

Une année de

DEFIS SENSORIELS

autour de l'alimentation

A. AVART - Orthophoniste

AFA 

Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

Avant propos

Votre enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage serait plus à risque de développer des troubles ou une vulnérabilité dans sa gestion des stimulations sensorielles, et, plus spécifiquement, des troubles de l'oralité alimentaire. En effet :

- Il a été privé d'expérimentation avant et pendant ses séjours à l'hôpital et sa convalescence : limitation de l'exploration de son visage et de sa bouche et de sa capacité d'auto-régulation, nutrition artificielle, etc...
- Sa sphère orale a été particulièrement malmenée par les investigations, les opérations, les soins, les douleurs (post-opératoires, dues au reflux gastro-œsophagien, ...) et n'est donc pas une zone de plaisir. Toute stimulation peut alors entraîner des mécanismes de défense, plus ou moins importants,
- Ses sens ont été agressés par des stimulations intenses, répétitives et envahissantes (dys stimulations) liées à l'environnement hospitalier,
- Il doit parfois privilégier les textures lisses, mixées ou légèrement granuleuses en conséquence d'une dysphagie, de la sténose, du défaut de péristaltisme œsophagien ou du RGO et ne reçoit pas les stimulations nécessaires pour ensuite pouvoir complètement tolérer les morceaux et les mastiquer correctement, d'où un maintien voire une aggravation des troubles de l'oralité alimentaire.

Dans ce contexte, ce carnet se compose de défis sensoriels permettant à votre enfant d'explorer les aliments avec tous ses sens et en toute sécurité. Certaines sollicitations seront non alimentaires afin d'habituer progressivement votre enfant à la découverte des aliments vers l'intégration positive des sensations reçues en retour. Proposer l'exploration de textures sans l'appréhension du contact avec la nourriture favorise l'envie et la manipulation. Votre enfant pourra ensuite aborder l'aliment de texture équivalente plus spontanément.

Les objectifs principaux de ces activités sont de (ré)injecter du plaisir à l'exploration sensorielle du matériel alimentaire et d'augmenter l'appétence à l'alimentation par voie orale tout en diversifiant la palette alimentaire.

Au verso des activités, vous découvrirez des conseils et astuces pour faciliter et apaiser les temps de repas et des informations sur ces troubles que vous côtoyez chaque jour.

Mise en garde !

Ces activités sont complémentaires à une prise en soins pluridisciplinaire dont orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire. Si vous constatez des difficultés importantes, mais ne bénéficiez pas encore ou plus de suivi, ne poursuivez pas l'activité, contactez votre médecin qui vous orientera vers un professionnel de santé (en fonction des symptômes : Orthophoniste, Psychomotricien, Ergothérapeute, Psychologue, etc.).

Lexique

- Dysphagie : sensation de gêne ou de blocage ressentie lors de l'une des phases de l'alimentation/ de la déglutition.
- Sténose : rétrécissement d'une structure, ici de l'œsophage.
- Péristaltisme œsophagien : contractions musculaires permettant la descente des aliments dans l'œsophage.

Défi préparation

Objectif : Je prends plaisir à participer à l'élaboration du repas

Je joue à la dînette

Je réalise un menu amusant puis un menu classique en utilisant :

- Des aliments en plastique ou en tissu,
- De la pâte à modeler,
- Des aliments réels.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Je cuisine en famille

- Un plat salé, par exemple : une pizza rigolote (visage, monstre,...),
- Un dessert, par exemple : des brochettes de fruits colorés découpés à l'emporte-pièce.

Je manipule les ingrédients avec ou sans ustensiles, et observe ou participe verbalement aux choix si leur manipulation me semble peu tolérable.

Pour aller plus loin : si possible, je porte un ingrédient à la bouche pour un bisou, je pose la langue sur un deuxième et j'en croque un dernier.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes



De la bienveillance envers votre enfant et ... envers vous même !

Bien souvent, les parents d'un enfant porteur de troubles de l'oralité alimentaire se sentent coupables, inefficaces, démunis de ne pas avoir pu répondre à ce besoin élémentaire qu'est la nutrition. Au fond, vous savez que ce n'est pas que votre enfant ne veut pas manger : mais votre enfant ne PEUT PAS manger.

Toute exigence éducative que vous auriez pu mettre en place dans d'autres circonstances n'y aurait rien changé ! Avancez au rythme de votre enfant et écarterez les remarques culpabilisantes des personnes non sensibilisées. Prendre en compte ses difficultés et besoins spécifiques, l'encourager à manger ce qu'il est en mesure de tolérer, solliciter sa curiosité sans forcer favorisera son plaisir, la découverte de nouveaux aliments et la mise en place de comportements sains envers la nourriture. Informez, sensibilisez vos proches ; mettez-les en contact avec votre Orthophoniste, s'ils vous semblent ouverts.

Le forçage alimentaire ne résout aucun problème. Le climat de confiance se brise et l'enfant n'est plus dans une dynamique de tentatives mais de fuite voire d'opposition avec une majoration des refus alimentaires.

Être bienveillant pendant les repas, c'est :

- Accepter que votre enfant tente et recrache, car recracher : c'est déjà goûter !
- Accepter que les quantités ingérées soient parfois minimales (vous pouvez toutefois tenter de les enrichir !).
- Accepter les comportements socialement peu appropriés : enfant qui trie sa semoule, repousse sur le bord voire en dehors de l'assiette les aliments intolérables...
- Laisser plus de temps à votre enfant MAIS tenir compte de son appétit et stopper le repas aux signes de satiété même quand il vous semble qu'il a peu mangé.
- Lui permettre de choisir par quel aliment débiter le repas, donc de ne pas respecter la chronologie classique entrée+plat+dessert. Parfois, commencer par du sucré permettra à l'enfant de se lancer et de poursuivre le repas plus aisément.
- Féliciter chacun de ses efforts et valoriser chacune de ses réussites !
- Lâcher-prise ! Le laisser explorer l'aliment à la main, se nourrir à la main est parfois nécessaire avant l'intégration dans son panel alimentaire et l'utilisation des couverts.

N.B. Les sentiments intenses de culpabilité et d'incompétence peuvent mener les parents au chantage, à l'expression incontrôlable de son irritation ou au forçage alimentaire. Ces attitudes sont certes négatives mais humaines. Pas d'inquiétudes, ce cercle vicieux peut être brisé grâce à la mise en place des conseils suivants et les repas (re)devenir des moments agréables et sereins.

Défi tactile

Objectif : Je manipule des textures franches et sèches

Version non alimentaire

Rassemblez en un bac des objets durs à textures franches, lisses et rugueuses. Découvrez-les avec votre enfant, trie-les par texture en verbalisant les sensations ressenties.

Exemples de textures franches lisses ou rugueuses : brosses à dents, à cheveux, à chaussures, lego, papier bulles, tétine en caoutchouc, canard en plastiques, dé, clés, etc.

Cachez-les sous un drap et faites-les reconnaître à votre enfant.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Version alimentaire

Réalisez la même activité avec des aliments de texture franche, rugueuse ou lisse, et sèche. Ne pas hésiter à utiliser des fruits exotiques (comme des arbouses, des caramboles, des salaks,...) visuellement amusants qui renforceront l'appétence de votre enfant.

Astuce : vous pouvez les photographier afin de fournir à votre enfant un support facilitateur pour l'identification et la verbalisation des sensations.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Les mécanismes de défense



Mécanisme de défense, késako ?

Un mécanisme de défense est un ensemble de symptômes que votre enfant présente lorsqu'il se sent agressé par une situation, une stimulation sensorielle. Ils sont donc déclenchés de manière automatique et inconsciente, en réaction à une angoisse ou à une tension.

Quelle importance ?

Votre enfant doit se sentir serein et en confiance pendant les repas, ce qui favorisera son envie de s'alimenter et de goûter à des nouveautés (pour élargir sa palette alimentaire)! Repérer ces mécanismes vous permettra de les éviter en supprimant ou réduisant les éléments déclencheurs et ainsi le placer dans un environnement propice à toute expérimentation.

Quelques exemples (liste non exhaustive) :

Au niveau de son comportement : évitement des repas (fuit la table, se lève pour aller aux WC, pose des questions incessantes, ...), agitation, mouvements brusques. Votre enfant semble éprouver de la colère, de la tristesse. Parfois, il rit sans raisons apparentes.

Au niveau de son corps : votre enfant se redresse brusquement, sursaute, ses bras remontent ou s'agitent, sa nuque se raidit et sa tête part en arrière, il détourne la tête ou le regard.

Au niveau de ses mains / pieds : votre enfant refuse de toucher certaines textures, se lave ou se frotte les mains à leur contact, rejette vivement un aliment ou une assiette.

Au niveau de son visage / sa bouche : Votre enfant fuit certaines odeurs, il détourne le regard ou la tête, bloque le passage de la cuillère en fermant la bouche, repousse avec la langue, mord la cuillère, recrache. Il présente des haut-le-cœur, des vomissements, des grimaces et tics de bouche.

Attention à bien distinguer le rire « plaisir » du rire « nerveux » !!!

Un enfant peut rire au contact d'une situation agressive ! On distingue le rire plaisir du rire nerveux aisément : lorsqu'il prend particulièrement du plaisir à recevoir une sensation (suffisamment pour déclencher un rire plaisir), l'enfant vous sollicitera pour l'obtenir à nouveau. Dans le cas contraire, il s'agit d'un mécanisme de défense et la stimulation doit être écartée.

Que faire ?

Une fois identifié, tentez de retrouver la nature du déclencheur : une odeur, la vue d'un aliment/d'une texture, un bruit, ... et réduisez ou éliminez-le. Il est indispensable de réinjecter de la confiance et du plaisir afin de favoriser la progression de votre enfant. Ainsi, il sera davantage tenté d'essayer de nouveaux aliments quand la rééducation aura avancé en ce sens.

Mars

Défi tactile

Objectif : J'explore les sensations tactiles fluides et aériennes

Chasse aux trésors !

Cachez de petits objets (coquillages, billes scintillantes ou gemmes, pièces d'or,...) dans un grand bac de semoule très fine. Confiez un cache-oeil à votre enfant et invitez-le à retrouver le trésor du redoutable Capitaine Barbe-Noire ! Laissez à proximité des cuillères, pinces, petits récipients de tailles variées afin de stimuler l'envie, la curiosité et le plaisir de votre enfant.

Astuce : vous pouvez remplacer la semoule par d'autres matières fluides et aériennes comme des vermicelles, du cacao, du chocolat en poudre, de la farine, du sucre glace, etc...

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Foot de Pop-corn

Le pop-corn peut être considéré comme une matière aérienne, car il s'échappe au moindre souffle. Il peut être utile pour approcher doucement la bouche par des jeux de paille.

Réalisez du pop-corn au micro-onde avec votre enfant puis invitez-le à explorer sa texture, son odeur et la chaleur qui se dégage du saladier. Installez un petit but de foot (Playmobil ou à fabriquer) à chaque extrémité de la table. Soufflez sur les pop-corn afin de marquer un maximum de buts ! Vous pouvez mettre à sa disposition des pailles et des sarbacanes pour poursuivre par des jeux de course ou de cible.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Les (Hyper)Sensibilité tactile : Comment réaliser un bac sensoriel ou une activité patouille adapté(e) ?

Votre enfant réagit vivement au contact de certains aliments, de certaines textures ? Sollicitez votre Orthophoniste afin d'identifier le stade auquel se situe votre enfant et de lui proposer des matières adaptées : franches et sèches, fluides et aériennes, humides et mouillées, ou collantes.

Une fois la matière de base sélectionnée, placez-la dans un bac à larges bords (par exemple, une soucoupe de pot de fleur de grand diamètre). Glissez-y quelques objets familiers de thèmes et textures appréciés pour favoriser son appétence.

Évitez les mélanges de textures et les surprises sensorielles. Ne passez à l'étape suivante que quand votre enfant prend un plaisir manifeste à manipuler le bac. Débutez par des matières non alimentaires avant de passer aux aliments.

Laissez-lui des « outils » afin qu'il puisse manipuler à son rythme : des gants, des pinces, des pots de différentes tailles, des cuillères, ... S'il en ressent le besoin, autorisez-le à se laver les mains en cours d'activité avec un gant humide ou un bol d'eau disposé à côté de lui (afin de ne pas le couper des sollicitations). Encouragez votre enfant à manipuler en jouant avec lui. Sécurisez-le en l'accompagnant et en partageant son plaisir durant l'activité.

Veillez à verbaliser les expériences vécues, à caractériser les sensations attendues et à les comparer avec celles reçues.



Défi tactile

Objectif : J'explore les textures mouillées

Je peins avec de la peinture à doigt, de l'encre et des paillettes

Proposez des coloriage à votre enfant (selon ses thèmes favoris) et placez devant lui des coupelles contenant peintures, encres, paillettes, autocollants et masking tape. Amorcez l'activité en y trempant un pinceau, un tampon puis le bout des doigts et enfin, la main et le pied !

Astuce : N'hésitez pas à découper des formes dans des légumes et des fruits à chair ferme pour créer des tampons originaux. Par exemple, les rondelles de citron trempées dans de l'encre créent de magnifiques mosaïques.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Je peins avec de la peinture alimentaire

- *Salée : fromage frais, houmous, guacamole, sauce tomate, concentré de tomate, pâte de sésame, ...*
- *Sucrée : pâte à tartiner, lait concentré sucré, chocolat fondu, sirop, confiture, etc.*

Et ajoutez des décorations de pâtisserie qui orneront ses créations et resteront fixées une fois son œuvre sèche.

Pour aller plus loin : Maquillage et tatouages sensoriels. Si vous sentez que votre enfant y est prêt, incitez-le à se peindre le dessus de la main et les poignets, les lèvres et à dessiner avec sa pointe de langue.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

J'aide mon enfant à anticiper !



Faire les courses avec votre enfant lui permettra de sélectionner des aliments tolérés et, avec l'avancée de la prise en soins, lui donnera l'opportunité de choisir quelques aliments défis à goûter.

En préparant le repas avec vous, il explorera les aliments sous toutes leurs coutures pour mieux les apprivoiser. Vous lui offrirez ainsi une découverte multisensorielle des aliments composant ses plats, ce qui lui permettra d'anticiper ses sensations et de diminuer ses appréhensions.

En outre, son processus de digestion se mettra doucement en route (première phase) avant son installation à table, ce qui facilitera la prise alimentaire.

Attention toutefois à cuisiner avec lui des aliments qui ne l'agresseront pas aux niveaux visuel, tactile et olfactif, ce qui aurait un effet inverse sur son appétence !



Défi tactile

Objectif : J'explore les sensations tactiles collantes

En fabricant de la pâte à modeler au délicieux parfum de chocolat

Dans une casserole, hors du feu, je mélange : 1 tasse de farine, 2 cuillères à café de bicarbonate de soude, ½ tasse de sel, 1 cuillère à café d'huile, 4 cuillères à soupe de cacao et 1 tasse d'eau chaude. Je fais chauffer jusqu'à obtention d'une pâte non collante. Vérifiez sa température avant de la confier à votre enfant, accompagnée d'emporte-pièces, de rouleaux, ... Jouez puis conservez-la quelques semaines dans une boîte hermétique.

ET/OU

En réalisant des cookies aux pépites à modeler à la main

Battez 110g de beurre ramolli, 110g de sucre brun, 100g de sucre ; ajoutez l'œuf puis 225g de farine et 1 sachet de levure. Incorporez des pépites de chocolat. Invitez votre enfant à réaliser de petites boules de pâtes à la main. Enfouez 8 à 10 min au four (préchauffé à 180°).

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Je peins avec de la peinture alimentaire en réalisant une purée de légumes maison

N.B. Ce qui permettra en outre d'explorer la transformation des aliments opérée par la mastication !

Cuisez vos pommes de terre à la vapeur puis invitez votre enfant à les écraser à la fourchette. Préférez une variété farineuse afin d'éviter d'obtenir une texture trop collante ou trop granuleuse (avec les pommes de terre à chair ferme). Variez les couleurs et les parfums en les mariant avec d'autres légumes.

Réalisé le :

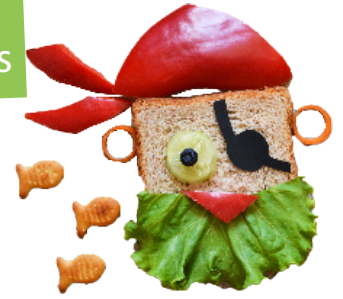
Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

J'aide mon enfant à dédramatiser la situation-repas



Offrez-lui la possibilité de jouer à faire à manger avec une petite cuisine pour enfant et de la dînette. Lorsque les objets sont réalistes, l'enfant a tendance à les investir davantage. N'hésitez donc pas à lui confier de véritables éléments de vaisselle et aliments.

Ce jeu de faire semblant ou jeu symbolique l'aidera à dépasser certaines de ses appréhensions, se libérer des tensions accumulées en les mettant en scènes dans un cadre sécurisant. L'imitation étant un médiateur efficace chez le jeune enfant, accompagnez-le et faites participer ses personnages, poupées et peluches favoris !

Profitez-en pour l'encourager à élaborer un menu, à cuisiner avec des aliments incongrus et rigolos. Par exemple, mon pirate de 4 ans adore cuisiner le Caca, ce sera donc un menu à base de caca de dragon. Pwah ! Rire ensemble de situations cocasses : une manière ludique et plaisante de dédramatiser ces situations anxiogènes vécues pluri-quotidiennement.



Juin

Défi multi-sensoriel

Objectif : J'accepte de manipuler des objets et aliment aux textures multiples

Le parcours tactile

Créez des tuiles tactiles en collant des textures sur des morceaux de carton de taille identique ou en les plaçant dans des bacs pour une exploration au pied. Utilisez des objets du quotidien comme des gants de toilette, des boutons, du papier bulles, de l'adhésif, etc... Puis des aliments : épluchures, noix, biscuits secs, pain d'épices, semoule, etc...

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Le Mr Patate

Sélectionnez des aliments aux textures et goûts/odeurs variés : des fruits et légumes, du fromage, des gâteaux, ... Pour les fruits et légumes, vous pouvez aussi jouer sur leur maturité (avocat mûr vs avocat vert, par exemple). Plantez-y des accessoires du fameux Mr Patate et comparez vos créations ! Lancez des défis : sur l'aliment d'origine, ou les accessoires à utiliser. Chronométrez-vous. Reproduisez-les de mémoire.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

J'aide mon enfant à anticiper !

Votre enfant vulnérable est particulièrement sensible à la présentation des plats que vous lui proposez. Un aliment présenté de manière ludique et colorée sera plus spontanément exploré et goûté. Aussi, il semble pertinent de passer un peu de temps à soigner leur image. Laissez libre cours à votre imagination ! Vous trouverez aisément sur internet des idées en fonction de ses centres d'intérêt. Si vous n'êtes pas très habiles, les emporte-pièces peuvent dessiner de jolies formes dans les légumes, fruits, fromages, la charcuterie et le pain ! Vous trouverez dans le commerce des assiettes ludiques : des assiettes-jeux de parcours ou de découverte, des assiettes-portraits, ... ainsi que des verres et couverts attractifs.

Certains enfants apprécient que leurs aliments soient séparés. Dans ce cas, favorisez l'utilisation d'assiettes compartimentées ou de séparateurs en silicone. Ils permettent aux enfants de ne pas mélanger les textures et goûts, d'éviter les surprises sensorielles en analysant plus facilement leur contenu.

Variez les assiettes, couverts et verres tout en respectant les capacités motrices, l'âge et la taille de votre enfant. En effet, des couverts et verres pour nourrissons ou jeunes enfants devront parfois être privilégiés, même pour des enfants plus âgés (notamment dans le cadre d'un retard statur pondéral). Par exemple, les babycups sont des verres particulièrement adaptés aux petites bouches et évitent les fuites et fausses routes dues aux écoulements trop rapides des liquides. Pour Marie Ruffier-Bourdet, Ergothérapeute, confier un verre pour adultes à un enfant reviendrait à nous demander de boire dans un vase, ce qui est une comparaison particulièrement éloquente !

Notez que le métal véhicule davantage de sensations thermiques ; si votre enfant y est sensible, privilégiez les couverts en caoutchouc, bois, silicone, ...

Attention à ne pas surcharger visuellement une assiette : votre enfant doit pouvoir analyser et anticiper les sensations qu'il va recevoir en mangeant et ne pas être gavé visuellement et découragé par les quantités. Favoriser la prise de petits volumes à chaque bouchée est préférable pour éviter l'écœurement et retarder la sensation de satiété. De même, la couleur du contenant ne doit pas se rapprocher de la couleur du contenu, ainsi il sera plus clairement identifiable.

Pour aider un enfant qui compense par le visuel pour se rassurer et qui semble très attaché au packaging des aliments, vous pouvez proposer de petites activités dans lesquelles vous vous amusez à déstructurer les aliments. Il les appréhendera sans leur contenant et avec tous ses sens, ce qui aura un impact sur son appétence aux essais alimentaires du même aliment sous d'autres formats. Par exemple, un enfant qui apprécie les frites verra qu'en écrasant des pommes dauphines, on obtient le même résultat. Il sera plus tenté d'y goûter ! Un pas de plus vers l'obtention de tous les dérivés de la pomme de terre dans son panel alimentaire.



Défi olfactif

Objectif : Je tolère et apprécie les odeurs en les expérimentant de manière positive

Réalisation de guirlandes olfactives

Fabriquez vos guirlandes en piquant des fruits secs et séchés, des noix, des épices, des feuilles, des aiguilles, des pommes de pain, des fleurs et plantes aromatiques. Tressez-les, exposez-les en chemin de table, en couronne, ... Et n'oubliez pas de qualifier les sensations perçues avec votre enfant !

Astuce : séchez vos rondelles d'agrumes au four à 90° pendant 5h30 en retournant les tranches toutes les heures pour des fruits particulièrement odorants.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Le dessin sensoriel

Versez des épices, du café moulu, du cacao amer, des herbes aromatiques réduites, etc... dans un plateau à rebords. Invitez votre enfant à y dessiner et/ou écrire. Vous pouvez lui proposer des modèles pour l'y encourager. Explorez, créez vos propres mélanges d'épices et réinvestissez-les ensuite en cuisine (gâteau au yaourt, sauce, ...)!

Astuce : pour conserver son œuvre olfactive, collez une feuille de papier cartonnée et pressez-la dans le plateau. Décollez doucement et laissez sécher.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Conseils pour apaiser les situations-repas



Votre enfant est porteur d'un trouble de l'oralité alimentaire et est suivi par un Orthophoniste. Le temps de la prise en soin, dans le but de diminuer les tensions et appréhensions liées aux repas, je vous conseillerais de (dans la mesure du possible) :

- Réaliser les menus à l'avance avec votre enfant et vous y tenir.
- Éviter de masquer, cacher des aliments : les surprises sensorielles déclenchées par ces subterfuges pourraient engendrer une méfiance et un retrait en brisant le climat de confiance.
- Présenter les repas sous forme de plateau que l'enfant puisse choisir lui-même sa chronologie, ce qui en facilitera la mise en route, favorisera la poursuite et diminuera le temps total du repas.
- Mettre à disposition une poubelle de table dans laquelle il est libre de déposer les aliments goûtés et non tolérés (donc recrachés) ou même l'écœurant à la vue seule. Votre enfant doit se sentir autorisé à ne pas supporter le goût ou la texture d'un aliment, ce qui l'encouragera à poursuivre ses expériences et ses tests (donc à élargir sa palette alimentaire).
- Lui laisser le temps nécessaire pour s'alimenter, même s'il trie longuement ses aliments avant de se décider à mettre en bouche. Garder à l'esprit que s'alimenter peut-être un acte coûteux pour lui.
- Laisser votre enfant explorer les aliments, donc parfois se salir en touchant d'abord, les attrapant, les écrasant, les étalant, ... et l'autoriser à se laver les mains aussi souvent que nécessaire.
- Le laisser manger les quantités d'aliments souhaitées et préférer enrichir si besoin. Le mettre en position de réussite en ne sélectionnant que quelques aliments à la fois et en le laissant se servir ou en lui proposant l'équivalent d'une cuillère à soupe.
- Laisser vos propres plats à disposition et/ou les aliments délaissés sans encourager verbalement votre enfant à y goûter. Limitation est une stratégie porteuse dans un climat de confiance.

• **Attention** si votre enfant présente des troubles de l'oralité alimentaire (ou troubles alimentaires pédiatriques) diagnostiqués, ne tenter les essais alimentaires qu'accompagnés d'un Orthophoniste qui vous guidera dans la sélection des aliments (micro-étapes nécessaires).



Août

Défi olfactif

Objectif : Je tolère et apprécie les odeurs en les expérimentant de manière positive

Chasse aux odeurs

Rassemblez avec votre enfant des objets de votre quotidien qui dégagent une odeur. Classez-les en nature, intensité, puis en odeurs appréciées/tolérées/désagréables.

Astuce : si identifier spontanément ces objets est peu aisé, proposez à votre enfant une liste (dessins ou mots écrits) d'éléments à débusquer. Il recevra une petite récompense en guise de trésor !

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Loto des odeurs

Collectionnez des capsules de café ou des œufs Kinder. Percez quelques trous et placez-y un coton imbibé d'arômes naturels ou de parfums. Vous pouvez également créer un loto avec votre enfant en utilisant des aliments entiers et des épices que vous couperez/réduirez afin de les faire entrer dans des pots à épices. Masquez avec du papier adhésif opaque.

Attention : Si vous conservez votre loto au frais, veillez à le sortir suffisamment en avance car le froid entraverait la propagation des odeurs (diminution de leur intensité).

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

(Hyper) Sensibilité olfactive : que faire ?



Les enfants qui présentent une sensibilité exacerbée aux odeurs peuvent ne pas supporter d'être installés dans la même pièce ou à table lorsque leurs parents préparent ou servent certains aliments. Ceux-ci sont donc souvent exclus des repas familiaux ou servis uniquement une fois le repas de l'enfant terminé et ce dernier sorti de table. Comment procéder afin de diminuer cette irritabilité ?

Dans un premier temps, listez les odeurs appréciées, tolérées, difficilement tolérées et intolérables pour votre enfant et classez-les selon leur nature.

Natures des odeurs (liste non exhaustive) : fruits (classiques, rouges, agrumes, secs, exotiques), légumes, herbes aromatiques, épices, notes gourmandes (ex : chocolat, caramel, miel, ...), laitages, autres odeurs non alimentaires (florale, fumée, brûlé, vinaigrée, ...), ...

Puis, insérez dans vos activités quotidiennes ou spécifiques des odeurs tout juste tolérées. Petit à petit, des odeurs plus difficilement tolérées de faible intensité. Rapprochez progressivement l'aliment porteur de cette odeur de votre enfant : même pièce, sur la table, près de son assiette, dans son assiette. Ceci aura pour effet de diminuer la sensibilité de votre enfant et sa réaction au contact de cette stimulation : c'est ce qu'on appelle la désensibilisation (par habitude). Passez ensuite à une famille d'odeurs différente. Et ainsi de suite jusqu'à disparition des mécanismes de défense.

En attendant la désensibilisation, il convient de privilégier les repas en famille et d'éviter les aliments vecteurs d'odeurs intolérables.

Notez toutefois que ces troubles demeurent assez rares chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.



Septembre

Défi auditif

Objectif : Je découvre le bruit des aliments

Instruments du quotidien

Rassemblez des aliments de textures variées. Écrasez-les avec des outils divers (cuillère, fourchette, presse-purée, presse-agrume, rouleau, ...) et, bien entendu, à la main ! Écoutez le bruit généré et décrivez-le ! Établissez des différences et ressemblances, classez les aliments par type de bruit, rapprochez-les de leur texture, classez-les, sériez-les, etc...

Astuce : Si votre enfant montre des signes d'inquiétude, commencez en sélectionnant des objets du quotidien qui deviennent sonores à la manipulation (boîte de graines, sachet de pâtes, grelot, trousseau de clés, tirelire, etc.).

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Orchestre en bouche

Proposez cette fois-ci uniquement des aliments croquants et croustillants et écoutez avec lui la musique qui s'en échappe lors de la mastication. Pour une fois, on mange en rythme la bouche ouverte !

Astuce : en cas de grande réussite, récompensez votre enfant avec un peu de sucre pétillant : un véritable feu d'artifices en bouche !

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Je ritualise les repas !



Fixer un cadre immuable pour les repas rassurera votre enfant qui saura à quoi s'attendre.

Dans cette optique, il est préférable de :

- Manger à heure fixe,
- Préparer le repas avec votre enfant,
- Utiliser des verres, couverts et assiettes similaires ou de mettre en place une routine de choix des contenants et ustensiles par votre enfant (en fonction des disponibilités en cuisine!),
- Opter pour une installation chacun à sa place et avec sa chaise, à table,
- Favoriser un environnement calme : pas de bruit, mouvement, distraction visuelle. Si possible, on évite le recours à la télévision, la tablette ou la radio.

Manger en famille, tout en discutant de sa journée, permet de détourner l'attention des quantités et de la nature de ce qui est mangé et de diminuer les tensions. Vous favorisez et renforcerez alors l'appétence de votre enfant à participer aux repas et à s'alimenter...



Octobre

Défi découverte multi-sensorielle des fruits et légumes

Objectif : J'explore et j'accepte les sensations déroutantes véhiculées par des aliments-pièges (qui changent de texture/goût/odeur ou comportent des textures/goûts/odeurs multiples)

Apprivoisons les fruits et légumes !

Avec votre enfant :

- Triez-les par couleur, forme, originalité, type de peau (texture),
- Jouez à les reconnaître les yeux bandés ou sous un drap,
- Décrivez-les en parcourant tous les sens (odeur, éventuellement goût, texture, visuel,...),
- Évoquez les sensations qu'ils doivent produire en bouche (attentes sensorielles).

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Sur les traces d'Arcimboldo

- Évoquez ensemble vos attentes sensorielles concernant l'intérieur du fruit et sa découpe : visuel, texture, odeur, présence de jus, ...
 - Découpez des tranches de fruits et légumes à l'aide de couteaux et économes adaptés (Kit Petit Chef d'Opinel, par exemple), d'emporte-pièces,
 - Arrangez-les pour former un portrait.
- N'oubliez pas d'en conserver une photo !

Pour aller plus loin : Votre enfant a manipulé aisément ces éléments ? Invitez-le à en sélectionner un, le porter proximité de son nez pour en sentir l'odeur puis à le déposer sur les lèvres et pourquoi pas à y poser la langue ou le goûter !

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Pour une installation favorisante !



Veiller à une installation stable et sécurisante, c'est permettre à votre enfant de n'être attentif qu'à l'ensemble des stimulations véhiculées par le repas. Il faudrait ainsi favoriser des appuis stables (dos, assise, pieds). Si possible, optez pour une chaise évolutive et réglez la tablette de sorte qu'il ait les pieds appuyés et non suspendus. Si vous ne possédez pas une telle assise, vous pouvez placer un repose-pied ou des livres empilés sous ses pieds. Vous diminuerez ainsi la fatigabilité de votre enfant et focaliserez son attention sur l'expérience sensori-motrice en cours. De même, l'environnement doit être épuré de tout distracteur : évitez la télévision, la radio, les lumières clignotantes (guirlandes du sapin de Noël, par exemple), ...

Pour les plus jeunes, veillez à régler le plateau / la tablette sur laquelle vous installez son assiette afin qu'il puisse aisément en explorer visuellement le contenu, même si celle-ci présente des rebords. Ses bras doivent être libres de leurs mouvements.

Attention ! Certains enfants, vulnérables aux niveaux proprioceptif et/ou vestibulaire, auront besoin de compensations différentes ou supplémentaires : coussin lesté sur les genoux, pieds en appui sur un gros élastique ou un trampoline, coussin à air,... Si vous ressentez ce besoin d'installation spécifique pour votre enfant, vous pouvez consulter un Ergothérapeute qui vous guidera dans cette démarche (après avoir réalisé un bilan sensoriel complet) et vous proposera, en fonction des conclusions de son bilan, une prise en soins adaptée.

Lexique

- Proprioceptif : perception de son corps, de sa position et de ses mouvements.
Quelques signes de vulnérabilité : un enfant qui ne maîtrise pas sa force ou au contraire paraît peu tonique, se tient de manière asymétrique, présente des maladresses, des sensations de vertige, est mal à l'aise dans la foule.
- Vestibulaire : perception du mouvement, de l'équilibre et de la gravité.
Quelques signes de vulnérabilité : enfant qui ne tient pas en place, remue sans cesse, s'assied sur ses pieds ou au contraire, est assis de manière rigide, se déplace en un bloc, avec raideur, joue avec excès ou fuit les trampolines et les balançoires.

N.B. Si l'usage de la tablette et/ou de la télévision vous semble indispensable pour que votre enfant s'alimente, ces distracteurs seront progressivement écartés avec l'avancée de la prise en soins.



Novembre

Défi gustatif

Objectif : J'accepte et je prends plaisir à découvrir de nouveaux goûts

Kim goûts (sans variation de texture)

Imbibez du papier alimentaire de gouttes d'arômes, de jus ou de bouillon et goûtez-les à tour de rôle. Désignez ensuite l'aliment à l'origine de cette sensation sur une planche de lotto que vous aurez réalisée avec votre enfant.

Astuce : cette activité est envisageable avec des thés et tisanes : caramel, pomme, fruits rouges, agrumes, plantes aromatiques, menthe, ... sont autant de goûts contrastés mais de texture uniforme (liquide).

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Kim goûts (avec variation de texture)

Rédigez avec votre enfant une liste d'aliments tolérés et préparez une dégustation à l'aveugle à tour de rôle.

Pour aller plus loin : Glissez, avec l'accord de votre enfant, une surprise parmi les aliments à goûter. Discutez-en toutefois au préalable ensemble afin d'écartier ses aversions de ce jeu.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Renforcer positivement les essais alimentaires de votre enfant !



Afin de récompenser toute tentative alimentaire de votre enfant et de favoriser son appétence, vous pouvez élaborer avec lui un Tableau des Victoires. A chaque nouvel aliment porté en bouche/masqué/avalé, collez une gommette (ou utilisez un tampon « champion ! » en général très apprécié) sur le tableau, affiché bien en vue sur le réfrigérateur. Dessinez l'aliment ou écrivez son nom, la date et verbalisez votre fierté envers les efforts fournis ! Ce tableau vous permettra également de suivre sa progression et l'enrichissement de son panel alimentaire.

Pendant les repas, lorsque vous intégrez un aliment nouveau ou un aliment tout juste tolérable, veillez également à récompenser les efforts de votre enfant en :

- Lui proposant un aliment-copain juste après (aliment à forte valeur de plaisir), ce qui aura aussi pour intérêt de renforcer son plaisir envers le nouvel aliment,
- Lui proposant une activité très appréciée à partager avec lui, lorsque l'effort a été conséquent,
- Le complimentant ! Les renforçateurs sociaux sont d'une importance capitale pour les jeunes enfants.

Attention ! Un aliment goûté doit être proposé à de nombreuses reprises (20x selon les théories actuelles) avant que votre enfant ne l'intègre à son panel alimentaire. Un programme peut être mis en place avec votre Orthophoniste, sollicitez-le !



Décembre

Exploration sensorielle du corps, du visage et de la bouche

Objectif : J'accepte / j'apprécie que mon visage et ma langue soient sollicités

Comptines et chants

Je chante des comptines à gestes et à massages avec ma famille et les effectue sur mon doudou, mes parents. Puis, j'accepte de recevoir les sollicitations.

Exemple : la petite bête qui monte, tête-épaules-genoux-pieds, le tour de ma maison, deux yeux-un nez-une bouche... Faites glisser vos doigts sur les parties du corps et du visage à leur mention. Attention, les sollicitations doivent être fermes, les massages appuyés afin d'être bien tolérés ; les chatouilles sont réservées aux enfants ne présentant aucune vulnérabilité tactile.

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Je réalise des jeux de souffle et de cible

Je réalise des jeux de souffle avec des sifflets, des pailles, des boules de coton, des céréales, puis des jeux de cible. Avec la pointe de ma langue, j'attrape du papier alimentaire, du sucre pétillant, des céréales ; je colorie des cibles avec de la confiture, de la pâte à tartiner, du fromage frais, etc...

Réalisé le :

Ce que j'ai apprécié :

Ce qui a été difficile :

Ce que j'ai détesté :

Notes

Gérer la dysphagie



Certains d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage peuvent rencontrer des blocages (sensations ou réels) ou des douleurs à la déglutition des morceaux. Si vous soupçonnez ou constatez des difficultés, ne pas hésiter à consulter le gastro pédiatre/pédiatre qui suit votre enfant.

Quelques adaptations à envisager dans le cas de difficultés à la prise des morceaux :

- Réduire la taille et la dureté des morceaux et en identifier le calibrage et la nature optimaux afin de préparer des assiettes adaptées. Privilégier ainsi les petits morceaux de texture fondante.
- Fractionner les repas en plusieurs prises alimentaires espacées peut s'avérer pertinent pour éviter les sensations de blocage. Proposer de petites quantités favorise en effet le péristaltisme œsophagien et donc la descente des aliments vers l'estomac.
- Lier les morceaux à l'aide de sauces.
- Encourager votre enfant à bien s'hydrater pendant les repas.

Veillez à **transmettre ces informations** à l'entourage de votre enfant.

Si nécessaire, vous pouvez solliciter le médecin scolaire de votre secteur afin de rédiger un PAI dans lequel seront précisés les aménagements nécessaires au moment des repas.

Si vous ressentez des craintes à l'approche de la diversification alimentaire, vous pouvez contacter un professionnel de santé qui vous accompagnera à chaque étape, notamment lors du passage aux morceaux.



Liens utiles

Groupe Miam Miam.fr :

Groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire
<http://www.groupe-miam-miam.fr/>

Page Facebook Miam Miam :

<https://www.facebook.com/pages/Groupe-Miam-Miam/186431811557483>

Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Oesophage :

<https://www.fimatho.fr/cracmo>

Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage :

<https://afao.asso.fr/>

Association pour les enfants malades ou hospitalisés :

<https://www.sparadrap.org/>

Site d'Elisa Levavasseur, Orthophoniste :

<https://www.oralité-alimentaire.fr/>

Page Facebook de Fanny Abadjian, Orthophoniste :

https://www.facebook.com/La_vie_dune_maman_ortho-101315784676571/

Page Facebook de Marie Ruffier-Bourdet, Ergothérapeute :

<https://www.facebook.com/ERGOetalimentation/>

Site de FIMATHO

www.fimatho.fr

Quelques livrets à destination des parents :

- Livret Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant (Nutricia)
- Livret Et si c'était un trouble de l'oralité alimentaire (Fimatho)
- Livret Accompagner l'atrésie de l'œsophage (Fimatho)

Remerciements

A mes patients et leur famille grâce à qui je réinvente mon exercice au quotidien.

A mes relecteurs, moldus et professionnels, dont Mmes Lecoufle et Ruffier-Bourdet, pour le temps précieux

Coupes à coller pour récompenser
les efforts et réussites de vos enfants !



Ce carnet oralité a été rédigé par Alice Avart

Avec le soutien de FIMATHO

Mis en page par L'Agence CMP



Association Française
de l'Atrésie de l'Oesophage



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Agence
[CMP]

Communication Média Partner