fragilité de l'oralité nous autorise à l'affranchir du seul registre alimentaire et stimule la créativité des soignants et des parents pour penser et composer de manière vivante avec les troubles de la sphère orale. Ainsi, les adultes et les bébés peuvent donc se rencontrer, en dépit d'une fonction alimentaire entravée, autour d'une oralité élargie, qui, en passant par la peau, par la sensorialité, par les échanges tonico-émotionnels, pourra fournir les expériences suffisantes pour que la construction de la personne de l'enfant et de la parentalité ne soit pas désorganisée par les avatars du début de la vie.



Approche pédiatrique

3

Les troubles de l'oralité du nourrisson sont fréquents. Leurs causes sont multiples et hétérogènes, du plus organique au plus psychogène.

Approche pédiatrique d'un jeune enfant atteint de troubles du comportement alimentaire

Les causes et les mécanismes des difficultés alimentaires et des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant sont nombreux et hétérogènes. Même quand la cause du trouble semble évidente (chirurgie néonatale lourde, alimentation artificielle...), il faut être précis dans l'analyse sémiologique, bien différencier ce qui revient au somatique, au fonctionnel et au psychogène. La démarche est essentiellement clinique. La première consultation consiste en un dialogue approfondi avec les parents, une observation attentive de l'enfant ainsi qu'un examen clinique qui, outre ses éléments usuels systématiques, va comporter une évaluation objective des capacités orales, sensori-motrices et comportementales. L'anamnèse doit retracer l'histoire médicale, et 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 empêchées par un phénomène exogène, soit altérées par une pathologie constitutionnelle. Il faudra, de plus, par une écoute attentive comprendre comment ce trouble s'est inscrit dans le vécu maternel et familial.

L'examen neurologique permet l'évaluation des outils centraux et périphériques nécessaires à une alimentation normale. L'évaluation du stade neuro-développemental de l'enfant est indispensable car l'oralité secondaire étant un apprentissage, elle dépend de l'âge développemental et non de l'âge réel. L'examen morphologique indique si le trouble s'intègre dans un syndrome malformatif ou non. L'examen orofacial est bien sûr 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 observées afin d'analyser la sémiologie d'un obstacle ventilatoire. La consultation permet également d'interroger et d'observer la sensibilité sensorielle de l'enfant, en particulier tactile ainsi que son niveau de stress face à des sollicitations spécifiques.

Cette évaluation clinique se fait au mieux grâce à une équipe pluridisciplinaire et se termine par l'observation d'un petit repas. Cette étape objective les symptômes décrits par la mère, met l'enfant en situation et permet d'observer son comportement à toutes les étapes pré-orale, orale, pharyngée et oesophagienne.

Ainsi se précise la sémiologie du trouble : s'agit-il de troubles de la succion, de la mastication, de la déglutition, de la coordination entre déglutition et ventilation, d'une dyspnée, d'une dysphagie, d'une dyspraxie, d'un inconfort digestif, d'une réduction des ingesta, d'une phobie, d'une hypersensibilité sensorielle, d'une sélectivité, d'un refus alimentaire ? Le trouble oral est-il somatiquement isolé ou associé à d'autres dysfonctions ? A-t-il un début ante ou post-natal ? 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 ? Enfin, quel est le retentissement de ce trouble dans la dyade mère-bébé, dans la famille et comment peut-on estimer la part respective de la composante somatique et de la composante psychogène du trouble.



Des investigations complémentaires sont parfois nécessaires. Elles servent à confirmer une hypothèse somatique qui explique à elle seule le trouble, ou qui y participe comme « épine » à l'origine du conflit psychogène quand le trouble du comportement alimentaire paraît principalement fonctionnel.

Des investigations complémentaires sont parfois nécessaires. Elles servent à confirmer une hypothèse somatique qui explique à elle seule le trouble, ou qui y participe comme « épine » à l'origine du conflit psychogène quand le trouble du comportement alimentaire paraît principalement fonctionnel.

■ Principales causes organiques de troubles du comportement alimentaire (TCA) du nourrisson et du jeune enfant

TCA SECONDAIRES À UNE PATHOLOGIE DIGESTIVE :

- Allergie alimentaire, en particulier aux protéines du lait de vache
- Maladie cœliaque
- Œsophagite peptique
- Dyskinésie oro-œsophagienne du nourrisson
- Troubles de la motricité digestive

TCA SECONDAIRES À UNE PATHOLOGIE EXTRA-DIGESTIVE :

- Altérations de l'équilibre faim-satiété
- Situations de catabolisme infectieux, inflammatoire
- Tumeurs d'encéphales
- Intolérances alimentaires d'origine métabolique
- Cardiopathies congénitales
- Dyspnée

ANOMALIES CONGÉNITALES DE LA SUCCION/DÉGLUTITION :

- Anomalies de la fosse postérieure qu'elles touchent la charnière vertébro-crânienne ou le tronc cérébral, qu'elles soient d'origine malformative ou clastique : anoxie du tronc, atrophie olivopontocérébelleuse, Dandy Walker, Arnold Chiari, rétrécissement du trou occipital...
- Le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral et séquence de Pierre Robin
- Certaines pathologies constitutionnelles syndromiques : syndrome CHARGE, microdélétion 22q11, syndromes de Noonan, de Costello, de Kabuki, de Cornelia Delange, de Williams, de Willi-Prader...
- Complication ou révélation d'une atteinte neuro-musculaire congénitale, myopathies et dystrophies musculaires, syndrome de Steinert congénital, blocs neuro-musculaires.
- Révélation d'une encéphalopathie. Expression d'une dystonie extra-pyramidale précoce.

PATHOLOGIES ACQUISES DE LA DÉGLUTITION

- Brûlures peptiques ou caustiques.
- Infections aiguës des voies aériennes supérieures et pneumopathies.
- Pathologies neurologiques acquises : tumeurs et compression du tronc cérébral, atteinte progressive myogène, accident vasculaire cérébral, encéphalite, polyradiculonévrite...

■ Les anorexies ou troubles du comportement alimentaire (TCA) d'origine psychogène du jeune enfant.

CLASSIFICATION FRANÇAISE

- L'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre.
- Les formes sévères d'anorexie mentale infantile (névroses anxieuses et phobiques du jeune enfant, dépression du nourrisson ou les situations d'abandonisme).
- Les psychoses infantiles débutantes.

CLASSIFICATION DE CHATOOR

- Désordres de l'homéostasie: feeding disorders of homeostasis : 0-2 mois.
- Désordres de l'attachement : feeding disorders of attachment : 2-8 mois.
- Anorexie infantile : infantile anorexia : 6 mois - 3 ans (conflit parents-enfant avec retentissement pondéral).
- Picoreur: picky eater (conflit parent-enfant sans retard de croissance).
- PTFD : posttraumatic feeding disorders : < 6 ans : refus panique soit de mettre en bouche, soit de supporter un morceau après un traumatisme à type d'étouffement, de vomissement grave d'inhalation...

■ Les troubles du comportement alimentaire post-traumatiques sont fréquents chez les bébés en nutrition artificielle prolongée.

La genèse de ces troubles est multifactorielle : absence d'expérimentation orale de l'enfant lorsque la pathologie est néonatale, investissement négatif de la sphère orale du fait des traumatismes subis, perturbation du rythme faim-satiété induite par la nutrition artificielle, perturbation du lien mère-enfant provoquée par ces pathologies précoces graves et enfin, pérennisation de l'alimentation artificielle pour des impératifs médicaux de croissance ou de protection des voies aériennes.

Les causes les plus usuelles de traumatismes précoces à risque d'anorexie ultérieure sont la prématurité, la réanimation prolongée, la bronchodysplasie pulmonaire, les anomalies congénitales du tube digestif, et surtout les chirurgies de l'atrésie de l'œsophage, des hernies de coupole diaphragmatique, l'entérocolite ulcéro-nécrosante, les diarrhées graves rebelles, les anomalies du carrefour aérodigestif...

La bonne qualité du développement psychomoteur est un élément important pour que l'enfant retrouve un comportement alimentaire satisfaisant. Le vécu psychique parental joue un rôle fondamental dans la survenue du trouble.

La pathologie sous-jacente est génératrice d'angoisses et induit chez les mères un comportement de forcing et de tension vis-à-vis de tout ce qui concerne l'alimentation, générateur d'opposition chez l'enfant. Ceci est d'autant plus vrai que la tâche de réalimenter son enfant lui est en règle confiée à domicile, le plus souvent, sans soutien extérieur, dans un vécu de culpabilité non exprimée et d'isolement.





Prévention des troubles de l'oralité

4

Les progrès de la pédiatrie médicale et surtout chirurgicale ont permis de soigner de plus en plus de nouveau-nés atteints de pathologie congénitale complexe. Mais ces soins soumettent les bébés à des stress multiples, susceptibles de retentir sur leur oralité. Tous les professionnels doivent s'y sensibiliser et contribuer à leur prévention.

Prévention des troubles de l'oralité

La prévention des troubles de l'oralité du jeune enfant se fonde sur la prise en compte du vécu du bébé dans l'organisation des soins et tout particulièrement en envisageant les prescriptions médicales et les soins en ayant anticipé leur éventuel caractère délétère sur le vécu corporel et oral du bébé. Aussi, ce souci de prévention a trait à la restauration d'une dynamique développementale unique pour chaque enfant, en fonction de sa pathologie, et pour les parents, dans le respect de leurs compétences parentales. Nous parlerons principalement de la prévention des troubles de l'oralité de l'enfant hospitalisé en période néonatale ou dans les premiers mois de vie pour des motifs qui soit touchent directement les organes concernés par l'alimentation, soit justifient des soins qui excluent transitoirement l'alimentation normale. Cette attitude préventive ne doit, bien sûr, pas entraver les soins médicaux. Elle dépend du contexte et s'adaptera au cas par cas.

A / RÔLES DES MÉDECINS ET DES SOIGNANTS

Il est fondamental que médecins et soignants acceptent de « regarder » les prescriptions et les techniques de soin susceptibles d'entraver l'oralité d'un œil avisé et critique. Ainsi, le projet de soin de chaque enfant est réfléchi et adapté à ses besoins par un nécessaire travail d'élaboration commune et pluridisciplinaire. Les soignants doivent en quelque sorte se mettre à la place du bébé, s'autoriser à incarner des pans entiers de la fonction parentale, sans pour autant supplanter les parents, et ainsi profiter de leurs interventions et du temps passé avec le bébé pour compenser les aspects négatifs de l'hospitalisation par une gestuelle positive et respectueuse de la dynamique développementale de chaque bébé. Les parents sont, bien sûr, des partenaires précieux dans cette démarche.

a / Limiter les indications d'exclusion alimentaire totale

Lorsque l'exclusion alimentaire totale est obligatoirement indiquée par des raisons mécaniques digestives hautes ou un risque de fausse-route (atrésie de l'œsophage, diastème laryngé, paralysie laryngée...), sa durée doit être la plus courte possible. Lorsque l'exclusion alimentaire est justifiée par des raisons intestinales (diarrhée grave, entérocolite ulcéro-nécrosante) ou par des raisons cardio-respiratoires (dyspnée, pneumopathie sévère...), il est important d'envisager que cette exclusion puisse n'être que partielle. Dans certains cas, c'est au bébé d'exprimer sa capacité résiduelle à téter, si faible soit elle, et non au méde-

cin de juger qu'il n'en est pas capable. Quand une nutrition à débit continu ou lent est indiquée, elle ne doit pas interdire un apport oral minimal en parallèle. Il est en effet différent pour un bébé dont les capacités de déglutir sont normales d'expérimenter la succion, ne serait-ce qu'un peu, plutôt que d'en être totalement privé. Le terme de « repos digestif » est moins brutal que celui « d'arrêt alimentaire » et doit lui être privilégié.

b / Choisir un type de soutien nutritionnel dans l'optique de préserver l'Oralité

Il est difficile de savoir si la nutrition parentérale (NP) est plus pourvoyeuse de troubles du comportement alimentaire que la nutrition entérale (NE). En tout état de cause, le choix entre ces deux techniques ne prend pas en compte ce paramètre, dans la mesure où quand le tube digestif est utilisable, la NE est préférée du fait de sa moindre iatrogénicité et complexité technique. On peut néanmoins penser que la NP par la mise au repos du tube digestif qu'elle implique, par l'absence de sonde nasogastrique est moins pourvoyeuse de troubles du comportement alimentaire. Il est parfois préférable de garder un cathéter central quelques jours de plus pour tenter de réalimenter un bébé normalement plutôt que de systématiquement faire le relais rapide par une nutrition par sonde. A l'inverse, la NP prive l'enfant des sensations digestives de remplissage et de vacuité, et, selon toute vraisemblance, perturbe davantage les neuro-hormones de l'appétit car elle est plus éloignée de la physiologie alimentaire.

c / Se rappeler qu'un repas n'est pas seulement ingérer un aliment

Toute alimentation artificielle prive l'enfant de la plupart des afférences sensorielles et communicatives impliquées dans une tétée ou un repas normal. Il est donc essentiel d'avoir conscience de l'ensemble de ces privations et de maintenir les éléments du repas qui ne sont pas strictement l'ingestion :

- **Portage** : au cours d'un biberon, l'enfant est pris dans les bras, on stimule sa proprioception, son toucher, son vestibule.
- **Bain de langage** : par la voix, on s'adresse à lui.
- **Regard soutenant** : le face-à-face est très proche au cours du repas.
- **Stimulation olfactive, gustative et tactile de la zone péri-buccale** : en privilégiant notamment la succion non nutritive par le contact oral avec une tétine en caoutchouc recouverte d'un peu de sucre ou d'un élément olfactif agréable. Toutes ces afférences sensorielles arrivent en réponse ou non à une sensation de faim, elles apportent à l'enfant un ensemble de stimulations intégrées positives. Une nutrition entérale continue entrave les cycles neuro-hormonaux de l'équi-

libre faim-satiété. Sans risquer de mettre en péril l'équilibre glycémique ou de favoriser les vomissements, il est important de respecter en partie une alimentation par « bolus » qui, outre l'intérêt neuro-hormonal, favorisera les sensations internes de réplétion gastrique suivie d'une sensation de vacuité et induira l'intégration des micro- et macro-rythmes du bébé. La motricité digestive se déclenche au début du repas, entre autre, par la succion/déglutition. Donner un volume, même faible, de biberon avant de démarrer la nutrition entérale devrait réduire la fréquence des rejets. Les parents seront largement impliqués dans cette stratégie, bien expliquée au préalable. Ils pourront compenser la frustration de ne pouvoir alimenter leur enfant normalement par ces différentes stimulations sensorielles. Il est ainsi essentiel que les parents puissent rester des acteurs majeurs du quotidien de leur bébé, d'autant plus qu'ils peuvent lui apporter des liens d'une qualité et d'une portée qu'aucun soignant n'est en mesure de fournir. Dans les unités de néonatalogie, les contacts peau-à-peau seront favorisés ainsi que la mise au sein même si l'enfant tète très peu.

d / Favoriser le confort oral

- **La prolongation d'une NE par sonde naso-gastrique** sera relayée par une gastrostomie lorsqu'on sait que cette alimentation artificielle durera plus de 5-6 mois (selon la tolérance de l'enfant et son âge en début de NE). Ce geste sera facilement accompagné d'une fundoplicature de Nissen en cas de reflux gastro-oesophagien sévère.
- **Les fausses-routes salivaires** seront évitées chez les enfants dont la déglutition n'est pas du tout fonctionnelle par l'utilisation de réducteur du débit salivaire (de type patch de scopolamine), et couchage latéral afin que l'écoulement du bavage soit plus aisé.
- **Le réflexe de succion** sera favorisé puisque c'est lors de la mise en mouvement lingual que le réflexe nauséeux est susceptible de « reculer ». On sera donc attentif au moment où l'enfant manifeste un désir de téter sans utiliser la tétine non nutritive de façon systématique et inadaptée.
- **L'utilisation d'un lait de saveur agréable** sera préférée à celle d'un hydrolysate de protéines de saveur plus amère. En cas de nécessité d'utiliser un hydrolysate du fait de la fragilité intestinale, l'ingestion par la bouche de lait normal en faible quantité est à discuter.
- **Les médicaments** seront donnés à la tétine, voire par une sonde naso-gastrique plutôt qu'à la seringue dans la bouche, surtout pour ceux qui ont une saveur amère ou alcoolique. Si une seringue est utilisée, propulser le contenu dans les joues.

f / Prendre en compte la douleur et la traiter

La sphère orale est soumise à de nombreuses sensations nociceptives. Celles-ci peuvent souvent être réduites.

- **La pose de la sonde gastrique** se fera avec une tétine sucrée dans la bouche au cours d'un mouvement spontané de déglutition. Les changements de « moustache » se feront dans une approche de soins de développement, à savoir, enfant en position latérale contenu par des boudins de tissu sur lesquels il prendra appui après mise en bouche d'une tétine sucrée, après avoir humidifié le sparadrap afin d'éviter la douleur de l'arrachage.
 - **Le nombre d'aspirations naso-buccales** sera minimisé au nécessaire et non effectué de façon systématique selon une prescription médicale standardisée. Le lavage du nez sera effectué sur le ventre plutôt que sur le dos pour éviter les inhalations accidentelles de sérum physiologique
 - **Le reflux gastro-œsophagien** sera facilement traité par un anti-acide.
- Enfin, d'un point de vue formel, on remplacera le terme de « gavage » par « alimentation par sonde » ou « alimentation entérale ».

B / RÔLE DE LA PSYCHOMOTRICIENNE DANS UNE UNITÉ DE RÉANIMATION NÉONATALE

La prise en charge psychomotrice de l'oralité en réanimation néonatale est avant tout préventive. Elle se base sur la nécessité d'un investissement du corps dans sa globalité afin de préserver l'investissement de la sphère orale. En effet, il est primordial d'appréhender les perturbations de la fonction orale comme un des symptômes de désinvestissement du corps dans son ensemble.

La prise en charge médicale et paramédicale figure au premier plan, invasive mais indispensable à la survie de l'enfant. Malgré toute l'attention que l'équipe soignante porte au bébé, elle est avant tout médiatisée par des techniques strictes et s'exerce souvent dans l'urgence.

Le bébé est soumis à des stimulations inappropriées et excessives alors que paradoxalement il est confronté à une pauvreté de sollicitations sensori-motrices adaptées à son âge. Les ajustements posturaux et la régulation du tonus sont perturbés par la présence soit d'une hypotonie soit, à l'opposé, d'une hypertonie. Ce sont des enfants en manque de sécurité interne avec



lesquels le dialogue tonico-émotionnel est difficile à mettre en place. Ainsi, l'hospitalisation peut induire des expériences quotidiennes de morcellement et de démantèlement qui amènent l'enfant à se mettre à distance de l'éprouvé corporel et à désintégrer le traitement co-modal des perceptions par débordement sensoriel. Le corps n'est plus l'instrument de l'intégration mais le désorganisateur de l'expérience. Du côté de la sphère orale, nous retrouvons la même problématique. C'est une zone corporelle particulièrement agressée par de nombreux gestes : aspirations buccales et nasales, soins de bouche, pose de sonde gastrique, changement de « moustache », intubations...

Par conséquent, l'enfant investit négativement cette partie de son corps et hésite à explorer, voire refuse de découvrir avec sa bouche ce qui vient de l'extérieur et qui est, pour lui, source de déplaisir. Face à ce constat, le psychomotricien, en collaboration avec les soignants, tente de limiter les expériences désagréables, de les compenser en proposant des expériences agréables. Ainsi il redonnera une place aux sollicitations kinesthésiques, tactiles, visuelles, auditives, olfactives et gustatives en fonction de l'état d'éveil et des capacités réceptives de l'enfant. Il s'agit, in fine, d'accompagner l'enfant à faire des expériences constructives lui permettant de restaurer sa dynamique développementale et d'habiter son corps. L'intervention psychomotrice comprend deux phases qui associent d'une part, plaisir corporel et plaisir oral, d'autre part, contenance physique et contenance psychique.

Phase 1 : le psychomotricien porte un regard sur le tonus, le positionnement, le portage et l'éveil sensori-moteur. Il aborde le corps de l'enfant dans sa globalité toujours dans cette dynamique du plaisir. Tout en créant une interaction corporelle, il apporte une contenance physique et psychique. Ce premier temps permet d'accéder ensuite plus spécifiquement à la sphère orale.

Phase 2 : le psychomotricien sollicite le visage de l'enfant

- **Massage délicat** du visage, des joues, du menton et du contour des lèvres. Sollicitations péri-buccales associant mouvements d'étirement et de rotation.
- **Aide à la découverte de la bouche** par l'odeur et le goût du lait avec quelques gouttes déposées sur les lèvres
- **Sollicitations intra-buccales** par massage des gencives avec le doigt seul puis avec quelques gouttes de lait (après accord médical). Cela permet à l'enfant de découvrir progressivement l'odeur, le goût et la texture des aliments.
- **Déclenchement de mouvements de succion**

Pendant toute la séance, le psychomotricien établit des interactions visuelles et vocales qui accompagnent les interactions corporelles et fait en sorte que l'en-

fant devienne un partenaire actif.

La place des parents est primordiale. L'investissement parental est nécessaire à l'investissement par l'enfant de son oralité. Le psychomotricien se situe alors dans une relation thérapeutique accompagnant le processus d'étayage parental.

Permettre un investissement corporel positif du nouveau-né, c'est lui donner les outils nécessaires pour une meilleure connaissance et harmonisation de ses compétences sensori-tonico-motrices et interactives.

RÔLE DE LA PSYCHOMOTRICIENNE DANS UNE UNITÉ DE BÉBÉS EXPLORÉS POUR TROUBLES DE SUCCION/DÉGLUTITION CONGÉNITAUX OU POUR TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE PRÉCOCES.

La psychomotricité éclaire la compréhension du développement total de l'enfant et des processus neurologiques qui permettent à chacun de nous de gérer les informations sensorielles qui proviennent de notre corps et de l'environnement. La vision, l'audition, le toucher nous sont familiers mais l'odorat, le sens vestibulaire (qui nous aide à maintenir notre équilibre) ou la proprioception (qui nous permet de coordonner nos mouvements en déployant la force nécessaire) nous sont moins connus. Comment accompagner les bébés dans l'aventure de l'oralité en tenant compte de tous ces éléments ? Nous sommes convaincus qu'on peut y arriver mais à quoi et comment ? Ne pas se décourager, ne pas se fixer des objectifs irréalistes, bien tenir compte de l'évaluation médicale et de la problématique de l'enfant.

Les bébés exclusivement alimentés artificiellement doivent continuer à être sollicités en totalité par un contact corporel, être portés, verticalisés, regardés, massés délicatement sur l'ensemble du corps, visage de l'adulte à portée de leur bras étendu. Il faut leur parler, privilégier la recherche d'un échange, être à l'affût du moindre signe de réponse. On doit les aider à participer, à être actif, même les tout-petits. On peut ensuite approcher le visage, plus précisément la zone péribuccale, mais pas d'emblée. Effleurer les joues, le front, le nez, les lèvres. Du bout des doigts, on sollicite les lèvres avec un aliment que les enfants vont explorer, suçoter, lécher. On reconstitue ainsi les prémices de la rencontre qui habituellement aboutit à un repas. Ne pas se presser, s'adapter au temps du bébé qui n'est pas celui de notre attente impatiente. On encourage les enfants. Lorsque la réalimentation par la bouche est envisagée, les préliminaires sont les mêmes mais on veille au confort postural des enfants : dans les bras, un transat, une chaise haute ou assis sur une chaise devant une table, les pieds touchant le sol. Avec le doigt, la tétine, la cuillère souple, on introduit des aliments dans la bouche, de préférence sur les côtés. Malgré les diverses réactions des enfants,

on les aide à franchir ce cap. De la même façon, on épaula les mères devant ces situations déroutantes. Dans les séances, tout est hétéroclite : le contenu des repas, le comportement des enfants. Cela peut contredire les choix éducatifs des mères et aller à l'encontre de ce qu'elles envisageaient du fait de leurs expériences personnelles. Cette aventure remet profondément en cause leur rôle. Elles manifestent variablement leurs craintes face à ce qui leur semble être une transgression de leurs principes éducatifs : peur du trop sucré, d'un goût original, d'une modification mineure des repas et de leur rythme, d'une alimentation pas forcément ordinaire pour un bébé. Les premiers aliments peuvent être salés comme un petit pot de carottes, légèrement épicés ou agrémentés de saveurs variées (vanille, chocolat, caramel etc...). On est attentif à la texture de l'aliment, on incite l'enfant à s'alimenter lui-même, à toucher, à saisir l'aliment à la main. On réinvente une alimentation de petits. C'est de la multiplicité de ces propositions qu'émerge une prise de conscience sensorielle et pratique qui révèle à l'enfant ses capacités comme son plaisir ou déplaisir dont on va tenir compte.

C / RÔLE DES « PSY » (PSYCHOLOGUE, PÉDOPSYCHIATRE)

Les « psy » sont sollicités dans les unités néonatales et pédiatriques pour porter attention à l'enfant comme au lien tissé entre ses parents et lui. De même, ils sont présents auprès des équipes.

Le couple parental est confronté à un contexte singulier qui implique séparation, désorganisation et suscite de profondes angoisses. Un enfant qui ne mange pas, quelle qu'en soit la raison, atteint le couple parental dans sa fonction nourricière et dans son sentiment de compétence. La situation alimentaire, aussi banale et universelle soit elle, reste d'une grande complexité. Elle réalise un moment privilégié d'échanges particulièrement chargés d'affects (plaisir partagé, déception réciproque, désarroi, ressentiment) et d'enjeux (vitaux, fantasmatiques, relationnels).

De ce fait, l'approche psychologique a pour finalité :

- De se soucier de la situation singulière de chaque enfant grâce à l'analyse d'une sémiologie fine permettant d'identifier sa dynamique développementale et les voies éventuelles de sa restauration.
- D'être un interface entre l'enfant et ses parents. Elle permet aux parents en prise à la souffrance de découvrir, re-découvrir les compétences, développementales et psychiques, de leur enfant et à l'enfant de mieux se faire comprendre de ses parents.
- De convoquer la rencontre entre équipes, enfants et parents.



Éléments de prise en charge des troubles de l'oralité

5

Il n'y a pas de recette de prise en charge des troubles de l'oralité. Pour chaque enfant, une analyse fine de la situation permet de faire des propositions impliquant différents professionnels.

Éléments de prise en charge des troubles de l'oralité

1 / Éclairage du pédiatre et des soignants

Proposer une prise en charge d'un trouble du comportement alimentaire du jeune enfant n'implique pas forcément d'avoir un diagnostic précis, mais d'avoir compris le mieux possible les mécanismes du trouble et le vécu du bébé et de sa famille, et enfin d'avoir prévu un projet thérapeutique cohérent, clairement expliqué aux parents. La prise en charge est donc précédée d'une ou plusieurs consultations, au mieux pluridisciplinaires, parfois d'une hospitalisation d'observation et d'investigation. On envisage ensuite une stratégie thérapeutique, ambulatoire, institutionnelle ou hospitalière, reposant sur différents professionnels selon les cas et les possibilités pratiques.

En pratique, il faut différencier les choses qui se rééduquent de celles qui ne se rééduquent pas. L'oralité primaire se préserve, se stimule, se facilite, mais ne se rééduque pas. Les soignants avertis utilisent des techniques qui facilitent la succion ou la compensent : alimentation à la tasse, tétine de caoutchouc souple et bien ouverte, biberon-cuiller, laits épais, tête du bébé bien dans l'axe du corps, la nuque maintenue, l'auriculaire qui relève le menton...

Même chez le bébé qui ne sait pas téter ou qui risque des fausses routes, le contact avec la sphère orale doit être maintenu. Le travail revient à la psychomotricienne, mais si la prescription médicale n'est pas active et soutenante, la démarche thérapeutique ne suit pas.

Les parties réflexes de l'alimentation, à savoir la sensori-motricité située plus en aval que le pilier des amygdales, ne se rééduquent pas bien qu'une certaine corticalisation soit possible avec le temps. Ceci justifie les techniques de rééducation de la praxie oro-faciale en dehors de l'alimentation...

Il faut savoir faire le choix d'une priorité thérapeutique. Il est clair qu'un rattrapage pondéral par une nutrition artificielle expose à une réduction des ingesta spontanés. Il faut à l'inverse savoir accepter une stagnation pondérale à un moment où l'on veut privilégier la ré-alimentation par la bouche.

L'alimentation « de grand » ou l'oralité secondaire passe par le jeu, le plaisir, le ludique, la volonté de l'enfant, son envie, ses expériences sensorielles. Tous ces paramètres sont incompatibles avec le forcing, le stress, la pression parentale ...

Il faut pour cela que le projet soit cohérent, accessible et que les parents soient en confiance afin d'y adhérer et de s'y impliquer.

2 / Éclairage de la psychomotricienne



L'oralité, au premier plan pendant la première année de vie peut, quand elle se développe mal, entraîner des dysfonctionnements psychomoteurs. Le dialogue tonique est perturbé d'emblée par les contraintes orales qui sont souvent agressives et invasives. Le jeune enfant risque d'éprouver des difficultés à la fois au niveau de l'oralité alimentaire et de l'investissement de cette zone avec des retards de langage, des problèmes articulatoires mais aussi des retards psychomoteurs sur le plan de la motricité fine, de la capacité à utiliser son tonus de manière fluide et sur le plan de l'intégration de son schéma corporel. Ces enfants présenteront souvent des mouvements raides, un manque de souplesse dans les postures et dans le passage de l'une à l'autre.

Un enfant se sentant vite intrusé par l'alimentation va éprouver les mêmes ressentis dans son vécu à l'autre. Il aura souvent des manifestations de rivalité agressive envers ses pairs et son entourage. Un travail de thérapie psychomotrice axé sur le corporel en retrouvant un juste dialogue tonique va permettre à l'enfant un meilleur ajustement corporel tant à son niveau que dans le dialogue tonique avec son entourage et l'extérieur. Ce travail de décentrage de la bouche par un accès à la symbolisation, la représentation, l'humour va permettre de mettre en jeu les angoisses archaïques perçues par l'enfant. Des mots vont être mis avec l'enfant sur ses angoisses d'intrusion, ses peurs, comment perçoit-il sa



bouche et l'intérieur de son corps ?

L'enfant a souvent du mal à imaginer, est peu créatif. Il faut du temps pour qu'il puisse, par exemple, prendre plaisir à peindre, faire de la pâte à modeler, toucher des substances collantes...

Par ailleurs, le travail autour des limites corporelles et la consolidation du schéma corporel replace la bouche comme interface entre le dedans et le dehors. Elle n'est plus uniquement dédiée au langage. L'oralité alimentaire peut ainsi retrouver une place. Ce travail d'assouplissement autant psychique que physique va avoir des répercussions positives dans les relations de l'enfant, et souvent également, dans ses apprentissages scolaires. Parallèlement, des consultations de guidance parentale, souvent conjointes avec psychologue ou pédopsychiatre, vont refaire circuler ce dialogue à la fois tonique et fantasmatique, et permettre une distance plus adaptée vis-à-vis des troubles alimentaires et du développement global de l'enfant.

3 / Éclairage de la diététicienne

Le diététicien a un rôle dans la prise en charge des troubles de l'oralité au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Son intervention se situe à différents niveaux :

LE DIAGNOSTIC DIÉTÉTIQUE

Le diététicien réalise une enquête diététique afin de mettre en évidence :

L'ASPECT QUALITATIF DE L'ALIMENTATION

- L'historique de l'alimentation (allaitement, sevrage, diversification, introduction cuillère, morceaux...), les problèmes rencontrés aux différentes étapes.
- Le contexte de la prise des repas et le type d'appétit.
- Les goûts et dégoûts tant au niveau des parfums, des textures que des couleurs.
- L'appréciation des volumes.

L'ASPECT QUANTITATIF

- L'apport énergétique de l'alimentation ingérée qu'elle soit par la bouche ou par nutrition entérale et l'équilibre de celle-ci.
- La comparaison avec les apports recommandés et les besoins spécifiques liés à la pathologie pour assurer un réajustement.
- L'évolution de la courbe staturo-pondérale.

LE CONSEIL DIÉTÉTIQUE

Le diététicien optimise la prise pondérale en adaptant la ration proposée à l'enfant aux besoins estimés et à la pathologie. Il surveille et dédramatise l'évolution pondérale lors des essais de stimulation de l'appétit par baisse de l'apport

énergétique entérale. Il concoure à redonner au temps du repas sa dimension de partage, d'échange familial, de détente et surtout de plaisir.

Le diététicien, en collaboration avec l'équipe et les parents, propose des aliments ou élabore des plats adaptés en fonction de l'âge et de la texture acceptée par l'enfant afin de stimuler puis d'optimiser la prise orale. Il conseille dans le choix des produits ou dans l'enrichissement de ceux ci pour majorer la prise énergétique.

GOÛT	ALIMENTS/PLATS	TEXTURE
Salé	Lait de l'enfant + farine légumes à 4 %	Fluide biberon
	Lait de l'enfant + farine légumes à 8 %	Épais biberon, tasse
	Lait de l'enfant + farine légumes 12 %	Lisse cuillère
	+ magic mix 2 %	Semi-liquide
	Carottes homogénéisées	Lisse cuillère
	+ magic mix	semi-épais
	Purée + légumes mixés	Lisse cuillère
	+ crème fraîche	semi-épais
	Purée	Grumeleuses
	Fromage fondu : Chanteneige, Saint Moret ...	Fondant en bouche
Sucré	Fromage fondu :Vache qui rit, crème de gruyère	Fractionnable en bouche
	Lait de l'enfant + farine variées	
	Fruit homogénéisé	Lisse, semi-liquide
Sucré +/- acide	Fruits homogénéisés + magic mix	Lisse, semi-épais
	Jus de fruits + magic mix	Lisse, semi-épais
	Laitage fruité	Lisse,
Sucré +/- doux	(petit suisse, fromage blanc)	semi épais
	Crème fraîche + chocolat en poudre	Lisse,
	ou + sucre	semi-épais
Sucré	Crème dessert variée	Lisse, semi-liquide
	Miel	
	Gelée de fruits	
	Pâte à tartiner	
	Crème de marron	
Neutre	Lait + magic mix	
Acide	Citron + eau + magic mix	

Les parents ne doivent pas craindre l'enrichissement calorique, par exemple, rajouter de l'huile, du beurre, de la crème fraîche, un fromage fondu ou un jaune d'œuf dans les purées de légumes-féculents ; rajouter du sucre (qui a le goût de sucre type sucre ou miel) ou qui n'en a pas (Dextrine maltose) dans les laitages. Ils doivent lire les étiquettes pour choisir les laitages les plus caloriques (> 120 ou 130 kcal/100gr), ne pas hésiter à donner des aliments ludiques et caloriques : chips, biscuits apéritif, fromage, produits de la mer, mayonnaise, Nutella, crème de marron, soda Il est important de déconditionner les parents vis-à-vis de ce type d'aliments qui a « mauvaise réputation » dans nos sociétés « light » ! Pour les plus petits, le tableau suivant donne des indications sur l'enrichissement et les textures.

4 / Éclairage du « psy »

Toute l'aide à l'installation des premiers liens parents-enfant et la revalorisation du rôle parental est déjà un premier élément de prise en charge. Le « psy » a un rôle d'écoute de la souffrance, de la blessure narcissique d'être parent d'un enfant qui ne mange pas et d'être en partie privé de sa fonction parentale. Il accompagne et facilite la circulation des affects, évitant la mise en place de mécanismes défensifs rigides ou l'envahissement par l'angoisse. Ce travail d'écoute permet la mise en mots, la mise en sens dans un mouvement d'élaboration de contenus conscients mais aussi inconscients.

Intervenir auprès d'enfants à l'oralité perturbée et de leurs parents ne passe ni par des conseils-type ni par une méthode appliquée mais par une approche souple et diversifiée qui prenne en compte les modalités propres à chacun et à la triade père-mère-enfant. Il s'agit de relancer un système figé et répétitif en se décentrant de la problématique alimentaire, de se détacher des seuls soins de nourrissage pour retrouver le plaisir d'être avec son enfant (en le touchant, le portant, le regardant, en lui parlant ou en initiant des jeux avec lui), autrement dit en l'enveloppant affectivement.

5 / Éclairage de l'orthophoniste et du kinésithérapeute

Prendre en charge un enfant présentant un trouble de l'oralité, c'est prendre en charge toutes les fonctions appartenant au monde de l'oralité, fonction de respiration, de relation, de nutrition (déglutition, mastication) et d'expression (mimique, phonation). Prendre en charge un enfant présentant un trouble de l'oralité, c'est prendre en charge un enfant atteint dans son corps en lien avec des parents perturbés dans leur parentalité. Les repas peuvent devenir un psychodrame quotidien où se mêlent la colère, le désarroi et l'angoisse parentale. L'éducation gnoso-praxique orale précoce de l'enfant est primordiale. Il faut

tenir compte du cap de maturation gnoso-praxique oral chez les enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire. Il faut prendre en compte non seulement la sphère oro-faciale mais l'ensemble de la dynamique relationnelle. Nous allons donc « toucher » à la bouche de l'enfant mais en mettant toujours des mots sur ce que l'on fait à l'enfant ; par conséquent nous sortons de la communication corps à corps pour entrer dans le circuit de la communication à distance et nous permettons ainsi à l'enfant de symboliser ce qu'il ressent à ce moment là. Nous renforçons alors les tendances positives des parents en les incitant à reproduire certains massages par exemple.

Nous travaillerons avec comme objectifs :

- d'améliorer la force, la précision dans le temps et dans l'espace, l'amplitude, la vitesse et la coordination des mouvements des muscles linguaux ;
- d'augmenter l'amplitude de l'ouverture buccale ;
- de permettre la prise de conscience des possibilités perceptivo-motrices de la sphère oro-faciale, d'affiner les perceptions et d'augmenter le contrôle moteur.

LA LANGUE, UN ORGANE CLÉ DE L'ORALITÉ

Tant en ce qui concerne son rôle ventilatoire indirect que sa participation dynamique à la déglutition, à la mastication ou à la phonation, la langue présente souvent dans différentes pathologies rencontrées un degré de dysfonctionnement neuromusculaire et une vitesse de maturation qui varie d'un enfant à l'autre.

La langue au cours de son développement est soumise à un gradient croissant de complexité praxique et gnosique (intelligence motrice de la langue), maximal lors de l'acquisition du langage. La langue peut être stimulée dans le sens de l'allongement c'est-à-dire en dehors de la cavité buccale, dans un premier temps. Tel « un escargot qui sort de sa coquille », il va falloir lui apprendre à sortir et se placer dans le bas de la cavité buccale, contrairement à son attitude première qui est la verticalisation et la bascule postérieure. Pour permettre ces postures, un travail de détente et d'étirement des muscles masticateurs (masséters, temporal, ...) est nécessaire. Après la protraction de la langue, il faut travailler l'agilité de sa pointe et la non-contraction de sa racine. La platitude est importante à obtenir. Nous devons apprendre à l'enfant à sentir la position de la langue (pointe et bords latéraux) sur la papille rétro-incisive supérieure. Le clic lingual contribue à sensibiliser l'enfant à une bonne position de la langue sur le palais, tonifie la pointe de la langue, lui apprend le mouvement vertical et permet l'allongement du frein.

L'ENSEMBLE DES ACTIVITÉS ORALES

● L'ouverture buccale

L'ouverture buccale est favorisée par l'avancée de la mandibule et inversement, le mouvement se réalise dans un couple de force mécanique associant ouverture et avancée mandibulaire ainsi qu'une prise en charge non moins importante de la stimulation musculaire péri et endo-buccale de ces enfants. Pour tous les enfants, un bon contrôle de la mandibule est associé à une position linguale équilibrée dans la cavité buccale.

● Les lèvres

Les lèvres sont l'anneau du plaisir pour l'enfant. Elles permettent le baiser déposé, le baiser soufflé, le baiser aspiré qui ne peuvent s'exprimer s'il y a douleur ou angoisse. Il faudra privilégier des exercices d'ouverture, d'arrondissement et de fermeture labiale. La musculation des lèvres et le travail des mâchoires musclent, favorisent la fermeture de la bouche, augmentent les dimensions intérieures du pharynx et desserrent l'ensemble de l'appareil phonatoire tout en aidant au rétablissement d'une ventilation nasale. L'apprentissage de ces différents enchaînements neuromusculaires va permettre une amélioration de la déglutition, de la mastication et une réduction du bavage.

● La mastication

La déglutition passe avant tout par la vidange salivaire de la cavité buccale. On ne peut envisager d'autre progression tant que ce contrôle n'est pas établi. Au début, proposer des aliments de texture semi-solide, tendres et mous présentant une cohésion suffisante pour que l'aliment ne se défasse pas en bouche et que la bouchée puisse être avalée sans nécessité de mastication. Pour encourager la mastication, on peut placer des aliments avec la main entre les molaires en contrôlant les mouvements de la mâchoire ; pour stimuler l'enfant à mordre dans l'aliment, on tire légèrement sur l'aliment en question ou on le frotte contre le bord des dents avant de le mettre entre celles-ci et on aide l'enfant à fermer la bouche solidement en contrôlant la mâchoire. Il ne faut pas mobiliser la mâchoire de l'enfant en lui faisant ouvrir et fermer la bouche comme s'il mordait et il faut éviter d'appliquer une pression intermittente, ce qui ne ferait que renforcer les anomalies.

L'AMIMIE FACIALE ET LA VENTILATION BUCCALE

Une pauvreté de mobilité faciale peut être retrouvée, se résumant à une absence ou une discrétion importante de contractilité des deux tiers inférieurs du visage. Elle se délimite aux sillons nasogéniens dans la partie médiane à la houppe du menton dans la partie inférieure diffusant au peaucier du cou inexistant. Le pyramidal du nez et releveur des narines verbalisent par leur absence de contraction, la non utilisation du nez. Les enfants sont essentiellement des

ventilateurs buccaux. Il est nécessaire de rétablir la ventilation nasale avec l'apprentissage du mouchage narine après narine, le nettoyage du rhinopharynx avec du sérum physiologique.

LES MASSAGES SONT UTILES

Il est intéressant de masser les ailes du nez, de pratiquer des massages circulaires des masséters progressivement et de plus en plus appuyés car le seuil de sensibilité s'amointrit sur la durée. Puis il est nécessaire de traiter les muscles péri-buccaux (orbiculaire des lèvres par taping, les buccinateurs par étirement/relâchement), cela favorise la contraction. Ce type de travail recherché est décrit comme réflexe idiomusculaire. Il faut également travailler sur le pyramidal nasogénien, grand et petit zygomatiques, et réaliser un pétrissage sur les muscles du menton, houppe du menton et triangulaire, car il présente souvent des adhérences et peu de compliance.

Les anomalies de succion, déglutition, ventilation, mastication ne doivent donc pas être considérées isolément et leur prise en charge toujours associée à une éducation précoce globale (comportement, attention conjointe, imitation, parole-langage, voix).

L'orthophoniste conseille aux parents des mouvements et des activités ludiques qu'ils pourront réaliser avec leur enfant :

- des jeux bucco-faciaux (praxies labiales et linguales) qui permettent l'éducation phonologique
- des jeux de souffle
- des jeux avec la voix pour contrôler la respiration
- des jeux qui permettent l'éclosion du langage et le rétablissement de la boucle audio-phonatoire (l'attention est portée à ce que dit l'enfant et non à la forme de sa parole)
- des jeux d'écoute pour sensibiliser l'enfant aux caractéristiques des sons
- des exercices portant sur la sensorialité dont le but est de restaurer l'oralité alimentaire, d'évacuer la peur et le dégoût engendrés par le contact des aliments avec la bouche

Tous les sens sont travaillés :

- le toucher : jouer avec le sable, la pâte à modeler ; sentir les différences entre doux et rugueux, pointu et rond, chaud et froid, mou et dur ; toucher la nourriture et en déduire sa texture
- la vue : apprendre les différentes qualités de l'aliment grâce à des images qui le représentent
- l'olfaction : l'odeur est soumise à l'apprentissage, il faut donc l'éduquer
- la gustation : notons que le salé est souvent préféré au sucré

Une vision globale de la prise en charge de l'enfant nous conduit à rechercher un travail sans tension, tout en veillant à ne pas exclusivement focaliser l'attention sur cette cavité médiatrice entre le dehors et le dedans qu'est la bouche.

Conclusion

Le groupe Oralité de l'Hôpital Necker espère que ce livret vous aura permis de mieux appréhender la complexité et la subtilité des difficultés alimentaires du jeune enfant. Beaucoup de choses restent à faire. Des études scientifiques permettront de mieux comprendre notamment pourquoi certains enfants sont plus sujets que d'autres à ces troubles, quelle est la physiologie du comportement alimentaire normal E

Nous souhaitons surtout que les équipes hospitalières pédiatriques se sensibilisent à cette question, que chacune se saisisse de ce document pour en faire un outil de réflexion et de mise en place de moyens préventifs pratiques de ces troubles, de façon spécifique selon la thématique de chacune. Il y a des changements à faire tant du point de vue médical que paramédical. Le caractère multidisciplinaire de la réflexion et de la prise en charge est apparu clairement.

Nous sommes heureux de constater que ce livret, depuis sa première édition (2006), a intéressé de nombreux professionnels, notamment issus du champ rééducatif, ainsi que les parents. Ce sujet est toujours d'actualité. Nous sommes ouverts à la réflexion et au partage d'expériences des équipes travaillant sur ce sujet. Le groupe Oralité de Necker se réunit régulièrement, les professionnels qui souhaitent prendre contact avec nous peuvent le faire par mail : veronique.abadie@aphp.fr.

Les Journées du Groupe-Oralité de l'hôpital Necker, *Trouble de l'oralité du jeune enfant : de la pratique à la théorie*, ont lieu tous les 2 ans avec pour objectif l'approfondissement du champ de la réflexion en prenant en compte les progrès de la recherche, la variété des expériences cliniques et des innovations thérapeutiques (programme sur le site www.relations-medicales.com).

Un questionnaire ORALQUEST élaboré par l'équipe de Necker est en cours de validation. Il vise à analyser les quatre principaux champs impliqués dans les troubles alimentaires du jeune enfant à savoir le comportement alimentaire, les difficultés oromotrices, la sensibilité corporelle tactile et orale et l'environnement.

Tout adresse, site d'informations, coordonnée peuvent être rajoutés à l'annexe des prochaines éditions.

N'hésitez pas à nous en faire part.

Pour en savoir plus

- « Les troubles alimentaires du bébé. Approche psychanalytique et développementale ». Erès. 2015
- « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant » coordonné par C. Thibault, Rééducation orthophonique. 2004
- « Les fentes faciales, embryologie, rééducation, accompagnement parental ». C. Thibault, F. Vernel-Bonneau. Collection Orthophonie. Masson. 1999, 1-116
- « L'oralité perturbée chez l'enfant avec syndrome de Robin » C. Thibault, C. Bréau. Rééducation orthophonique. 2001, 205, 95-103
- « L'éducation orale précoce » C. Thibault, N. Mellul. Rééducation orthophonique. 2004, 220, 113-121.
- « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant » C. Senez. Rééducation orthophonique. 2004, 220, 91-101
- « Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique » coordonné par O. Goulet, M. Vidailhet. Progrès en pédiatrie. 2nde édition, 2012.
- « L'accompagnement parental à la carte » I. Barbier. Ortho Edition, (Séries de fiches pratiques à l'intention des orthophonistes pour l'enfant de 0 à 3 ans).
- « La psychiatrie du bébé », L. Alvarez et B. Golse. Collection Que Sais-Je ?, PUF. 2008.
- « Troubles du comportement alimentaire de l'enfant » Marie-Christine Mouren, Catherine Doyen, Marie-France Le Heuzey, Solange Cook-Darzens, Elsevier, 2011
- Les troubles de la déglutition chez l'enfant. Véronique Leroy-Malherbe, EUE, 2017
- Toutes les publications de I. Chatoor, M. Chiva, C. Lau, N. Rigal

Adresses professionnelles

- Consultation mensuelle pluridisciplinaire des troubles de l'oralité de l'Hôpital Necker : 01 71 19 63 21
- <http://spraton.aphp.fr>
- Groupe Miam-Miam (V. Leblanc , psychologue).
Service de gastro-entérologie pédiatrique.
Hôpital Robert-Debré,
48 boulevard Serrurier,
75019 Paris
- Site Internet coordonné par l'équipe du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker (Pr B. Golse) : <http://www.psynem.necker.fr/>

Le guide « Attention à mon oralité » a été conçu par le GROUPE ORALITÉ
de l'hôpital Necker-Enfants Malades
149, rue de Sèvres / 75015 PARIS
Sous la direction du Professeur Véronique Abadie,
coordinatrice du Centre de Référence Maladies Rares
« Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux ».
Conception éditoriale et graphique : **TEMA** | *presse*