

Fondatrice : Suzanne BOREL-MAISONNY

**42<sup>e</sup> Année**  
**Décembre 2004**  
**Trimestriel**  
**N° 220**

Les troubles de l'oralité  
alimentaire chez l'enfant

# Rééducation Orthophonique

*Rencontres*

*Données actuelles*

*Examens et interventions*

*Perspectives*

ISSN 0034-ZZZX

Fédération Nationale des Orthophonistes

Revue éditée par la Fédération  
Nationale des Orthophonistes

Rédaction - Administration :  
145, Bd Magenta, 75010 PARIS  
— Tél. : 01 40 34 62 65 –  
— Fax : 01 40 37 41 42 –  
e-mail : reeducation.orthophonique@wanadoo.fr

Abonnement normal : 90 euros  
Abonnement réduit : 67 euros  
réservé aux adhérents de la F.N.O., de  
l'A.R.P.L.O.E.V. ou d'une association  
européenne membre du C.P.L.O.L.  
Abonnement étudiant : 40 euros  
Abonnement étudiant étranger : 50 euros  
réservé aux étudiants en orthophonie  
Abonnement étranger : 100 euros  
Vente au numéro : 27 euros

**Revue créée par l'A.R.P.L.O.E.V.  
Paris**

Directeur de la publication : le Président de la F.N.O. :

**Jacques ROUSTIT**

*Membres fondateurs du comité de lecture :*

Pr ALLIERES • A. APPAIX • S. BOREL-MAISONNY  
G. DECROIX • R. DIATKINE • H. DUCHÊNE  
M. DUGAS • J. FAVEZ-BOUTONNIER • J. GERAUD  
R. GRIMAUD • L. HUSSON • Cl. KOHLER • Cl. LAUNAY  
F. LHERMITTE • L. MICHAUX • P. PETIT  
G. PORTMANN • M. PORTMANN • B. VALLANCIEN.

*Comité scientifique*

Aline d'ALBOY  
Dr Guy CORNUT  
Ghislaine COUTURE  
Dominique CRUNELLE  
Pierre FERRAND  
Lya GACHES  
Olivier HERAL  
Jany LAMBERT  
Frédéric MARTIN  
Alain MENISSIER  
Pr Marie-Christine MOUREN-SIMEONI  
Bernard ROUBEAU  
Anne-Marie SIMON  
Monique TOUZIN

*Rédacteur en chef*

**Jacques ROUSTIT**

*Secrétariat de rédaction*

**Marie-Dominique LASSERRE**

*Abonnements*

**Emilia BENHAMZA**

---

Rééducation Orthophonique, 145, Bd Magenta, 75010 Paris

*Ce numéro a été dirigé par Catherine THIBAUT, orthophoniste*

## LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE CHEZ L'ENFANT

### **E**ditorial

Catherine Thibault, orthophoniste, Paris

3

### **R**encontres

**1. La construction du goût chez l'enfant**

Natalie Rigal, psychologue, Nanterre

9

**2. La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire**

Claudie Gordon-Pomares, Calgary, Canada

15

**3. La bouche et l'oralité**

Bernard Golse, pédopsychiatre-psychanalyste,  
Michèle Guinot, psychomotricienne, Paris

23

**4. La nutrition entérale ou l'oralité troublée**

Annie Mercier, psychothérapeute, Paris

31

### **D**onnées Actuelles

**1. L'examen instrumental de la déglutition chez l'enfant**

Danièle Robert, ORL phoniatre, Gilberte Laïnes, orthophoniste, Marseille

45

**2. Troubles de l'oralité du jeune enfant**

Véronique Abadie, pédiatre, Paris

55

**3. Consultation autour des troubles de la déglutition de l'enfant :  
de l'analyse physiopathologique au diagnostic**

Véronique Leroy-Malherbe, Médecin de médecine physique et réadaptation,  
Brigitte Aupiais, orthophoniste, Véronique Quentin, Médecin de médecine physique  
et réadaptation, Saint-Maurice

69

**4. Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé**

Dominique Crunelle, orthophoniste, docteur en Sciences de l'éducation,  
directeur de l'institut d'orthophonie de Lille, Lille

83

**5. Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant**

Catherine Senez, orthophoniste, Lezat sur Lèze

91

## **E**xamens & Interventions

- 1. Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale** 103  
Corinne Matausch, psychomotricienne, Paris
- 2. L'éducation orale précoce,** 113  
Nicolas Mellul, kinésithérapeute, Orléans,  
Catherine Thibault, orthophoniste, psychologue, Paris
- 3. Dysoralité : du refus à l'envie** 123  
Michèle Puech, Danièle Vergeau, orthophonistes, Toulouse
- 4. Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental** 139  
Isabelle Barbier, orthophoniste, Paris
- 5. Place de la prise en charge orthophonique dans le traitement d'une jeune enfant présentant une dysoralité sévère à type d'anorexie, suite à une nutrition entérale prolongée** 153  
Sandra Chaulet, orthophoniste, Martine Paradis-Guennou, pédopsychiatre,  
Monique Dura, orthophoniste, Paris
- 6. Prise en charge précoce et suivi des difficultés de déglutition chez les enfants Prader-Willi** 165  
Katerine Dessain-Gelinet, orthophoniste, Versailles
- 7. Dysoralité : prise en charge orthophonique de Victor, deux ans, nourri par nutrition entérale** 169  
Véronique Souffront, orthophoniste, Saint-Lô
- 8. Prise en charge de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale** 179  
Aude Jouanic-Honnet, orthophoniste, Bourg-la-Reine
- 9. Une prise de conscience de l'oralité chez un grand enfant trisomique** 187  
Sylvie Robert, orthophoniste, Draveil et Noisy le Grand

## **P**erspectives

- 1. Parents, soignants, une alliance originale : le groupe Miam-Miam** 191  
Véronique Leblanc, psychologue, Valérie Castelain-Levêque,  
Odile Chancerelle, Anne-Thérèse François, Paris

## **E**pilogue

- Gérard Couly, professeur de Chirurgie Maxillo Faciale  
et Stomatologie, Catherine Thibault, orthophoniste-psychologue, Paris 195  
Poème : Le Repas - Guillaume Apollinaire

## **R**essources

197

**Catherine Thibault**

Orthophoniste, psychologue  
16 avenue du Maine  
75015 Paris  
Courriel : cath.thibault@wanadoo.fr

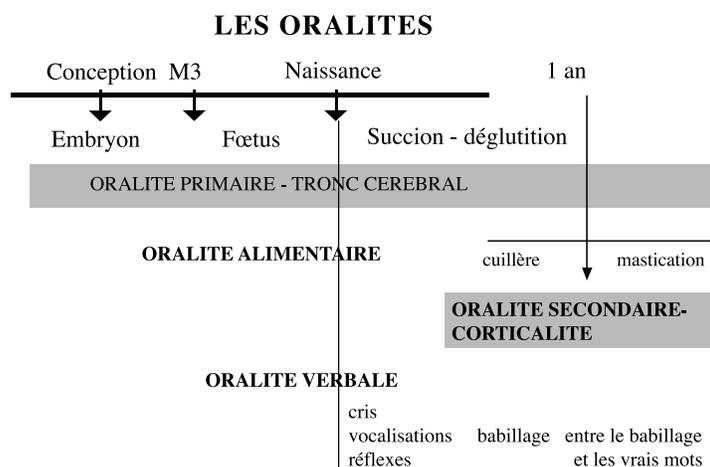
**L**es premières manifestations de l’oralité fœtale s’observent au cours du troisième mois.

Chez l’enfant, c’est au niveau de la sphère orale que l’on constate les premières séquences motrices du corps en développement. Les premières gnosies et praxies orales et linguales s’ébauchent en collaboration avec la main.

**L’oralité est fondatrice de l’être.** La succion apparaît avant la déglutition. Elle est ainsi la plus ancienne et la plus précoce fonction à se mettre en place, et à se manifester dans le genre humain. Le fœtus suce, crache, souffle, expire, inspire...

**La bouche est le lieu du premier plaisir :** « la tétée », comme de la première expression du soi : « le cri ». Ainsi, au cours de la construction de l’être humain, l’oralité alimentaire (la primaire et la secondaire) et l’oralité verbale (la primitive par le cri et la secondaire par l’articulation phonémique) paraissent intimement liées à leur nécessité fonctionnelle.

**La bouche carrefour anatomique du verbe et de l’aliment. (\*)**



\* « Les fentes faciales, embryologie, rééducation, accompagnement parental ». Masson. 1999.

La bouche est un ensemble organique mobile, creux, charpenté en périphérie par des os et des muscles, et comportant un revêtement cutané.

Ce qui tapisse l'intérieur de la bouche n'a rien d'une muqueuse habituelle, comme la muqueuse bronchique ou intestinale. Il s'agit d'une peau extérieure internalisée qui s'est retrouvée par de curieux mouvements embryonnaires à l'intérieur des lèvres. Cette peau est dépourvue de kératine comme la peau extérieure, et de glandes sudoripares qui sont devenues des glandes salivaires. Cette « peau muqueuse » couvre le palais, le voile du palais, la langue et la face interne des joues. Elle a la même origine embryonnaire que le système nerveux central : l'ectoderme.

Cette peau muqueuse a encore une signification particulière et confère à l'ensemble de la bouche une connotation sensorielle proche du tact en plus du rôle gustatif porté sélectivement par la langue grâce à l'ensemble de ses papilles.

Lors du voyage de l'aliment, le passage buccal obligé peut aboutir au geste de cracher, temps purement oral de refus avant la catastrophe d'ingestion par déglutition.

Ce voyage alimentaire se poursuit ensuite par l'introduction dans le pharynx, par le geste de déglutir c'est à dire par l'introduction réelle dans le corps d'un objet extérieur mangeable, assimilable.

Le pharynx qui commence au niveau du voile du palais est différent de par son origine de la bouche. Le pharynx est de l'intestin, c'est à dire de l'endoderme, dont il constitue l'extrémité antérieure alors que la bouche est une cavité de peau médiatrice entre le « dehors et le dedans ».

La bouche sélectionne l'aliment par la gustation et permet l'acceptation ou le refus de celui-ci ; cette acceptation se concrétisant par l'ingestion dans le « moi » intestinal d'un objet alimentaire comestible dont les aspects sont multiples :

- Métabolique : Incorporer un aliment, c'est incorporer tout ou une partie de ses propriétés.

- Symbolique : L'aliment est porteur de sens, il nourrit le corps mais aussi l'imaginaire, il engage profondément notre affectivité.

- Culturel : L'aliment est la base de toute civilisation, il constitue une identité forte.

En période d'oralité primaire, le réflexe de succion-déglutition est une séquence intégrée au cours de laquelle le temps buccal et le temps de déglutition

sont pour le nourrisson uniques, fusionnés, tant le lait de la mère représente le nutriment de confiance.

Tout semble changer en période d'oralité secondaire, d'abord par le passage à la cuillère, puis ensuite lors de la mise en place de la stratégie de mastication, puisque la diversification alimentaire contemporaine et l'utilisation de nouveaux outils, comme la cuillère puis la fourchette, vont réellement caractériser la signification de la bouche comme médiatrice entre le dehors et le « moi intestinal » commençant à partir de la base de la langue et du voile du palais.

**La langue et le voile du palais sont à l'origine de la catastrophe alimentaire d'ingestion.**

L'aliment est alors de goût nouveau, de consistance parfois étrange, de viscosité inconnue ; autant de paramètres générant l'angoisse de l'ingestion caractérisée par une stagnation intra-buccale plus ou moins longue de l'aliment.

L'utilisation des dents comme organe destructeur, écraseur, triturant, et l'expérience nouvelle constructive de l'enfant majorent cette angoisse buccale.

Mettre un aliment dans sa bouche avec la possibilité de le « rejeter », de le « cracher », est une éventualité rassurante, équivalente du « non ». Par contre avaler, déglutir, c'est faire soi du nutriment, c'est le faire pénétrer dans l'obscurité mystérieuse du corps pour y être incorporé, dissout, digéré.

La bouche apparaissant comme une cavité médiatrice de par la sélection gustative complétée par l'olfaction qu'elle opère sur le nutriment, cette incorporation ne serait-elle pas une source d'angoisse, nécessitant la prise de repas en groupe ?

Quand nous mangeons, nous ne faisons pas que cela !

Un repas, c'est entre autres une partie de plaisir et aussi un moyen pour chacun de dire quelque chose à celui qui est en face.

La fonction orale peut apparaître comme la première expérience de l'angoisse et du conflit.

**Angoisse d'avalier, angoisse pour la nouveauté alimentaire, voilà toute l'ambiguïté du comportement alimentaire humain.**

**L'enfant présentant une dysoralité présenterait une troisième angoisse, celle de « mettre » dans sa bouche.**

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.

La mère en ressent de l'inquiétude, du désarroi, de la culpabilité et ce d'autant plus qu'elle a le sentiment qu'il existe pour l'enfant une équation « nourriture = mère » la mettant directement en cause par le rejet de ses soins et de son attention. Son amour propre atteint, la mère tente souvent l'épreuve de force, pour constater que l'enfant est toujours victorieux dans ce combat et peut s'enfermer dans un refus. Les repas sont un drame quotidien où se mêlent la colère, le désarroi et l'angoisse parentale.

Toute difficulté organique peut être le point de départ d'une amplification pathogène d'ordre psychologique ce qui complique la prise en charge.

De plus, il faut prendre en considération la sensibilité gustative individuelle.

Nous sommes sensibles aux qualités des aliments : arôme, odeurs, saveurs, flaveurs, couleurs, bruit sous la dent, sensations palatines en rapport avec la sensation que l'ingestion des aliments nous procure.

Chaque enfant est différent, toute symbiose mère-enfant est singulière, chaque enfant rencontré au cours d'une rééducation éclaire notre pratique et fait progresser nos connaissances.

Parmi tous les enfants que j'ai pris en charge pour des troubles de l'oralité alimentaire, je peux dire merci à :

- Tristan, en 5ème Européenne pour ses mots « *depuis mon enfance j'ai peur de manger mais un jour que j'étais motivé j'ai décidé de manger de tout. Depuis je peux manger de tout* » Tristan qui a pu diversifier son alimentation alors qu'il ne mangeait que les purées maternelles et dans le même temps sa mère s'est autorisé un espace personnel (éloigné de son fils).
- Théo et sa rencontre avec l'arlequin peinture de Picasso qui a ouvert un espace imaginaire, favorisant une meilleure relation à la nourriture.
- Jane avec qui j'ai compris combien il était important d'établir un équilibre harmonieux entre donner et recevoir (entre introduire les aliments et permettre à l'enfant de les recueillir).
- Victor, Julie et Clément et la rencontre avec leurs orthophonistes respectives, qui nous livrent ici le fruit de leur travail.

- Léon et la fin des mots ou la fin des maux quand il peut enfin expliquer sa difficulté à trouver sa place, à exister au sein de sa fratrie et qui a eu le mot de la fin !

Nous essayons au sein d'une équipe pluridisciplinaire de trouver les réponses à ces questions :

- quels sont les enfants à risque de dysoralité ?
- comment différencier les facteurs organiques des facteurs psychologiques dans les causes d'un trouble de l'oralité ?
- dans quel cas un trouble de la symbiose mère-enfant est-il à l'origine ou la conséquence d'un trouble alimentaire précoce ?

Merci à tous les auteurs qui ont participé à ce numéro et qui contribuent à la mise en place de nouvelles perspectives dans la compréhension et les pratiques des troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant.



## La construction du goût chez l'enfant

Natalie Rigal

### Résumé

Le goût est-il inné ? On observe en fait de très grandes différences individuelles dans les appréciations olfactives dès la naissance. Notre patrimoine génétique détermine des spécificités individuelles, plus qu'il ne contribue à l'établissement des préférences et rejets alimentaires à caractère universel. La comparaison des données obtenues d'après enquêtes et sur un nombre important de sujets répartis dans toute la France met en évidence l'existence d'un goût infantin. La néophobie alimentaire, qui est une peur que suscitent les aliments nouveaux, est un phénomène banal et universel. Des hypothèses peuvent l'expliquer.

**Mots clés** : goût, oralité, néophobie alimentaire.

### The development of taste in children

#### Abstract

Is taste innate? In fact, major individual differences in children's olfactory appreciations have been observed from birth. Our genetic make-up determines individual specificities, more than it contributes to the development of universal food preferences and aversions. A comparison of data obtained from surveys including a great number of subjects from all over France suggests that taste exists in young children. Food "neophobia", a fear caused by new foods, is a common and universal phenomenon. Some hypotheses may explain this phenomenon.

**Key Words** : taste, orality, food neophobia.

Natalie RIGAL  
Psychologue  
Maître de conférences, Université Paris X,  
Université Paris X – Nanterre  
Département de psychologie  
200 av de la République  
92001 Nanterre cedex  
Courriel : nrigal@wanadoo.fr

### ◆ Le goût est-il inné ?

On ne peut parler de goût sans préciser la définition que l'on donne à ce terme. Etymologiquement, le goût est le sens dont l'organe est la langue (goût-saveur). Il donne lieu de façon schématique à quatre saveurs de base : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Mais l'utilisation commune du terme renvoie à un éventail plus large de sensations : c'est-à-dire toutes celles qui sont perçues quand on goûte le produit, à savoir la saveur, mais également l'odeur en bouche et la texture (goût-flaveur). Enfin le goût renvoie à un jugement non plus sensoriel mais esthétique de type « j'aime » ou « je n'aime pas » (goût-hédonique).

Répondre alors à la question « le goût est-il inné ? » dépend de la définition que l'on adopte. La réponse s'avère positive si l'on s'adresse au goût-saveur : dès les premières heures de la vie, voire intra-utérin, le sucré est accepté, contrairement aux modalités acides et amères qui font l'objet de rejets universels. En revanche, les odeurs qui recouvrent environ 80 % du goût-flaveur ne sont pas l'objet de réponses hédoniques universelles.

On observe en fait de très grandes différences individuelles dans les appréciations olfactives, et ceci dès la naissance. Certains bébés sont plus attirés par l'odeur d'excrément que par celle de la vanille, alors que d'autres présentent un pattern de préférences inversé. En fait, chaque bébé possède un profil de sensibilité génétiquement déterminé qui lui est propre. Des études (bien que parfois contradictoires) ont montré que le degré de sensibilité des sujets peut expliquer certains de leurs rejets. Le cas du PTC (phénylthiocarbamide) illustre le phénomène. Cette molécule composée soufrée goûtant dans la saveur amère fait l'objet d'une distribution des seuils de perception bimodale : pour une partie de la population, le PTC donne lieu à une sensation même à faible concentration (sujets goûteurs) ; une autre partie de la population ne le perçoit qu'à très forte

concentration (sujets non-goûteurs, environ 30 % de la population européenne et américaine). Les légumes crucifères (les choux) contiennent ces composés, ce qui pourrait expliquer que les sujets goûteurs les rejettent.

Finalement, notre patrimoine génétique détermine des spécificités individuelles, plus qu'il ne contribue à l'établissement des préférences et rejets alimentaires à caractère universel. Partant d'une simple attirance pour le sucré et d'un rejet de l'acidité et de l'amertume, le petit de l'homme va devoir apprendre à diversifier son alimentation pour satisfaire sa condition d'omnivore. Les apprentissages se font essentiellement dans un cadre culturel qui ne tient pas compte des différences individuelles et permet ainsi la mise en place d'un répertoire commun aux enfants dont il s'agit à présent d'étudier les caractéristiques.

#### ◆ Les goûts des enfants

La comparaison des données obtenues d'après enquêtes et sur un nombre important de sujets répartis dans toute la France met en évidence l'existence d'un goût enfantin : c'est-à-dire un ensemble d'aliments connus et appréciés de la plupart des sujets au détriment d'autres aliments rejetés, et au-delà des distinctions de sexe, d'origine sociale ou géographique.

Du côté des préférences, on observe une sorte de dénominateur commun qui regroupe en tête des aliments sucrés (fruits, pâtisserie et sucreries) ; des aliments salés et simples (dont les féculents : frites, pâtes, riz, pain, purée de pommes de terre) ; certaines viandes (bifteck et poulet) et des laitages.

Du côté des rejets, les abats (foie, cervelle, tripes, rognons, langue-de-bœuf), la plupart des légumes (endives cuites, tomates cuites, céleri, chou, chou-fleur, poivron, épinard, navet, maïs, courgette, champignon, lentilles, poireaux), enfin certains produits au goût très prononcé (olive, fromage fort, oignon, poivre) font partie des aliments les plus souvent rejetés par les enfants français. Ces aliments désignent une communauté dans l'expression d'un « dégoût enfantin ».

Petits et grands manifestent cependant des goûts différents. En grandissant, les enfants apprennent à dépasser leurs dégoûts sensoriels : les légumes et les aliments forts en goût sont de mieux en mieux acceptés. En revanche, les dégoûts cognitifs s'accroissent avec l'âge : il s'agit des abats, rejetés plus souvent en raison de critères intellectuels (origine et nature du produit).

Il ressort de ce tableau que les aliments favorisés sont généralement nourrissants. Leur consommation répétée permet d'établir un lien entre le goût qu'ils

suscitent et leurs effets sur l'organisme. Les pâtes, le riz, la pizza sont des produits rassasiants qui calment rapidement les sensations de faim, ce qui pourrait expliquer qu'ils soient préférés aux légumes.

### ◆ La néophobie alimentaire

La néophobie, qui est une peur que suscitent les aliments nouveaux, est un phénomène banal et universel : tout omnivore, même le rat, manifeste des réticences à introduire à l'intérieur de soi un aliment inconnu. La néophobie manifeste une crainte rationnelle d'intoxication, mais également des craintes magiques de type « je suis ce que je mange ». Le mangeur qui incorpore un aliment encore inconnu prend donc le risque de subir des transformations physiques et identitaires.

La néophobie est particulièrement flagrante chez l'enfant : entre 2 et 10 ans, 77 % refusent de goûter spontanément les aliments qu'ils ne connaissent pas. Elle est donc considérée comme une période normale du développement. Rare avant 1 an et demi - 2 ans, elle se manifeste de façon particulièrement intense entre 4 et 7 ans : les enfants n'acceptent de goûter l'inconnu que si on les y incite fortement (soit de façon ludique, soit parfois de façon plus coercitive). A cet âge, le fait de goûter le produit débouche rarement sur une modification du « ce n'est pas bon » uniquement décidé sur des indices visuels. A partir de 7 ans, les enfants se montrent plus souples : ils demandent à goûter le produit sans préjugé, et pourront enfin déclarer que « ce n'est pas si mauvais que cela en avait l'air ».

Quatre grandes hypothèses ont été proposées pour expliquer la néophobie de l'enfant. Celle-ci serait la traduction de l'opposition à ses parents (phase du « non »), de la recherche dans le domaine alimentaire d'un secteur de sécurité (alors que dans le domaine scolaire, les apprentissages se multiplient), la conséquence de l'autonomie croissante (la capacité à se nourrir seul amène des interrogations du type « ce produit est-il bon pour moi ? »), ou d'une rigidité perceptivo (à cette période de la vie, il existe autant d'aliments nouveaux qu'il existe de façons de présenter un même produit).

Dans l'état actuel des connaissances, on ne peut statuer de façon définitive sur la pertinence de ces hypothèses, ni expliquer pourquoi certains enfants se montrent plus néophobiques que d'autres. Chiva (1986) a cependant montré que les enfants hypergoussus (évaluation d'une grande réactivité gustative à la naissance) se montrent plus sélectifs et difficiles à table à deux ans que les enfants évalués comme hypogoussus.

### ◆ La familiarisation

La néophobie peut être atténuée, voire dépassée, par apprentissages (pour un exposé détaillé des méthodes attestées par des observations systématiques, voir Rigal, 2000). Puisque les enfants se montrent conservateurs dans le domaine alimentaire, ils ont besoin de (re) connaître ce qu'ils introduisent dans leur corps. Pour cette raison, tout processus de familiarisation aide l'enfant à dépasser son rejet initial. La familiarisation peut se faire à court terme, autour de la préparation du repas, ou à plus long terme, par exposition répétée.

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

La familiarisation à plus long terme consiste en une consommation du produit répétée dans le temps. De nombreuses recherches ont montré que la répétition permet une augmentation du goût pour le produit, à moins que le produit procure un véritable dégoût ou que ses caractéristiques sensorielles soient très éloignées de son univers familier. Certaines conditions renforcent en revanche les effets positifs de l'exposition répétée. Sur le plan nutritionnel, un produit peu rassasiant sera d'autant plus apprécié qu'il sera associé à un féculent. Sur le plan social, il semble que l'enfant qui partage son repas avec d'autres personnes ayant une attitude favorable vis-à-vis des produits servis, dans un contexte affectif chaleureux et non-instrumental développera progressivement une préférence durable pour les produits ainsi consommés.

Finalement, il semble préférable de développer auprès de l'enfant une éducation sensorielle dont l'objectif est de l'amener à apprécier le goût des légumes par exemple, que de déployer des conseils nutritionnels, souvent difficiles à intégrer et culpabilisants, donc finalement peu efficaces en matière de prévention.

#### REFERENCES

- CHIVA, M. (1985). *Le doux et l'amer*. Paris : PUF.  
FISCHLER, C. (1990). *L'Homnivore*. Paris : Odile Jacob.  
RIGAL, N. (2000). *La naissance du goût : comment donner aux enfants le plaisir de manger*. Paris : Noesis Agnès Vienot.



## La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire

Claudie Gordon-Pomares

### Résumé

Avant que l'aliment ne soit absorbé, il a transmis une infinité de messages sensoriels que la sérotonine aura traduits comme souhaitables ou ennemis. De cette traduction dépend grandement la réaction et la compétence de l'enfant dans sa fonction alimentaire.

Tout dysfonctionnement moteur ou comportemental a une origine neuro-biologique. Une prise en compte de cet aspect du désordre de l'oralité alimentaire chez le jeune enfant élargit l'approche de soin et étoffe la qualité du projet d'une équipe pluridisciplinaire.

**Mots clés** : dopamine, sérotonine, sensorialité, olfaction, plaisir.

### Neurobiological aspects of feeding disorders

#### Abstract

Before food is absorbed, it transmits a number of sensory messages which serotonin translates as "friendly" or "hostile". The child's response and abilities in the oral sphere greatly depend upon this translation. All motor and behavioural dysfunctions have a neurobiological origin. When this component of the child's feeding disorder is taken into account, a broader and more comprehensive treatment plan can be constructed by the pluridisciplinary team.

**Key Words** : dopamine, serotonin, sensoriality, olfaction, pleasure.

Claudie GORDON-POMARES  
M.Sc., Directeur de Programme  
et Recherche  
Heritage Hill Professional Centre  
203, 8180 McLeod Trail SE  
Calgary, AB T2H2B8  
Canada  
Tél. (403) 313-1986  
Fax. (403) 313-1996  
Courriel:  
claudie@gordonpomarescentre.com  
<http://www.gordonpomarescentre.com>

#### ◆ Neurobiologie et dysfonction

La dysfonction de l'oralité alimentaire est multi-dimensionnelle et son identité neuro-biologique est fondamentalement liée à une cohérence de la fonction dopaminergique organisatrice du contrôle du mouvement, de la sensation de plaisir, de la motivation (1), comme la sérotonine est, entre autres, en charge de la contraction des muscles longs, de la traduction des messages sensoriels (2)(2i), et totalement attachée à la fonction alimentaire et la gestion du stress (3).

La mécanique des troubles de l'oralité alimentaire, au niveau du tronc cérébral, du tube digestif, de la musculature faciale, est bien comprise, ou, en tout cas, aisément validée et quantifiée grâce aux techniques médicales et à l'imagerie. La dysfonction neuromédiatique est beaucoup moins prise en compte, rarement évaluée et quantifiée chez l'enfant, sans doute en raison de l'expertise nécessaire pour ces bilans qui est coûteuse et rare et du fait que la neurobiologie des désordres fonctionnels et comportementaux, chez l'enfant, est loin d'être systématique.

Les analyses urinaires ou sanguines visant à établir la qualité de la fonction dopaminergique ou des communications des récepteurs de sérotonine ne sont ni une requête spontanée, ni une investigation obligatoire lors des bilans de prise en charge du jeune patient.

Il demeure, en dépit de cet accès limité à une information importante, que la dysfonction visible signale obligatoirement une dysfonction invisible. Toute fonction est gérée à son plus infime niveau, à la synapse, et cette gestion est neuro-biologique.

Le traitement des troubles de l'oralité alimentaire se doit de prendre en compte les composantes biochimiques du mouvement, de la sensation, des compétences cognitives et du comportement.

### ◆ **Cohérence des diagnostics adultes et infantiles**

La résonance d'une faille de la production ou de la circulation de la sérotonine ou de la dopamine est admise dans la majorité des troubles du comportement comme dans les troubles du mouvement chez l'adulte : dépression chronique, bipolarité, maladie de Parkinson, par interrogatoire et observation, sans contre-vérification en laboratoire pour chaque individu. Une fois le diagnostic établi, le patient adulte est traité avec des prescriptions de différents composés visant la circulation de la dopamine et de la sérotonine.

La réponse médicale à une déficience des réseaux neuromédiatiques est unique : l'intervention chimique par l'administration de médicaments. Les prescriptions ne peuvent s'adresser à un enfant en bas âge d'autant que leur projet n'est pas de réparer un dommage cérébral, mais d'aider le patient en diminuant l'impact des symptômes. A l'enfant en bas âge en panne alimentaire, il est impossible d'administrer des drogues coûteuses en effets secondaires et d'une efficacité que peu se risqueraient à mettre en vis-à-vis des conséquences potentielles sur le développement.

### ◆ **Alimentation-plaisir**

L'alimentation est fondamentalement une fonction de survie transitant toujours par la notion de plaisir. Cette fonction est gérée par des messages cérébraux harmonieux, quantifiant les besoins et validant les apports. La digestion est constamment évaluée par les informations transmises par la sérotonine, ce qui est vérifié par l'impact du stress sur la pré-digestion au niveau de l'estomac comme de la fonction intestinale.

Le conglomérat d'informations précédant la fonction motrice alimentaire est uniquement sensoriel et destiné à induire une chaîne précise et organisée de fonctions conduisant à l'assimilation parfaite des nutriments utiles à la survie.

### ◆ **Olfaction et survie**

L'instinct alimentaire est dessiné autour de sélections odorantes très instinctives et primaires : l'animal carnivore est attiré par les senteurs de la proie vivante, l'herbivore est attiré par les arômes de plantes. L'humain, évolué, a peu

de senteurs de survie instinctives, il ne mange pas ce qui est nécessaire et utile, mais ce qui procure du plaisir.

Le plaisir est construit autour de la mémoire, et, à nouveau, tracé par la compétence dopaminergique et par la traduction de la sérotonine.

Ces messages sensoriels visant à indiquer, dans la situation normale, au cerveau, que le plaisir alimentaire est proche, sont captés mécaniquement ou chimiquement par les récepteurs du nez, la rétine, la peau et transmis comme informations amicales ou non par la traduction réalisée par la sérotonine. Un patient peut être en apparence compétent selon les critères mécaniques de l'alimentation et pourtant, dans la discrétion de sa perception, ne recevoir de son environnement que des messages médiocres, insatisfaisants ou effrayants.

#### ◆ Sécurité et refus alimentaire

La fonction cérébrale primaire est d'assurer la sécurité de l'individu. Lorsqu'un message environnemental n'est pas traduit, au niveau du cerveau comme acceptable, clair, utile, amical, il est obligatoirement traité comme un message ennemi, dangereux. Le cerveau met alors en fonction les réponses spontanées contre tout danger, qui sont les réponses physiologiques du stress : accélération cardiaque, respiratoire, transpiration, modification de l'absorption des sucres, impact sur la fonction musculaire, et, dans le cas de l'alimentation, invalide la motricité buccale pour interdire l'accès au danger.

Chacun a vécu l'expérience de devoir se concentrer sur sa déglutition alors qu'une panne temporaire semble interdire au cachet d'aspirine le transit vers l'œsophage. Il est intéressant de noter que la sérotonine est à la fois traductrice des messages sensoriels et organisatrice de la gestion du stress : hors, une odeur alimentaire traduite erronément comme dangereuse par le cerveau, conduira à une réaction de stress. La boucle est fermée.

La mauvaise traduction du message sensoriel est essentiellement un problème au niveau de la sérotonine.

Un enfant dont la naissance a été traumatisante, ou qui, génétiquement, est fragile biochimiquement, (enfant de dépressif chronique, famille avec marqueurs pour l'autisme, la bipolarité, maladie de Parkinson), est candidat potentiel pour les troubles de l'oralité alimentaire.

Cet enfant a pu avoir un parcours positif pendant l'alimentation infantile lactée, et apparaît pathologique lorsque l'alimentation devient solide. La succion spontanée a pu s'installer sans trouble, alors que la mastication apparaît impossible.

Les troubles de l'odorat sont, comme les perturbations biochimiques cérébrales, peu validés chez le jeune enfant par des tests médicaux systématiques. Hormis le test que j'ai publié en 2002 dans « Behavioral and Developmental Pediatrics », il n'existe pas de bilan olfactif chez l'enfant avant le langage. Après acquisition du langage les tests restent très limités, évaluant principalement un oui-non de la fonction olfactive : absente ou présente.

Il est démontré que l'olfaction est un outil primordial chez le nourrisson pour l'établissement des liens affectifs et le développement des fonctions cognitives, bien entendu fondamentalement, la fonction de l'oralité alimentaire. Ces démonstrations indiquent qu'il est prudent de qualifier la compétence olfactive du nourrisson ou de l'enfant souffrant de troubles de l'oralité alimentaire comme composante du diagnostic.

L'anosmie est un trouble rare (5) (5i) (5ii). Dans la cohorte de patients souffrant de troubles de la fonction alimentaire, il est plus probable et raisonnable de considérer une défaillance de la traduction de la sérotonine que l'absence de compétence au niveau des récepteurs du nez ou du bulbe olfactif.

Il est également raisonnable de considérer que l'impact de la défaillance de l'oralité représente une source importante de stress chez l'enfant lui-même, quelles que soient les raisons de cette défaillance. Ce stress intrinsèque à la dysfonction est, à son tour, une insulte au niveau qualitatif et quantitatif de la sérotonine.

Evaluer l'olfaction fait partie du traitement des troubles de l'oralité alimentaire

Le croisement des informations irradiant autour de l'incapacité alimentaire sous-entend que la prise en compte de la qualité de l'olfaction et la probabilité d'inefficience biochimique doivent tenir une place de choix dans la prise en charge du patient.

S'il est évident qu'il ne peut être envisagé de prescription médicamenteuse, une prise en compte de toutes les facettes de la dysfonction est indispensable si l'on fait un projet de guérison.

#### ◆ Promesses des neurosciences

La recherche des dix dernières années en neurosciences a démontré qu'il était possible, chez l'animal modèle, de promouvoir une augmentation de la production tant de la dopamine que de la sérotonine en exposant le sujet à de brèves séances de stimulation modérée, systématique, tactile, olfactive, visuelle et auditive (6). Les travaux de Jon Horvitz PhD (University de Columbia à New

York) ont confirmé l'impact positif d'exposition brève à des stimuli auditifs et visuels agréables. Ce laboratoire est l'un des rares au monde où l'application à l'humain est prise sérieusement en considération, avec des travaux sur la maladie de Parkinson.

L'université de Californie à Irvine, avec l'équipe dirigée par Michael Leon PhD, a validé l'augmentation dramatique du niveau de dopamine chez l'animal modèle exposé à un stimulus olfactif admis plaisant.

En octobre 2004, Michael Leon écrit : « l'expérience précoce d'un environnement enrichi sensoriellement augmente l'épaisseur du cortex, la complexité vasculaire, les compétences sensorielles et motrices ». Il ajoute : ce traitement produit un cerveau capable de se défendre d'insultes majeures telles que les accidents vasculaires, les conséquences de lésions cérébrales percussives, l'hypoxia ou même, chez l'animal modèle, les dommages causés par des injections de neurotoxines.

L'expérience clinique, conduite à la Clinique Gordon-Pomares à Calgary conduit à espérer que l'application directe des protocoles de laboratoires visant à augmenter les niveaux de dopamine et sérotonine, ainsi que la qualité de communication entre les zones cérébrales peut être introduite en complément thérapeutique aux failles développementales et aux handicaps de l'oralité.

Plus de deux cents patients atteints de retards développementaux ou d'accidents génétiques ont fait des progrès significatifs après une exposition quotidienne au traitement. Les services de neurologie et de psychiatrie de différents hôpitaux ont récemment construit des protocoles d'application du traitement à différents groupes de patients. Démonstration clinique de transfert de résultats de la recherche fondamentale à l'humain, le traitement (MAPS : Multisensoriality for Additional Pathways and Synapses) appliqué par le parent engage des réseaux de fonctions sensorielles en association et en séquences, et travaille à la réparation des fonctions de l'oralité en initiant une activité olfactive dynamique, des contrastes thermiques ou des activités de rééquilibration.

### ◆ Une nouvelle prise en charge impliquant l'évaluation olfactive

Les différents travaux sur l'impact de la fonction olfactive permettent de repousser en ultime part du traitement l'introduction des saveurs chez l'enfant invalide. La saveur n'existe que si son identité olfactive est définie, et il est imprudent de présenter une saveur à un enfant dont on n'est pas certain qu'il traduit correctement les senteurs. La réhabilitation olfactive est un

projet raisonnable et utile qu'une formation complémentaire rend accessible à un plus large panel de thérapeutes.

### ◆ Conclusions

L'approche de la dysfonction doit être pluridisciplinaire à une ère où le niveau d'expertise est tel, dans chaque secteur, qu'il est difficilement envisageable pour un seul thérapeute d'accéder à tous les niveaux de savoir.

Ce que révèlent quotidiennement les études sur le nourrisson sain et l'animal modèle, sur l'importance de l'enrichissement sensoriel organisé, et de l'approche olfactive comme partie de traitement des dysfonctions, renforce les projets où l'équipe de soin est élargie et où la neurobiologie tient la place qui lui revient.

### REFERENCES

- (1) DOPAMINE AND PLEASURE, Kara Gavin, Sally Pobjewski, Am. J. of Psychiatry, Jan-2003.
  - (2) Chemicals in Translation, From Odor Molecules to Smell, Xueying Chen, Proc. Natl. Acad. Sci. 97 : 12869-12874.
  - (2i) The Serotonin System and Spiritual Experiences, Jacqueline Borg, Psychol., M.Sc. Bengt Andrée, M.D., Ph.D. Henrik Soderstrom, M.D., Ph.D. Lars Farde, M.D., Ph.D., Am J Psychiatry 2003 ; 1.
  - (3) SEROTONIN, STRESS AND STEROIDS F. Chaouloff, NeuroGénétique & Stress, INSERM U47 1.
  - (4) Involvement of ventrolateral striatal dopamine in movement initiation and execution : a microdialysis and behavioral investigation. Cousins MS, Salamone JD, Neuroscience. 1996 Feb ; 70(4) : 849-59.
  - (5) JAMA. (1998). The psychologic psychology of smelling. The Journal of the American Medical Association, 279 (1),16G.
  - (6) Chemical deafferentation of the olfactory bulb : plasticity of the levels of tyrosine hydroxylase, dopamine and norepinephrine, Nadi NS, Head R, Grillo M, Hempstead J, Grannot-Reisfeld N, Margolis FL- Brain Res 1981 Jun 1 ; 213(2) : 365-77.
  - (5i) VAN TOLLER, S. (1991) Assessing the impact of anosmia : review of a questionnaire's findings. Chemical Senses 24, 705-712.
  - (5ii) CRAWFORD, D. C, SOUNDER, E., (1995). Smell disorders = danger. RN, 58 (11), 40-44.
- Lectures complémentaires :
- ABADIE, V.; GORDON POMARES, C.; SCHIRRER J. Behavioral responses of typical children to olfactory stimulation before language acquisition. Developmental and Behavioral Pediatrics, Aug 2002.

- ABRAMSON RK, WRIGHT HH, CARPENTER R, BRENNAN W, LUMPUY O, COLE E, YOUNG SR : Elevated blood serotonin in autistic probands and their first-degree relatives. *J Autism Dev Disord* 1989,19 : 397-407.
- COUSINS MS, SALAMONE JD.; Involvement of ventrolateral striatal dopamine in movement initiation and execution: a microdialysis and behavioral investigation. *Neuroscience*. 1996 Feb ; 70(4) : 849-59.
- COOK, JR., EDWIN H. ; LEVENTHAL, BENNETT L.; The Serotonin System in Autism, Laboratory of Developmental Neuroscience, Department of Psychiatry, University of Chicago, Chicago.
- COOPERSMITH, R.; WEIHMULLER, F.B. KIRSTEIN, C.L.; MARSHALL, J.F.; LEON, M. Extracellular dopamine increases in the neonatal olfactory bulb during odor preference training. *Brain Res*. 564(1) :149-53 ; 1991.
- DIAMOND MC, LINDNER B, RAYMOND A. 1967. Extensive cortical depth measurements and neuron size increases in the cortex of environmentally enriched rats. *J. Comp. Neurol*. 131 : 357-64.
- DOMINQUEZ, H.D.; LOPEZ, M.F.; MOLINA, J.C. Interactions between perinatal and neonatal associative learning defined by contiguous olfactory and tactile stimulation. *Neurobiol Learn Mem*. 71(3) : 272-88 ; 1999.
- FIONA DOETSCH ; MCLEAN, J.H.; DARBY-KING, A.; SULLIVAN, R.M.; KING, S.R. Serotonergic influence on olfactory learning in the neonate rat. *Behav Neural Biol*. 60 (2) : 152-62 ; 1993.
- FIONA DOETSCH, Ph.D ; Hypocampus degeneration in depression : *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*,41 : 5,622-624 May 2002.
- FRODL T, MEISENZAHN EM, ZILL P, BAGHAI T, RUJESCU D, LEINSINGER G, BOTTLENDER R, SCHULE C, ZWANZGER P, ENGEL RR, RUPPRECHT R, BONDY B, REISER M, MOLLER HJ.; Reduced hippocampal volumes associated with the long variant of the serotonin transporter polymorphism in major depression. Department of Psychiatry, Ludwig-Maximilians-University of Munich.
- GORDON-POMARES C. ; L'éveil sensoriel de mon enfant, Hachette Paris 1995.
- HORWITZ, J.C.; STERWART, T.; JACOBS, B.L. Burst activity of ventral tegmental dopamine neurons is elicited by sensory stimuli. *Brain Research*. 759 : 251-258 ; 1997.
- KOLB B. 1995. *Brain Plasticity and Behavior*. Mahwah, NJ : Erlbaum.
- MCLEAN, J.H.; DARBY-KING, A. Receptor involvement in conditioned olfactory learning in the neonate rat pup. *Behavioral Neuroscience*. 110 : 1426-1434 ; 1996.
- MENESES A, Physiological, pathophysiological and therapeutic roles of 5-HT systems in learning and memory *Terapeutica Experimental*, Departamento de Farmacologia y Toxicologia CINVESTAV-IPN, Mexico City, Mexico. *Rev Neurosci* 1998 ; 9 (4) : 275-89.
- MITCHELL, J.B.; GRATTON, A. Mesolimbic dopamine release elicited by activation of the accessory olfactory system : a high speed chronoamperometric study. *Neurosci Lett*. 140(1) : 81-4 ; 1992.
- J NEUROSCI 1999 Mar 1;19 (5) : 1620-35 Plasticity of first-order sensory synapses : interactions between homosynaptic long-term potentiation and heterosynaptically evoked dopaminergic potentiation.
- PHILPOT, B.D.; MEN, D.; MCCARTY, R.; BRUNJES, P.C. Activity-dependent regulation of dopamine content in the olfactory bulbs of naris-occluded rats. *Neuroscience*. 85 (3) : 969-77; 1998.
- QU Y, EYSEL UT, VANDESANDE F, ARCKENS L ; Effect of partial sensory deprivation on monoaminergic neuromodulators in striate cortex of adult cat.; Laboratory of Neuroendocrinology and Immunological Biotechnology, Katholieke Universiteit Leuven, B-3000, Leuven, Belgium.
- SCHAAL B. L'olfaction, développement de la fonction et fonctions au cours du développement In : L'odorat chez l'enfant : perspectives croisées, B. Schaal ed. PVF 1997, Paris. *Neuroscience* 2000 ; 101(4) : 863-8.
- SCHAIN RJ, FREEDMAN DX : Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children. *J Pediatrics* 1961, 58 : 315-320.

## La bouche et l'oralité

Bernard Golse, Michèle Guinot

### Résumé

L'oralité ne se résume pas à la bouche, et la bouche ne sert pas que les desseins de l'alimentation.

Région du corps spécifiquement située à l'interface du dedans et du dehors, la bouche et son fonctionnement se trouvent ainsi impliqués dans toute une série de fonctions centrales dans l'ontogenèse de la personne (attachement, étayage des pulsions, sevrage, instauration du langage), et ils s'avèrent essentiels à la compréhension, par exemple, du développement fœtal ainsi que des souffrances des enfants autistes.

**Mots clés** : attachement, autiste, bouche, bébé, étayage, fœtus, langage, oralité, pulsions.

## The mouth and the oral system

### Abstract

Within the framework of psychoanalytic theory, orality cannot be reduced to the mouth, and the mouth is not exclusively devoted to the feeding system.

The mouth is specifically located at the interface of what defines the inside and the outside of the body, and its functioning is therefore involved in a whole array of central developmental processes (attachment, drive anaclisis, weaning, and language development). This system is essential to the understanding of foetal development and of autistic children's suffering, among other examples.

**Key Words** : anaclisis, attachment, autistic child, drives, foetus, infant, mouth, orality, language.

Bernard GOLSE <sup>1</sup>  
Michèle GUINOT <sup>2</sup>

1 Pédiopsychiatre-Psychanalyste  
Université René Descartes (Paris V)  
Chef du service de Pédiopsychiatrie  
Hôpital Necker-Enfants Malades  
Professeur de Psychiatrie de l'enfant  
et de l'adolescent  
149 rue de Sèvres  
75015 Paris

2 Psychomotricienne  
Service de Pédiopsychiatrie du Pr B. GOLSE  
Hôpital Necker-Enfants Malades

**P**our un pédiopsychiatre et pour une psychomotricienne, ainsi que pour tous ceux qui interviennent, à un titre ou à un autre, en tant que soignants de la psyché de l'enfant, la bouche ne peut être réduite à sa dimension corporelle.

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

#### ◆ Les différentes bouches

##### *Oralité et étayage*

Que nous dit la théorie de l'étayage ?

Que la relation sexuelle, au sens large du terme, vient se greffer secondairement sur la satisfaction des besoins vitaux de l'organisme.

Autrement dit, que la relation sexuelle, c'est-à-dire la vie de relation, vient se fonder et s'appuyer sur l'auto-conservation dans une sorte de deuxième temps, puisque secondairement ne signifie pas ici accessoirement, mais seulement postérieurement.

On voit donc que cette théorie de l'étayage s'enracine sans conteste dans la première théorie pulsionnelle de S. Freud, théorie qui mettait en tension dia-

lectique les pulsions sexuelles au sens large et les pulsions d'auto-conservation, soit les pulsions au service de la préservation de l'espèce et celles au service de la sauvegarde de l'individu.

Ceci revient à dire que le bébé boit d'abord pour se nourrir, pour absorber les calories nécessaires à sa survie, mais que très rapidement, il va découvrir, lors des premières tétées, toute une série de plaisirs connexes, de plaisirs en prime, de plaisirs de surcroît parmi lesquels la voix de sa mère, l'odeur de sa mère, le toucher de sa mère, le holding de sa mère...

Ceci vaut pour toutes les zones érogènes partielles mais, en particulier pour la bouche dont on voit bien, alors, le rôle central quant à l'établissement d'une limite entre le dedans et le dehors, c'est-à-dire entre le soi et le non-soi, parallèlement à son rôle dans l'établissement d'une ligne de démarcation progressive entre le registre du besoin et le registre du désir.

### *La bouche du fœtus*

Les connaissances sur l'organisation de la zone buccale et de certaines de ses fonctions chez le fœtus se sont beaucoup développées au cours des dernières années.

On sait par exemple que les voies nerveuses du toucher amorcent leur développement dès la huitième semaine de gestation, et que des récepteurs du tact se mettent en place autour de la bouche dès ce moment puisqu'il est possible d'observer une réponse motrice à une stimulation tactile de cette zone.

A la douzième ou à la treizième semaine, la grande majorité des organes est désormais en place et le fœtus ouvre et ferme la bouche de manière plus ou moins rythmée.

C'est le temps des premiers mouvements respiratoires.

Sur la langue, apparaissent des bourgeons gustatifs qui se développeront jusqu'à la fin de la grossesse.

A la vingt-deuxième semaine, le fœtus est devenu capable de goûter le liquide amniotique, et certaines expériences ont montré que le type de nourriture de la mère pendant la grossesse pouvait influencer, dans une certaine mesure, l'attrance du nouveau-né à la naissance pour des substances ou des molécules en rapport avec cette nourriture maternelle prénatale.

Autrement dit, il est désormais acquis que les cinq sens humains se développent selon un ordre invariable au cours de la vie intra-utérine : le toucher, puis l'odorat et le goût, l'audition enfin et la vue.

Par ailleurs, toutes les recherches concordent : même s'ils n'ont pas achevé leur maturation, ces systèmes semblent fonctionnels dès avant la nais-

sance, ce qui confère à la bouche, ne serait-ce que par le biais du toucher et du goût, une place tout à fait essentielle, et ceci très précocement in utero.

Nous savons également que le fœtus suce son pouce, et le réflexe de succion peut ainsi se déclencher dès le cinquième mois de gestation, à l'occasion d'un frôlement des lèvres par le doigt.

Certaines photographies à sensation qui ont pu pénétrer dans l'intimité de la vie fœtale nous ont ainsi familiarisés avec cette activité orale prénatale et plus récemment, les progrès de l'échographie nous ont appris l'existence de tout un jeu de flux et de reflux du liquide amniotique au niveau de la bouche et du tractus digestif supérieur, avec même des possibilités de hoquet fœtal très impressionnant, hoquet dont les fonctions demeurent encore, évidemment, assez énigmatiques.

### ***La bouche du bébé***

Chacun a bien en tête la notion de stade oral du développement psycho-affectif, ainsi que les précisions qu'avait apportées K. Abraham en distinguant l'oralité passive ou réceptive du premier semestre, de l'oralité active ou sadique du deuxième semestre.

Dans cette perspective, le moment du sevrage revêt une importance capitale par sa date plus ou moins précoce selon les cas et selon les cultures, ainsi que par toute la charge fantasmatique qui s'y attache.

La bouche et l'oralité jouent ainsi comme terrain emblématique et structurant de toute une série de conflits et d'enjeux variés qui vont ensuite s'enrichir et se complexifier au fil des problématiques psychosexuelles ultérieures.

Ainsi en va-t-il, par exemple, de l'incorporation orale qui sert de modèle corporel, on le sait, aux processus d'introjection et d'identification.

En ce qui concerne les travaux de R. Spitz, rappelons seulement ses conceptions de la « cavité primitive » qui, en nouant étroitement les diverses activités de la bouche, de la langue et de la main, offrent une vision en quelque sorte incarnée d'une oralité élargie.

Ce à quoi il faut ajouter que le conflit ambivalentiel primaire entre pulsions de vie et pulsions de mort va bien sûr infiltrer tout ce registre de l'oralité, ne serait-ce qu'au niveau de l'opposition avaler/rejeter, comme l'a bien montré S. Freud dans son travail sur « La négation », mécanisme qui participe fondamentalement à la délimitation du monde interne et du monde externe.

### ***La bouche de l'enfant autiste***

Par son concept de « zone-objet complémentaire », P. Aulagnier avait bien souligné le fait que, chez l'infans, la bonne bouche est en réalité indissociable du bon sein, de même que la mauvaise bouche l'est du mauvais sein.

Ceci rejoint les travaux de F. Tustin qui nous ont appris la douleur vécue par les enfants autistes à propos de ce qu'elle désignait sous le terme « d'amputations du museau », la notion de « museau » impliquant, ici, non seulement la bouche mais l'ensemble de la région péri-buccale.

La bouche se trouve ainsi au centre de ces problématiques autistiques dont l'objectif est au fond d'évacuer la douleur psychique de la disjonction prématurée bouche-mamelon, d'exclure l'angoisse de séparation et finalement de faire l'économie de son inscription psychique ici impossible, mais pourtant nécessaire.

D'où chez le petit John, « le trou noir », « le bouton parti » et « les méchants piquants »...

Plus récemment, un auteur comme G. Haag a également travaillé la question des niveaux archaïques et originaires du « théâtre de la bouche » (D. Melzer) dans le cours du développement normal et pathologique du bébé.

Le dur et le sec au fond de la gorge, la question du jeu des matériaux sonores et des « boucles de retour » prenant appui sur le fond du larynx l'ont ainsi amenée à resituer ces différents phénomènes par rapport aux processus d'émergence autistique dont la grille qu'elle a construite avec ses collaborateurs, essaye désormais de rendre compte.

### ***La bouche de l'attachement***

La théorie de l'attachement (J. Bowlby) accorde également une place centrale à la bouche, ne serait-ce que par le biais de la succion et du cri qui constituent deux modalités d'attachement essentielles à côté du grasping, de la poursuite oculaire et du réflexe de fouissement bien connus des pédiatres.

Même si le processus d'attachement doit être conçu comme un besoin tout aussi primaire que les divers besoins de l'auto-conservation, rien n'empêche cependant de considérer sa libidinalisation progressive par les différentes thématiques pulsionnelles partielles, au sein de la théorie de l'étayage évoquée ci-dessus.

Dès lors, les mécanismes oraux de l'attachement, succion et cri, peuvent parfaitement s'intégrer comme tels à une vision authentiquement métapsychologique de l'attachement et, dans cette optique, la bouche revêt alors une fonction essentielle dans l'élaboration du rapport à autrui et du jeu relationnel.

### ***La bouche du langage***

#### *Première remarque :*

Il y a quelques années, dans leur très beau travail sur les rapports dynamiques entre incorporation et introjection, N. Abraham et M. Torok ont montré que le langage ne peut advenir qu'en fonction d'une bascule de la « bouche pleine de sein à la bouche pleine de mots », et que cette bascule s'effectue autour de « l'exploration glosso-linguo-palatale du vide ».

Autrement dit, ils mettaient ainsi en exergue l'importance de l'expérience du manque dans l'avènement du langage ce qui renvoie, bien sûr, à la position freudienne quant au rôle de l'absence dans la naissance de l'objet et des représentations qui en dérivent.

#### *Deuxième remarque :*

Il importe de noter que l'appareil du langage - cordes vocales mises à part - se développe en fait par la mise en jeu coordonnée de tout un ensemble de zones ou d'éléments corporels initialement dévolus à d'autres fonctions. C'est le cas des poumons dont la fonction première est la respiration, et c'est le cas de la bouche dont la fonction première est tout de même l'alimentation. Ceci pour dire - sur le modèle, encore une fois, de l'étayage - que le langage vient se greffer secondairement sur le fonctionnement auto-conservatoire, révélant, par là, ses liens moins avec le registre du besoin qu'avec ceux du désir et de la demande.

#### *Troisième remarque :*

Il ne faut pas oublier que les premières productions sonores de l'enfant peuvent sans doute être vécues par lui comme de véritables substances matérielles remplissant sa bouche et, comme telles, susceptibles d'être ressenties, par lui, comme perdues lors de l'émission.

Ceci peut en quelque sorte se vérifier au cours du traitement de certains enfants mutiques chez lesquels on a le sentiment que parler a réellement valeur d'arrachement d'une partie d'eux-mêmes, à savoir leur matériau vocal qui, par la prise de parole, ne pourrait alors être éprouvé que comme risquant de tomber dans le gouffre de l'écart inter-subjectif.

Mais en fait, cela est presque observable également chez les bébés à travers le plaisir qu'ils prennent à emplir leur bouche de leurs vocalises et à les faire tourner comme dans une sorte de manège interne.

### ***La bouche, l'autre et les pulsions***

La « théorie de la séduction généralisée », telle qu'elle a été développée par J. Laplanche, nous aide à comprendre que les pulsions orales de l'enfant se construisent et s'élaborent au sein même de la dynamique dyadique.

Cette théorie nous offre en effet un modèle interactif de l'instauration pulsionnelle, la sexualité orale, mais pas seulement elle, se trouvant en quelque sorte injectée du dehors, par la mère, dans un temps sexuel-présexuel qui précède, de fait, l'élaboration interne ultérieure par l'enfant des matériaux ainsi déposés dans son psychisme (implantation des « objets-source » de la pulsion dans la psyché de l'enfant confronté aux « signifiants énigmatiques maternels » émis à l'insu de celle-ci, via la situation d'allaitement, et porteurs de tout l'érotisme maternel inconscient, d'abord intraduisible, indécodable et innétabolizable par le bébé).

Quand la mère donne le sein à son enfant, elle lui donne en effet à téter du lait qui le nourrit, certes, sur le plan calorique mais, qu'elle le veuille ou non, qu'elle le sache ou non et qu'elle l'accepte ou non, rien ne peut faire que son sein ne soit aussi investi par elle comme un organe hautement érotisé dans le cadre de sa vie de femme.

Dès lors, la bouche de l'enfant et, partant, toute son oralité, vont ainsi concourir à l'édification de son système pulsionnel mais ceci, fondamentalement, dans le champ de sa relation à autrui.

Autrement dit encore, même les pulsions se construisent à deux (ou à trois), même les pulsions se co-construisent dans le champ des interactions.

A tout ceci, il nous faut ajouter que les pulsions de l'enfant vont ensuite se voir régulées au sein de certains jeux entre mère et enfant, jeux bien étudiés par un auteur comme M. Soulé qui a montré comment les faire semblant de la mère (faire semblant de vouloir manger ou croquer son bébé) vont aider l'enfant à moduler progressivement ses pulsions agressives.

Plus fondamentalement encore, ces jeux de faire semblant vont permettre au bébé d'instaurer le troisième temps du montage de son circuit pulsionnel (M. Ch. Laznik-Penot), troisième temps qui, après celui de la quête de l'objet de satisfaction et celui du retournement de la pulsion sur le corps propre (découverte des auto-érotismes), amène alors l'enfant à se proposer lui-même comme objet de la pulsion partielle (ici, orale) de l'autre (ici, la mère).

### ◆ Conclusions

Telles sont quelques-unes des grandes fonctions de la bouche sur lesquelles nous voulions insister et qui, bien entendu, guident le travail « psy » avec les enfants dont la croissance et la maturation psychiques se jouent, toujours, à l'exact entrecroisement de son corps et de son environnement.

## REFERENCES

- K. ABRAHAM, 1966, Développement de la libido, In : « Œuvres complètes », Tome 2 (K. ABRAHAM), Payot, Paris.
- N. ABRAHAM et M. TOROK, 1972, Introjecter-Incorporer. Deuil ou mélancolie, Nouvelle Revue de Psychanalyse, 6, 111-122.
- P. AULAGNIER, 1975, La violence de l'interprétation - Du pictogramme à l'énoncé P.U.F., Coll. « Le fil rouge », Paris, (1ère éd.)
- J. BOWLBY, 1978 et 1984, Attachement et perte (3 volumes), P.U.F., Coll. « Le fil rouge », Paris, (1ères éd.)
- S. FREUD (1905), Trois essais sur la théorie de la sexualité, Gallimard, Coll. « idées », Paris, 1962.
- S. FREUD (1915), Pulsions et destins des pulsions, 11-44, In : « Métapsychologie » (S. FREUD), Gallimard, Coll. « idées », Paris, 1976.
- S. FREUD (1925), La négation, 135-139, In : « Résultats, idées, problèmes », Tome 2 (S. FREUD), P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris, 1985 (1ère éd.)
- G. HAAG, 1985, La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 33, 2-3, 107-114.
- G. HAAG, 1991, Nature de quelques identifications dans l'image du corps - Hypothèses. Journal de la psychanalyse de l'enfant, 10, 73-92.
- J. LAPLANCHE, 1986, De la théorie de la séduction restreinte à la théorie de la séduction généralisée, Etudes Freudiennes, 27, 7-25.
- J. LAPLANCHE, 1987, Nouveaux fondements pour la psychanalyse, P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris (1ère éd.)
- M. Ch. LAZNIK-PENOT, 1992, Du ratage de l'instauration de l'image du corps au ratage de l'installation du circuit pulsionnel ; quand l'aliénation fait défaut, 107-125, In : « La clinique de l'autisme, son enseignement psychanalytique » (ouvrage collectif), Actes de la Fondation Européenne pour la Psychanalyse, Point Hors Ligne, Paris.
- M. Ch. LAZNIK-PENOT, 1996, Pourrait-on penser à une prévention du syndrome autistique ? Contraste, 5, 69-85.
- M. Ch. LAZNIK-PENOT, 1999, Discussion critique du CHAT (Test pour le dépistage de l'autisme chez les enfants de moins de 18 mois), Bulletin du Groupe WAIMH-Francophone, 6, 1, 14-15.
- D. MELTZER et coll., 1980, Explorations dans le monde de l'autisme, Payot, Paris.
- D. MELTZER, 1986, Conférence du 17 novembre 1985 à Paris, Bulletin du GERPEN (Groupe d'Etudes et de Recherches Psychanalytiques pour le développement de l'Enfant et du Nourrisson), 5, 44-49.
- M. SOULE et coll., « On en mangerait », Document audio-visuel du COPES, Paris (Archives privées).
- R. SPITZ, De la naissance à la parole - La première année de la vie, P.U.F., Coll. « Bibliothèque de Psychanalyse », Paris, 1979 (1ère éd.).
- F. TUSTIN, 1977 et 1982, Autisme et psychose de l'enfant, Le Seuil, Coll. « Points », Paris.
- F. TUSTIN, 1986, Les états autistiques chez l'enfant, Le Seuil, Paris.
- F. TUSTIN, 1992, Autisme et protection, Le Seuil, Coll. « La couleur des idées », Paris.

## La nutrition entérale ou l'oralité troublée

Annie Mercier

### Résumé

L'allaitement (au sein ou au biberon) organise l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé or, de par leur parcours, les bébés en nutrition entérale vont voir leur oralité troublée, même si, pour certains d'entre eux, aucun trouble de l'oralité n'était à l'origine de cette étrange modalité nutritive. Leur oralité ne peut se déployer par les modalités et dans les temps habituels, et il s'ensuit fréquemment des difficultés de réalimentation.

Deux fonctions vitales, alimentation et respiration, partagent la même zone érogène initiale, la cavité bucco-pharyngée, dans (et à partir de) laquelle se fondent deux voies érogènes distinctes ; l'ensemble du tractus respiratoire et l'ensemble du tractus digestif.

L'étroite articulation de ces deux fonctions justifie leur double participation à un étayage complet de la pulsion sexuelle orale dont l'objet partiel pourrait se concevoir, pour tout bébé, comme la colonne d'air, d'emblée enrichie des éléments spécifiques à chacune de ces deux fonctions, et, dans le cas particulier de ces bébés, privée des éléments habituellement engagés à travers l'alimentation.

Si les techniques de nutrition entérale sont aujourd'hui relativement simples et bien maîtrisées, leurs effets ne cessent de nous préoccuper et de nous questionner.

**Mots clés :** étayage, oralité, nutrition entérale, fonction alimentaire, fonction respiratoire, cavité buccale.

## Enteral feeding and disordered orality

### Abstract

Breast or bottle feeding organizes one of the essential poles of the mother-child relationship ; infants who need enteral feeding end up with disordered orality even in cases where this unusual form of feeding is not the result of a feeding disorder. In such cases, the child's oral system cannot develop according to the usual modalities and the usual time frame, and refeeding problems often ensue.

Two vital functions, feeding and breathing, share the same initial erogenous zone, the bucco-pharyngeal cavity in which (and from which) two distinct erogenous tracts merge: the respiratory apparatus and the digestive apparatus. The close interrelationships of these two functions explain their double participation in the anaclisis of oral sexual drives whose partial object may be conceptualized for all infants as an air column, immediately enriched with those specific elements from each function. Indeed, infants with enteral feeding are deprived of those elements that are usually made available through feeding.

Nowadays, enteral feeding techniques are relatively simple and well mastered, but their impact remains worrisome and the source of much questioning.

**Key Words :** anaclisis, orality, enteral feeding, feeding function, respiratory function, buccal cavity.

Annie MERCIER  
Psychologue clinicienne  
13, rue de l'Amiral Roussin  
75015 Paris  
Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris  
Consultation de phénylcétonurie  
en pédiatrie générale  
Centre Alfred Binet – ASM13  
Psychothérapeute au département enfants  
et à la consultation « parent(s)-bébé(s) »

**M**édicalement parlant, la bouche est décrite comme cavité du visage formant le segment initial du tube digestif, communiquant en arrière avec le pharynx par l'isthme du gosier et assurant des fonctions diverses telles que digestive, respiratoire et phonatoire.

Elle participe ainsi aux fonctions : de digestion en assurant la dégradation des aliments avant déglutition grâce aux enzymes salivaires ; de gustation, en permettant les sensations gustatives grâce aux papilles linguales ; de phonation, en servant de caisse de résonance et de modulation aux sons produits dans le larynx ; de respiration, en remplaçant la respiration nasale lorsque celle-ci est empêchée (mais en supprimant alors les effets bénéfiques des fosses nasales, à savoir le réchauffement de l'air et l'élimination de particules).

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

D'autre part, cette importante zone de perception et d'exploration tactile s'offre également comme lieu de passage renvoyant à la notion d'orifice et à toute une activité de liaison entre le dedans et le dehors, se prêtant mieux que toute autre région corporelle à faire le pont entre perception intérieure et perception extérieure. Pour Spitz (1959), c'est même là que se fonderait la perception tactile, le berceau de toute perception extérieure.

Il s'agit là d'une perception de contact et non d'une perception à distance comme la perception visuelle par exemple. Le passage de la perception tactile à

la perception visuelle se renforce progressivement, par l'intermédiaire de la relation objectale, notamment aux moments du nourrissage.

Dans cette situation, le bébé expérimente la rencontre bouche-mamelon (ou tétine du biberon), précurseur d'autres interpénétrations : ajustements de leurs deux corps, regards mutuels, etc. Il pourra ainsi éprouver qu'en l'absence du mamelon (ou de la tétine) dans sa bouche, donc dans ce moment de perte de perception de contact qu'il ressent comme une perception discontinue, la perception visuelle du visage de sa mère se maintient, ce qu'il ressent comme une perception continue.

La bouche et la mamelon se complètent, comme l'a si bien décrit F. Tustin (1986). La langue et le mamelon, ensemble dur, actif, pénétrant, s'unissent à la bouche et au sein, ensemble doux, passif, réceptif, dans un mouvement rythmique et répété de succion entraînant aussi d'autres mouvements rythmés, d'ouverture et de fermeture des doigts par exemple, ce qui pourrait constituer pour le bébé une structure rythmique de base essentielle.

### ◆ L'acte alimentaire

Manger consiste à faire franchir aux aliments la frontière entre le dehors et le dedans. C'est l'ingestion de nourriture dans une activité d'auto-conservation. Mais aussi dans le but d'apaiser une tension, la tension de la faim ; et se nourrir va alors très vite dépasser cette seule activité de satisfaction du besoin nutritionnel. En effet, dans la situation d'allaitement (au sein ou au biberon), le nourrisson éprouve et expérimente bien plus que la simple satisfaction alimentaire. Cette expérience va organiser l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé, car c'est là, tout particulièrement, que vont s'engager et se nouer les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé, à la naissance de sa vie fantasmatique et psychique.

L'ingestion renvoie à l'incorporation, scénario fantasmatique lié au cannibalisme et par lequel on fait franchir la limite entre le monde extérieur et la réalité interne. On conserve l'objet en soi, on se l'approprie en le détruisant, mais surtout, dit Freud (1912) on s'approprie tout ou partie des propriétés de l'objet. C'est ainsi, sur la base du fantasme d'incorporation sur le mode oral, qu'on peut ensuite comprendre le processus psychique qu'est l'introjection, comme métaphore de l'incorporation, ainsi que la projection, défense très archaïque.

### ◆ L'étayage

Le terme d'étayage est, dans la conception freudienne de la sexualité et l'élaboration théorique de la notion de pulsion, la relation étroite existant

entre les pulsions sexuelles<sup>1</sup> et certaines grandes fonctions corporelles. Dans l'activité orale du nourrisson, la satisfaction alimentaire et le plaisir oral entretiennent un rapport d'étayage, c'est-à-dire d'appui, puis d'autonomisation secondaire. Ainsi, lors de la tétée, le bébé éprouve intensément le plaisir de la succion, celui de l'afflux de lait chaud, ressent une excitation des lèvres et des muqueuses, puis cherche à renouveler cette sensation de plaisir, déjà vécue et remémorée, en dehors de toute situation alimentaire. Cette activité, devenue « auto-érotique » en séparant besoin de nutrition et besoin de satisfaction sexuelle orale, procure au petit enfant un certain apaisement, certes provisoire, et la décharge d'une tension.

### ◆ L'oralité

L'oralité ne se réduit ni à l'acte alimentaire, ni au plaisir de succion ou à celui du suçotement, elle déborde largement cette activité. De même, son territoire n'est pas strictement limité à la bouche, mais s'étend tout au long du tractus digestif et du tractus respiratoire.

La cavité bucco-pharyngée constituant une zone commune aux deux grandes fonctions vitales que sont l'alimentation et la respiration, les activités respiratoires et langagières se trouvent donc elles aussi considérablement engagées dans l'oralité et impliquées dans l'étayage, de même que l'odorat dont le rôle n'est pas à négliger. Holley (1999) rappelle ainsi que chez de nombreux mammifères, c'est principalement sur les informations olfactives que se créent les liens de reconnaissance réciproque. Quant au contenu émotionnel des odeurs, qu'il soit plaisant ou déplaisant, il constitue l'une des sources de notre rapport intime avec le monde. Par ailleurs, si nos codes sociaux actuels réprouvent d'ordinaire la manifestation ostensible du « flairage », l'importance des liens olfactifs qu'entretiennent le nouveau-né humain et sa mère n'est plus à démontrer.

Par ses cris et pleurs, notamment, mais pas seulement, et quelle qu'en soit l'origine, le bébé entre très rapidement en relation avec l'autre maternel. La situation de nourrissage est extrêmement propice à ces échanges et la tétée devient, pour le bébé, un acte s'enrichissant d'un ensemble d'éprouvés sensoriels qui, dans le même temps, viennent se cumuler avec d'autres expériences : se sentir tenu, retenu, soutenu, porté, caressé, regardé par sa mère qui, de plus,

1 – Pour Freud la vie sexuelle ne commence pas à la puberté, mais se manifeste très tôt après la naissance car, de son point de vue, le mot « sexuel » a un sens très étendu incluant nombre d'activités sans rapport avec les organes génitaux, et la vie sexuelle comprend la fonction qui consiste à obtenir du plaisir à partir de diverses zones du corps, cette fonction ne sera mise qu'après-coup au service de la reproduction.

s'adresse à lui et lui parle... Par la richesse de cette situation le nourrisson réunit et intègre de multiples perceptions et sensations, qu'il transforme ensuite en représentations.

### ◆ La nutrition entérale

Si l'allaitement, dans son alternative allaitement maternel (au sein) ou allaitement artificiel (au biberon) suscite toujours actuellement des débats passionnés, et si Freud en 1938 concluait sur une irrémédiable nostalgie commune à ces deux situations, que penser de cette péripétie que constitue pour un nouveau-né, ou un nourrisson, la situation d'être nourri par nutrition entérale ?

Parmi les études françaises rapportant le parcours et l'évolution de ces bébés, nombreuses sont celles qui rendent compte, entre autres, de certains troubles du développement et/ou de difficultés ultérieures de réalimentation lors du sevrage de cette modalité de nutrition. Toutefois, certains de ces travaux associent souvent des situations hétérogènes, parfois peu comparables entre elles, notamment au regard des conditions et durées d'hospitalisation, mais aussi des pathologies initiales, ou encore du mode, de la durée, de la rythmicité de la nutrition entérale, ainsi que de l'âge de l'enfant au moment de ce mode de nourrissage.

Pour se garder de toute généralisation excessive, il paraît donc nécessaire de tenter de reconnaître et de prendre en compte les disparités de ces situations.

S'agissant de l'hétérogénéité des pathologies initiales, il est important par exemple de différencier les nouveau-nés dotés d'une oralité dont la maturation fœtale s'est parfaitement déroulée<sup>2</sup>, et ceux qui, bien que nés à terme, présentent dès leur naissance un dysfonctionnement plus ou moins sévère de la succion-déglutition.

En effet, on pourrait se représenter l'activité orale alimentaire des premiers comme « suspendue » durant la période de nutrition entérale, mais pouvant être relancée sans trop de complications si le contexte familial et/ou environnemental y est favorable, tandis que pour les autres cette activité demanderait à être créée, comme « initiée » en quelque sorte, ce qui est fondamentalement différent.

Quant aux techniques, qui varient surtout en fonction des indications, elles sont bien souvent impératives, certes, mais leur choix n'est pas sans effet.

---

2 - Les mouvements de déglutition sont très précoces — à partir de 11 semaines de gestation — ainsi que le réflexe de succion — 10<sup>e</sup> semaine —, alors que la succion spontanée est identifiable in utero vers 15 semaines. La succion-déglutition est la première séquence motrice à se mettre en place chez le fœtus.

Ainsi, lors d'une gastrostomie de nombreuses expériences sensorielles seront absentes, alors que le mode nasogastrique préservera vraisemblablement quelques éprouvés de goût, chaleur ou consistance associés au passage de liquide tiède dans l'œsophage. La rythmicité se révèle elle aussi significative : le rythme « discontinu » permettra probablement que subsistent sensation de faim et alternance d'éprouvés de déplétion-réplétion, ce que l'alimentation « en continu », ou à débit constant, ne permettra pas. Quant au débit, habituellement calculé en fonction des besoins nutritionnels quotidiens du nourrisson, certains bébés y sont particulièrement sensibles et ont vite tendance à régurgiter, ce qui leur provoque gênes et douleurs.

D'autre part, l'âge de l'enfant au moment de la mise en place de cette nutrition entérale déterminera s'il a pu, ou pas, et durant combien de temps, bénéficier auparavant d'expériences alimentaires orales ; enfin, il est certain qu'une très longue durée de nutrition entérale pourra compliquer, et parfois sérieusement, la reprise d'aliments par voie orale.

Les indications de nutrition entérale sont multiples. Elles sont posées, par exemple, dans certaines situations de prématurité du nouveau-né, ou bien de malformations ou dysfonctionnements majeurs, imposant parfois une intervention chirurgicale, mais pas nécessairement, ou encore en présence de symptômes plus ou moins sévères nécessitant la mise au repos, partielle ou totale, des fonctions intestinales et/ou digestives, etc.

Au fond, quelles qu'en soient les raisons, et bien que les réactions et ressources personnelles parentales soient très disparates, c'est toujours une situation pénible, voire éprouvante, et pour l'enfant et pour ses parents, que cette expérience de nourrissage peu commune et néanmoins indispensable à la survie de ces bébés.

Il s'avère alors parfois nécessaire, en ces circonstances, de soutenir et accompagner particulièrement les parents, notamment certaines mères pour lesquelles l'investissement corporel de ce nourrisson se révèle malaisé, voire difficile. Dans des occasions où elles peuvent être fréquemment sollicitées pour des soins techniques, certaines se précipitent dans un rôle de « soignantes », se mettant ainsi à distance de leur position maternelle, alors que d'autres, parfois sidérées, ne voient plus en leur bébé qu'un corps souffrant ou « abîmé » et ne savent plus ou n'osent pas jouer avec lui, le risque majeur étant toujours de s'engager dans un évitement du contact et/ou du plaisir des échanges corporels.

Quant à ces nourrissons, toutes ces perturbations survenues dans leurs premiers mois de vie vont inévitablement les confronter à une oralité troublée.

Notamment, à des conditions qui ne sont pas favorables pour que le moment du nourrissage se différencie nettement des soins médicaux puisqu'il s'y trouvera en quelque sorte inclus et, au demeurant, dispensé par le même personnel soignant. D'autre part, de nombreux échanges relationnels ne seront plus corrélés au plaisir de la succion, à la satisfaction de la faim, mais dissociés. De plus, la nourriture remplissant leur corps sans qu'ils en aient ressenti le besoin, ces bébés se trouveront placés en situation de grande passivité, ne pouvant s'attribuer aucun rôle actif dans le fait d'être nourris.

Parmi les nombreux questionnements suscités par ce parcours si particulier, on pourrait s'interroger sur ce qu'il en est, pour ces nourrissons, de la zone érogène de la pulsion sexuelle orale ?

#### ◆ **Quelques données neurophysiologiques**

Considérablement impliqué dans l'oralité, le nerf pneumogastrique (ou nerf vague) est le plus long des nerfs crâniens. Ce nerf principal de la partie parasymphatique du système nerveux végétatif est à la fois sensitif et moteur.

Emergeant du bulbe rachidien, son territoire s'étend jusqu'au thorax et à l'abdomen où il se ramifie dans les viscères à la manière d'un plexus. Par ses fibres végétatives, il innerve le cœur, le foie, la trachée, les poumons, l'œsophage et une grande partie de l'appareil digestif.

Ces brèves données rendent compte de la considérable proximité, au sein de l'organisation du système nerveux, du contrôle des fonctions digestive et respiratoire, éclairent le rapprochement de leurs liens fonctionnels et, partant, laissent pressentir de possibles dysfonctionnements ou confusions.

#### ◆ **Les fonctions alimentaire et respiratoire**

Dès sa naissance, le nouveau-né commence à respirer avant de téter, ce qui place la fonction respiratoire comme la toute première des fonctions vitales d'autoconservation, la fonction alimentaire la suivant, chronologiquement parlant, de très peu.

L'observation du nouveau-né confirme que dès ses premiers instants de vie, et pour quelques semaines encore, sa respiration se révèle précaire, instable et mal coordonnée, même si cette incompétence n'est pas initialement la même pour tous. Cette fragilité est due en grande partie à l'immaturation de son système nerveux.

Gendrot et Racamier (1951) constatent déjà la précocité des liens très étroits qu'entretiennent les fonctions alimentaire et respiratoire puisque, durant

la période fœtale, la fonction de succion/déglutition ante-natale (présente dès le troisième mois de vie intra-utérine) vient préparer la fonction qui suit chronologiquement, à savoir la respiration. Ainsi, ces deux fonctions se soutiennent mutuellement : la succion/déglutition en période ante-natale cherche à initier la fonction ventilatoire et celle-ci, en période post-natale, vise à soutenir la fonction de succion, laquelle vient réguler la respiration. L'activité orale de succion du nouveau-né est donc soutenue par la fonction respiratoire, et celle-ci, incertaine et instable, a besoin des stimulations apportées par les soins maternels et l'activité de succion.

Pour sa part, la fonction respiratoire est une activité indépendante en ce sens que le bébé n'a pas besoin de sa mère pour respirer. Mais il a besoin de respirer pour téter et l'activité de succion alimentaire, elle, est dépendante de sa mère (ou de son substitut)... De plus, sa respiration tend aussi à se stabiliser lorsqu'il est tenu dans les bras, donc en relation avec sa mère.

#### ◆ **Dysfonctionnements et confusions**

La proximité de leurs liens neurophysiologiques, et leur rapprochement fonctionnel, laissait présager des confusions pathologiques entre ces deux fonctions vitales. J.L. Tristani (1978) rappelle qu'elles fonctionnent selon le même schème « absorption-excrétion ».

Inspiration et ingestion orale s'effectuent par le même orifice.

Expiration et expulsion anale se rapportent, par contre, à des zones distinctes.

Si le fonctionnement digestif est de type linéaire, l'entrée et la sortie se situant aux deux extrémités opposées, le fonctionnement respiratoire, lui, est circulaire, le même orifice servant alternativement d'entrée et de sortie ; (nez et bouche constituant deux orifices respiratoires interchangeables dont un seul peut servir).

Parmi les confusions, on peut citer le vomissement : là, le système digestif fonctionne sur le mode respiratoire, la bouche ingérant puis rejetant les aliments, comme si elle « respirait » de la nourriture.

Une autre est l'aérophagie où le système respiratoire fonctionne sur le mode digestif, l'air étant avalé, « mangé », digéré (d'où maux d'estomac et coliques).

N'oublions pas que dans l'expiration, tout comme dans l'expulsion anale, il est question de séparation. L'individu doit se séparer de quelque chose, ici de

l'air qu'il vient d'inspirer. Notons alors la proximité de certaines difficultés liées à ces séparations, par exemple les difficultés d'expulsion anale du constipé névrosé et les difficultés d'expiration d'air de l'asthmatique.

### ◆ Commentaires

Concernant ces nourrissons en nutrition entérale, mon propos consiste à postuler qu'une zone érogène orale s'est certainement constituée, mais incomplètement en quelque sorte puisque l'étayage se serait lui-même effectué dans sa forme incomplète.

En effet, dans un article précédent (1999a), j'ai fait l'hypothèse que l'étayage de la sexualité sur les grandes fonctions vitales, tel que décrit par Freud dans les Trois essais, devait effectivement être considéré comme la forme la plus achevée de l'étayage, mais insuffisamment décrite en ce sens qu'un seul des deux registres fonctionnels n'y est explicitement pris en compte, alors que ces deux fonctions vitales, alimentaire et respiratoire, sont d'emblée concernées puisque si mêlées. Il semblerait donc que la fonction alimentaire soit dès les premiers jours de vie tellement au premier plan qu'elle ait fini par occulter, y compris peut-être chez Freud, l'importance de son soubassement respiratoire indissociable.

L'observation de ces nourrissons en situation de nutrition entérale, et de l'évolution de certains d'entre eux, permettrait ainsi de mieux discerner les deux axes d'étayage de la pulsion sexuelle orale, leur importance, et les possibles effets en cas de déséquilibre entre eux. Ainsi, pour ces nourrissons, la présence de la composante respiratoire de ces axes préserverait le déploiement d'investissements qui lui sont spécifiques, alors que l'absence ou la carence de la composante alimentaire pourrait entraver les investissements qui lui seraient liés.

Au fond ce qui, du soma, se serait trouvé investi c'est, d'une part la cavité buccale, mais ici dans ses seuls aspects respiratoires, phonatoires et articulaires puisque privée de ses éléments gustatifs et de succion, et, d'autre part, l'ensemble du tractus respiratoire et phonatoire, mais pas le tractus digestif.

L'objet partiel de la pulsion sexuelle orale pourrait alors s'envisager, pour tout nourrisson, comme la colonne d'air, rythmiquement inspirée et expirée, et d'emblée enrichie des éléments dont elle est porteuse à travers des fonctions vitales, telles l'alimentation et la respiration, mais aussi l'olfaction, à commencer par l'odeur de la mère, la phonation, par les vocalises du bébé dans ses nombreux et considérables aspects autoérotiques puis de communication, et enfin à travers les sons émis par la mère elle-même.

Par contre, dans la situation particulière de nourrissage de certains de ces bébés, l'objet partiel de la pulsion sexuelle orale se verrait privé des nombreux éléments habituellement engagés à travers l'alimentation.

Les équipes dites « soignantes », au sens large, se mobilisent autour de ces situations préoccupantes et des questions qu'elles suscitent. Elles souhaitent que leurs soins, indispensables, n'entament ni le plaisir oral de ces bébés, ni leur sensorialité et elles s'efforcent de faciliter la reprise de l'alimentation par voie orale.

Cependant, et lorsque les conditions le permettent, d'éventuels aménagements de ces situations sont à réfléchir afin de préparer au mieux le moment du retour à une alimentation orale : serait-il possible, par exemple, de tenter d'unifier ce qui est dissocié, c'est-à-dire essayer de coordonner temps de « gavage » et prise dans les bras, avec un échange relationnel suffisant ? Ou prévoir, lorsque c'est médicalement possible, une très légère prise orale pour favoriser la succion-déglutition et maintenir et/ou éveiller la sensorialité de cette zone ? S'inquiéter de la saveur en faisant ingérer séparément lait et médicaments ? Penser aussi à soutenir l'olfaction, partie prenante de l'oralité ?

Il s'agit donc, et lorsque c'est possible, pour créer/entretenir le plaisir oral et l'investissement de la bouche, de favoriser quelques stimulations, mais sans excès forcenés excitants et/ou intrusifs, de cette zone buccale si riche de capacités, que ce soit par exemple à travers des caresses, l'usage de tétines, nutritives ou non, de sucettes fruitées, etc.

Enfin, ne négligeons surtout pas tous les échanges relationnels qui, à travers les mimiques, le jeu, le rire, etc., permettent au nourrisson de découvrir les plaisirs de l'activité motrice et sensorielle buccale de sa/son partenaire et, par imitation et dans la relation, les siens.

### ◆ Conclusion

L'expérience de l'allaitement (au sein ou au biberon) organise l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé et, de par leur parcours original, les enfants nourris par nutrition entérale vont voir leur oralité troublée.

Si, parfois, des troubles précoces de l'oralité sont à l'origine de cette nécessaire alimentation par voie entérale, ce n'est pas toujours le cas. Quoi qu'il en soit, ils sont réduits à l'impossibilité de déployer leur oralité à travers les modalités et dans les temps habituels, et il s'ensuit fréquemment des difficultés de réalimentation dont certaines se résoudront assez rapidement, mais d'autres entraveront durablement cette reprise d'alimentation orale.

Deux fonctions vitales, l'alimentation et la respiration, partagent la même zone érogène. C'est dans cette zone commune de départ, la cavité bucco-pharyngée, et à partir d'elle, que se fondent habituellement deux voies érogènes distinctes ; l'ensemble du tractus respiratoire, et l'ensemble du tractus digestif.

L'étroite articulation entre ces deux fonctions justifie leur nécessaire double participation à un étayage complet de la pulsion sexuelle orale et permettrait ainsi de concevoir que, pour tout nourrisson, l'objet partiel de cette pulsion est finalement la colonne d'air, enrichie d'emblée des éléments dont elle est porteuse à travers d'autres fonctions. Cette perspective théorique permettrait, du reste, d'entrevoir cette colonne d'air, si riche d'échanges, à la fois tellement « nourrie » et « nourrissante », comme un substitut métaphorique du cordon ombilical... Dans le cas spécial de ces bébés, cet objet partiel de la pulsion se trouverait alors privé de nombreux autres éléments habituellement engagés à travers l'alimentation.

Cette proximité des fonctions alimentaire et respiratoire présage également de possibles confusions et dysfonctionnements entre elles. Troubles de la sphère alimentaire tels le vomissement, l'anorexie, la boulimie ; Troubles de la respiration-phonation tels la toux, l'asthme, le bégaiement, le mutisme, ou encore l'aphonie ...

Techniquement, les limites de l'impossible ne cessent de reculer. C'est ainsi que de nombreuses situations autrefois très exceptionnelles, voire inexistantes, font actuellement partie de notre quotidien. En ce sens, si les techniques de nutrition entérale sont devenues aujourd'hui relativement simples et bien maîtrisées, leurs effets ne cessent de nous préoccuper et de nous questionner.

## REFERENCES

- ABADIE V., ANDRÉ A. et RAQBI F. — « Troubles du comportement alimentaire et dysmotricité oro-œsophagienne chez le nourrisson », in Journées Parisiennes de Pédiatrie, 1998.
- ABRAHAM K., Œuvres complètes / II 1915-1925, Payot, Paris, 1965.
- ABRAHAM N. et TOROK M., « Introjecter - Incorporer », Deuil ou Mélancolie, in Nouvelle Revue de Psychanalyse, 1972, 6, p. 111/122.
- ANZIEU D., Le Moi-peau, Dunod, Paris, Bordas, 1985.
- BOTELLA C., BOTELLA S., HAAG G. — « En deçà du suçotement », in Revue Française de Psychanalyse, 1977, 5-6, p.985-992.
- CAREL A., « Le « nouveau-né à risques » et ses parents », Etude psychodynamique, in Le devenir de la prématurité, Ouvrage coll. sous la direction de E. Kestemberg, Paris, PUF, 1977, Psychiatrie de l'enfant, p. 125-164.
- COULY C., CHERON G., de BLIC J., DESPRES C., CLOUP M. et HUBERT Ph., « Le syndrome de Pierre Robin », Classification et nouvelle approche thérapeutique, Arch. Fr. Pédiatrie, 1988, 45, p. 553-9.
- FERENCZI S. (1909), « Introjection et transfert », in Psychanalyse Œuvres Complètes, T1, Paris, Payot, 1982.
- FREUD S. (1905), Trois essais sur la théorie sexuelle, Paris, Gallimard, Coll. Folio/Essais, 1987.
- FREUD S. (1911), « Formulation sur les deux principes du cours des événements psychiques », in Résultats, idées, problèmes, T1, Paris, PUF, 1987.
- FREUD S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », in Métapsychologie, Paris, Gallimard, Coll. Folio/Essais, 1968.
- FREUD S. (1938), Abrégé de psychanalyse, Paris, PUF, 1978, 9e édition
- GENDROT J.A. et P.CI. RACAMIER, « Fonction respiratoire et oralité », in Evolution psychiatrique, 1951, 16, 3, p.457-478.
- HAAG G. (1986), « Hypothèse sur la structure rythmique du premier contenant », in Gruppo, 1986, N°2.
- HAAG G. (2002), « L'acte création/représentation de formes dans le jeu de la transformation », in Revue Française de Psychanalyse, 2002, N°5, p.1779-1787.
- HOLLEY A., Eloge de l'odorat, Paris, Odile Jacob, 1999.
- GOLSE B. et BURSZTEJN C. (sous la direction de), Penser, parler, représenter - Emergences chez l'enfant, Paris, Masson, 1990.
- GREEN A., « Cannibalisme : Réalité ou fantasme agi ? », in Nouvelle Revue de Psychanalyse, 1972, 6, p.27-52.
- GUIGNARD F., « Prégénitalité et scène primitive, ou le destin fantasmatique du tractus digestif », in Au vif de l'infantile, Réflexions sur la situation analytique, Lausanne, Delachaux et Niestlé, Paris, 1996, p. 175-192.
- GUTTON Ph., CELIE M.J. et MARTINE Cl., « Recherches sur l'oralité du nourrisson », in Psychanalyse à l'université, Tome 1, 3, Juin 1976.
- HERBINET-BAUDOIN M., AGUETTANT A. et FLAVIGNY CH., « Oralité et évolution du nouveau-né alimenté artificiellement. A propos d'enfants présentant une atrésie de l'œsophage », in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1982, 30, 4-5, p.199-206.
- KAHLE W., LEONHARDT H., PLATZER W. (1976), Anatomie, Système nerveux, Paris, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences, 1981, 3, 2e édition, Edition française dirigée par C. Cabrol.
- KLEIN M. (1957), Envie et gratitude, Paris, Gallimard, Coll. Tel, 1968.
- KREISLER L., FAIN M. et SOULÉ M. (1974), L'enfant et son corps, Paris, PUF, Coll. Le fil rouge, 1987, 4e Edition.
- LAPLANCHE J. et PONTALIS J.B (1967), Vocabulaire de la psychanalyse, Paris, PUF, 1990, 10e édition.
- MEHLER J. et DUPOUX E., Naître humain, Paris, Odile Jacob, Coll. Opus, 1995.
- MERCIER A. (1999a), « ORALITE : Questions à propos de nourrissons en nutrition artificielle – Le concept freudien d'étayage est-il toujours pertinent ? », in Psychiatrie de l'enfant, 42/1/99.

- MERCIER A. (1999b), « L'épreuve de la nutrition artificielle », *Enfances & PSY*, N°8, 06/99.
- MONTOYA y MARTINEZ P. et BAYLON-CAMPILLO H., *L'incompétence vélo-pharyngée – Exploration et prise en charge thérapeutique*, Molinghem, L'Ortho Edition, 1996.
- QUINIOU-PIZZOGLIO Y. — « Le gavage : l'allaitement à la sonde », in *Nourrir un enfant*, Sous la Direction de B. Brusset, Toulouse, Privat, Lieux de l'enfance, 1986, N° 6/7.
- RAIMBAULT et Coll., « Les nourritures terrestres », A propos d'enfants en réanimation digestive, in *Psychiatrie de l'enfant*, 1980, XXIII, 1, p.5-86.
- RANK O. (1928), *Le traumatisme de la naissance*, Paris, Payot, Coll. Petite Bibliothèque, 1976.
- SOULÉ M. et VOYER M., « Le nouveau-né en détresse vitale », in *Traité de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 2, 1985, p.639-647.
- SOULÉ M. — « L'aire potentielle de jeu oral entre la mère et son nourrisson », in *Psychanalyse à l'Université*, I, 4, 1976, p.715-718.
- SPITZ René A., « La cavité primitive » (Etude de la genèse de la perception. Son rôle dans la théorie psychanalytique), in *Revue Française de Psychanalyse*, 1959, XXIII, 2, p.205-231.
- SPITZ René A. (1965), *De la naissance à la parole*, Paris, PUF, 1984, 7e édition.
- TIANO F., GINISTY D. et COULY G., « Dysoralité des enfants en nutrition artificielle - Prise en charge psychothérapeutique », in *Traité de nutrition pédiatrique*, 1993, 25.5, 3p.
- TOROK M., « Maladie du deuil et fantasme de cadavre exquis », in *Revue Française de Psychanalyse*, 1968, 4, p. 715-733.
- TRISTANI J.L., *Le stade du respir*, Paris, Ed. de Minuit, 1978.
- TUSTIN F. (1981), *Les états autistiques chez l'enfant*, Paris, Seuil, 1986, Traduit de l'anglais par Christian Cler et Mireille Davidovici.
- VILA G., CABROL S., GOULET O., RICOUR C. & MOUREN-SIMEONI M.C. — « Une nouvelle forme d'anorexie mentale du nourrisson et du jeune enfant : le refus alimentaire lors du sevrage de nutrition entérale ou parentérale », in *L'évolution Psychiatrique*, 60, 4, 1995, p.771-781.
- WINNICOTT Donald W. (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.

## L'examen instrumental de la déglutition chez l'enfant

Danièle Robert, Gilberte Laines

### Résumé

Les troubles de la déglutition oro-pharyngée chez l'enfant doivent être explorés par l'examen clinique et complétés par des examens : les plus fréquemment réalisés sont la nasofibrosco-  
pie de la déglutition et la vidéoradioscopie (ou vidéofluoroscopie) de la déglutition.

**Mots clés :** dysphagie, fausses routes, naso-fibroscopie de la déglutition, vidéoradioscopie de la déglutition, oralité.

### Instrumental examination of swallowing in children

#### Abstract

Oro-pharyngeal pediatric dysphagia must be explored through clinical examination and completed with two other examinations: fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing and videofluoroscopy.

**Key Words :** swallowing disorders, aspiration, fiberoptic endoscopy, videofluoroscopy, orality.

Danièle ROBERT  
ORL phoniatre  
Gilberte LAÏNES  
orthophoniste  
Fédération ORL, CHU Timone  
Boulevard Jean Moulin  
13395 Marseille Cedex 5

**L**es examens complémentaires explorant les troubles de la déglutition viennent toujours après un bilan clinique :

- un bilan pédiatrique général ;
- suivant ce bilan, un bilan ORL et/ou neurologique ;
- un bilan de la déglutition qui comprend un interrogatoire et un examen de la déglutition « de l'extérieur », le « bed-side examination » des anglo-saxons.

Les examens de la déglutition les plus fréquemment pratiqués sont l'examen en nasofibroskopie et la vidéoradioscopie (ou vidéofluoroscopie) de la déglutition.

*Les indications* de ces examens sont posées devant la probabilité d'une atteinte du temps pharyngé de la déglutition. Le temps pharyngé correspond au temps écoulé entre le moment où le bol alimentaire franchit le plan des piliers postérieurs de l'amygdale et le temps où il franchit le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Ce temps n'est pas accessible à l'examen direct, ou du moins de façon incomplète. Le recul de la langue, la propulsion pharyngée et l'ouverture du SSO ne sont pas objectivables ; seule l'élévation laryngée est visible chez le grand enfant, chez le petit nourrisson elle est difficilement appréciable du fait de la position haute du larynx et de la flexion antérieure de la tête.

L'atteinte du temps pharyngée est suspectée devant plusieurs signes :

- toux pendant la prise alimentaire, ou quelques minutes après ;
- cyanose, désaturation en oxygène pendant les repas ;
- infections pulmonaires, épisodes de fièvre inexplicables par une autre affection ;
- aliments ou salive retrouvés dans la canule de trachéotomie si l'enfant en est porteur ;

- encombrement pharyngé salivaire ;
- sensation d'avoir à « racler la gorge » après la déglutition ;
- voix « humide », « gargouillante », qui traduit la stase salivaire dans les sinus piriformes ;
- voix voilée, soufflée ou éraillée qui évoque une paralysie laryngée ;
- voix nasonnée qui fait suspecter une paralysie du voile ;
- hypersialorrhée, qui témoigne « en amont » de la dysphagie salivaire ;
- reflux pharyngo-nasal alimentaire ;
- tétée ou repas longs, avec des quantités insuffisantes pour les besoins de l'enfant ;
- cassure de la prise de poids, non expliquée par une anorexie ;
- chez le grand enfant, description d'une sensation de blocage alimentaire des solides au niveau du pharynx, douloureux ou non, ou d'étranglement aux liquides.

L'indication d'explorations sera également posée si l'enfant est porteur d'une pathologie susceptible d'inclure des anomalies du temps pharyngé de la déglutition :

- troubles neurologiques acquis : traumatisme crânien, tumeur cérébrale, méningite, encéphalite ;
- troubles neurologiques congénitaux :
  - origine centrale : Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC), leucodystrophie, dysfonctionnements du tronc cérébral...
  - origine périphérique : myopathies, myasthénie, amyotrophie spinale infantile...
- pathologies ORL congénitales : syndrome de Pierre Robin, fente vélo-palatine, diastème laryngé...
- pathologies ORL acquises : infectieuses, tumorales, post-chirurgicales...

Les buts de ces examens sont :

- réaliser un examen anatomique et fonctionnel du carrefour aéro-digestif ;
- évaluer l'efficacité et la sécurité de la déglutition ;
- établir des propositions thérapeutiques.

Les contre-indications des examens instrumentaux de la déglutition sont :

- un niveau de vigilance trop faible ;
- une décompensation respiratoire ;
- une absence de matériel d'aspiration trachéale et d'oxygène.

#### ◆ **L'examen de la déglutition sous nasofibroscope**

C'est un examen réalisable à tous les âges de l'enfant. La nasofibroscopie

peut même être pratiquée chez le nouveau-né, la souplesse des cartilages des cornets permet le passage du fibroscope. Cependant l'étroitesse des fosses nasales fait que contrairement à l'adulte le passage du fibroscope est réalisé en passant sous le cornet moyen et non pas sous le cornet inférieur. L'enfant est assis dans les bras ou sur les genoux d'un parent, on lui explique le but de l'examen.

On recherche tout d'abord les anomalies morphologiques pouvant expliquer des troubles de la déglutition :

- on s'assure de la perméabilité nasale (éliminer une imperforation choanale, une hypertrophie des cornets, une déviation septale importante) ; la respiration buccale exclusive majore le risque d'inhalation ;
- au niveau de la muqueuse :
- on observe s'il existe des signes d'inflammation au niveau de la partie postérieure du larynx qui est en contact avec l'axe digestif : inflammation ou épaissement de la muqueuse des cartilages aryénoïdes, voire inflammation du plan cordal qui font évoquer la présence d'un reflux gastro-oesophagien atteignant le pharynx. L'inflammation laryngée génère une dysphagie douloureuse, un œdème de la muqueuse qui élève le seuil de sensibilité aux stimuli déclenchant la déglutition et génère un risque de fausses routes ;
- on élimine une candidose pharyngo-laryngée, la candidose forme un « tapis isolant » qui élève également le seuil de détection des stimuli ;
- on élimine des tumeurs linguales, basi-linguales pouvant entraîner une dysphagie aux solides ;
- on élimine une épiglottite, un abcès rétropharyngé, un corps étranger, une brûlure par caustiques ;
- on vérifie la longueur du voile qui normalement peut s'accoler à la paroi postérieure du pharynx, on élimine une fente vélo-palatine ;
- on élimine un diastème laryngé de type I qui se manifeste par un sillon vertical entre les aryénoïdes qui peut entraîner des fausses routes aux liquides.

Une anomalie morphologique fera pratiquer au moindre doute une endoscopie laryngo-trachéale sous anesthésie générale.

- on recherche une anomalie du tonus ou de la dynamique des différentes structures permettant la déglutition ;
- on note une glossoptose : chute de la langue en arrière dans les syndromes de Pierre Robin ;
- on apprécie la mobilité vélaire : en nasofibroscopie la mobilité du voile est

- observée aisément en visualisant sa face supérieure ; on note son degré d'élévation et sa symétrie en phonation et en déglutition ;
- on apprécie la mobilité pharyngée : en phonation l'entonnoir pharyngé se resserre, surtout en phonation dans les fréquences aiguës à forte intensité ; l'asymétrie de la contraction est bien visible dans les paralysies pharyngées unilatérales. La diminution de la contractilité pharyngée se traduit par une stase salivaire dans les sinus piriformes ;
  - on observe la mobilité laryngée, on note la présence d'une paralysie de la corde vocale, sa position en phonation (latérale ou paramédiane) ;
  - on teste la déglutition réflexe : la réactivité du plan cordal est plus marquée chez l'enfant que chez l'adulte ; pour tester le réflexe de déglutition, il vaut mieux effleurer la base de langue ou les parois pharyngées avec l'extrémité du naso-fibroscope (Thompson 2003). On observe le recul de la base de langue, la contraction de l'entonnoir pharyngé, les stases résiduelles dans les vallécules et les sinus piriformes, d'éventuelles fausses routes salivaires ;
  - on note la possibilité de déglutition salivaire sur ordre.

Si l'enfant tolère bien l'examen et qu'il n'y a pas de contre-indications aux essais de déglutition alimentaire (cf supra), on teste en petits volumes, soit au biberon soit à la petite cuillère, dans la texture théoriquement la mieux tolérée par l'enfant, un aliment de couleur claire (crème vanille, yaourt, lait...) :

- texture épaisse si des fausses routes aux liquides ont été signalées, évoquant probablement un défaut de fermeture laryngée par incompetence glottique (ex : paralysie récurrentielle) ou par retard du déclenchement du réflexe de déglutition (ex : atteinte neurologique centrale) avec une posture tête légèrement fléchie contre la poitrine ;
- texture liquide si on suspecte un défaut de transport lingual ou pharyngé (myopathie, amyotrophie spinale...).

Il est préférable que l'enfant ait faim, donc les examens de la déglutition seront au mieux réalisés juste avant un repas.

Durant l'examen on note la continence de l'isthme oro-pharyngé pendant le temps préparatoire buccal, la qualité du recul de la base de langue, les stases valléculaires, stases dans les sinus piriformes, uni ou bilatérales, les fausses routes :

- avant la déglutition : on voit les aliments glisser vers la trachée sans que le réflexe de déglutition ne se produise ;
- après la déglutition : la stase alimentaire dans les sinus piriformes déborde

dans la trachée. Ces fausses routes peuvent ne se produire qu'au bout de quelques cuillerées. On note si elles déclenchent un réflexe de toux ou bien si elles ne sont pas détectées (fausses routes « silencieuses »).

Les fausses routes pendant la déglutition ne sont pas visualisées avec la nasofibroskopie, le recul de la base de langue masquant le plan glottique. On ne verra éventuellement que des traces alimentaires sous le plan cordal.

Si l'enfant est porteur d'une canule, les fausses routes peuvent être visualisées en enlevant la canule et en observant le plan glottique par sa face inférieure.

Si des fausses routes sont d'emblée mises en évidence, l'alimentation per os sera suspendue et remplacée par une alimentation par sonde naso-gastrique, gastrostomie ou alimentation parentérale suivant les cas. Si les essais réalisés dans une texture sont réussis, on essaie ensuite dans la texture la plus difficile. Si au moins une texture est déglutie sans fausses routes, l'alimentation per os peut être maintenue dans cette texture, si les quantités prises sont suffisantes.

La naso-fibroskopie est l'examen de première intention dans le diagnostic étiologique et fonctionnel des troubles de la déglutition chez l'enfant (Hartnick 2000) :

- elle est réalisable au lit du malade, en réanimation ;
- elle est non invasive, peut donc être répétée ;
- elle est réalisée avec les aliments habituels de l'enfant, dans différentes textures ;
- elle peut être filmée (vidéonasofibroskopie) et l'examen peut être expliqué et commenté avec les parents, le personnel soignant ;
- cependant l'examen de la déglutition peut être difficile même si l'enfant est rassuré, du fait de l'inconfort de la présence du nasofibroscope.

#### ◆ L'examen de la déglutition en vidéoradioscopie ou vidéofluoroscopie

Le principe de cet examen repose sur l'enregistrement vidéo de la scopie d'une déglutition d'un bolus baryté (Kramer 1989). Le transit baryté est filmé en reliant l'écran de scopie à un magnétoscope. Il permet une analyse de la dynamique de la déglutition à une cadence de 25 images par seconde. Cet examen a, comme la nasofibroskopie, un rôle pédagogique puisque le film de cet examen peut être montré aux parents et au personnel soignant. On commence généralement l'examen avec une incidence de profil qui permet de visualiser le temps buccal et le temps pharyngé. La difficulté chez l'enfant est de ne pas avoir de mouvements de la tête qui gênent la visualisation des structures.

Comme au cours des essais de déglutition en nasofibroscopie, on utilise d'abord les textures de baryte (plus ou moins diluées) a priori les mieux dégluties par l'enfant. On commence par de petits volumes, puis on augmente progressivement. Les différentes anomalies fonctionnelles pouvant expliquer la dysphagie ou les fausses routes sont observées (défaut de propulsion linguale, troubles du péristaltisme pharyngé, défaut d'élévation laryngée, défaut d'ouverture du SSO...). Tous les types de fausses routes peuvent être visualisés. Celles-ci peuvent être mieux quantifiées qu'en nasofibroscopie, mais de façon subjective. On peut mélanger les aliments habituels de l'enfant à de la baryte. Chez le grand enfant, on peut tester l'influence des postures et manœuvres facilitatrices sur le déroulement de la déglutition. Les incidences de face permettent de repérer une asymétrie de la propulsion pharyngée ou de l'élévation laryngée. Elles permettent également d'apprécier le temps oesophagien, avec l'observation du péristaltisme et l'ouverture du sphincter œsophagien inférieur. Un reflux gastro-oesophagien (RGO) est parfois observable, mais la vidéoradioscopie est moins performante que la PH métrie des 24 heures pour cette indication. Cet examen nécessite le transport de l'enfant en salle de radiologie, mais il est réalisable en lit ou en fauteuil. Il nécessite la présence d'un radiologue ou d'un médecin spécialisé dans le bilan des troubles de la déglutition afin de minimiser les risques liés à l'inhalation de baryte. Il nécessite, comme l'examen en nasofibroscopie, que le patient soit suffisamment vigile, qu'un matériel d'aspiration trachéale et d'oxygénothérapie soit dans la salle, et que le patient, s'il n'est pas trachéotomisé, ait un réflexe de toux efficace.

Les avantages de cet examen sont de :

- étudier les trois temps de la déglutition, y compris le temps oesophagien ;
- repérer et quantifier de façon subjective tous les types de fausses routes ;
- visualiser le rachis (dysphagie après chirurgie du rachis cervical), une dysmorphose maxillo-faciale ;
- examen plus « confortable » que la nasofibroscopie.

En pratique cet examen est réalisé toujours après une nasofibroscopie, si celle-ci n'a pas permis de tester la déglutition (refus de l'enfant, obstruction nasale), ou si les renseignements cliniques apportés sont insuffisants. La conclusion de l'examen est, comme la nasofibroscopie de donner les indications du type d'alimentation possible chez l'enfant (absence d'alimentation per os, alimentation per os possible dans certaines conditions...), et l'orientation rééducative. Le caractère irradiant de l'examen impose de ne le répéter que si le bénéfice de l'examen est certain sur le plan du diagnostic ou du pronostic.

Certains auteurs considèrent qu'il existe une concordance à 100% entre la

nasofibroscopie et la vidéofluoroscopie sur le diagnostic et les stratégies à adopter chez un enfant présentant un trouble de la déglutition (Leder 2000).

Si la nasofibroscopie ou la vidéofluoroscopie n'expliquent pas les troubles de la déglutition une fibroscopie oeso-gastrique sera demandée.

◆ **Les autres examens d'indication plus rare :**

**- La scintigraphie de déglutition**

L'ingestion d'un bolus d'aliments mélangés à un radio-isotope (Technetium 99) permet d'évaluer la déglutition dans des conditions physiologiques. Le patient est placé devant une gamma-caméra reliée à un ordinateur et l'évolution du bolus peut être surveillée en temps réel. Cela nécessite donc le transport de l'enfant dans un service de médecine nucléaire. Une représentation quantitative du bolus et du métabolisme du produit peut être rapportée sous forme d'un graphique mesurant la radioactivité en fonction du temps. Cet examen est le seul qui permet de quantifier précisément les fausses routes. On peut objectiver un RGO et les fausses routes secondaires au RGO. Il permet également de voir en combien de temps les fausses routes sont éliminées au niveau pulmonaire. Par contre l'absence de repères anatomiques ne permet pas de déterminer les mécanismes physio-pathologiques des fausses routes. Il est très peu irradiant en raison des faibles quantités d'isotopes utilisées (Schwartz 2001).

**- La manométrie pharyngo-oesophagienne**

Cet examen complète l'examen vidéofluoroscopique pour quantifier l'atteinte de la motricité pharyngée dans les pathologies neurologiques. Il peut alors préciser l'indication d'une myotomie du SSO (Brooks 2000) mais il est surtout indiqué dans les troubles de la motricité oesophagienne. Il est réalisé à l'aide d'une sonde souple introduite par voie nasale munie de capteurs enregistrant les variations de pression. Elle permet de mesurer au repos les pressions des SSO et SIO (sphincter oesophagien inférieur), de mesurer pendant la déglutition l'amplitude et la propagation de l'onde péristaltique pharyngée, le degré de relaxation du SSO, la synchronisation entre l'onde péristaltique pharyngée et la relaxation du SSO, l'amplitude du péristaltisme oesophagien et la relaxation du SIO. L'inconvénient de cette méthode d'exploration est l'imprécision des mesures recueillies au niveau de l'hypopharynx et du SSO, cet inconvénient peut être pallié par son couplage avec la vidéoradioscopie.

**- L'échographie**

La cavité buccale est accessible aux ultra-sons et l'échographie permet de visualiser les mouvements de la langue durant la tétée dans des conditions phy-

siologiques. Cette méthode a permis l'étude de la coordination succion/déglutition/respiration (Weber 1986). Ce n'est pas une technique invasive, elle ne nécessite pas d'emploi de produit de contraste mais elle ne permet pas de visualiser les fausses routes.

#### REFERENCES

- BROOKS A, MILLAR AJW (2000). The surgical management of crico-pharyngeal achalasia in children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.*, 56,1-7.
- HARTNICK CJ, HARTLEY BE, MILLER C, WILLGING JP (2000). Pediatric fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. *Ann. Otol. Rhinol. Laryngol.*, 109, 996-999.
- KRAMER SS (1989). Radiological examination of swallowing impaired child. *Dysphagia.*, 3, 117-125.
- LEDER SL, KARAS DE (2000). Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in the pediatric population. *Laryngoscope.*, 110,1132-1136.
- SCHWARZ SM, CORREDOR J. (2001). Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities. *Pediatrics.* ,108, 671-676.
- THOMPSON DN (2003). Laryngopharyngeal sensory testing and assessment of airway protection in pediatric patients. *Am. J. Med.*, 115,166-168.
- WEBER F, WOOLRIGE MW (1986). An ultrasonographic study of the organisation of sucking and swallowing by new-born infants. *Developmental Medicine & Child Neurology.* , 28, 19-24.



## Troubles de l'oralité du jeune enfant

Véronique Abadie

### Résumé

Les troubles de l'oralité du jeune enfant dans leur expression alimentaire, ou troubles du comportement alimentaire de l'enfant de 0 à 3 ans sont un motif fréquent de consultation. Les causes en sont très variées et hétérogènes, des plus organiques aux plus psychogènes. Dans tous les cas, une analyse approfondie doit permettre de retracer l'histoire alimentaire et médicale de l'enfant, de comprendre quel stade du développement de l'oralité a été perturbé ou quelle étape n'a pas pu se mettre en place, quelle pathologie somatique a pu avoir un retentissement à la fois sur la construction corporelle et psychique du bébé et sur son environnement, en particulier sa mère. Une cause organique doit être systématiquement évoquée, qu'elle soit prioritairement la cause des troubles ou qu'elle agisse comme une épine irritative sur un lien mère-enfant fragile. Dans tous les cas, les difficultés alimentaires précoces ont un retentissement sur la qualité de l'accordage mère-enfant, qu'il faut considérer. Les causes les plus fréquentes des troubles de l'oralité du jeune enfant seront citées dans cette revue.

**Mots clés :** oralité, succion/déglutition, anorexie du nourrisson, troubles du comportement alimentaire.

### Disordered orality in young children

#### Abstract

Disorders of orality in young children, expressed as eating disorders in infants and young children from birth to the age of 3 years, are a frequent reason for referral. Causes are quite diverse and heterogenous, from fully organic to fully psychogenic causes. In all cases, an in depth examination must include the medical and feeding history of the child, a recognition of the stage of oral development that was disturbed or the stage that could not be accessed, and an understanding of the particular medical pathology that had an impact on both the construction of the body-image and self-image of the child and on his(her) environment, the mother in particular. Contribution of an organic cause must be systematically diagnosed, either as a direct and major cause of the disorder, or as a triggering event within the framework of a fragile mother-child relationship. In all cases, early feeding problems influence the quality of the mutual fit between mother and child.

This article reviews the most frequent causes of feeding disorders in early childhood.

**Key Words :** orality, sucking/swallowing, anorexia of infancy, eating disorders.



Véronique ABADIE  
Médecin pédiatre  
Service de Pédiatrie Générale  
Hôpital Necker-Enfants Malades  
149 rue de Sèvres  
75015 PARIS  
Courriel :  
veronique.abadie@nck.ap-hop-paris.fr

L'oralité est une notion issue du vocabulaire psychanalytique, bien entrée dans l'usage langagier des pédiatres, qui signifie l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche. Les fonctions orales de l'humain sont multiples et concernent les thèmes fondateurs de la survie et de la communication, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage. Ces fonctions sont à la fois proches par leurs effecteurs anatomiques et sensori-moteurs, et distinctes par les niveaux de développement phylogénétique impliqués, du plus rudimentaire au plus élaboré. L'oralité de l'enfant est un monde qui fascine car elle implique des notions aussi variées et indissociables que 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 cognitive, relationnelle et culturelle. Elle met en jeu des structures sensorielles, motrices, neuro-intégratives, hormonales, digestives et centrales, dont la physiologie et la régulation sont complexes et partiellement élucidées.

Les principaux troubles de l'oralité du jeune enfant auxquels le pédiatre est confronté sont les troubles du comportement alimentaire fait d'ingesta considéré à tort ou à raison comme insuffisant, petit appétit, refus alimentaire, rejets, nausées, anomalies des praxies (suction, déglutition ou mastication), phobies alimentaires... Ces troubles sont un motif fréquent de consultation et d'anxiété parentale, qu'ils aient ou non un retentissement somatique. Plusieurs raisons permettent d'expliquer cette fréquence. A cet âge de la vie, les apports alimentaires sont importants dans l'équilibre anabolisme-catabolisme assurant la croissance. En effet, c'est entre l'âge de 0 et 2 ans que la vitesse de croissance est la plus rapide parmi toutes les périodes de la vie post-natale. Ainsi, une réduction des apports caloriques aura, plus rapidement qu'à un autre

moment de la vie, un retentissement sur la courbe pondérale d'abord puis staturale. De plus, l'anorexie est un symptôme de la plupart des maladies organiques du jeune enfant. De ce fait, le comportement alimentaire comme la courbe de poids sont des baromètres pour le pédiatre vis-à-vis du caractère organique ou psychogène d'un symptôme. Ces valeurs importantes de l'alimentation sont transmises du corps médical aux mères qui s'inquiètent donc facilement si leur enfant en bas âge mange moins bien. Par ailleurs, l'alimentation fait partie des éléments de l'élevage d'un nourrisson normal. Or, du fait de la modification de la structure familiale, notamment du travail maternel et de l'absence grand-parentale, les mères se trouvent dans une situation plus difficile qu'auparavant vis-à-vis des questions simples concernant l'élevage de leurs jeunes enfants. Enfin, la société a, vis-à-vis de l'alimentation infantile, une attitude normative. Les conseils et informations indicatives prodigués aux mères sont légions via les médias, publicités, brochures, journaux spécialisés ou non, le web, et sont susceptibles de perturber celles dont l'enfant s'écarte de la « norme ». Par ailleurs, quelle qu'en soit la cause, un trouble du comportement alimentaire chez un nourrisson est toujours vécu par sa mère comme une mise en cause de sa capacité à être mère. Il en résulte un sentiment de culpabilité générateur de conflits. L'alimentation est un élément très fondateur du lien mère-enfant. Pendant la phase précoce de l'alimentation au sein ou au biberon, la fonction maternelle se construit par le don que la mère fait à son enfant et ses compétences à le satisfaire. L'alimentation est également la première fonction qui permet à l'enfant d'affirmer son pouvoir sur le milieu extérieur et en particulier sur sa mère. Ces éléments expliquent pourquoi les difficultés alimentaires du jeune enfant ont toujours des répercussions psychiques sur les relations mère-enfant, lesquelles souvent pérennisent le trouble.

La démarche du pédiatre face à un trouble du comportement alimentaire du jeune enfant consiste donc à éliminer une pathologie organique, à évaluer le retentissement nutritionnel, respiratoire et psychique du trouble, à chercher l'épine somatique inductrice, à comprendre quelle phase du développement de l'oralité a pu être perturbée, quels antécédents dans le vécu oro-digestif et corporel de cet enfant ont pu provoquer ou accentuer le trouble, et quel écho ce trouble a-t-il eu chez sa mère...

Tout cela implique une consultation longue, au mieux pluridisciplinaire, en présence conjointe du pédiatre, de la psychologue, de la psychomotricienne et/ou de l'orthophoniste. Cette consultation débute par une anamnèse de l'histoire orale et médicale de l'enfant, intégrée au vécu alimentaire familial. Le pédiatre doit analyser les symptômes décrits avec beaucoup de précision en

commençant par les premiers jours de vie, l'histoire de l'allaitement, la qualité du sevrage, de l'alimentation au biberon puis celle de la diversification et enfin de l'organisation progressive de l'autonomie alimentaire de l'enfant. Au cours de cette consultation, l'observation de l'enfant et du lien mère-enfant sera attentive. L'enfant sera sur les genoux de sa mère puis au tapis avec la psychomotricienne et l'orthophoniste qui observeront son comportement, son organisation neuro-motrice et ses praxies orofaciales spontanées. La psychologue a un rôle d'observateur, d'écoute coactive, en particulier des non-dits maternels, des réactions de l'enfant aux évocations de son trouble. Le type de langage et de qualificatifs (souvent péjoratifs) employé par la mère décrivant les repas est également important. Cette consultation comportera une observation de l'état général de l'enfant, la constitution d'une courbe staturo-pondérale et du périmètre crânien, puis un examen somatique complet, digestif, nutritionnel, orofacial et neuro-développemental. Enfin, un petit en-cas sera proposé à l'enfant pour observer son comportement et ses praxies vis-à-vis de l'alimentation.

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. Quand ces investigations objectivent la normalité des fonctions digestives ou métaboliques, elles permettent de rassurer la mère et d'avancer dans l'idée d'une pathologie psychogène. Ces investigations doivent bien sûr être suffisamment non invasives pour ne pas agresser inutilement l'enfant, surtout lorsqu'elles concernent la sphère orale déjà sensible chez ce dernier.

### ◆ I - Les étapes développementales de l'oralité alimentaire de l'enfant

Chez l'embryon humain, la cavité orale primitive (stomadum) se développe au cours du 2<sup>ème</sup> mois de vie intra-utérine aux dépens des bourgeons ectodermiques faciaux. La bouche embryonnaire est située à l'extrémité antérieure du cerveau primitif et face à l'extrémité antérieure de l'endoderme, futur tube digestif. L'activité motrice des nerfs crâniens démarre dès la fin de l'embryogenèse dans la partie caudale du cerveau. Cette motricité primitive a probablement un rôle dans la morphogénèse orofaciale. Les effecteurs sensoriels de l'oralité fœtale (toucher, olfaction, gustation) sont fonctionnels dès le deuxième trimestre de vie intra-utérine. La succion-déglutition est visible à l'échographie dès la 15<sup>ème</sup> semaine de gestation avec un débit de déglutition qui augmente progressivement au cours du 3<sup>ème</sup> trimestre pour atteindre des volumes quotidiens supérieurs à ceux que le nouveau-né ingérera dans les premiers jours de vie. Chez le

prématuré, la succion non nutritive est d'emblée présente à un rythme de 2 à 3 mouvements par seconde sans implication de la déglutition. La succion nutritive impose en revanche une bonne coordination de la succion, de la déglutition et de la ventilation. Elle apparaît progressivement à partir de 32 semaines pour atteindre son profil mature au moment du terme. Cette oralité dite primaire met en jeu de façon quasiment exclusive des structures neurologiques sous corticales. Le réflexe de succion nutritive est déclenché par des récepteurs tactiles péri-buccaux étayés par des afférences sensorielles gustatives, olfactives et par les stimuli neuro-hormonaux issus de l'hypothalamus et du tube digestif. Ces informations sont intégrées dans les centres programmeurs du tronc cérébral, notamment le noyau du tractus solitaire et sont projetées sur les noyaux moteurs des nerfs crâniens qui se coordonnent pour réaliser un péristaltisme harmonieux de la bouche à l'estomac. Dès que le bol lacté atteint les zones réflexogènes de la déglutition, c'est-à-dire les piliers antérieurs des amygdales et la paroi pharyngée postérieure, les voies aériennes se ferment paraccolement du voile du palais à l'épiglotte qui ascensionne et par adduction des cordes vocales. Le bol lacté est alors propulsé vers les sillons glosso-épigottiques et les sinus piriformes. Le sphincter supérieur de l'œsophage (muscle crico-pharyngien) se relâche alors, aboutissant à la propulsion rostro-caudale du péristaltisme œsophagien et à l'ouverture du sphincter inférieur de l'œsophage. A partir de l'âge de 5-6 mois, l'alimentation va progressivement se corticaliser avec maturation des voies descendantes en provenance de l'opercule rolandique, du faisceau cortico-nucléaire et des noyaux gris centraux. Le faisceau pyramidal est également sollicité. Au cours de cette deuxième phase dite « oralité secondaire », la phase orale devient volontaire. Le schème moteur passe de la succion à la mastication, les mouvements endobuccaux se complexifient avec apparition de mouvements latéraux, rotatoires, la langue se délie, acquiert des mouvements latéraux. Ainsi une gestion de la propulsion du bol alimentaire vers les zones réflexogènes de la déglutition constitue la phase orale volontaire.

Les aspects psychiques du développement de l'oralité sont également essentiels. Au cours de l'oralité primaire, l'enfant est essentiellement soumis à des afférences sensorielles lui permettant d'alterner les phases de plaisir et de déplaisir. Le rôle de la mère est essentiellement de répondre à ce besoin physique. Elle se construit en tant que mère nourricière dans la satisfaction qu'elle provoque chez son bébé grâce au remplissage alimentaire, sensoriel et affectif qui fait suite à la sensation aiguë de manque. De son côté, le nourrisson investit sa sphère oro-digestive comme un lieu de plaisir, de découverte multi-sensorielle et progressivement d'échanges. C'est pourquoi les traumatismes précoces de cette sphère oro-digestive (sonde, acidité du RGO, difficultés respiratoires,

chirurgie...) sont susceptibles d'entraver l'investissement positif du bébé vis-à-vis de son confort corporel interne. L'oralité secondaire en revanche est davantage une praxie, un apprentissage. Les expériences sensori-motrices de la mastication et de la déglutition volontaire sont progressivement intégrées dans le schème cortical sensori-moteur. De plus, l'enfant doit trouver son équilibre entre un instinct qui le dirige naturellement vers les aliments dont il a besoin, et son environnement qui va jouer un rôle important dans la gestion d'expériences nouvelles. La mère guide son enfant dans la découverte de goûts nouveaux et introduit parallèlement les notions d'interdits. Ceci explique que le choix des aliments a une forte connotation culturelle. L'oralité secondaire est également une phase importante du développement psychique où l'enfant prend conscience de son pouvoir sur son environnement, notamment sur sa mère. D'une part, il prend conscience qu'il lui fait plaisir quand il mange bien et qu'à l'inverse, il la domine par le stress provoqué par ses refus de s'alimenter. D'autre part, il apprend à gérer son tube digestif sur le plan social. Il est tout d'abord félicité lorsqu'il émet un rot puis peu à peu doit apprendre à arrêter de baver et à se tenir bien à table. L'alimentation est tout d'abord le comblement d'un besoin instinctif et de tensions sensorielles, puis devient progressivement un jeu, un intérêt, un mode relationnel avec l'extérieur, impliquant les notions de plaisir et déplaisir.

## ◆ II - Principales causes de troubles du comportement alimentaire du jeune enfant

Bien que les propos qui précèdent insistent sur la mixité des étiologies organiques et psychogènes des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant, il est important de savoir quelles sont les principales causes organiques à rechercher avant de parler d'anorexie psychogène. Le terme de troubles du comportement alimentaire est d'ailleurs préférable à celui d'anorexie psychogène, trop réducteur et générateur d'anxiété et de culpabilité parentale. Tout d'abord il évite l'emploi du terme « anorexie », confondu avec l'anorexie mentale de l'adolescente impliquant une composante psychiatrique et un risque d'évolution vers une pérennisation des problèmes pour de longues années. De plus, le terme « comportement » implique bien à la fois l'outil et sa fonction. Pour avoir un comportement visuel normal, il faut des yeux qui voient et un cerveau qui a la capacité de traiter l'information qu'il reçoit. Pour avoir un comportement alimentaire normal, il faut un outil oro-digestif sain et des capacités affectives et centrales qui permettent le fonctionnement de cet outil. Un trouble du comportement alimentaire pourra être généré par le dysfonctionnement de l'un ou l'autre de ces deux acteurs. L'exemple qui illustre le mieux cette idée est celui des ano-

rexies post-traumatiques, classées dans le chapitre « psychogène » de ce texte, mais qui devraient plutôt être intitulées « anorexies légitimes de réaction » à une agression de l’outil alimentaire et des conditions environnementales nécessaires à la mise en place de son harmonie.

## **A. Les causes d’anorexies secondaires à une pathologie organique**

### **1. Les anorexies secondaires à une pathologie organique digestive**

**L’allergie aux protéines du lait de vache** est fréquemment responsable, dans sa forme non anaphylactique, de difficultés alimentaires qui s’associent à un transit anormal et à des douleurs abdominales. Elles surviennent chez un enfant qui reçoit des protéines du lait de vache ou qui est au sein dans une famille atopique avec une mère qui consomme une quantité importante de lait. **La maladie cœliaque** peut se traduire par une anorexie sans que la diarrhée soit au premier plan. Elle s’accompagne en règle d’un ballonnement abdominal, d’une altération de l’état général de l’enfant et d’un ralentissement staturo-pondéral. **Le reflux gastro-œsophagien** est responsable de symptômes divers et souvent surestimés. Lorsqu’il est intense et responsable d’une œsophagite, il peut provoquer des douleurs surtout au décours des repas qui finissent par induire une anorexie. Bien qu’il soit fréquemment évoqué, le RGO n’est probablement pas l’élément le plus souvent pourvoyeur de réduction des ingesta chez les nourrissons. **Les douleurs coliques fonctionnelles** du jeune enfant sont responsables de cris, de pleurs, de ballonnements, de tortillements qui s’accompagnent souvent d’inconfort digestif et de symptômes traduits comme une anorexie par les parents. Elles n’ont en règle pas de retentissement sur la courbe pondérale, cèdent entre l’âge de 3 et 4 mois ou grâce aux anti-spasmodiques usuels.

Il existe des troubles de la motricité oro-œsophagienne qui peuvent être classés comme d’origine digestive ou neurologique nommés « dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral » ou « **dyskinésie oro-œsophagienne du nourrisson** ». Il s’agit d’un tableau mal connu d’immaturité de la mise en place de la coordination dans le tronc cérébral, de la sensori-motricité responsable de l’oralité primaire. Ce tableau associe une succion déficiente dès les premiers jours de vie avec mauvaise obturation labiale autour de la tétine, faiblesse de la force de succion, mais également réduction des ingesta, fractionnement des biberons ainsi que d’autres symptômes témoignant de l’hypotonie du carrefour aéro-digestif à savoir un stridor, un bruit pharyngé, une encombrement du carrefour post prandial, des rejets volontiers nasaux voire des malaises par anomalies de l’équilibre sympatho-parasympathique cardiaque.

Dans ces cas de figure, les examens complémentaires les plus contributifs sont l'exclusion-test de l'aliment incriminé en cas de suspicion d'allergie, la fibroscopie œso-gastrique pour rechercher une œsophagite avec biopsie intestinale en cas de suspicion d'allergie au gluten ou aux PLV, et une manométrie de l'œsophage pour rechercher une dyskinésie oro-œsophagienne du nourrisson. Une pHmétrie peut-être utile lorsque le reflux est infra-clinique, mais c'est en règle par le biais de l'œsophagite qu'il est douloureux et responsable d'anorexie.

## **2. Les anorexies secondaires à une pathologie organique extra-digestive**

### **- Les altérations de l'équilibre faim-satiété**

Dans tous les grands syndromes inflammatoires, les situations de catabolisme et les syndromes infectieux, il peut exister une anorexie et une stagnation pondérale initialement au premier plan. Dans ces cas de figure, d'autres symptômes participent au diagnostic. Une cause rare d'anorexie et surtout de stagnation pondérale du jeune enfant sont les tumeurs di-encéphaliques, tumeurs de la région hypothalamo-chiasmatique responsables d'une part d'une altération des neuro-hormones de l'appétit, et d'autre part de la sécrétion de cytokines (cachectine), responsable d'un catabolisme excessif.

### **- Les intolérances alimentaires d'origine « métabolique »**

Intolérance au fructose, dégoût des protéines dans certaines aminoacidopathies. On peut mettre dans ce cadre les anorexies de l'insuffisance rénale qui se traduisent là encore autant par une stagnation staturo-pondérale que par une modification du comportement alimentaire.

Dans ce groupe, il faut mentionner le RAVINE (Réunion Anorexie Vomissement NEurologie) qui est l'exemple type d'un tableau d'anorexie très sévère longtemps pris pour un trouble psychogène. Il s'agit d'une anorexie rebelle débutant dans les premiers mois de vie, avec vomissement, amaigrissement, pouvant conduire au décès. S'y associent des troubles du comportement à type d'anxiété puis une dégradation des acquisitions et apparitions de signes neurologiques. Ce syndrome très rare, décrit à la Réunion a fait d'abord couler beaucoup d'encre sur les aspects psychiques de ce drame anorectique familial pouvant conduire à la mort. Le RAVINE est transmis sur le mode récessif autosomique, résultant de l'anomalie d'un gène récemment localisé, codant pour une protéine de fonction inconnue, vraisemblablement impliquée dans le fonctionnement de la mitochondrie. Autrement dit, avant d'avoir une explication somatique, certains tableaux d'anorexie du jeune enfant sont considérés comme des

pathologies psychogènes, invitant à la prudence vis-à-vis de cette physiopathologie de la méconnaissance.

#### **- Les troubles de déglutition**

Toutes les pathologies respiratoires, surtout celles touchant les voies aériennes supérieures, réduisent les capacités alimentaires. Dans le même ordre d'idée, un grand nombre d'atteintes neurologiques, centrales ou neuro-musculaires s'accompagnent d'un défaut d'organisation sensori-motrice de l'alimentation (voir article du Dr Leroy-Malherbe de ce numéro). Si ces atteintes sont aiguës, transitoires et qu'elles surviennent chez un nourrisson qui a déjà construit normalement son oralité, elles n'entraînent qu'une anorexie transitoire et rapidement réversible après récupération des fonctions touchées. A l'inverse quand un enfant a longtemps fait des fausses-routes, il est souvent difficile qu'il acquière un comportement alimentaire normal, même après disparition de leurs causes. On rejoint ici le mécanisme des anorexies post-traumatiques.

#### **- Anorexie et cardiopathies congénitales**

Les nourrissons et enfants suivis pour cardiopathies congénitales ont très souvent des difficultés alimentaires et nutritionnelles. Plusieurs facteurs y concourent. La dyspnée d'origine cardiaque peut représenter un travail respiratoire qui augmente les besoins énergétiques, l'hypoxie chronique n'augmente pas le catabolisme énergétique mais a sans doute un retentissement direct sur l'appétit. Certains enfants ont des vécus traumatiques, après chirurgie ou réanimation, d'autres ont eu de réelles douleurs digestives (ulcères, oesophagites, bas débits mésentériques passés inaperçus) qui les rendent très vulnérables vis-à-vis des troubles du comportement alimentaire. Enfin une pression psychologique est souvent générée par le discours des médecins qui met en avant l'importance de la prise de poids dans le traitement de la cardiopathie (amélioration spontanée avec la croissance ou attente d'un poids cible pour une intervention chirurgicale...).

#### **- Anorexie et pathologies pulmonaires**

L'alimentation et la respiration sont deux fonctions intriquées. Les enfants dyspnéiques ont du mal à manger et certaines pneumopathies semblent liées à des inhalations ou à un reflux, sans qu'il soit toujours facile de savoir si l'anorexie est la cause (inhalations) ou la conséquence des symptômes respiratoires.

- Certaines pathologies constitutionnelles syndromiques se traduisent précocement par des difficultés alimentaires majeures : le syndrome de CHARGE, le syndrome de Pierre Robin, les microdélétions du chromosome 22, le syndrome de Noonan, le syndrome de Cornelia Delange, le syndrome de Williams,

le syndrome de Willi-Prader..., avec dans la majorité des cas une atteinte centrale dans le tronc cérébral expliquant les troubles, mais également des troubles de la motricité digestive, des troubles de la régulation de l'appétit, une hypersensibilité à la douleur digestive ou des mécanismes encore mal compris. Parfois, les difficultés alimentaires sont un mode de révélation de ces syndromes, dont l'annonce diagnostique est un facteur d'angoisse majeur. Quand leurs bases moléculaires sont connues, ces modèles sont intéressants pour identifier d'éventuelles protéines impliquées dans la physiologie alimentaire.

## **B. Les anorexies psychogènes du jeune enfant**

Une fois éliminées les anorexies organiques et les pathologies somatiques susceptibles d'être une épine à un trouble du comportement alimentaire principalement organique, il faut penser aux anorexies psychogènes du jeune enfant.

Les classifications françaises et anglo-saxonnes de ces troubles sont différentes. Les auteurs français (Janet, Kreisler, Fain, Soulé, Lebovicci, Sanchez-Cardenas, Vidailhet), impliquent plus volontiers les mécanismes psychologiques dans leur classification alors que les auteurs anglo-saxons décrivent davantage des comportements.

**1. L'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre.** Il s'agit d'une pathologie fréquente souvent bénigne qui s'installe assez rapidement chez un nourrisson qui allait bien jusque-là, à la faveur d'une infection, d'un sevrage brutal, d'une diversification qui s'est mal passée ou d'un événement extérieur ayant modifié la vie de l'enfant. Le refus alimentaire démarre souvent vis-à-vis de l'alimentation à la cuiller où l'enfant détourne la tête, serre les dents, semble ne pas avoir faim. La prise du biberon est en général plus longtemps conservée ainsi que la soif d'eau pure qui n'est jamais altérée. L'enfant pleure au moment du repas alors qu'il est vif, gai, joueur, curieux et éveillé en-dehors des repas. Son état physique n'est initialement pas inquiétant, mais c'est l'angoisse parentale, leur exaspération, et le conflit induit par la situation qui agit comme un cercle vicieux, pérennisant le symptôme. L'évolution est en règle favorable lorsque de bons conseils sont donnés à la mère, et qu'elle peut avoir le recul et la sagesse de ne pas entrer dans le conflit. Le rôle du médecin de ville et de l'entourage est très important dans l'étayage qu'ils construisent autour de cette situation.

### **2. Les formes sévères d'anorexies mentales infantiles**

Le comportement anorexique peut faire partie des symptômes rencontrés dans les névroses anxieuses et phobiques du jeune enfant, la dépression du

nourrisson ou les situations d'abandonnisme, les situations de souffrance psychique majeure que le bébé exprime par les moyens d'expression qui sont les siens, à savoir son corps. L'anorexie accompagne alors d'autres signes comportementaux, crainte, inhibition motrice, perte du contact, et d'autres symptômes somatiques, troubles du sommeil, vomissement, mérycisme, douleur abdominale...

### **3. Les psychoses infantiles débutantes**

Si l'anorexie est rarement à elle seule le signe révélateur d'une psychose infantile, à l'inverse les troubles du comportement alimentaire sont fréquemment retrouvés à l'anamnèse, chez un enfant qui est évalué pour trouble du contact, du comportement, du langage, et chez qui le diagnostic de psychose infantile est évoqué.

### **4. Les anorexies post-traumatiques**

Les troubles du comportement alimentaire sont fréquents après qu'un nourrisson a subi ou bénéficié d'une alimentation artificielle. Les situations justifiant d'alimentation artificielle sont des situations où l'enfant souvent subit, du fait du motif de mise en route de cette alimentation artificielle, un traumatisme physique important touchant soit sa sphère digestive soit son corps et son psychisme de façon plus générale.

Les causes les plus usuelles de traumatismes précoces à risque d'anorexie ultérieure sont la prématurité, la réanimation, la bronchodysplasie pulmonaire, les anomalies congénitales du tube digestif, surtout les chirurgies de l'œsophage, du diaphragme, l'entérocolite ulcéronécrosante, les diarrhées graves rebelles, les anomalies du carrefour aérodigestif...

Il est difficile de répondre à la question de savoir si la nutrition parentérale est plus pourvoyeuse de troubles du comportement alimentaire que la nutrition entérale. Le choix entre ces deux techniques ne prend en tout état de cause pas en compte ce paramètre dans la mesure où quand le tube digestif est utilisable, la nutrition entérale est préférée du fait de sa moindre iatrogénicité et complexité de réalisation. On peut penser que la nutrition parentérale par la mise au repos du tube digestif qu'elle implique est moins pourvoyeuse de troubles du comportement alimentaire. En revanche, il est vraisemblable qu'elle prive l'enfant des sensations digestives de remplissage et de vacuité, qu'elle perturbe davantage les neuro-hormones de l'appétit, car elle est plus éloignée de la physiologie alimentaire. De plus les causes médicales qui aboutissent à une NP prolongée sont en règle plus graves que celles qui aboutissent à une NE. La NE permet, quant à elle, de mieux mimer une situation physiologique digestive. Elle peut en

revanche être plus traumatisante dans la mesure où elle est potentiellement responsable de douleurs abdominales ou de reflux gastro-œsophagien.

Il est clair que les troubles du comportement alimentaire vont se pérenniser davantage dans les situations où la pathologie se chronicise. La qualité du développement psychomoteur est un élément important dans les capacités de l'enfant à retrouver des capacités et un comportement alimentaire normaux.

Le vécu psychique parental, en particulier maternel, joue un rôle majeur dans la survenue du trouble du comportement alimentaire au décours d'une nutrition artificielle. En cas de pathologie congénitale, lorsque la mère n'a pu ni allaiter, ni nourrir au biberon son enfant pendant les premiers mois, elle construit sa fonction maternelle sur des bases pathologiques ou inexistantes. Un sentiment de dévalorisation et de culpabilité est fréquent. De plus, la pathologie sous jacente est génératrice d'angoisse soit de mort soit de risque de mauvaise prise de poids, qui induit chez les mères un comportement de *forcing* et de tension vis-à-vis de tout ce qui concerne l'alimentation. 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. Tout repose donc sur ses épaules, avec le sentiment de la culpabilité de la maladie de son enfant, du fait de ne pas avoir pu le nourrir, et d'être responsable de la pérennisation de la nutrition artificielle si la réalimentation orale est difficile. Il en résulte une tension relationnelle au cours du repas, elle même génératrice d'anorexie d'opposition chez l'enfant.

### 5. Les classifications anglo-saxonnes

Les anglo-saxons font une analyse beaucoup plus sémiologique de ces questions. On retrouve la notion d'ingesta insuffisant d'origine éventuellement psychogène ou psycho-sociale dans la distinction des retards de croissance séparés en *failure to thrive*, organique ou non organique : *FTT and NOFTT*. Dans le vaste groupe des *NOFTT (Non Organic Failure to Thrive)*, les anomalies du lien mère-enfant sont évoquées, mais davantage sur un plan de carence de capacités éducatives avec à la clé des programmes d'aide socio-éducative à domicile. Dans les *feeding problems*, on retrouve les pathologies d'organes, puis les descriptions de comportement alimentaire anormal : *Food refusal* ou *food aversion*.

La classification de Irene Chatoor et coll, montre une approche plus similaire à la nôtre. Sa classification inclut le symptôme, le stade développemental où en est l'oralité de l'enfant et l'organisation du lien mère-bébé. Chatoor et coll ont différencié en fonction de 3 tranches d'âge, 3 types d'anorexie différente. De 0 à 3 mois, les *feeding disorders of homeostasis*, de 2 à 8 mois, les *feedings disorders of attachment* et de 6 mois à 3 ans, *infantile anorexia*, les troubles du comportement alimentaire post-traumatique et les *picky-eaters*.

## **Conclusion**

Les troubles de l'oralité alimentaire sont fréquents chez le jeune enfant et méritent d'être précisément analysés. Leurs causes et mécanismes sont nombreux, alliant subtilement des causes organiques et psychogènes. L'attitude thérapeutique vis-à-vis de ces troubles doit avant tout être préventive. Chez le bébé normal, les douleurs dites fonctionnelles ou mineures ne doivent pas être négligées, les périodes critiques du sevrage, de la diversification doivent être soutenues avec souplesse et réassurance. Chez l'enfant soumis à des pathologies organiques plus lourdes, les équipes médicales et surtout soignantes doivent être vigilantes, afin de préserver l'oralité du bébé, éviter les stress oraux, aborder précocement avec les mères les risques de difficultés alimentaires de façon à ne pas laisser des situations s'envenimer. Une fois les troubles installés, leur prise en charge doit inclure à la fois les soins de la pathologie causale, la stimulation multisensorielle orale et corporelle globale du nourrisson et le soutien psychologique de son entourage. Ce sujet est d'abord l'affaire de tous avant d'être celui de spécialistes.

## Consultation autour des troubles de la déglutition de l'enfant : de l'analyse physiopathologique au diagnostic

Véronique Leroy-Malherbe, Brigitte Aupiais, Véronique Quentin

### Résumé

Les troubles de la déglutition rencontrés chez l'enfant méritent d'être analysés dans une optique large, depuis l'approche psychanalytique jusqu'à l'analyse d'une possible lésion neurologique ou ORL. Cette clinique se base sur les connaissances du développement sensorimoteur du petit enfant. L'histoire de l'enfant - depuis sa vie fœtale - et l'examen clinique - interrogatoire et observation essentiellement - sont indispensables pour préciser le mécanisme qui génère ce trouble. Les différentes hypothèses rencontrées sont rapportées ici et explicitées dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire entre orthophoniste, médecin de rééducation et ORL.

**Mots clés :** trouble de la déglutition, physiopathologie, oralité.

## Consultation for childhood dysphagia : from physiopathological analysis to diagnosis

### Abstract

The exploration of disorders of swallowing encountered in childhood must use a broad framework, going from a psychoanalytical approach to the search of possible neurological or ENT lesions. This type of clinical exploration must be based on knowledge of sensorimotor development in young children. In order to understand those mechanisms that underlie the disorder, it is also essential to reconstruct the child's history, including his foetal life, and to conduct a clinical examination (based primarily on interviewing and observation techniques). Various hypotheses are reviewed and explained within the framework of a multidisciplinary consultation including a speech and language pathologist, a rehabilitation medical specialist and an ENT specialist.

**Key Words :** dysphagia, physiopathology, orality.

Véronique LEROY-MALHERBE \*  
Brigitte AUPIAIS \*\*  
Véronique QUENTIN \*  
\*Médecin de médecine physique  
et réadaptation  
Service du Dr Quentin  
Consultation spécialisée sur les troubles  
de la déglutition de l'enfant  
porteur d'un handicap moteur  
HNSM  
14 rue du Val d'Osne  
94415 Saint-Maurice Cedex  
Courriel : fre.leroy@wanadoo.fr  
\*\* Orthophoniste  
Service du Dr Quentin  
Consultation spécialisée sur les troubles  
de la déglutition de l'enfant  
porteur d'un handicap moteur  
HNSM  
14 rue du Val d'Osne  
94415 Saint-Maurice Cedex

**L**a création d'une consultation pluridisciplinaire avait pour but d'apporter une approche critique et pragmatique devant un trouble qui touche à l'essentiel de notre survie d'humain : l'alimentation. Il s'agit de tenter d'analyser ce qui se passe, à partir de l'observation rapportée par les parents tout d'abord, mais aussi celle des rééducateurs ou du personnel soignant devant une famille désarmée, un enfant angoissé sur un problème qui peut relever d'une problématique banale – une mère dont le sein est gorgé de lait et qui ne peut s'adapter au rythme de tétée du nourrisson - ou d'une problématique vitale – un enfant porteur d'une fistule trachéo-oesophagienne -. Quand manger, plaisir de vie quotidienne, devient synonyme de risque vital, l'orthophoniste qui devient observateur d'une situation complexe doit être garant d'une absence de risque pour la santé de l'enfant.

#### ◆ I - But de notre intervention

Un enfant est adressé pour difficulté d'alimentation, son problème organique connu ou non.

La visite motivée par ces problèmes doit s'interroger dans trois directions :

Le contexte étiologique : s'il est connu, il doit être remis en question ; s'il est méconnu, il doit être mis à jour. Une analyse physiopathologique des troubles de la déglutition va permettre d'orienter vers le niveau de l'atteinte ORL ou neurologique et permettre des hypothèses sur la lésion.

Les conséquences pratiques : l'enfant peut-il sans risque manger par la bouche ? Comment doit-on adapter l'apport ? L'analyse physiopathologique met à jour les mécanismes à corriger pour obtenir un déroulement « sécurisé » de la déglutition.

Qu'en est-il de l'échange autour du plaisir à s'alimenter ? Invariablement, quelle que soit la pathologie génératrice du trouble, ces enfants sont à risque de développer très rapidement une dysoralité. Les distorsions liées au trouble de l'alimentation vont interrompre le développement harmonieux des fonctions régulatrices affectives, sensorimotrices et relationnelles habituellement comblées par l'alimentation et le maternage qui en découle. Les causes de dysoralité doivent être connues et encadrées pour éviter la constitution de ce cercle vicieux (tableau 1).

Tableau 1 : Causes de dysoralité

Pathologie du tube digestif :  
 Reflux gastro-oesophagien  
 Entéropathie avec résection étendue du grêle  
 Aversion spécifique vis-à-vis d'un aliment :  
 Post-chimiothérapie  
 Maladie métabolique  
 Phénomènes douloureux :  
 Intervention ORL  
 Agression péri-orale  
 Sonde d'intubation  
 Sonde d'alimentation naso-gastrique ou oro-gastrique  
 Aspirations répétées  
 Défaut d'expérience alimentaire avant 6-8 mois :  
 Ostéogénèse imparfaite  
 Alimentation parentérale longue

Pour un même groupe pathologique, les causes de troubles de la déglutition sont variées. Elles devront être analysées une par une pour répondre aux besoins du sujet. L'analyse physiopathologique se situe donc au centre de

l'examen et s'appuie sur la connaissance de l'organisation naturelle de la déglutition, des mécanismes préparatoires ou déclencheurs.

## ◆ II - Pré-requis à notre démarche

Deux idées principales sont à dégager en ce qui concerne l'anatomie fonctionnelle de la région :

- le réflexe pharyngien répond à la loi du tout ou rien : c'est le contact entre les 2 zones sensibles de Wasilieff (base de langue et piliers antérieurs des amygdales) qui déclenche une déglutition (ce n'est pas le réflexe nauséeux, qui lui, n'a aucune fonction dans la déglutition).

- la notion d'enchaînements moteurs, avec possible dissociation automatico-volontaire, soit aux dépens de l'automatique (atteinte extra-pyramidale), soit aux dépens du volontaire (atteinte corticale).

Trois dates sont à retenir dans le développement ante et post-natal de la déglutition :

32 semaines d'aménorrhée : il n'y a pas de succion efficace possible avant ce terme, c'est-à-dire que le pattern ordonné succion/pauses n'est pas encore apparu.

3 mois post-natal : constitution du carrefour aéro-digestif d'où l'apparition de fausses routes à cette date.

6 mois post-natal : date clef du développement sensorimoteur avec simultanément développement des gnoses et diversification alimentaire. Une absence de stimulation adaptée avant cette période laissera des séquelles dans l'alimentation du sujet.

L'analyse de chaque temps de la déglutition, se fait par l'observation et l'introduction du doigt pour la phase buccale et l'introduction du fibroscope pour la phase pharyngée ou laryngée. Cette technique est le seul moyen pour confirmer l'existence des fausses routes et pour diagnostiquer un trouble sensitif : à ce titre, elle est indispensable pour décider de la reprise d'une alimentation dans certains types d'atteinte. Un radio-cinéma de la déglutition donne des informations similaires mais ne teste pas la sensibilité. Du fait de l'irradiation, on ne peut pas envisager de le répéter.

L'interrogatoire donne des indices précieux pour mieux localiser l'origine du trouble (tableau 2).

Tableau 2 :

#### SYMPTOMATOLOGIE DU TEMPS BUCCAL

Difficultés à mastiquer, mordre ; succion faible  
Refus d'alimentation ; exclusion de certains aliments  
Reflux nasal ; vomissements  
Incontinence salivaire ; encombrement rhino-pharyngé  
Guidage du mouvement (présentation particulière des aliments, utilisation du doigt pour pousser les aliments)

#### SYMPTOMATOLOGIE DU TEMPS PHARYNGE

Mutisme brutal ; perturbation du faciès  
Augmentation du temps buccal ; enchaînement de plusieurs tentatives de déglutition  
Augmentation de la durée des repas  
Présence de résidus alimentaires dans les récessus  
Réflexe de toux exacerbé ; bronchites à répétition ; malaises ; troubles du sommeil  
Mouvements de facilitation :  
Projection antérieure du cou ;  
Hyper extension de nuque ; fermeture des lèvres ; appui sur les joues

A partir de ces données cliniques, on s'intéresse à 3 paramètres :

- s'agit-il de l'atteinte d'une phase isolée ou bien de celle d'un enchaînement moteur
- existe-t-il une atteinte sensitive ou non
- s'agit-il d'une atteinte neurologique ou malformative

A travers ces questions, on tentera de localiser le niveau de l'atteinte sensori-motrice sachant que le processus de déglutition se situe à plusieurs niveaux :

le tronc cérébral, indispensable puisque c'est ce centre de la déglutition, le lieu de l'organisation de la motricité

le lobe frontal, en avant du gyrus orbiculaire, qui permet une commande motrice volontaire de la déglutition, (tout comme il existe non loin une commande volontaire des fonctions neurovégétatives). L'activation de cette zone

n'est pas indispensable à la déglutition mais elle l'affine. Elle n'existe que s'il y a des afférences sensibles et sensorielles actives.

Les voies du faisceau géniculé sont surtout extra-pyramidales. Elles rejoignent ces 2 zones.

Le nerf laryngé supérieur véhicule le goût : sa stimulation déclenche la déglutition et active les possibilités de contrôle par le lobe frontal [1].

### ◆ III - Déroulement de la consultation

Nous retraçons notre activité de consultation au travers d'une histoire fréquente et nous reprendrons la démarche clinique sous-jacente à notre intervention auprès de ces enfants.

#### *Histoire d'Elodie, à notre consultation*

*Elodie, 7 ans, entre dans la pièce, ses deux parents l'accompagnent et ont apporté un panier-repas. Ils sont soucieux de devoir encore mixer les repas de leur fille et de ne pouvoir l'inscrire à la cantine. Ils prennent place face au bureau où nous les recevons, médecin de rééducation, orthophoniste et ORL. Ils évoquent la naissance de l'enfant, ses difficultés d'alimentation repérées dès les premiers jours avec leur cortège de régurgitations, le gavage et la sonde naso-gastrique présents dès cette époque et ce jusqu'à l'âge de six mois. Ils retracent leurs espoirs, les doutes survenant à nouveau quand Elodie tarde à se tenir assise, le diagnostic d'hémiplégie alors posé. Tout en les écoutant, nous observons Elodie qui joue sur la table, entre cubes, poupées et crayons de couleur.*

*Dans un temps d'interaction avec elle, le médecin de rééducation évalue l'intérêt qu'elle porte à ces jeux, son attention, sa motivation et le niveau de développement perçu au travers de sa façon de découvrir, de construire ou de symboliser. L'enfant se pose, monte sur la table d'examen, ce qui permet au médecin de rééducation de réaliser un examen neuromoteur et une approche de la sphère bucco-faciale. On observe le visage et ses mimiques, la bouche et les praxies bucco-faciales, le déclenchement de réactions automatiques (au toucher du visage, à la percussion des lèvres, à l'effleurement du visage par du vent...) ou la mise en place d'organisations motrices considérées comme préludes à la déglutition (montée de la base de langue à la tétée du doigt introduit dans la bouche avec un peu de miel) et à la mastication (participation de la langue à des mouvements latéraux). Elodie a compris l'explication qui lui est faite simultanément de tous ces gestes, elle participe volontiers. Certains enfants pleurent à ce moment là : nous nous contentons alors d'observer leurs*

*mouvements de langue, ce qui est parfois encore plus instructif car les cris mettent en tension une motricité plus complexe (la langue se creuse, se tord...). Cet examen vise aussi à éliminer une malformation associée (fente palatine, luette bifide, oreilles mal ourlées, aspect des pieds et des mains, déformation thoracique, souffle cardiaque...). Elodie garde une atteinte faciale avec une grande faiblesse des joues, des lèvres. Il n'y a pas de rictus, pas de réflexe exacerbé. Un filet de salive s'écoule régulièrement, l'enfant n'y prête pas attention. Ces éléments (éléments cliniques et révélations dès la naissance) n'évoquent pas le syndrome pseudo-bulbaire parfois associé à l'hémiplégie cérébrale infantile, mais soit un tonus de base faible et mal réactif, comme on le constate dès la naissance dans certains syndromes poly-malformatifs d'origine génétique, soit une atteinte de la coordination motrice comme on le retrouve dans les atteintes des noyaux du tronc cérébral.*

*L'orthophoniste souhaite proposer à Elodie quelques mets variés pour mieux comprendre comment l'aider : un petit suisse à la cuillère, une compote de poire au doigt (la texture granulée stimule les gnosies), un verre d'eau avec essai à la paille, un carambar. Après ces quelques essais, Elodie s'encombre mais tousse fort et efficacement. Nous l'aidons « à vider son pharynx » par des manœuvres expliquées aux parents, qu'ils refont devant nous. Les parents paraissent inquiets, parlent de la gastrostomie. L'orthophoniste décrit les gestes de guidage des lèvres qu'elle réalise avec Elodie et qui vont permettre de tonifier sa motricité. La maman souhaite essayer de les reproduire et Elodie termine la compote avec elle : toutes deux en ont plein les doigts !*

*Avec le médecin ORL, nous décidons de réaliser une fibroscopie fonctionnelle pour élucider ce qui se passe dans le pharynx : pourquoi Elodie est-elle si rapidement encombrée à ce niveau ? Nous souhaitons éliminer tout risque de fausse route avant de proposer aux parents de poursuivre les essais d'alimentation diversifiée. Le médecin positionne l'écran de télévision en face de l'enfant et prépare son matériel, pendant que l'orthophoniste montre à Elodie comment on va introduire le fibroscope avec sa petite lumière par le nez pour qu'il glisse jusqu'au fond de la bouche, puis descende dans le pharynx et le larynx. L'absence d'utilisation d'un produit anesthésiant nous permet de diagnostiquer des troubles sensitifs (contre-indication absolue à l'alimentation per-os) et d'avoir une réelle idée de la motricité pharyngo-laryngée. L'enfant voit sur l'écran exactement ce qui se passe dans sa gorge. On lui propose une cuillère d'eau colorée qu'elle cherche à avaler. Les cordes vocales se ferment bien, la protection laryngée est assurée. Le pharynx apparaît inflammatoire et les ondes péristaltiques s'affaiblissent si l'on poursuit la prise d'alimentation au petit suisse. Des hypothèses sur le fonctionnement pharyngé et le rapport*

avec l'hémiplégie sont discutées avec les parents, en reprenant l'histoire d'Elodie autour de l'alimentation. Nous apprendrons qu'Elodie a été suivie toute petite pour un souffle au cœur « banal »... qui aiguïsera notre curiosité, en songeant au rapport entre un syndrome de bas débit responsable d'un AVC ante ou péri-natal avec hémiplégie séquellaire. L'indication d'un bilan cardiaque sera posée. Nous concluons avec eux sur des données pratiques : Elodie peut s'alimenter sans risque de fausse route, il va falloir l'aider à renforcer le tonus des joues et des lèvres, lui apprendre à mastiquer et fractionner les repas pour éviter la fatigue pharyngée et favoriser les ondes péristaltiques par une position légèrement inclinée vers l'avant. Il faudra éviter les aliments rendant la salive gluante (bonbons en particulier) et préférer une lamelle de mangue qui fond sous la langue au carambar qui épaissit la salive. Nous envisageons aussi des conclusions plus générales car ce type de troubles incite à envisager un bilan génétique à la recherche d'un syndrome de CHARGE. Cette hypothèse sera confirmée et permettra aussi de dépister une surdité grave passée totalement inaperçue car Elodie a développé normalement son langage. L'enfant sera revu tous les trimestres pour établir la progression des stimulations, la surdité sera compensée et un suivi orthophonique prescrit. Des liens avec l'école seront engagés pour arriver, au fil des progrès, à instituer quelques repas à la cantine. A ce moment, la maman souhaitera pouvoir parler de moments douloureux autour de la naissance et un suivi psychologique sera organisé à l'extérieur. Ce suivi se sera déroulé sur trois ans, auprès d'une famille très attachée à comprendre ce qui se passe chez son enfant et qui nous dira le soulagement ressenti par la mise en mots des difficultés de l'enfant, depuis la clarification du diagnostic jusqu'à la visualisation des éléments de motricité bucco-faciale.

#### ◆ IV – Démarche de la consultation

Les intervenants de la consultation ont en tête de comprendre le processus sensori-moteur mis en cause chez cet enfant afin de rechercher l'atteinte malformative lésionnelle ou génétique à l'origine du trouble. La compréhension du processus sensori-moteur en cause permettra aussi de guider le type de rééducation, de mouvement de substitution ou de déclenchement, le type d'alimentation à préférer.

##### **Le bébé né prématurément :**

Rappelons qu'aucune déglutition n'est organisée avant 32 semaines d'aménorrhée : il est donc illusoire de vouloir nourrir un enfant au biberon avant. Au delà de ce terme, la prématurité n'est pas une cause en elle-même de

trouble de la déglutition si les modalités d'apport sont adaptées au développement. En effet, chez le prématuré, la motricité linguale est moins élaborée et la dépression active moins forte ce qui rend l'enfant plus vite fatigable pour véhiculer le bol alimentaire jusqu'à la région pharyngée. Les difficultés d'alimentation sont essentiellement liées à l'immaturité dans la coordination succion/respiration et à la sensibilité du prématuré à l'hypercapnie [2] :

chaque bouffée d'ingurgitation de liquide par le bébé prématuré se déroule en plusieurs succions successives qui se produisent avant la déglutition (alors que le bébé à terme organise chaque bouffée en une succion/une déglutition/une respiration).

Lors de la tétée du prématuré, c'est par une bouffée longue que s'initient les patterns rythmiques (alors que le bébé à terme démarre d'emblée par un pattern rythmique régulier).

Ces deux modifications de l'organisation temporelle de la tétée provoquent une hypoxémie ou une hypercapnie car la succion inhibe la respiration. Cette difficulté se résout avec l'amélioration de la sensibilité des chémorécepteurs et la meilleure organisation des patterns.

Les autres causes de difficultés de déglutition du prématuré sont liées à la dysoralité, parfois à l'existence d'une laryngomalacie (où la difficulté respiratoire gêne la déglutition) ou d'un reflux gastro-oesophagien. L'insuffisance respiratoire entrave directement la déglutition.

### **Le bébé porteur d'une malformation :**

- une fistule oesotrachéale

C'est le diagnostic à éliminer de principe devant des troubles de la déglutition, car il est curable chirurgicalement et nécessite des investigations précises au risque d'être occulté sinon.

On repèrera systématiquement la caractéristique du trouble qui est la présence de fausses routes répétées aux liquides dès la naissance et dès la première gorgée de la tétée. On peut retrouver un stridor, une dysphonie. Si le diagnostic n'est pas fait, l'enfant continuera à présenter des broncho-pneumopathies à répétition. Le diagnostic de certitude est fait par l'endoscopie sous anesthésie générale avec palpation de l'échancrure inter-arythénoïdienne et épreuve au bleu de méthylène. Il débouche sur un traitement chirurgical curatif [3].

- une atrésie de l'oesophage

En cas de persistance d'un trouble de la déglutition après atrésie de l'oesophage traitée, il faudra évoquer : la persistance du trajet fistuleux, un reflux gastro-oesophagien ou une laryngomalacie.

- une cardiopathie

L'enfant peut être gêné dans la déglutition du fait de sa fatigabilité accrue.

### **Retard de maturation des praxies**

C'est un diagnostic d'élimination qui peut néanmoins gêner l'enfant jusqu'à l'âge de 6 ans.

La période anténatale est marquée par un hydramnios et les troubles de déglutition existent dès la naissance. L'enfant présente un faciès à grosses joues et organise mal sa motricité bucco-linguale et pharyngée ainsi que leur coordination [4].

### **Atteinte d'un nerf du plexus pharyngien :**

Elle peut toucher le larynx (effacement du repli ary-épiglottique dans l'atteinte du X), le pharynx (baisse de la propulsion pharyngée dans l'atteinte du IX ; baisse de l'amplitude de contraction pharyngée et de la durée des vagues de péristaltisme dans l'atteinte du nerf récurrent), et le sphincter supérieur de l'œsophage (absence de relâchement dans l'atteinte du XI). L'étirement ou la paralysie d'un nerf peut être secondaire à un traumatisme obstétrical.

La rééducation va chercher à donner une position qui court-circuite le côté paralysé (rotation de la tête du côté paralysé). La texture sera adaptée pour mieux glisser. La gravité de l'atteinte repose sur la présence d'un trouble sensitif, contre-indication absolue à toute alimentation per os.

### **Atteinte des noyaux du tronc cérébral**

Il s'agit d'un trouble de l'organisation motrice touchant de façon privilégiée le pharynx et l'œsophage, directement sous commande bulbaire. Une rééducation est possible grâce au relais par la commande centrale.

Les mouvements sont mal enchaînés car mal déclenchés par le réflexe : on observe un asynchronisme des mouvements entre la langue, le voile, le pharynx.

L'atteinte pharyngée est caractérisée par un retard au déclenchement du réflexe de déglutition, un retard à l'ascension et à la fermeture glottique, une faiblesse des constricteurs du pharynx.

L'atteinte œsophagienne est caractérisée par un tonus diminué du sphincter supérieur de l'œsophage, des contractions faibles, un retard à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage, des contractions œsophagiennes diminuées.

D'autres noyaux bulbaires peuvent être touchés, d'où l'association à des troubles du sommeil, des troubles du rythme cardiaque, des troubles de la vigilance.

La destruction des noyaux du tronc cérébral peut se produire à partir de la 4<sup>ème</sup> semaine de gestation. Le syndrome de Moebius a pu être décrit dans ce cadre au cours d'hypovolémie maternelle avec retentissement sur le développement du tronc cérébral du fœtus [5]. Une lésion des noyaux du tronc cérébral peut être rencontrée au cours des accidents vasculaires anténataux, jusqu'en fin de grossesse.

D'autres pathologies peuvent intégrer cette malformation développementale des noyaux du tronc cérébral : syndrome de Pierre-Robin, syndrome de CHARGE sont les plus fréquents.

La rééducation va chercher à déclencher le réflexe par une alimentation plus épicée, par des gestes initiateurs à la montée de la base de langue (par exemple, la pression sur la lèvre inférieure). Une texture légèrement granuleuse facilite aussi ce déclenchement. La position buste penché vers l'avant favorise l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage et augmente la clearance pharyngée.

#### **Atteinte extra-pyramidale**

Elle est fréquente dans les handicaps neurologiques par lésion périnatale et dans les maladies neuro-génératives dont sont porteurs certains poly-handicapés.

Il s'agit d'une atteinte de la motricité automatique oro-faciale, caractérisée par des mouvements retardés, figés, non appropriés, parfois des clonies pharyngées. L'atteinte de la zone pharyngo-oesophagienne est souvent prédominante avec trouble de la motricité pharyngée, désynchronisation pharyngo-oesophagienne, trouble du relâchement du crico-pharyngien [6].

La rééducation va chercher à contrôler la posture et les mouvements anormaux, à entourer la phase préparatoire à la déglutition. La prise de liquide est plus aisée que celle des solides lorsqu'il n'y a plus de péristaltisme pharyngé.

#### **Atteinte des voies descendantes cortico-bulbaires (syndrome pseudobulbaire)**

Le visage de l'enfant se présente avec une intrication de paralysie oro-faciale et de trouble du tonus avec contractures. Le trouble touche la motricité automatique autant que la motricité volontaire ; il n'y a pas de dissociation automatico-volontaire, ce qui permet de différencier cette atteinte d'une atteinte centrale bi-operculaire. Les réflexes faciaux sont vifs ; l'atteinte pharyngée et oesophagienne se manifeste par une atonie du sphincter inférieur de l'œsophage, une faiblesse du péristaltisme, des cocontractions.

Le pronostic de cette atteinte, finalement rare chez l'enfant IMC, est sombre.

**L'atteinte paralytique centrale (syndrome bi-operculaire ou pseudo-bulbaire central ou syndrome de Foix-Marie et Chavany)**

Décrit par Emile au siècle dernier, l'auteur insistait sur trois points : il s'agit d'une atteinte paralytique (« le pseudo-bulbaire central ne peut plus »), de la phase orale exclusivement, avec dissociation automatico-volontaire pathognomonique. Il s'agirait d'un trouble de l'intégration sensorielle. L'absence de contrôle volontaire touche aussi la ventilation, l'apnée, la toux, et l'inhibition respiratoire est désynchronisée. Pour court-circuiter la phase orale, le sujet utilise des gestes de substitution et modifie la texture des aliments. Une amélioration du trouble doit ainsi être soutenue.

Il s'agit d'une atteinte bilatérale des opercules rolandiques, qui peut se rencontrer comme séquelle d'accident vasculaire du troisième trimestre de la grossesse ou dans l'encéphalite herpétique [7].

La rééducation va chercher à travailler sur les automatismes et à court-circuiter la langue. On va proposer au patient un positionnement en décubitus latéral. Il faudra renforcer les gestes de substitution ou le mouvement de nuque d'avant en arrière qui favorise le contact entre les zones de déclenchement du réflexe [8].

**L'apraxie bucco-faciale :**

C'est une atteinte de la programmation motrice qui n'appartient pas au cadre de l'apraxie gestuelle. Les mouvements sont intégrés dans un schéma neuromoteur inadéquat si bien que les mouvements simples sont préservés, l'activité spontanée est normale alors qu'elle est impossible ou différée sur demande et imitation. La réponse est caractérisée par sa variabilité en fonction du temps, de la stimulation, du contexte. On a parlé de « pseudo dissociation automatico-volontaire » et on résume le trouble en disant que « l'apraxique ne sait plus ». Des gestes de stimulation ont pour effet de déclencher le mouvement de façon naturelle et permettent une rééducation.

La lésion touche le gyrus frontal inférieur et peut être unilatérale.

Tant par la région du cerveau lésée que par la présentation clinique du trouble, apraxie et syndrome pseudo-bulbaire central sont parfois difficiles à distinguer ; seule l'évolution permettra de trancher, la récupération étant plus facile et plus rapide à se mettre en place chez le sujet apraxique.

L'examen a aussi pu orienter d'emblée vers d'autres problématiques, mais il faudra avoir éliminé les hypothèses sus-citées :

**Les troubles relationnels graves** peuvent se manifester dès la petite enfance par des troubles de la déglutition.

**Les troubles de l'adaptation alimentaire** peuvent être dépistés assez simplement, en demandant à la mère d'apporter un repas et en la regardant faire. Il s'agit surtout de difficultés dans l'adaptation au rythme de l'enfant.

Celui-ci peut être trop goulu avec une maman qui ne sait pas comment le freiner ou une maman qui amène trop de nourriture rapidement dans la cavité buccale. Il est important de repérer rapidement ces anomalies du holding car elles peuvent être pourvoyeuses, autant que les atteintes organiques d'une véritable dysoralité qui va évoluer pour elle-même.

Les intervenants de la consultation ont en tête une deuxième notion fondamentale, à laquelle ils doivent impérativement répondre dès la première consultation : existe-t-il des contre-indications absolues à l'alimentation orale. Celles-ci sont connues :

- trouble de la sensibilité pharyngo-laryngée (uni ou bilatéral, rencontré en particulier dans les paralysies périphériques séquellaires d'une manoeuvre de forceps traumatisante)

- absence ou faiblesse de réflexe de toux (ce qui signifie qu'un enfant qui ne tousse pas ne doit absolument pas rassurer)

- trouble de la vigilance.

C'est dire l'importance de la fibroscopie sans anesthésie générale, seul examen qui permet de répondre à la première question. Devant ces situations, la gastrostomie doit être pratiquée.

### ◆ Conclusion

Par ces précisions cliniques et lésionnelles, il nous a paru important de montrer qu'un même point d'appel clinique (le trouble de la déglutition) peut être multiforme et multifactoriel. Seule l'analyse physiopathologique permettra d'étayer un diagnostic lésionnel précis, de faire un pronostic quant à la récupération d'une fonction alimentaire per os et de cibler les points de rééducation ou de réadaptation à mettre en place petit à petit. Le démantèlement du trouble basé sur l'observation, l'interrogatoire et le suivi peuvent contribuer à affiner les réponses du rééducateur.

## REFERENCES

- [1] CAR A. La commande corticale du centre déglutiteur bulbaire. *Journal de Physiologie* 1970 ; 62 : 361-386
- [2] DANIELS H., DEVLIEGER H., MINAMI T. Infant feeding and cardiorespiratory maturation. *Neuropediatrics* 1989 ; 21 : 9-10
- [3] ATTAL P., LEROY-MALHERBE V., DESSAIN-GELINET K., BOBIN S. Prise en charge multidisciplinaire des troubles de la déglutition chez l'enfant. *Annales de Pédiatrie* 1999 ; suppl. 2 : 98-104
- [4] LEROY-MALHERBE V. Syndrome de retard de maturation de la succion-déglutition. *Archives de Pédiatrie* 1994 ; 1 : 20-25
- [5] LIPSON H. Two cases of maternal antenatal splenic rupture and hypotension associated with Moebius syndrome and cerebral palsy in offspring. *European Journal of Pediatrics* 1996 ; 155 : 800-804
- [7] LOZANO V., GUATTERIE M. Déglutition et dysphagie en neurologie. *La lettre du médecin rééducateur*, 997 : (4) : 3- 9
- [7] LAURENT-VANNIER A., FADDA G., LAIGLE P., DUSSEY A., LEROY-MALHERBE V. Syndrome de Foix-Chavany-Marie d'origine traumatique. *Revue de Neurologie* 1999 ; 155 (5) : 387-390
- [8] TRUSCELLI D., Syndromes lésionnels précoces : infirmité motrice cérébrale. *Pathologie de la parole et du langage ; le langage de l'enfant*. Paris : Masson, 1996 : 232-240

## Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé

Dominique Crunelle

### Résumé

L'enfant cérébrolésé sévère présente des troubles de déglutition et d'alimentation directement liés à sa lésion neurologique centrale. Toute prise en charge repose sur des évaluations précises, précoces et pluridisciplinaires et s'organise dans la transdisciplinarité qui inclut tous les membres d'une équipe éducative et paramédicale et des partenaires essentiels : les parents.

**Mots clés** : IMC, polyhandicap, troubles de déglutition, précocité, transdisciplinarité, oralité.

### Swallowing and feeding disorders in brain damaged children

#### Abstract

Children suffering from severe brain damage present swallowing and feeding disorders that are directly related to the existence of central neurological lesions. The treatment plan must be based on precise, early and multidisciplinary evaluations that include all members of the educational and paramedical teams, as well as the child's parents who must be viewed as essential partners.

**Key Words** : cerebral palsy, multiple handicap, swallowing disorders, early evaluation, trans-disciplinarity, orality.

Dominique CRUNELLE  
Orthophoniste  
Docteur en Sciences de l'Éducation  
Directeur de l'Institut d'Orthophonie  
de Lille  
Institut d'orthophonie « Gabriel Decroix »  
Faculté de médecine  
59045 LILLE cedex  
Courriel : Inst-orthophonie@univ-lille2.fr

L'enfant cérébrolésé (IMC ou polyhandicapé) est atteint d'une lésion neurologique centrale, isolée ou associée à d'autres troubles, qui induit des troubles de régulation tonique et de coordination motrice. Ces troubles moteurs, facilement repérables au niveau de la motricité globale, touchent également la motricité bucco-faciale et génèrent des troubles de déglutition et d'alimentation. Ces troubles de déglutition ne peuvent donc être considérés comme des troubles associés à la pathologie initiale ; ils sont directement liés à la lésion neurologique. Cette nuance est importante car elle permet de bien comprendre que leur évaluation et leur prise en charge ne peuvent être dissociées d'une observation de l'enfant dans sa globalité.

Les troubles de déglutition peuvent être lourds de conséquences multiples et souvent cumulées. Ils touchent en effet les effecteurs intervenant dans des fonctions essentielles comme la respiration, la déglutition, l'alimentation, la phonation, la communication non verbale. Ils entraînent des troubles secondaires comme des déformations orthodontiques et peuvent avoir des conséquences vitales liées aux pneumopathies générées par les fausses-routes. Les effets relationnels ne sont pas non plus négligeables ; les parents confrontés à cet enfant différent rencontrent, à son arrivée à la maison, des problèmes pour l'alimenter, ne savent pas reconnaître ses mimiques perturbées par les troubles de régulation tonique et se sentent démunis, pour les gestes et les interactions les plus simples.

C'est dès le plus jeune âge, que se repèrent ces troubles de déglutition. Bien souvent, les enfants cérébrolésés vivent, en service de néonatalogie, une période d'alimentation par gavage. La plupart possède néanmoins un réflexe de succion. Cependant celui-ci n'est pas toujours très bien organisé :

- problème d'avancée des lèvres et d'enserrement de la tétine ou du mamelon,
- absence de positionnement de langue en gouttière,
- troubles de la sensibilité (hypersensibilité ou hyposensibilité),
- troubles posturaux.

Faute d'instrumentation, l'enfant cérébrolésé peut perdre son réflexe de succion. Il est aussi privé des expériences gustatives et olfactives, l'alimentation est perçue comme un moment désagréable, parfois douloureux. C'est toute l'oralité qui est alors déviante.

Lorsque l'enfant grandit, les problèmes perdurent, parfois s'aggravent. Ils sont particulièrement liés à :

- Des problèmes de positionnement de la tête, fréquemment rejetée en avant ou en arrière, qui entraînent tout le bloc mandibulaire, dérèglent l'articulé dentaire et empêchent la bonne fermeture de la bouche. Ce mauvais positionnement de la tête met en outre l'enfant en danger de fausses routes.

- Une insuffisance de fermeture des lèvres hypo ou hypertoniques :

La fermeture de la bouche n'est pas fonctionnelle, et pour avaler, l'enfant neurolésé ne peut que combler cette absence de fermeture par des mouvements de protrusion de la langue vers l'avant.

- Des troubles de la sensibilité :

On relève parfois une hyposensibilité, souvent liée à l'hypotonie. L'enfant ne sent pas les aliments qu'il a dans la bouche ; il a besoin d'une grande quantité d'aliments pour les percevoir et les déglutir. L'hypersensibilité est plus fréquente. Elle est liée à l'hypertonie et peut être confondue avec un refus d'alimentation : l'enfant tourne la tête, pleure, part parfois dans un schème d'extension globale comme pour échapper à l'intrusion de la cuillère.

Les troubles de sensibilité peuvent aussi modifier ou renforcer des réflexes oraux : réflexe nauséux ou réflexe de mordre.

**Le réflexe nauséux**, réaction de protection, se produit normalement lorsqu'on introduit le doigt aux deux tiers du palais dur, au niveau des piliers et de la base de langue : la bouche s'ouvre, la tête part en extension, on observe un mouvement contractant. Le sujet hyposensible ne manifeste aucune réaction. Au contraire, l'hypersensible déclenche un réflexe nauséux dès la stimulation des lèvres ou du palais.

**Le réflexe de mordre** accompagne une hypertonie globale sévère et une hypersensibilité ; lorsqu'on introduit le doigt ou la cuillère dans la bouche, les mâchoires se ferment en tenaille. Si ce réflexe est sévère, il est de très mauvais

pronostic, tant pour l'alimentation que pour toute émission vocale. Il peut parfois amener à des conduites d'automutilation : morsure des doigts, de la langue, des joues, particulièrement angoissantes, tant pour l'enfant que pour son entourage.

- Des problèmes de motricité et de tonus linguaux :

Les troubles de la motricité latérale de la langue rendent l'alimentation et plus particulièrement la mastication difficile ou impossible. La langue ne bouge que de l'arrière vers l'avant, du bas vers le haut. L'enfant cérébrolésé n'a donc que trois possibilités : avaler le morceau sans le mâcher (ce qui évidemment entraîne des risques importants), repousser le morceau vers l'avant et l'extraire de la bouche, ou le coller au palais. La propulsion des aliments est lente et difficile.

- Des problèmes de contraction vélaire, qui peuvent générer un reflux nasal.
- Un manque de protection des voies respiratoires, lié au positionnement global et de la tête en particulier et/ou au trouble de régulation tonique et de coordination motrice. Le risque majeur est la fausse-route, qui peut être bruyante, avec toux, rejet des aliments par la bouche ou par le nez, associée parfois à un véritable état de choc. Plus souvent, la toux est discrète, peu perceptible ou inexistante. Elle passe alors inaperçue. La sensibilité laryngo-trachéale finit par s'éteindre. Parfois, la fausse-route est totalement latente, sans aucune manifestation fonctionnelle. Des études radiologiques ont bien montré la pénétration silencieuse dans les voies aériennes du bol alimentaire. Ces fausses-routes minimales et répétitives sont responsables de pneumopathies d'inhalation très graves.

Pour boire, l'enfant cérébrolésé rencontre également des difficultés liées en particulier à la mauvaise fermeture labiale et à la position de la tête souvent projetée en arrière : le liquide n'arrive pas au contact de la lèvre supérieure, aucune aspiration ne s'enclenche, ce qui amène parfois les personnes chargées de donner le repas à verser passivement le liquide dans la bouche, en accentuant l'inclinaison de la tête vers l'arrière, geste là encore générateur de fausses-routes.

L'enfant cérébrolésé peut également rencontrer des problèmes de dysphagie liée aussi très directement à l'atteinte cérébrale. Ainsi, chez le sujet hypertonique, des contractions irrépressibles du carré du menton, du compresseur des lèvres et du génioglosse peuvent expulser inopinément la salive hors de la bouche. D'autre part, l'ouverture habituelle de la bouche chez les sujets hypotoniques ayant une attitude en flexion aggrave le bavage.

### ◆ **Conséquences de ces troubles d'alimentation et de déglutition**

Ces troubles de déglutition peuvent avoir des conséquences plus ou moins graves :

- des fausses-routes massives qui nécessitent un acte d'urgence ;
- des fausses-routes minimales et répétitives pouvant entraîner des pneumopathies chroniques ;
- un reflux gastro-oesophagien ;
- une déshydratation ;
- une dénutrition ;
- de l'ostéoporose ;
- une constipation ;
- une perte de poids ;
- des problèmes dentaires et orthodontiques ;
- des problèmes psychosociaux et psychologiques.

### ◆ **Mode d'évaluation**

Une évaluation analytique, précise et fonctionnelle orientera au mieux la prise en charge orthophonique des troubles d'alimentation. Celle-ci s'effectue par un examen passif hors repas, et par un examen actif au cours du repas. Il comporte :

- \* L'observation de la posture globale de la personne (installation globale, position des épaules et de la tête par rapport au tronc).
- \* L'examen des réflexes oraux (points cardinaux, nauséux, succion, mordre).
- \* L'examen du tonus des lèvres, de la langue, des joues et mandibules (hypotonie et /ou hypertonie).
- \* L'examen de la sensibilité labiale, jugale, linguale, gingivale.
- \* L'observation de l'état stomatologique et des malformations orthodontiques.
- \* L'examen de la respiration qui reste le plus souvent superficielle et buccale.
- \* L'examen de la succion, de la déglutition (salive, alimentation liquide et solide).
- \* Les capacités et incapacités alimentaires (mastication possible ou non et aides matérielles).
- \* Les troubles rencontrés lors des repas (fausses-routes).
- \* Les capacités et le désir d'autonomie.
- \* Le comportement général au cours et en dehors des repas.

## ◆ Pistes de remédiations

### *Objectifs*

La prise en charge repose sur une évaluation très précise, qui, seule, permet d'élaborer un projet thérapeutique cohérent.

Plus la prise en charge est précoce plus elle est efficace. Faciliter l'alimentation de l'enfant IMC ou polyhandicapé, c'est apporter une aide au quotidien, aide aux parents très en difficulté du fait de ce problème d'alimentation qui les angoisse, qui prend beaucoup de temps, aide également à l'enfant par l'apport d'un certain confort et d'un peu plus de plaisir.

La rééducation orthophonique visera à :

- permettre et favoriser la fonction sans danger vital (éviter les fausses-routes, la dénutrition et la déshydratation),
- développer l'autonomie et le plaisir alimentaire de l'enfant,
- améliorer la socialisation,
- limiter les surhandicaps, orthodontiques par exemple.

### *Modalités*

On distingue :

➤ deux modes d'approche :

- **une approche passive**, automatique et facilitatrice,
- **une approche active** (réservée aux patients vigilants avec un niveau de compréhension suffisant et pour lesquels l'acte volontaire ne renforce pas la pathologie globale).

➤ deux temps d'intervention :

- **hors des repas** : exercices analytiques actifs ou passifs,
- **durant le repas** : approche fonctionnelle. Facilitation passive ou contrôle volontaire.

Aucune prise en charge ne peut avoir lieu sans prise en compte de la pathologie globale. Pour travailler la motricité bucco-faciale et faciliter l'alimentation, il est indispensable de repérer la pathologie globale, d'essayer de l'inhiber, de normaliser en particulier la position du tronc, des épaules et de la tête ; seule cette inhibition permettra de faciliter les fonctions motrices de la sphère bucco-faciale.

Dans tous les cas il faut toujours adapter l'environnement, veiller :

- aux conditions matérielles (bruit, installation globale, adaptations)
- aux conditions relationnelles (stress, personne privilégiée pour donner le repas...).

Cette prise en charge est d'autant plus efficace qu'elle s'organise dans la transdisciplinarité, qui peut se définir comme la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes sans perdre sa spécificité professionnelle. Chaque intervenant prend ainsi en considération l'enfant dans sa globalité (ses difficultés, ses potentialités, ses moyens de compensation, son environnement, sa personnalité) et ne considère pas seulement son domaine particulier. En d'autres termes, c'est une action coordonnée et investie positivement par les différents professionnels de l'équipe. Elle vise à établir des objectifs fonctionnels auxquels chaque professionnel contribue dans le champ de sa compétence.

Par exemple, pour faciliter l'alimentation d'une personne cérébrolésée, c'est la mise en commun des évaluations de chaque professionnel qui permet à chacun dans sa spécificité de participer au même objectif :

- La tenue du tronc est travaillée par le kinésithérapeute, au tapis puis dans un siège ; la fermeture labiale peut être reprise pendant les exercices où l'enfant est allongé.
- L'utilisation de couverts adaptés est travaillée par l'ergothérapeute.
- Le travail de fermeture buccale, de mastication est effectué par l'orthophoniste.
- L'adaptation de l'environnement au cours des repas est réfléchi par l'éducateur.

Toute personne qui donne le repas prend en compte les observations des différents professionnels afin d'atteindre l'objectif commun. Au bout de quelques mois, une concertation et l'évaluation des résultats permettent de juger de l'efficacité du suivi. Le travail est alors poursuivi ou le projet réajusté.

Ce type de prise en charge se réalise le plus possible avec les parents, qu'il est essentiel d'associer dans l'élaboration et la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du projet individualisé de l'enfant. Un partenariat doit être établi. Sans adhésion de leur part, les prises en charge ne trouvent aucun écho au quotidien et perdent de leur efficacité.

Il est aussi essentiel d'aider les parents à s'inscrire dans un tel projet éducatif pour les aider à comprendre les difficultés de leur enfant, pour les dédramatiser, leur apporter des réponses, à faciliter leur quotidien ; ce n'est qu'à cette condition qu'ils pourront aider leur enfant à se construire, le projeter dans un avenir qui correspond à ses potentialités.

Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé peuvent être particulièrement invalidants, entraîner des maintiens ou des retours en hospitalisation. Leurs conséquences sont lourdes tant sur le plan physique que

psychologique. Une prise en charge très précoce, élaborée en transdisciplinarité, peut véritablement modifier le devenir global de l'enfant. Il est important de développer ces pratiques et d'informer les professionnels de néonatalogie et de toute structure concernée de leur importance.

## Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant

Catherine Senez

### Résumé

L'hyper nauséux familial est une réaction exacerbée à certaines odeurs ou certains aliments due à une hypersensibilité des organes du goût et de l'odorat. Cette hypersensibilité à caractère variable selon les individus est probablement génétiquement déterminée. Chez l'enfant, les troubles associés sont les régurgitations et vomissements récurrents, les troubles alimentaires de type inappétence, lenteurs et aversions avec pour corollaire un développement pondéral médiocre, et enfin des troubles de l'articulation de la parole. Une désensibilisation de cet hyper nauséux surmonte ces difficultés et l'orthophoniste est toute indiquée pour dépister et traiter ces enfants.

**Mots clés :** enfant, nauséux, olfaction, hyper sensibilité.

### Familial hyper gag and feeding disorders in children

#### Abstract

The familial hyper gag reflex is a reactive process which is exacerbated by a high sensitivity of the taste buds and of the olfactory system. This hypersensitivity varies from one person to another and seems to be hereditary. In childhood, pathologies related to the hyper gag reflex are : regurgitation and vomiting, feeding difficulties consisting in poor appetite, slowness, food aversion and failure to thrive, and finally speech disorders. The use of a desensitisation program consisting in intra oral massage gives very good results. Speech and language therapists are skilled at detecting and treating these disorders.

**Key Words :** children, gag reflex, olfactory system, super tasters, orality.

Catherine SENEZ  
Orthophoniste  
« Les Moines Siciliano »  
09210 Lezat sur Lèze  
Courriel : senez.catherine@wanadoo.fr

Chez l'enfant, les troubles de l'alimentation s'exprimant par des dégoûts et refus alimentaires ne sont pas rares. Or, un enfant qui mange très peu, qui trie son assiette et dont les choix alimentaires sont limités à un nombre réduit d'aliments, et qui, forcé à manger des aliments qui le révoltent (fils de haricots, gras et gélatineux de la viande, morceaux de fibres dures tels que viandes et crudités) va avoir des haut-le-cœur jusqu'à vomir. Cet enfant-là inquiète ses parents qui se trouvent complètement déstabilisés par son attitude « étrange ».

Cherchant à donner une explication à « l'inexplicable », quelques unes de ces familles, sur les conseils de leur pédiatre, finissent même par consulter en pédopsychiatrie. En fait, dans la majorité des cas, le responsable est l'hyper nauséux, qui est une exagération plus ou moins extrême du réflexe nauséux physiologique.

Ce nauséux est encore peu connu et, s'il commence à être pris en compte chez l'enfant porteur d'une IMC ou d'un polyhandicap, il ne l'est toujours pas chez l'enfant dit à « développement normal ». Or, l'hyper nauséux ne touche pas seulement les enfants présentant une atteinte neurologique, mais il peut toucher tout le monde : c'est l'hyper nauséux familial.

Qu'est-ce que l'hyper nauséux familial ?

Pour répondre à cette question il faut revenir sur le développement et tout particulièrement celui du goût et de l'odorat chez le fœtus et le jeune enfant.

Papilles gustatives et système olfactif sont matures chez le fœtus dès les premières déglutitions de liquide amniotique (LA) et ce, dès la 11<sup>e</sup> semaine de vie intra utérine.

Le système olfactif est composé de 2 organes : l'épithélium olfactif\* et l'organe voméro-nasal\*.

Le premier perçoit les substances odorantes volatiles environnementales et nutritives et le second serait, semble-t-il plus spécialisé dans la perception des phéromones.\*

La langue, elle, est l'organe du goût, elle perçoit les quatre saveurs : sucré, salé, acide, amer. Elle a surtout une perception très fine des températures, des formes et consistances, ce que nous appelons en neurologie les stéréognosies linguales\*. La langue ne perçoit pas les odeurs, c'est ainsi que ce que nous appelons le « goût » est constitué à 80% d'odorat. Cela explique que lorsque nous sommes enrhumés nous n'avons que la perception du « goût pur » et ne sentons plus les odeurs.

Chez le fœtus et le jeune enfant ces deux organes des sens sont très développés. Le fœtus pendant près de 6 mois va percevoir les phéromones maternelles et le goût et l'odeur du liquide amniotique (LA).

Ce liquide est à température constante, il est visqueux et il va varier de goût en fonction de ce que la mère a ingéré. A la naissance, une fois le cordon ombilical coupé, l'enfant posé sur sa mère sera immédiatement plongé dans un milieu familial et rassuré. **Il existe en effet un autre cordon reliant l'enfant à la mère qui, s'il est invisible n'en est pas moins bien réel. Ce cordon est le cordon sensoriel olfactif et gustatif.** Grâce à son organe voméro-nasal, l'enfant va reconnaître les phéromones maternelles qu'il connaît déjà, et il va se diriger vers le mamelon guidé par son organe olfactif pour prendre sa première tétée. Le colostrum puis le lait sont très proches de ce qu'il a perçu et mémorisé pendant sa vie intra utérine en déglutissant du LA (Schaal).

Il sait déjà, de par son expérience sensorielle intra-utérine, reconnaître le bon aliment du « poison ». Tout aliment autre que le lait à bonne température (35/36°) va être immédiatement repéré par les organes du goût et de l'odorat et un processus de défense va s'enclencher afin de ne pas avaler ce produit étranger qui pourrait être du « poison ».

Ce processus de défense est le nauséux qui est en fait l'amorce du vomissement. Notons ici que le nauséux n'a aucun rôle dans la déglutition et qu'il ne doit pas être confondu avec le réflexe vélaire. Ceci a été démontré par Leder dans son article cité dans les références.

Pour la majorité de la population, le rôle du nauséux est donc d'inverser brutalement le processus de déglutition dès que les papilles gustatives ou le système olfactif détecte une substance nocive et ce, afin de ne pas l'avalier.

Quelles sont les mères qui n'ont pas observé ce phénomène chez leurs propres enfants, quand le pédiatre autrefois, leur préconisait de commencer à donner quelques cuillerées de jus d'orange dès l'âge de 2 mois 1/2 ? Nombreuses sont celles qui abandonnèrent momentanément ces essais devant la réaction de l'enfant, allant d'une affreuse grimace à une spectaculaire nausée. Par contre, d'autres enfants n'ont pas de réaction particulière.

Ces différences de comportement face à des aliments nouveaux nous amènent à une autre notion qui est celle de variation individuelle des sensibilités olfactives et gustatives.

Cette découverte date de 1931 (Linda M. Bartoshuk) où un chercheur nommé Fox découvrit qu'il avait une anosmie\* élective sur le phenylthiocarbamide (PTC) qui est une molécule de synthèse. Tous les collègues du laboratoire pouvaient sentir la forte odeur amère caractéristique de cette molécule, sauf lui.

Plus tard, Fox mena une étude concernant la perception de cette molécule sur une très large population (2500 participants). Les résultats ont été les suivants : 28% ne sentaient pas cette molécule, 65,5% la sentaient et le reste sentait une autre odeur que l'odeur amère. Plus tard, il a été démontré que cette capacité à sentir et goûter le PTC obéit à une loi de transmission génétique autosomique\* à caractère dominant.

Pour la même odeur ou pour le même goût, chacun de nous a un seuil de détection différent. Par exemple, l'odeur de l'anéthol (caractéristique de la note anisée) contenue dans le fenouil va être perçue par une personne dotée d'une grande sensibilité olfactive, mais peu détectée par son voisin de sensibilité très moyenne. Les physiologistes R. Axel et Linda Buck viennent d'être récompensés pour leurs travaux sur les mécanismes moléculaires de l'odorat (Nobel de médecine 2004).

La répartition des différentes sensibilités olfactives et gustatives chez les individus se fait sur le modèle d'une courbe de Gauss. Les personnes les plus sensibles, au seuil de détection très bas, perçoivent d'infimes quantités de substances odorantes volatiles (par exemple les "nez" dans l'industrie cosmétique, aux capacités perceptives exceptionnelles). A l'inverse, certaines personnes ne perçoivent les substances odorantes qu'à un taux de concentration très élevé ce qui est le signe d'un seuil de détection très élevé.

ANNEXE 1 : la courbe de Gauss

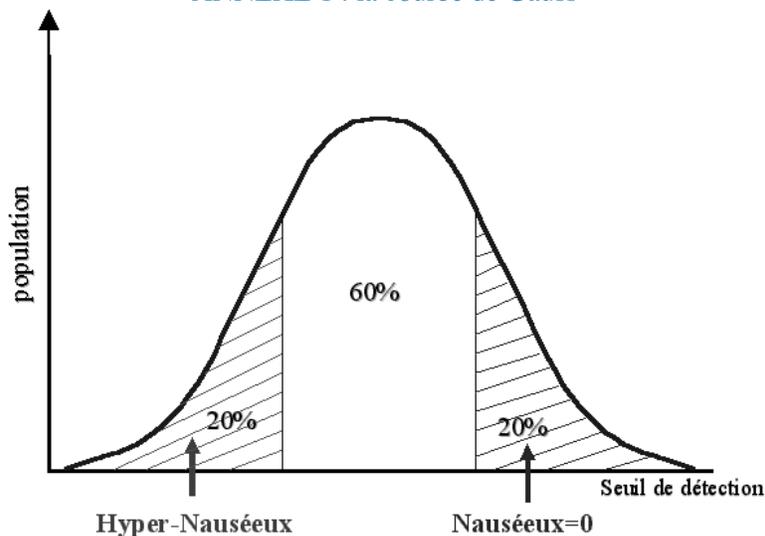


Figure 1 : Courbe de Gauss de la répartition des variations de sensibilités olfactives et gustatives dans la population

Bartoshuk et d'autres auteurs ont classé la population en trois groupes :

Les « super goûteurs » et « super nez » qui représentent 25% de la population, les « goûteurs et nez moyens » : 50% de la population, les « goûteurs et nez faibles » : 25% de la population (on dit que ce groupe présente une anosmie partielle ou élective). J'ai pris l'habitude pendant quelques années, après avoir fait mon exposé sur le nauséux, d'interroger mes élèves et mes stagiaires en leur demandant si elles-mêmes ou des membres de leur famille proche étaient concernés par les symptômes d'hyper nauséux que j'avais décrits. Pendant l'année scolaire 1997, sur 237 élèves recensées dans les écoles d'orthophonie, de puériculture ou les centres (IME ou MAS), 47 (20%) m'ont dit connaître ce problème à des degrés divers soit pour elles-mêmes, soit pour leurs proches. Il serait donc raisonnable d'en déduire que parmi les 25% de « super goûteurs » définis par les physiologistes américains 20% d'entre eux entrent probablement dans la catégorie de ce que j'ai défini comme « hyper nauséux ». De plus, toutes les anamnèses familiales observées durant de nombreuses années démontrent que cette hyper sensibilité olfactive et gustative serait, comme pour la perception du PTC, transmissible sur un mode autosomique\* dominant.

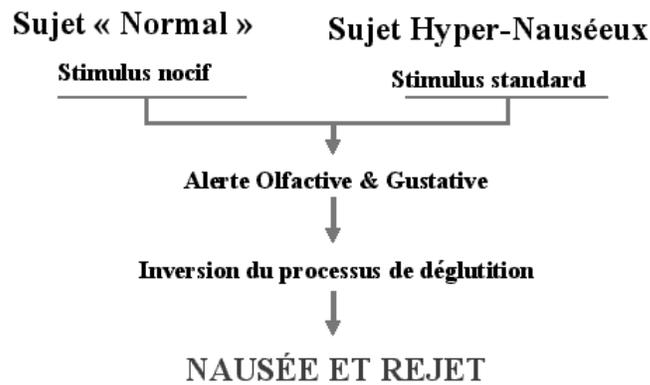
En résumé, le rôle du nauséux est, par la reconnaissance au niveau gustatif et olfactif d'un aliment et/ou d'une odeur dangereuse pour l'organisme, de

bloquer la respiration et d'inverser brutalement le processus de déglutition afin de ne pas avaler ou inhaler cette substance. Donc, c'est une réponse à une stimulation nociceptive.

L'hyper nauséux lui, est une réaction exacerbée à une stimulation non nociceptive, variable suivant les individus et dont certains cas familiaux évoquent une composante héréditaire.

ANNEXE 2 : définition hyper nauséux.

## DÉFINITION



◆ **L'implication de l'hyper nauséux familial dans la vie courante chez l'enfant bien portant :**

*1/ Les troubles alimentaires : inappétence, lenteur, aversions et peu de plaisir oral.*

Petit, l'enfant hyper nauséux va réagir par un refus à l'introduction de toute substance trop différente du lait en température, en consistance et/ou en goût, comme par exemple une substance froide sortant du réfrigérateur, les morceaux ou grumeaux, ou bien des goûts salés, acides, trop différents du sucré. Ceci à des degrés divers : il existe presque autant de formes de refus alimentaires que d'enfants. En grandissant, un grand nombre d'entre eux va préférer les aliments de type purées, gras, sucrés et tièdes. Les refus peuvent prendre une forme minimale comme le simple refus des morceaux ou, dans la forme extrême, un état proche de l'anorexie. Les formes les plus courantes sont les dégoûts pour la viande. Ces enfants passent un temps considérable à mâcher leur morceau de viande, la conservant en boulette dans les sillons

jugaux, ce qui fait dire aux mères qu'ils font « le hamster » ! Puis, s'ils ont la chance d'avoir un animal familier, ils s'en débarrassent dès que l'adulte tourne le dos ! Autre caractéristique, c'est la lenteur pour s'alimenter, ils ont toujours quelque chose à faire lorsque l'heure du repas arrive, à table, ils trient dans leur assiette, ils sont les derniers à finir, les repas sont ponctués par des « j'aime pas », forcés, ils sont secoués par des « haut-le-cœur », certains vont jusqu'à vomir.

Pour conclure, ces enfants ont généralement très peu d'appétit et de plaisir à s'alimenter. Leur réaction nauséuse qui est exacerbée par la fatigue ou un épisode fébrile, va les amener durant ces périodes à manger encore moins et alors qu'en général ils sont longilignes, certains ont un état de maigreur parfois préoccupant.

### *2/ Les troubles de la parole et du langage*

Sans faire d'étude systématique, nous avons remarqué au CAMSP\* chez les enfants IMC ou polyhandicapés hyper-nauséux, une absence de babillage ou de tout autre forme d'expression orale, alors que l'examen des praxies bucco-faciales laissait espérer sinon une capacité langagière, du moins des possibilités articulatoires. Et, au cours du traitement intra-buccal de désensibilisation, nombreuses sont les mères qui signalaient que leur enfant se mettait à babiller alors qu'elles n'avaient jusque-là jamais entendu le son de sa voix si ce n'est au moment des pleurs. Certaines, ravies, disant : « On n'entend plus que lui à la maison, il nous saoule ! »

L'hypothèse à l'époque pour expliquer ce phénomène, était que l'hyper-nauséux ayant été inhibé, cela permettait une plus grande motilité de la langue dans la cavité buccale sans risquer de déclencher ce réflexe. Nous pensions aussi que l'enfant s'alimentant plus facilement, la relation avec la mère s'améliore considérablement, celle-ci étant maintenant plus à même de favoriser le développement langagier de son enfant ; mais nous pensions que ces deux facteurs pouvaient bien être étroitement liés. Un cas clinique rencontré en clientèle généraliste a illustré la pertinence des travaux anciens de Cauhépé et Husson, cités dans l'article paru en 71 de Striglioni et coll. Les auteurs mettent en avant une hiérarchie des fonctions, la succion précédant l'articulation des consonnes bilabiales « m-p-b », et les mouvements masticatoires précédant l'articulation de « t-d-n » et les autres. Husson avait précisé l'identité des praxies nécessaires à la déglutition et à l'articulation.

### **Le cas Pierre :**

Pierre a 4 ans 1/2 lorsqu'il consulte à mon cabinet, pour un retard massif de parole. C'est un petit garçon très intelligent, il est scolarisé en maternelle

moyenne section. Le test de langage et l'examen graphique donnent un niveau supérieur à la moyenne. Son niveau phonologique par contre est catastrophique. Il ne possède que le « ieu », le « t » « n » et le « m ». Il antécédentise tout : les autres consonnes sont subtilisées en « ieu » et en « t », seule sa mère le comprend. Lors de l'interrogatoire classique, rien dans l'anamnèse de l'enfant ne peut expliquer ce retard. Les tests auditifs n'avaient montré aucune anomalie. Au bout de 6 mois de rééducation, l'articulation avait considérablement progressé, Pierre était maintenant compréhensible, tous les phonèmes étaient apparus facilement. Mais les phonèmes à occlusion postérieure que sont « c », « g », « r » étaient impossibles à obtenir. Nous piétinions un peu. Un jour, devant un beau dessin, et en imitation, Pierre sort un magnifique « crabe ! », et là immédiatement, un « superbe » nauséux se déclenche. Interrogée, la mère explique que Pierre a toujours eu des problèmes alimentaires. Petit mangeur, il n'accepte pas l'alimentation en morceaux, et sa mère s'en désolait sans pouvoir l'expliquer. Une petite enquête a montré l'existence d'hyper-nauséux dans la famille. La mère a mené à bien les massages de désensibilisation, et tout est rentré dans l'ordre. Les consonnes postérieures sont rapidement passées dans la parole spontanée. En fait, Pierre s'interdisait de les prononcer car le recul de la langue provoquait le déclenchement d'un nauséux. Les derniers temps, Pierre arrivait à sa séance avec un gros morceau de pizza en guise de goûter, qu'il dévorait.

Depuis, parlant de ce cas à mes élèves ou stagiaires orthophonistes, plusieurs d'entre elles ont rapporté avoir ainsi dépisté des cas d'hyper nauséux chez certains de leurs petits patients venus consulter pour un trouble d'articulation isolé. Il est donc utile de penser à mener un interrogatoire sur l'histoire alimentaire de l'enfant lors d'un bilan articuloire.

### *3/ Régurgitations et vomissements*

Régurgitations et vomissements sont fréquemment retrouvés dans la population d'enfants hyper nauséux. Les parents inquiets ont consulté leur médecin, leur pédiatre pour ces symptômes mais devant l'absence d'anomalie organique, il est conclu à des manifestations d'ordre psychologique, avec tout ce que cela implique comme culpabilisation pour les parents ET pour l'enfant. En fait, tout mène à penser que ces régurgitations et vomissements, même si l'enfant peut en jouer sur le mode affectif, sont directement liés à cette hyper sensibilité.

Des physiologistes comme Lang, ont démontré qu'il y avait une relaxation du cardia\* (SIO)\* pendant les épisodes de nausée précédant le vomissement. Nous-mêmes, dans le service de gastroentérologie de la Timone à Marseille, avons pu vérifier qu'en allant déclencher un nauséux chez une vingtaine d'enfants sous pHmétrie\* longue durée, l'enregistrement montrait que, le pH

étant autour de 7 avant l'excitation, dans la seconde qui suit le déclenchement, un pic de pH à 3-4, se produit. D'ailleurs ceci pourrait expliquer pourquoi les nouveau-nés d'aujourd'hui régurgitent autant : une nouvelle mode consiste à leur donner en maternité des biberons à température ambiante (15/18°) au lieu d'un lait à 35/36° comme ils seraient en droit d'attendre étant donné leur expérience sensorielle de déglutition fœtale d'un liquide à 37°. Des sages femmes confrontées à ces problèmes, au lieu de médicaliser ces nouveau-nés avec des anti-reflux et épaississants, ont tout simplement eu l'idée de chauffer les biberons et ils ont cessé immédiatement de régurgiter. Nul doute que ces nouveaux « régurgitateurs » soient des enfants ayant hérité d'une hyper sensibilité des organes de l'odorat et du goût entraînant un hyper nauséux !

Dans la pratique, les enfants hyper nauséux et vomisseurs suivis pour une désensibilisation ont cessé les vomissements à 80%, 90% dans les trois mois suivant le début des massages intra-buccaux, au grand soulagement de leurs parents.

#### ◆ Les techniques de désensibilisation de l'hyper nauséux

Le principe de la désensibilisation est très proche de celui de la « desensitization » de la main devenue hyperpathique (hypersensible) à la suite d'un traumatisme (la rééducation de la main est menée par les ergothérapeutes). Cette hyperpathie entraîne un véritable handicap fonctionnel, pour les mêmes raisons que l'hypersensibilité de la bouche entraîne des difficultés fonctionnelles lors de l'alimentation. Quand la main ou la bouche sont hypersensibles le sujet va développer des conduites d'évitement par rapport à tous stimuli pouvant déclencher cette hyperesthésie. Le principe des deux prises en charge est de pratiquer des stimulations répétées, pluriquotidiennes et progressives, qui seront de mieux en mieux acceptées, tout en évitant de dépasser le seuil momentané de déclenchement du réflexe.

Certaines stagiaires appréhendaient de toucher la bouche des enfants. Elles considéraient que mettre les doigts dans la bouche des enfants était une « intrusion intolérable ». Mais quel est le plus intolérable ? Subir une intrusion des plus désagréables qui déclenche des nauséux, comme on peut en voir quasiment à chaque bouchée pendant les quatre repas quotidiens et ce, pendant des années ? Ou bien une série de massages qui, bien faits, ne vont jamais déclencher de nauséux et aideront le sujet à se débarrasser en quelques mois de cette hypersensibilité qui l'empêche de s'alimenter ? Le choix est facile à faire...

### ANNEXE 3 La désensibilisation

Ces massages consistent en des massages intra-buccaux très appuyés et très rapides comme le geste d'un gommage énergique sur une feuille de papier. Au début, les massages sont de peu d'amplitude et ce n'est que progressivement en surveillant bien les réactions de l'enfant, que semaine après semaine, l'amplitude sera augmentée. Les massages doivent être pluriquotidiens, à raison de 7 à 8 fois par jour en veillant à ne jamais dépasser le seuil de tolérance de l'enfant, c'est-à-dire à ne jamais déclencher un nauséux en faisant les massages. Ces massages doivent être maintenus 7 mois afin de permettre une résolution définitive du problème et ce, bien que les progrès soient visibles dès les deux premiers mois de la mise en route de la désensibilisation.

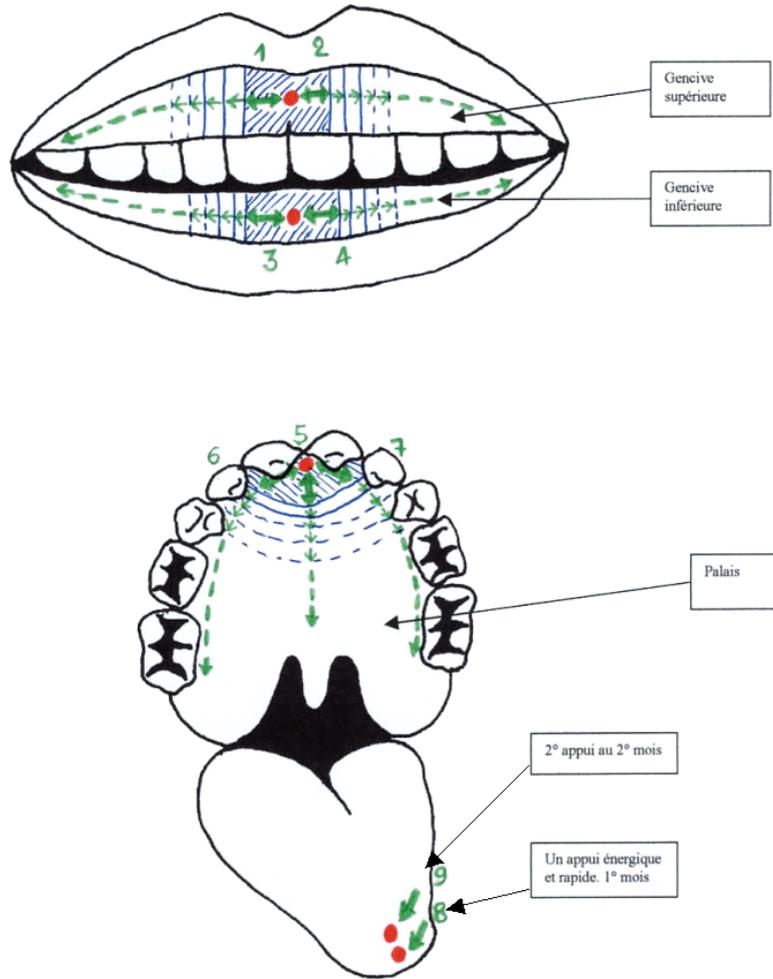
#### ◆ La place de l'orthophoniste dans la désensibilisation

L'orthophoniste a une place privilégiée dans la prise en charge des troubles de l'oralité évoqués ici. La bouche est l'organe commun à plusieurs fonctions : respiration, déglutition et phonation et la perturbation de l'une retentira sur les autres comme nous avons pu le voir avec l'articulation. De plus, lors des bilans, l'orthophoniste est bien placée pour dépister et traiter précocement les troubles liés à l'hyper nauséux familial. La technique utilisée est la guidance parentale. Il faut apprendre aux parents à mener une désensibilisation en les accompagnant jusqu'à la résolution définitive des symptômes tels que aversions alimentaires, vomissements et troubles de l'articulation de la parole. Le problème peut être résolu en une quinzaine de séances à raison d'une séance tous les 10 à 15 jours selon la complexité des cas. Ce faisant, elle permet non seulement à l'enfant et sa famille de retrouver sérénité et confort lors des alimentations, mais aussi elle permettra de régler certains troubles articulaires plus rapidement comme l'a montré le cas de Pierre.

#### Un lieu pour se former

Université Claude Bernard-Lyon 1  
Formation continue des orthophonistes  
8, avenue Rockefeller  
69373 Lyon Cedex 08  
Téléphone : 04 78 77 72 59

### ANNEXE 3 La désensibilisation



**Figure : Les massages de désensibilisation de l'hyper nauséux.**

Les points rouges indiquent les points de repère d'où partent et reviennent les 3 passages aller-retour.  
 Les flèches  indiquent les 3 aller-retour  
 Les chiffres verts donnent l'ordre dans lequel les massages sont faits.  
 La zone hachurée en bleu indique l'amplitude du mouvement la première semaine  
 Les traits bleus indiquent l'amplitude à atteindre chaque semaine.  
 Le pointillé vert indique le trajet et l'amplitude des massages au cours du traitement.



## ◆ Glossaire

- \* Pheromone : signal chimique libéré à l'extérieur du corps d'un animal susceptible d'agir sur les membres de la même espèce.
- \* Epithélium situé en profondeur dans la cavité nasale et contenant des cellules réceptrices olfactives.
- \* Organe voméro-nasal : système olfactif accessoire situé sur le vomer (Os du nez, qui forme la partie postérieure de la cloison des fosses nasales).
- \* Stéréognosies : reconnaissance ou identification des objets par le toucher.
- \* Anosmie : perte de l'odorat.
- \* Autosomique : non lié aux chromosomes sexuels.
- \* Cardia : orifice par lequel l'estomac communique avec l'œsophage.
- \* SIO : Sphincter Inférieur de l'œsophage (cardia).
- \* CAMSP : Centre d'Action Médico Social Précoce.
- \* pHmétrie : Examen consistant à placer une sonde dans le bas œsophage pour y enregistrer le pH afin de diagnostiquer un Reflux Gastro Œsophagien.

### REFERENCES

- BARTOSHUK Linda M. (2000). Comparing Sensory Experiences Across Individuals : Recent Psychophysical Advances Illuminate Genetic Variation in Taste Perception. *Chem. Senses* 25 : 447-460
- BRAND G. (2001). L'olfaction, de la molécule au comportement. Editions Solal 111 pp.
- HERBINET (1999). Les Cahiers du Nouveau-né. Tome 5. L'aube des sens. Ed° Stock, 9° éd., 413 pp.
- LANE Robert P., AXEL R. (2002). Sequence analysis of mouse vomeronasal receptor gene clusters reveals common promoter motifs and a history of recent expansion. *PNAS*, 99, 291-296.
- LANG IM (1992). New perspectives on the mechanisms controlling vomitus expulsion. In : INSERM, Ed. Mechanisms and Control of Emesis. Colloque INSERM. John Libbey Eurotext Ltd. 223 : 71-80.
- LECANUET JP, Schaal B. (1996). Fetal sensory competencies. *Eur J Obstet Gyn Reprod Biol.*, 68 : 1-23
- LEDER SB (1996). Gag reflex and dysphagia. *Head Neck.*, 18, 138-41.
- MALNIC B., BUCK Linda B. (2004). The human olfactory receptor gene family. *PNAS*, 101, 2584-2589.
- ROI M. (1986). Rééducation en ergothérapie des territoires hyperpathiques. *Cah.Kinésither.*, 118, 51-56.
- SCHAAL B. (1998). Olfactory function in the human fetus : evidence from selective neonatal responsiveness to the odor of amniotic fluid. *Behav Neurosci* ; 112 (6) : 1438-49.
- SENEZ C. (2002) Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition. Solal 1° éd., 179 pp.
- STRIGLIONI (1971). Les troubles de l'articulation chez l'enfant. *J.F.O.R.L.* XX ; 8, 883-919.



## Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale

Corinne Matausch

### Résumé

Les nouveaux-nés prématurés ou nés à terme hospitalisés en réanimation néonatale atteints d'affections lourdes et souvent complexes développent des troubles de l'oralité. Le psychomotricien perçoit ces troubles comme un des symptômes de désinvestissement corporel et considère qu'une bonne oralité doit s'étayer sur un investissement global du corps. La prise en charge psychomotrice s'inscrit donc dans une démarche préventive.

**Mots clés** : trouble de l'oralité, réanimation néonatale, intervention psychomotrice précoce, investissement corporel.

### Physical therapy (psychomotor training) and orality : a specific approach on neonatal intensive care units

#### Abstract

When hospitalized on a neonatal intensive care unit with life threatening conditions, the new born or premature infant often develops disorders of the oral sphere. The physical therapist (psychomotor specialist) conceptualizes these disorders as one of the symptoms of disengagement from the body and considers that adequate oral functioning can only be achieved by focusing on the entire body. As a consequence, the task of the psychomotor specialist is one of prevention.

**Key Words** : disorders of orality, neonatal intensive care, early psychomotor intervention, body cathexis.

Corinne MATAUSCH  
Psychomotricienne  
Hôpital Necker Enfants Malades  
Service de Réanimation pédiatrique  
polyvalente et de néonatalogie  
149 rue de Sèvres  
75743 PARIS Cedex 15  
Courriel :  
corinne.matausch@nck.ap-hop-paris.fr.

Certains très jeunes enfants, hospitalisés en réanimation pédiatrique polyvalente et néonatale développent, durant leur séjour ou à distance de celui-ci, des troubles de l'oralité sans origine neurologique. C'est le cas notamment de nouveau-nés prématurés ou nés à terme atteints d'affections lourdes et souvent complexes, telles que hernie de coupole diaphragmatique, laparoschisis, omphalocèle, cardiopathies complexes,...

En m'appuyant sur mon expérience en réanimation pédiatrique, je souhaiterai discuter des liens qui peuvent être établis entre le vécu de ses enfants en réanimation et les perturbations de la fonction orale et suggérer que les troubles de l'oralité doivent être appréhendés comme un des symptômes de désinvestissement du corps.

Nous envisagerons ensuite ce que peut apporter la prise en charge psychomotrice et sa place dans une démarche préventive de ces anomalies.

### ◆ Le vécu dans l'univers de la réanimation

Il n'est pas possible de parler de l'oralité sans considérer toutes les expériences du corps d'un nouveau-né ou d'un nourrisson en unité de soins intensifs.

#### *Les expériences du corps en Unité de Soins Intensifs*

Durant cette période, le corps de l'enfant est un corps médicalisé, objet de soins, d'examens et de surveillance. La prise en charge médicale et paramédicale figure au premier plan ; invasive mais indispensable à la survie de ces enfants, elle est sophistiquée et stricte. Malgré toute l'attention de l'équipe soignante à la reconnaissance de l'enfant en tant que sujet, elle est avant tout porteuse d'une technique et se situe dans une urgence de soin. Ce corps est submergé d'un flot incessant de stimulations inappropriées et excessives alors que

paradoxalement il est confronté à une pauvreté de sollicitations sensori-motrices adaptées à son âge. En dépit des efforts que font les soignants pour limiter ou prévenir la douleur, les différents actes de soins « maltraitent » le bébé. Parfois le simple nursing peut engendrer un inconfort en raison d'un corps souffrant et prisonnier de tant de technicité. Le vécu de ces enfants est très souvent perturbé par des douleurs aussi bien physiques que psychiques, qui provoquent appréhension et peur.

L'enfant, confronté à ces sur-stimulations, commence la construction de son schéma corporel sur la douleur sensorielle qui morcelle le corps. Dès les premiers jours de vie, l'enfant est capable d'anticiper ces gestes désagréables et un conditionnement négatif peut rapidement se mettre en place. Dans certaines situations, il n'est pas rare que la simple vue du soignant provoque des réactions de stress chez le nouveau-né. Cette souffrance physique se répercute sur l'état émotionnel du bébé et peut le plonger dans une détresse psychique. La maman ne peut alors pleinement assurer son rôle de pare-excitation permettant à l'enfant d'être suffisamment « secure ».

Pour ces enfants, les conséquences à court terme sont un désinvestissement de leur corps et de l'environnement. Ils sont dans un état de léthargie, d'hypotonie majeure avec une motricité spontanée extrêmement pauvre. Ils sont bien souvent endormis, semblant ne plus vouloir être en contact avec le monde qui les entoure ; comme absents. Parfois ces enfants expriment leur détresse sous forme d'une grande agitation, d'hyperactivité, d'hypertonie. Dans ce cas, ils sont irritables, pleurent souvent (sans son s'ils sont intubés) et sont difficilement consolables.

Face à cette souffrance et à ces stimulations morcelantes, l'enfant met en place des processus de défense : désinvestissement du corps, retrait, dont les troubles de l'oralité ne seraient qu'une expression particulière.

### ***Un manque d'expérience orale positive***

Dans cette situation, aucune place n'est accordée à la bouche dans la découverte du monde (non médicalisé), rôle pourtant primordial dans le développement du jeune enfant. Le bébé intubé doit être nourri artificiellement et ne peut pas profiter des mêmes expériences qu'un enfant au sein. L'alimentation par sonde gastrique perturbe le réflexe de succion-déglutition. L'absence du sein ou des biberons prive l'enfant des relations privilégiées entretenues avec sa mère durant ces moments d'intense échange visuel (interpénétration des regards), auditif, olfactif (odeur de la peau, du lait), tactile et kinesthésique (holding, handling de Winnicott). Lorsque l'alimentation est en continue, l'enfant

n'éprouve pas la sensation de faim ou de satiété. Son corps n'est pas « rempli » par le bon lait maternel, il n'y a pas de chaleur parcourant tout le système digestif. L'enfant a alors toujours la sensation d'un estomac plein. Les premières expériences du corps contenant un contenu (le lait) n'ont pas lieu. Ces sensations corporelles permettent normalement d'intégrer un dehors et un dedans, un intérieur et un extérieur à soi.

L'alimentation permet aussi chez le nouveau-né d'expérimenter ses premiers rythmes. L'univers d'un service de réanimation ne permet pas à l'enfant d'intégrer les « micro-rythmes » et les « macro-rythmes » (Golse B., Gosme-Seguret S., Mokhtari M., p. 151, 2001). Les « macro-rythmes » sont les grands repères temporels d'une journée. Ce sont les repas, le bain, les changes, etc. Les « micro-rythmes » sont les contours temporels pris par les différentes séquences interactives liant l'adulte et l'enfant dans la journée (id., p. 152, 2001). L'enfant normal a besoin des « macro-rythmes » pour la régularité de son développement. « La répétition de ceux-ci permet un futur : il prévoit, anticipe et un sentiment de continuité compense la discontinuité » (id., p. 152, 2001). Les « micro-rythmes » apportent une diversification. Ils ne doivent pas être réguliers pour susciter une recherche de l'enfant.

### *« L'agression orale » et ses conséquences*

Certaines parties du corps comme la bouche sont particulièrement sollicitées par de nombreux gestes. Citons les aspirations buccales et nasales pluriquotidiennes, parfois très fréquentes si l'enfant est « encombré », les soins de bouche avec passage d'une compresse stérile humidifiée sur les lèvres et dans la bouche, la pose de sonde gastrique et le renouvellement de la « moustache » (sparadrap maintenant la sonde au niveau du nez ou de la bouche. Les intubations, extubations et éventuellement les fibroscopies sont autant d'autres « agressions ». Ainsi toute la sphère orale est « agressée », lésée, hyper-stimulée et par conséquent non investie positivement par l'enfant. Celui-ci hésitera à découvrir son environnement par l'intermédiaire de la bouche. Il restera passif, anxieux vis-à-vis de ces expériences orales.

Les troubles de l'oralité qui peuvent être observés dans le service où je travaille sont multiples, comme le refus de tout contact buccal, la perte du réflexe de succion ou un réflexe nauséux prédominant.

L'élaboration des perceptions de la zone orale est biaisée par la présence des prothèses, qui finissent par faire partie intégrante du schéma corporel du bébé et perturbée par les différents gestes intrusifs. On peut également observer chez ces bébés (hospitalisés) une hypotonie persistante de l'axe du corps, consécutive à

l'alitement (iatrogène à l'alitement) et ne permettant pas une bonne régulation du tonus bucco-facial. L'ensemble de ces facteurs (« agressions » orales, troubles du tonus) induisent une motricité buccale inadaptée, qui se traduit par une tendance des lèvres et des joues à être hypotoniques et une protusion de la langue. Le réflexe de protusion de la langue est généralement assimilé à un mécanisme de survie, destiné à repousser tout objet placé dans la bouche du bébé, afin d'éviter son inhalation. D'autre part, certains bébés prennent l'habitude de téter leur sonde d'alimentation artificielle, rendant de ce fait difficile la mise en route d'une succion nutritive en raison d'un mauvais positionnement de la langue.

A plus long terme, les perturbations d'une hospitalisation en réanimation néonatale peuvent être marquées par des « troubles des conduites alimentaires à type d'anorexie », notamment décrites par Kreisler et Soulé (Kreisler L. et Soulé M pp. 1893-1915, 1999).

#### ◆ La psychomotricité, une réponse

Je considère la prise en charge psychomotrice face aux troubles de l'oralité comme préventive.

Au travers d'une vignette clinique je vais illustrer un regard spécifique sur la problématique de la « dysoralité ».

Par cet exemple je souhaite montrer le lien entre le désinvestissement du corps dans sa globalité et le désinvestissement de la sphère orale.

#### *Eloïse :*

Eloïse est née prématurément à 33 semaines d'aménorrhée (SA) par césarienne avec un poids de naissance de 1430g. Une détresse respiratoire néonatale a nécessité une intubation à 2 minutes de vie et un transfert en réanimation néonatale. A dix jours de vie, un diagnostic de cardiopathie complexe est posé. A un mois et demi elle subissait une lourde chirurgie cardiaque sous CEC (circulation extra corporelle) de 2 heures et le maintien du thorax ouvert pendant 5 jours. Les suites opératoires ont été extrêmement lourdes.

Durant son hospitalisation (5 mois) des complications pulmonaires (chylothorax : résultat d'une fuite de lymphes vers l'espace pleural) ont nécessité la mise en place à multiples reprises de drains pleuraux. Plusieurs tentatives d'extubation ont échoué aboutissant systématiquement à une réintubation. En raison de la récurrence du chylothorax Eloïse était en alimentation parentérale exclusive.

Ses parents étaient un jeune couple, avec un premier enfant âgé de 3 ans en bonne santé. Ils venaient régulièrement voir leur fille. La maman s'organisait pour être présente le matin et s'occupait de son fils aîné l'après-midi.

Eloïse était inconfortable, voire douloureuse. Dans une première intention, je suis intervenue, en parallèle de la prise en charge médicale de la douleur, afin d'améliorer son confort (installation d'un cocon, position d'enroulement, enveloppement corporel...).

Le toucher était source d'appréhension, de stress, de même que tous changements de position. Quelles que soient les situations elle semblait inconfortable dans sa couveuse.

C'est pourquoi il me paraissait important dans cette première phase d'apporter à Eloïse une sécurité de base et une enveloppe corporelle.

L'approche psychomotrice s'effectuait avec la maman (en difficulté pour aborder son enfant) autour de l'investissement du corps d'Eloïse.

Pour solliciter l'interaction et l'éveil de son enfant, j'installais Eloïse en position semi-assise (malgré la présence de la sonde d'intubation) en maintenant avec une main sa tête et sa nuque. L'autre main rassemblait les membres inférieurs en flexion.

Peu à peu, Eloïse a commencé à éprouver du plaisir corporel, à se détendre, à développer une motricité spontanée plus harmonieuse. Elle a ainsi pu entrer en communication avec son environnement et profiter des expériences sensori-motrices proposées.

Durant toute son hospitalisation Eloïse a été nourrie artificiellement (alimentation parentérale exclusive). Les expériences orales positives ont donc été limitées, voire inexistantes, contrairement aux « agressions » de sa sphère orale.

Toute approche de son visage engendrait anxiété et retrait systématique. Eloïse étant à présent capable de détente et d'une meilleure régulation tonique, je pus amener progressivement des sollicitations de la sphère orale.

Par un toucher sensoriel du visage puis plus spécifiquement péri-buccal, j'ai aidé Eloïse à moins appréhender ce type de contact. C'était le début du plaisir oral. Par la suite, j'ai pu lui proposer des « massages » intra-buccaux. J'utilise alors la partie distale de l'annulaire pour stimuler les lèvres du nouveau-né puis j'insère progressivement celui-ci dans la bouche et masse les gencives. Ensuite, je sollicite le réflexe de succion en imprimant des mouvements rythmés, postéro-antérieurs, sur la langue.

Ces stimulations buccales ont permis de préserver chez Eloïse le réflexe de succion. Celui-ci manquait de vigueur et commençait certainement à se perdre.

La maman collaborait régulièrement aux séances afin de participer à l'investissement de la sphère orale de sa fille. Ainsi, Eloïse pouvait associer sa

maman aux plaisirs corporels et plus spécifiquement au plaisir oral. La maman se sentait valorisée en tant que telle et jouait pleinement son rôle maternel.

Eloise est passée par une phase de refus total de contact corporel à une phase où elle a pu investir son corps dans sa globalité. Peu à peu, elle a accepté les stimulations de la sphère orale. Eloise percevait enfin les différents plaisirs du corps. Ce fut un grand pas vers le désir de découvrir son environnement.

C'est à l'âge de cinq mois qu'Eloise réussissait enfin à respirer seule et put alors sortir du service pour être transférée dans une unité de pédiatrie générale.

Le transfert d'Eloise vers cette unité ne m'a pas permis de poursuivre la prise en charge psychomotrice. Malheureusement je n'ai pas eu de nouvelles quant à l'évolution d'Eloise.

Ceci me pousse à émettre l'idée de l'importance d'un suivi de ces enfants à moyen et long terme afin d'optimiser cette prévention des troubles de l'oralité. Une continuité dans la prise en charge psychomotrice me semble primordiale. Il faut que ce travail s'inscrive dans une **démarche longitudinale**.

### *Les outils de la prise en charge psychomotrice*

Avant de solliciter la fonction orale de l'enfant, j'aborde son corps dans la globalité en portant un regard sur le tonus, le positionnement, le portage et l'éveil sensori-moteur.

✓ La **posture**. Cette action permet d'éviter les troubles orthopédiques, les positions vicieuses, mais aussi améliore le confort des nouveau-nés et harmonise la régulation de leur tonus musculaire.

Les **portages** (possibles, même pour l'enfant intubé, ventilé mais stable sur le plan cardio-respiratoire) permettent à l'enfant de profiter des bénéfices d'un dialogue tonico-émotionnel avec l'adulte (soignant ou parents).

Lever les appréhensions d'Eloise à être touchée, mobilisée, portée, m'a permis de développer chez cet enfant de nouvelles possibilités de mouvements, de position, d'interaction. Eloise pouvait alors ressentir le désir et le plaisir d'être dans son corps, d'être avec l'autre.

✓ La **sensori-motricité**, notamment par l'intermédiaire de mobilisations passives, permet à l'enfant de prendre conscience du mouvement, de sa propre tonicité, de celle des autres et d'appréhender l'espace. Il sent son corps bouger de manière douce, harmonieuse et adaptée à son niveau d'éveil.

Eloise dans ces situations était inconfortable. Elle a pu peu à peu prendre ses repères et profiter alors pleinement de ses expériences sensorielles et motrices.

✓ Le **Toucher sensoriel** est un moyen privilégié d'entrer en relation avec l'enfant hospitalisé. Il est un outil afin d'accéder à l'investissement corporel, la construction du schéma corporel, dans une dynamique positive de plaisir du corps. Le toucher sensoriel, en soutenant la perception des limites corporelles, donne des points de repères au bébé qu'il intériorisera afin de se structurer.

Le corps d'Eloïse est devenu contenant, sécurisant. L'enveloppe corporelle ainsi élaborée a permis la formation d'une enveloppe psychique, base de ses échanges avec l'environnement.

« Cette forme de toucher relationnel va permettre un investissement corporel dans la relation généralement fragile... et un passage d'un corps-douleur à un corps-plaisir pour ces bébés qui n'ont senti le plus souvent, depuis leur naissance, que des stimulations nociceptives » (Mandard-Orengé A.L., 2002).

### ✓ **L'Oralité**

Lorsque l'enfant est dans un état d'éveil calme (état III de Pretchl) et donc apte à être dans l'interaction, des sollicitations de la sphère orale sont possibles (même en présence de la sonde d'intubation) :

- « massage » du visage associant des mouvements de rotation et d'étirement au niveau des joues, du front, du menton, des tempes,
- « massage » autour des lèvres,
- « massages » intra buccaux au niveau des gencives,
- stimulation du réflexe de succion avec une tétine (pour prématurés si nécessaire) ou au doigt,
- après accord médical, la stimulation peut être faite avec un peu de lait ce qui permet d'aborder la découverte de l'odeur, du goût et de la texture. Cela familiarise progressivement le nouveau-né à cet élément qui fera un jour pleinement partie de son quotidien.

Durant tout le temps des séances il est primordial de garder un contact visuel avec l'enfant et de mettre des mots sur ce qu'il est en train de vivre. Ces interactions visuelles et vocales, accompagnent les interactions corporelles et permettent à l'enfant de vivre ce moment sans angoisse. Cette approche rend présent l'enfant. Il ne subit plus mais devient un partenaire actif.

Lors des séances avec Eloïse les échanges visuels ont toujours été denses. Eloïse semblait me « dévorer » des yeux et se montrait particulièrement attentive aux paroles. Nous étions dans un véritable échange, partage. Eloïse faisait preuve alors de grandes capacités interactives.

Lors de la prise en charge psychomotrice de l'oralité la place des parents est à préserver. Nous sommes alors dans une relation thérapeutique qui accompagne le processus d'étayage parental. De plus l'investissement parental me semble nécessaire à l'investissement par l'enfant de son oralité.

### ◆ Conclusion

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.

La psychomotricité tente donc d'amener le nouveau-né à un meilleur contrôle de son corps tout d'abord dans sa globalité puis peu à peu vers des fonctions plus spécialisées comme l'oralité.

Cette prise en charge psychomotrice préventive doit tenir compte de trois composantes qui ne sont pas spécifiques mais intrinsèques à toute prise en charge pédiatrique : la relation avec l'enfant, celle de l'enfant avec ses parents et celle de l'enfant avec l'équipe soignante. Ces trois axes de travail permettent l'implication des différentes personnes qui entourent l'enfant pour optimiser la prévention.

Mais ce travail nécessiterait une approche longitudinale afin de répondre avec efficacité à ces troubles de l'oralité

## REFERENCES

- AJURIAGUERA J., 1970, Manuel de psychiatrie de l'enfant, Paris, Masson.
- DRUON C., 1996, A l'écoute du bébé prématuré : une vie aux portes de la vie, Paris, Masson.
- GOLSE B., GOSME-SEGURET S., MOKHTARI M., 2001, Bébé en réanimation naître et renaître, Paris, Odile Jacob.
- KREISLER L., SOULE M., 1999, « L'enfant prématuré », in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, LEBOVICI S., DIATKINE R., SOULE M., Tome III, collection Quadrige, p.1893-1915, Paris, PUF.
- MANDARD-ORENGE A-L., 2002, « Le toucher relationnel auprès du prématuré et de ses parents », in Evolutions psychomotrices, vol 14, p18-23.
- SENEZ C., 2002, Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises, Paris, SOLAL.
- STERN., 1989, Le monde interpersonnel du bébé, Paris, PUF.
- WINICOTT D W., 1969, De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Payot.
- WINICOTT D W., 1970, Processus de maturation chez l'enfant. Développement affectif et environnement, Paris, Payot.
- WINICOTT D W., 1992, Le bébé et sa mère, Paris, Payot

## L'éducation orale précoce

Nicolas Mellul, Catherine Thibault

### Résumé

L'éducation gnoso-praxique orale précoce de l'enfant est primordiale. Nous devons tenir compte du cap de maturation gnoso-praxique oral chez les enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire.

**Mots clés** : rééducation neuromusculaire, fonctions oro-faciales, trouble de l'oralité.

### The concept of early oral remediation

#### Abstract

The concept of early oral gnosopraxic remediation is essential in children. The peak period of oral gnosopraxic development must be taken into account when working with children with feeding disorders.

**Key Words** : neuromuscular therapy, oro-facial functioning, disorders of orality.

Nicolas MELLUL  
Kinésithérapeute  
13 rue de la Bretonnerie  
45000 Orléans  
Courriel : ozgor@club-internet.fr

Catherine THIBAUT  
Orthophoniste, Psychologue  
16 avenue du Maine  
75015 Paris  
Courriel : cath.thibault@wanadoo.fr

**D**epuis plusieurs années, certains enfants atteints de troubles de l'oralité primaire et secondaire et présentant une séquence de Pierre Robin (SPR) dont la prise en charge psychologique, psychomotrice, kinésithérapeutique et orthophonique s'est effectuée avec les intervenants de l'hôpital NEM dont nous faisons partie, ont pu bénéficier d'une prise en charge de leurs difficultés dès leur plus jeune âge. Ainsi nous essayons d'améliorer la compréhension des difficultés spécifiques de ces enfants et de construire ainsi une prise en charge adaptée.

### ◆ I - Introduction

Dans les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant SPR, nous sommes à l'entrecroisement des fonctions neuropsychologiques spécifiques et génétiquement programmées, et la mise en place de processus affectifs, à travers lesquels est impliquée l'histoire des parents. Il faut tenir compte dans la prise en charge de ces enfants de la sphère oro-faciale et de l'ensemble de la dynamique relationnelle.

Il faut aider les mères à se sentir moins coupables, à réinvestir leur rôle de mère nourricière. La diminution de leur anxiété aide l'enfant à ressentir peu à peu sa bouche non plus comme une zone interdite, source de douleurs, mais comme un endroit de plaisir.

La bouche pour ces enfants est douloureuse, voire anxiogène, car elle ne leur procure que détresse et douleurs. Les troubles de déglutition, ventilation, remontée acide, rejets, augmentent les contractures permanentes trismiques. Dans ce contexte le plaisir est bien loin.

Nous allons donc « toucher » à la bouche de l'enfant, pénétrer en quelque sorte à l'intérieur de son corps, 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.

La prise en charge des enfants passe par un bilan (observation, palpation, évaluation qualitative, quantitative) permettant une application rééducative suivant les différentes pathologies rencontrées.

### **Le bilan**

Il guide la prise en charge.

Il fixe les objectifs à atteindre ou les limites à ne pas dépasser.

Il est un marqueur de référence sur l'échelle du temps.

Il est reproductible.

Nous observons :

- Le mode respiratoire ;
- Le mode alimentaire ;
- La morphologie du visage ;
- La morphologie de la langue, sa taille, son aspect, la présence d'un frein ; sa position, sa motricité ;
- La motricité du larynx ;
- La motricité pharyngée globale ;
- L'attitude bucco-faciale et le comportement alimentaire ;
- La phonation et les habiletés langagières ;
- Le bavage et les facteurs déclenchants.

Nous allons pratiquer :

Le testing musculaire des muscles du visage, rechercher des réponses positives et constantes aux stimulations tactiles.

Les praxies sur ordre et sur imitation ou en réponse à des stimulations selon l'âge de l'enfant.

Nous allons noter les aptitudes bucco-faciales innées :

- Réflexe nauséux ;
- Réflexe de toux ;
- Réflexe naso inspiratoire (il favorise la déglutition et permet à la langue d'être plaquée) ;
- Réflexe gingivo-jugal, la praxie volontaire de mastication ;
- Réflexe de morsure ;
- Réflexe de foussement chez le nourrisson ;

- Le bâillement.

### **Après évaluation :**

Nous travaillerons avec comme objectif :

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

### **◆ II - 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 varient d'un enfant à l'autre et qui jouent un rôle capital dans le choix du traitement et dans la durée de son maintien.

La langue au cours de son développement neurophysiologique, est soumise à ce gradient croissant de complexité praxique et gnosique. Il prendra toute sa signification lors de l'éclosion du langage articulé. Il s'en trouvera nettement amélioré quand l'enfant élargira sa panoplie alimentaire et portera à sa bouche nombre d'objets à des fins de connaissance.

La normalité voudrait que la langue recule entre l'âge de 4 et 6 mois et se porte en haut sur le palais entre 6 et 8 mois. Il en est tout autrement pour les enfants présentant des troubles de l'oralité car les praxies bucco-linguales se sont adaptées aux insuffisances musculaires ou mécaniques ou anxiogènes ou autres et cette langue est, dès les premières semaines de vie, très haute, voire tractée vers l'arrière telle « un drapeau au vent » et dans ce contexte, il faudra tout mettre en œuvre pour que les différentes phases de verticalisation soient respectées et entraînent le moins possible de perturbation des fonctions de nutrition, de ventilation et de relation.

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. Telle « un escargot qui sort de sa coquille », il va falloir lui apprendre à sortir et investir 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,...) sera nécessaire. Dans la séquence de Pierre Robin un trismus est le plus souvent présent. Il est mécaniquement secondaire au rétrognathisme, et se renforce dans le temps, de par la position linguale haute et la gêne respiratoire qu'elle occasionne. Les troubles digestifs de type reflux et péristaltisme inversé augmentent sa puissance, et sont parfois l'objet premier d'un renforcement de ce trismus ; car l'enfant gêné par les troubles digestifs ne peut que serrer les mâchoires en réponse aux remontées acides et aux troubles de déglutition qui se présentent à lui.

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 (apex 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.

### ◆ III - L'ensemble des activités orales :

#### **a- L'ouverture buccale**

Il existe une différence importante chez les enfants présentant une SPR et d'autres enfants ayant des troubles de l'oralité : la congruence articulaire des ATMs (articulations temporo-mandibulaires).

Il est vrai que la congruence articulaire des ATMs chez les enfants atteints de SPR n'est pas optimale puisque l'axe d'ouverture buccale se trouve en butée postérieure. Lors du bilan, la limitation d'ouverture buccale se traduit par un angle en dessous de  $20^\circ$ , tout en sachant que l'ouverture optimale se situe aux alentours de  $30$  à  $35^\circ$  ; « Les enfants ne savent pas bailler » ou plutôt sont dans l'impossibilité de le faire.

Le travail se portera donc également sur 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. D'où la limitation articulaire de ces enfants rétrognathes. Si l'on émet l'hypothèse de la loi mécanique de Delpech sur la croissance osseuse et qu'on applique à la mandibule des enfants atteints de séquence de Pierre Robin cette théorie, nous pouvons comprendre qu'une insuffisance musculaire y est associée, d'où la justification du travail musculaire pour favoriser la croissance osseuse de la mandibule. Il s'inscrit dans un programme rééducatif de sollicitations en traction et compression alternées ainsi qu'une prise en charge non moins importante de la stimulation musculaire péri et endo-buccale de ces enfants.

Nous optimisons la croissance mandibulaire et stimulons les capteurs proprioceptifs et extéroceptifs pour corticaliser des praxies bucco-faciales, favoriser le recrutement musculaire par propagation des stimulations en utilisant les voies de conduction existantes.

Pour tous les enfants, un bon contrôle de la mandibule est associé à une position linguale équilibrée dans la cavité buccale.

### **b- 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 douleurs ou angoisse. Dans la prise en charge de ces enfants nous ne pouvons passer à côté de ces fonctions, c'est pourquoi nous privilégierons des exercices d'ouverture, d'arrondissement et de fermeture labiale. Nous travaillerons la précision de l'articulation des lèvres et leur indépendance relative par rapport à la mâchoire, leur avancée sans contraction et leur souplesse.

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.

En ayant toujours à l'esprit que toutes ces structures sont communes à l'acte de parole et à l'acte de manger.

L'apprentissage de ces différents enchaînements neuromusculaires va permettre une amélioration de la déglutition, de la mastication et du bavage.

### **c- Le bavage et la propreté orale**

La propreté orale, que l'on peut qualifier de raffinement gnoso-praxique des activités linguales, spécifique de l'oralité secondaire corticale, n'est véritablement efficace qu'à partir de 5-7ans.

La propreté orale (la continence salivaire grâce aux lèvres closes en mangeant) et l'utilisation des outils du repas constituent un bon repère de socialisation.

Les causes du bavage sont le plus souvent dues à une augmentation de l'intervalle entre deux déglutitions, du temps de déglutition et à une insuffisance de fermeture labiale.

### **d- La déglutition, 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, tendre et mou présentant une certaine cohésion, suffisante pour que l'aliment ne se défasse pas en bouche, et que la bouchée puisse être avalée sans nécessité de mastication.

Le geste de mastication est une praxie au sens neurologique du terme qui va nécessiter un long apprentissage à partir de l'alimentation à la cuillère qui débute normalement au cours du deuxième semestre (double stratégie alimentaire).

Lors de la dentition de lait, le geste de mastication est un mouvement mandibulaire à type de rotation translation, puis il se complexifie progressivement lors de l'alimentation. Son apprentissage dure quatre à six ans. Il est caractérisé par l'hélicoïdisation du geste mandibulaire.

Pour encourager la mastication, on peut placer des aliments avec la main entre les dents du côté de la bouche, en contrôlant les mouvements de la mâchoire ; pour stimuler l'enfant à mordre dans l'aliment, on tire légèrement sur le nutriment choisi ou on gratte l'aliment 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.

#### ◆ IV - L'amimie faciale et la ventilation buccale

Une amimie faciale importante est souvent retrouvée, se résumant à une absence, voire une discrétion importante de contractibilité 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 le releveur des narines verbalisent par leur absence de contraction, la non utilisation du nez.

Les enfants sont essentiellement des ventilateurs buccaux. Le nez n'est pas reconnu comme territoire sensitivement attribué.

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

Les massages sont essentiels :

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 et donc les douleurs également. 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 idiot-musculaire. Il faut également travailler sur le pyramidal naso-génien, grand et petit zygomatiques, et réaliser un pétrissage sur les muscles du menton, houppe du menton et trian-

gulaire, car ils présentent souvent des adhérences et peu de compliance. Il faut maintenir la tête de l'enfant d'une main en nuchal postérieur pendant que l'autre main travaille, ce double contrôle permet de mouvoir légèrement la tête de temps en temps pour favoriser la contraction réflexe du peaucier du cou.

Rappelons que toute ventilation buccale est souvent liée à une position anormale de la langue.

### ◆ V - Le souffle

Il ne faut pas oublier les exercices permettant de discipliner et diriger le souffle. Les exercices de souffle permettant de mobiliser la musculature vélaire et de travailler le mode d'articulation oral/nasal.

### ◆ VI - La posture corporelle

Chez les nourrissons présentant des reflux gastro-oesophagiens (R.G.O) importants, le corps exprime une fuite vers l'arrière du territoire douloureux qu'est la bouche, avec une attitude d'ospitotonose dite « en virgule ». Avec le temps cette attitude motrice crée d'autres désordres structurels, avec des tensions importantes de la chaîne postérieure : un grasping plantaire et un tonus basal perturbé (hypertonie) de l'axe. Pour lutter contre cette attitude une installation en enroulement est préconisée. Il faut « lover l'enfant » pour inverser l'attitude douloureuse, le détendre par des massages.

Il n'est pas rare que le tonus musculaire soit perturbé soit dans le sens d'une hypertonie ou d'une hypotonie selon l'organisation globale de la base de la langue qui est le reflet de l'axe (Delaire).

### ◆ Conclusion

L'action des thérapeutiques kinésiastes oro-faciales précoces sur la croissance mandibulaire et les capacités de succion et de ventilation semble intéressante comme prévention des troubles de l'oralité alimentaire et verbale, surtout si elle est suivie d'une éducation gnoso-praxique orale régulière et suivie.

Rappelons que l'éducation gnoso-praxique orale est un processus thérapeutique permettant à l'enfant présentant des troubles de l'oralité primaire et secondaire de :

- retrouver le plaisir oral non angoissant ;
- rétablir une image du corps correspondant au schéma corporel pour un âge donné. Si le schéma corporel est un outil, l'image du corps en est une utilisation fonctionnelle adaptée à la conscience.

Dolto définit l'image du corps comme la synthèse vivante, en constant devenir de trois images : de base, fonctionnelle et érogène, reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées par le sujet dans ce qu'elle appelle l'image dynamique ;

- mettre en phase : chaleur, empathie et authenticité.

## REFERENCES

- BENNACEUR S., COIFFIER T., COULY G. (1996). « Biologie du développement de la langue : embryologie, neurophysiologie, topogénèse » in : langue et dysmorphie sous la direction de Devauchelle B., Masson.
- CATHALA H.P. (1972). « le nerf facial » (anatomie pathologie en chirurgie). Ed. Masson.
- COULY G. (1993). « Dentition, denture, alimentation et écosystème oral ». 26.3 in traité de nutrition pédiatrique. Maloine.
- DARRY. (1993). « L'articulation temporo-mandibulaire ».
- DIMEGLIO A. (1988). « Orthopédie pédiatrique quotidienne ». Médical, Vigot.
- GUILLERAULT G. (1989). « Le corps psychique, essai sur l'image du corps selon Françoise Dolto ». Ed. Universitaires ; Emergences, Paris.
- RICARD F. (1986). « Lésions ostéopathiques de L'ATM ». Atman Editeur.
- ROUVIERE H. (1962) ; « Anatomie humaine ». Tomes I, II. Ed. Masson.
- THIBAUT C., VERNEL-BONNEAU F. (1999). « Les fentes faciales, embryologie, rééducation, accompagnement parental ». Masson, collection orthophonie, 116p.
- THIBAUT C., BREAU C. (2001). « L'oralité perturbée chez l'enfant avec syndrome de Robin ». Rééducation orthophonique, 205. p. 95 - 103.
- THIBAUT C. (2003). « L'éducation gnoso-praxique orale. Son importance dans la prise en charge des enfants présentant une fente palatine postérieure ». Rééducation orthophonique, 216. p.121-134.



## Dysoralité : du refus à l'envie

Michèle Puech, Danielle Vergeau

### Résumé

Le refus de s'alimenter chez le petit enfant est le trouble des conduites alimentaires le plus douloureux et le plus stressant pour les parents, qui se sentent alors incapables d'assurer la survie de leur bébé. Quelle que soit la raison de ce refus, elle plonge le plus souvent l'enfant dans une situation de détresse face à la souffrance de ses parents.

L'évaluation est difficile, elle nécessite une bonne connaissance de la maturation normale de la déglutition, de l'évolution du comportement alimentaire de l'enfant et de la qualité de la relation de nourrissage.

Le but de notre travail est d'analyser les causes de ces refus et de proposer un cadre de prise en charge pluridisciplinaire qui permettra au petit enfant d'avoir envie de prendre du plaisir à mettre de la nourriture en bouche et de satisfaire le désir de ses parents.

L'organisation de la prise en charge orthophonique est basée sur le réajustement permanent d'un équilibre entre l'approche technique et la relation de la communication.

**Mots clés :** refus alimentaire, relation de nourrissage, communication.

## Dysfunctional orality : from refusal to desire

### Abstract

Food refusal in early childhood is a very painful and stressful eating disorder for parents who feel unable to ensure the survival of their child.

Whichever the etiology of this refusal may be, the child is most often overwhelmed by distress in the face of his parents' suffering.

Assessment is difficult ; it requires adequate knowledge of normal maturational processes of the swallowing function, and a good understanding of the evolution of the child's feeding behaviours over time and of the quality of the parent-child feeding relationship.

The objective of this article is to analyse the causes of these different types of refusal and to propose a multidisciplinary rehabilitation framework aimed at helping the child want to take pleasure in introducing food into his mouth, and want to satisfy his parents' desires.

The management of rehabilitation in speech therapy is based on the permanent readjustment of a balanced use of technical and communicational approaches.

**Key Words :** food refusal, parent-child feeding relationship, communication, orality.

Michèle PUECH  
Orthophoniste  
Unité Voix et Déglutition  
Service d'Oto Rhino Laryngologie  
CHU Rangueil-Larrey  
24, chemin de Pouvoirville  
31059 Toulouse-cedex 9

Danielle VERGEAU  
Orthophoniste  
place Goudouli  
31130 Quint-Fonsegrives

**D**ès sa naissance, le nourrisson est dans un état de dépendance absolue avec sa mère. Quand elle le nourrit, il éprouve du plaisir non seulement parce qu'elle comble sa faim, mais aussi parce qu'elle le porte, l'enveloppe de sa voix, de son odeur, de ses gestes. Dans cette relation de nourrissage, la mère procure à son enfant ses premiers modèles de satisfaction et de frustration. Il existe entre eux une communication immédiate dans laquelle chacun ressent l'état de l'autre. C'est le premier mode d'échange du bébé avec son milieu. Il en obtient ce qui est nécessaire à sa survie. Ces expériences s'inscrivent dans l'individu pour toujours. Ainsi, la relation de nourrissage de la mère avec sa propre mère aura tendance à interférer, de façon consciente ou non dans le lien qui se tisse avec son bébé

Si cette relation de nourrissage est perturbée, des troubles des conduites alimentaires voire des refus alimentaires peuvent apparaître et s'installer. C'est le cas lorsque :

- l'enfant est incompetent malgré des parents attentifs, contenant et non intrusifs. Il peut alors aller jusqu'à rendre ses parents incompetents.
- la mère est incompetente et ne sollicite pas son enfant.
- la mère renforce les incompetences de son enfant en y opposant sa propre incompetente.
- la mère a une insatisfaction profonde, une hostilité, des sentiments agressifs, vis à vis de son enfant.
- la mère est absente. Il n'y a pas de lien physique avec l'enfant (hospitalisation, placement...).

L'investigation approfondie de la relation de nourrissage et des interactions du bébé avec son milieu, devient tout aussi importante pour l'orientation de la prise en charge, que l'évaluation fonctionnelle du stade de maturation de la déglutition, du comportement alimentaire de l'enfant, de son développement sensori-moteur et psychoaffectif.

**◆ 1- Bases physiopathologiques de la prise en charge**

**A- Comportement alimentaire normal**

Pour la majorité des auteurs, le comportement alimentaire de l'enfant se construit parallèlement à son développement neurologique, sensori-moteur et psychoaffectif de la vie intra utérine (autour de la 10<sup>ième</sup> semaine) jusqu'à l'âge de 6 ans.

Le tableau 1 construit d'après une synthèse des travaux de Macie et Adverson (1993), Morris et Klein (1987), Rigal (2003) par Tapin (2001), Vergeau et Woisard (2003) résume les différents stades d'évolution.

# Evolution / Développement

Réflexes archaïques  $\Rightarrow$  Actes volontaires  $\Rightarrow$  Automatismes  
Cadre normal du développement de l'enfant de 0 à 2 ans

Âges Mois	Motricité Globale	Préhension	Temps de préparation	Temps de transport oral	Temps pharyngé	Progression
0-4	asym. + flex tête médiane	Aspiration à la tétine : sein ou biberon		Sucking*	Succion-déglutition réflexe	Liquide
4-6	Tenu assis Contrôle de tête	Tétine+ débuts à la cuillère+ apprentissage de la boisson au verre	Malaxage	Sucking	Diminution du réflexe de succion-déglutition	Liquide + Semi-liquide
6-9	Rotation 4 pattes Debout	Tétine + cuillère + verre	Malaxage + début de mastication	Sucking** + début sucking	Début de dissociation entre succion et déglutition	Semi-liquide + Mixé
9-12	Marche de côté	Cuillère + verre	Malaxage > mastication	Sucking > sucking		Mixé + Solide mou
12-18	Marche + Différents stades	Cuillère + verre	Malaxage < mastication	Sucking < sucking		Solide mou + Solide dur
18-24	Sensori Moteurs	Cuillère + verre	Mastication Sucking		Succion et déglutition indépendantes	Solide dur

Tableau 1 : Evolution de la déglutition en fonction du développement neuro moteur

\* : le suckling définit les mouvements antéro-postérieurs de la langue. Ils représentent les premiers schémas moteurs et sont en rapport avec la posture de décubitus et de flexion du nourrisson.

\*\* : le sucking définit les mouvements de la langue allant du haut vers le bas. Ils apparaissent entre 6 et 9 mois et ne peuvent se mettre en place que lorsque la musculature est suffisamment développée pour que l'enfant puisse se tenir en position verticale et permettre ainsi les mouvements de mandibule.

Ces deux types de mouvements se combinent dans la cavité buccale entre 6 et 12 mois, ils sont une étape vers la manipulation et la préparation du bol alimentaire.

L'élaboration des conduites alimentaires évolue en interdépendance avec la maturation organique, le développement sensori moteur, la maturation psycho affective et la diversification alimentaire (tableau 2).

## LE COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

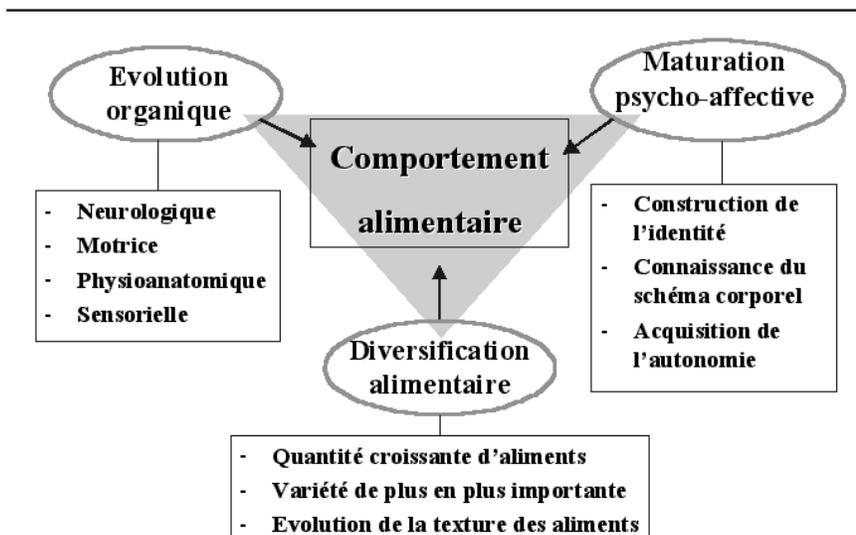


Tableau 2 : Le comportement alimentaire

### B- Physiopathologie

Les contextes médicaux de la petite enfance peuvent être très complexes.

Les troubles de la maturation neuro-motrice et neuro sensorielle sont fréquents chez les enfants grands prématurés, chez les enfants présentant un syndrome malformatif complexe (séquence de Pierre Robin, syndrome de Di Georges,...),

ainsi que dans les atteintes neurologiques (IMOC, polyhandicapés, traumatismes crâniens,..) et dans les pathologies congénitales (cardiopathie, atrésie de l'œsophage...). Les conséquences fonctionnelles des anomalies anatomiques et neuro-musculaires s'accompagnent généralement de troubles de la déglutition pouvant être majeurs. Si le danger nutritionnel est sévère l'indication d'une alimentation entérale est alors posée.

- L'alimentation par l'intermédiaire d'une sonde oro ou naso gastrique n'est proposée de façon précoce, dès la naissance, que lorsqu'il s'agit d'une indication de quelques semaines.
- Lorsque le pronostic n'est pas en faveur d'une maturation rapide, que le risque nutritionnel persiste, que l'investissement des cavités bucco-pharyngées par le tube d'alimentation est mal toléré par l'enfant ou que le contexte médical le nécessite, la pose d'une sonde de jéjunostomie ou de gastrostomie est alors indiquée.
- Un refus de s'alimenter d'origine psychologique ou une pathologie à caractère évolutif pourront faire l'objet d'une indication tardive d'alimentation entérale, par sonde de gastrostomie.

Quelles qu'en soient les modalités, l'alimentation par voie entérale perturbe de façon transitoire l'apprentissage du lien entre la prise alimentaire et le plaisir de manger, ainsi que l'apprentissage des sensations de faim et de satiété.

- Les sondes oro et naso gastriques sont préjudiciables pour l'acquisition :
  - des sensations proprioceptives (diminution des seuils de sensibilité dans la cavité buccale et dans le naso pharynx, diminution du réflexe nauséux de protection, irritation due aux changements fréquents de la sonde ...)
  - des praxies de déglutition (mauvaises qualité des pressions nécessaires à la fermeture du vélo pharynx, à la succion et à la déglutition)
  - des praxies oro-bucco-faciales (l'inconfort empêche souvent les stimulations de l'oralité, elles peuvent alors devenir déplaisantes voire douloureuses et provoquer alors des situations de refus ou de perte d'envie de manger de la part de l'enfant.

La raison principale des perturbations est l'investissement par le tube de la cavité buccale et du carrefour aéro-digestif.

- La gastrostomie et le jéjunostomie offrent à l'enfant, grâce à la liberté des voies aéro-digestives supérieures, la possibilité de faire des expériences de plaisir et permet la stimulation et le développement de l'oralité. Cependant dans le cas de gastrostomies prolongées ou proposées de façon tardive, des manifestations de refus d'origine psychologique peuvent apparaître, parfois elles pourront être sévères.

La durée des situations de refus est variable.

Une étude rétrospective réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par F. Tapin, Toulouse (2001), avait pour but de déterminer les facteurs influant sur la reprise alimentaire et ceux influant sur les refus de s'alimenter, après une période d'alimentation entérale par gastrostomie.

Cette étude portait sur 73 enfants de 0 à 18 ans, toutes pathologies confondues.

Elle a montré qu'en ce qui concerne les refus alimentaires, les facteurs favorisants sont :

- *une alimentation entérale initiale et exclusive jusqu'à l'âge de 7/8 mois, âge auquel se met en place la praxie de malaxage*
- une mucovisidose ou une pathologie neurologique pour lesquelles la gastrostomie est proposée tardivement
- le sexe, la prématurité et l'âge de l'enfant lors de la pose de la sonde sont des facteurs indifférents.

En ce qui concerne les reprises alimentaires, les facteurs favorisants sont :

- la pathologie initiale
- *l'expérience d'une alimentation orale précédemment à l'alimentation entérale ou concomitante à celle-ci, d'autant plus qu'elle a été effective avant l'âge de 8 mois*
- le sexe et la prématurité sont des facteurs indifférents.

Bien que difficiles à objectiver, les raisons qui peuvent conduire l'enfant à refuser de s'alimenter semblent être en rapport avec un vécu douloureux physique (reflux gastro oesophagien, fausses-routes, douleurs abdominales...) ou relationnel (stimulations déplaisantes, relation de qualité médiocre...).

Les manifestations de refus se jouent sur différents registres.

Le désintérêt :

- il n'existe pas de manifestation de faim
- il n'a pas d'appétit
- l'enfant n'a pas d'intérêt pour la nourriture qui semble dénuée de sens
- la mise en bouche n'initie pas de succion ou de déglutition.

L'opposition active :

- l'enfant refuse le contact, il détourne la tête, met sa tête en hyperextension, se met en colère, se contorsionne, gesticule, pleure, crie. Il protège son visage avec son bras

- l'enfant refuse l'introduction dans la bouche par occlusion des mâchoires, contraction de la sangle labiale ; la bouche peut rester ouverte, la langue reculée ou en dôme, il pousse la nourriture hors de la cavité buccale
- l'enfant a des frissons ou il grimace
- des manœuvres d'expulsion sont mises en place comme un effort de vomissement ou une toux importante de façon immédiate (à l'odeur ou au contact de la nourriture) ou différée (au cours du repas ou à distance alors qu'il a avalé volontiers).

L'opposition passive :

- l'enfant refuse catégoriquement d'ouvrir la bouche
- le regard est fuyant
- l'enfant se réfugie dans le sommeil
- le temps du repas est anormalement long, les quantités ingérées sont minimales.

## ◆ 2- De l'évaluation à la prise en charge

### A- L'évaluation

L'évaluation du refus de s'alimenter chez le petit enfant est généralement difficile. Elle doit considérer le développement moteur de l'enfant, la qualité des interactions relationnelles lors du nourrissage et la qualité des prises alimentaires, tant au niveau des apports nutritionnels effectifs que des modalités.

Ces modalités s'adaptent aux mécanismes physiopathologiques du trouble en fonction d'une part des capacités de l'enfant et d'autre part des possibilités d'adaptation de l'environnement. Elles concernent le mode et la qualité de la mise en bouche, le comportement de fatigue, le temps du repas ...

Cette évaluation est clinique fonctionnelle, elle doit comporter un bilan moteur analytique et dynamique ainsi que l'observation des manifestations globales et plus spécifiques, avant, pendant ou après la mise en bouche :

- lors d'un repas donné par l'accompagnant. Elle permettra d'analyser le « savoir faire » de chacun et la qualité du lien de communication.

- lors d'un essai de déglutition non nutritive sur le doigt, d'un essai simple de déglutition et d'une prise alimentaire si l'opportunité de donner un repas à l'enfant est offerte au thérapeute. L'expérience de l'essai et du repas permet de suspecter un mécanisme physiopathologique mais aussi de stimuler l'enfant de manière à obtenir la réponse la mieux adaptée.

Une vidéoradioscopie de la déglutition peut être indiquée si le risque nutritionnel est présent.

L'analyse des différents paramètres devrait nous permettre, pour organiser la prise en charge, de répondre simplement à la question :

*Est-ce que l'enfant **ne sait pas manger, ne peut pas manger ou bien ne veut-il pas manger ?***

Ceci est loin d'être aisé !

L'enfant qui *ne sait pas faire* ou qui *ne peut pas faire* est un enfant incompetent. Dans la majorité des cas, il se trouve face à des parents qui eux, *savent faire* car il ne s'agit pas d'un premier enfant et *peuvent faire* car ils sont présents, attentifs et patients. Il est probable alors que toutes les conditions seraient réunies pour que l'enfant devienne compétent malgré ses difficultés à s'alimenter quel que soit le temps qu'il mette pour y parvenir.

Quelquefois, il arrive que les parents se révèlent incompetents face aux difficultés de leur enfant :

- soit parce qu'ils *ne savent pas faire* : ils n'ont pas l'expérience...
- soit parce qu'ils *ne peuvent pas faire* : l'enfant et la mère sont séparés, le manque de compétence de l'enfant limite les parents dans leur investissement par peur et par anxiété...

Dans ces situations, il est possible que les stimulations de l'oralité et les apprentissages alimentaires s'accompagnent d'expériences physiques et psychoaffectives désagréables voire douloureuses. L'enfant met alors en place des mécanismes de protection qui se manifesteront sous la forme d'un refus. Les parents peuvent aussi quelquefois opposer leur propre refus au refus de l'enfant. Ils ne veulent pas ou ne veulent plus faire : il apparaît une insatisfaction, une lassitude ou une hostilité qui peut évoluer avec le temps vers une relation conflictuelle. L'enfant ne veut pas manger mais les parents le forcent ou bien l'enfant veut manger mais les parents n'ont plus de désir de normalisation.

C'est dans cette étroite interaction des incompetences de chacun, que peut naître et grandir le refus de s'alimenter alors que l'enfant ne présente pas de trouble de comportement ou de trouble psychiatrique initial le poussant à ne pas vouloir.

Cependant, il est possible que le refus de s'alimenter soit la manifestation d'un trouble du comportement ou d'un trouble psychiatrique.

### **B- La prise en charge**

Les indications de la prise en charge des refus alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant sont de lui permettre de s'alimenter à nouveau par la

bouche sans risque nutritionnel et/ou respiratoire, tout en restaurant les liens affectifs familiaux.

La prise en charge orthophonique repose :

- d'une part sur la spécificité d'un geste technique : rééducation des fonctions orofaciales, adaptation des conduites alimentaires et gestion de l'alimentation
- d'autre part sur la restauration des stratégies de communication.

Elle est basée sur un accompagnement des parents dont l'implication est nécessaire, et sur leur éducation, sans pour autant en faire des rééducateurs.

L'orthophoniste est un médiateur entre la famille et l'enfant. Il tente de réhabiliter l'envie et le plaisir de s'alimenter d'une manière autonome et sociale. Il doit assurer un programme dosé en fonction des troubles instrumentaux et relationnels.

La réhabilitation est généralement pluridisciplinaire d'autant plus que le contexte médical le nécessite : diététicienne, infirmières puéricultrices, psychologue, médecins spécialistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens...

Les séances seront planifiées en fonction des autres prises en charge, mais resteront prioritaires en ce qui concerne les apprentissages des sensations de faim et de satiété.

Par exemple, dans le cas d'une alimentation entérale par sonde nasale ou gastrique, les stimulations de l'oralité alimentaire pourront être réalisées pendant le passage de l'alimentation par la sonde ; les essais de déglutition, les collations et les repas seront programmés en fonction de la fin de celui-ci.

Nous allons définir quelques principes de communication que nécessite la faisabilité des gestes techniques autour et dans cette zone délicate de passage qu'est la bouche.

### ***La communication***

Il s'agit d'un processus dynamique, plurifonctionnel, multimodal et interactif entre des êtres humains uniques. Il est aussi vital de communiquer que de s'alimenter. Le langage n'est jamais désincarné mais toujours exprimé à travers un comportement. L'immobilité et le silence sont des comportements. La communication ne sert pas qu'à dire mais surtout à agir simultanément sur autrui et sur soi. Pour ce faire, nous utilisons en synergie des signaux verbaux, vocaux et posturo-mimo-gestuels.

Le rééducateur agit en fonction de ce qu'il est, de sa culture, de ses valeurs, de son savoir, de ses connaissances, de son expérience, de la maîtrise de

ses moyens verbaux et extra-verbaux. Il évolue dans un contexte particulier avec un cadre, un lieu et un moment qui influencent largement la communication, facilitant ou gênant le processus interactif. La qualité de l'écoute et de l'observation est liée à la personne qui les réalisent, aux personnes en présence et au cadre. L'évaluation sera donc teintée par tous ces paramètres sur lesquels la prise en charge va pouvoir jouer.

L'authenticité n'est pas duplicative : deux thérapeutes ne peuvent travailler de façon identique même s'ils accomplissent des gestes similaires.

Aucun acte rééducatif ne va ressembler à un autre, à savoir que le moment est un colloque singulier, non renouvelable et à ce titre même comporte des risques. Rien n'est jamais acquis mais tout peut arriver.

La mise en présence, la qualité de la relation sont des actes difficiles car il faut gérer simultanément l'enfant, la mère et la dyade. Dans le même temps, l'orthophoniste contrôle ses propres dires et ses gestes et doit pouvoir anticiper les situations afin de réajuster en permanence ses choix de manœuvres thérapeutiques.

### *La proxémique*

La position et la distance sont des paramètres importants puisqu'ils distribuent et influencent les rôles entre le patient, la mère et l'orthophoniste. Ces notions sont à définir et à réajuster sans cesse. L'orthophoniste qui a en charge des enfants en refus alimentaire va beaucoup jouer sur la proxémique afin d'accéder au contact de l'enfant, surtout en présence de la famille. Elle vise le contact réciproque de l'enfant. Elle cherche enfin à replacer l'oralité dans un contexte global. Très souvent, la mère est associée à la rééducation. Parfois elle est absente mais ce n'est pas une situation qu'il faut prolonger car le but de la rééducation est que l'enfant prenne ses repas avec sa famille. Quand elle est présente, peu importe son désir de participation, elle est placée à la même distance de l'enfant que la thérapeute. Par contre le positionnement de l'orthophoniste varie. L'orthophoniste ne prend jamais la place de la mère. Elle est là pour dédramatiser, impulser, sécuriser, favoriser la relation mère enfant. Elle fait donc des retraits et des avancées en fonction des actions et réactions respectives de la dyade mère-enfant.

L'adulte peut se situer à la même hauteur que l'enfant, face à face, afin d'accéder et d'appréhender la cavité buccale d'une manière symétrique. L'ancrage visuel entre l'enfant et la personne qui alimente est alors plus facile. L'enfant peut lire sur le visage de la personne qui donne à manger : le calme, la sérénité, la patience et la présence encourageante non agressive et non autoritaire. L'introduction dans la cavité buccale peut devenir un moment ludique et per-

mettre à l'enfant de s'approprier des sensations. L'enfant peut appréhender visuellement ou de façon tactile, le visage et la bouche de son thérapeute. Les petits jeux de mimiques ou de reproductions vocaliques réciproques sont favorisés. Bon nombre d'enfants est avide de nous faire manger. Ces relations complètes peuvent amener l'enfant à s'alimenter plus facilement. En plaçant une tablette entre l'enfant et le thérapeute, la distanciation ainsi créée donne à celui-ci l'opportunité de développer son autonomie.

L'adulte peut aussi s'installer face à l'enfant mais légèrement plus bas que lui. La flexion de nuque permettra une déglutition de meilleure qualité, tout en donnant à l'enfant une position prépondérante dans la relation. La mise à distance acceptée est un facteur d'autonomie. Le regard de l'adulte est moins constant.

L'adulte peut se positionner à côté de l'enfant dans le but de favoriser un intérêt commun porté sur la nourriture ou sur des jeux de rôle comme la dînette avec une poupée qui sera alimentée par la bouche et non par le nombril, de même que l'exploration du visage et de la cavité buccale devant le miroir.

Les repas sont souvent longs et fastidieux, l'installation confortable est primordiale pour celui qui alimente.

*Ces séquences sont montrées mais non apprises. Transposées en mots, l'accompagnant prend conscience des enjeux et s'il le peut, se les approprie à la lumière de ses différences personnelles.*

### **Les contacts**

Le jeune enfant contenu dans les bras fait un appui externe sur le corps de l'autre qui le conduit à acquérir un appui interne sur sa colonne vertébrale en vue d'une meilleure tenue de tête ou d'un redressement axial. Il a besoin d'être dans cette position pour pouvoir s'alimenter et pour s'ouvrir au monde environnant. Il s'assure ou se rassure par le corps à corps. L'unification du corps et du psychisme de l'enfant se fait grâce à la mère puis grâce à l'enfant qui prend le relais. Plus tard, il maîtrisera la station assise et pourra être alimenté dans une coque ou dans une chaise haute. La station debout acquise, il pourra manger debout ou en se déplaçant, d'une manière autonome.

L'évitement actif du contact avec le monde environnant de la part de l'enfant peut désorienter les parents et être à l'origine d'attitudes éducatives inadéquates. L'enfant ne porte à la bouche, ni ses doigts, ni les jouets, ni les aliments. Il peut aller jusqu'à jeter la nourriture proposée. Souvent, il obstrue sa cavité buccale par des peluches, par ses mains ou par ses bras. Il peut donner des coups de pieds, devenir coléreux et agressif. Les jeux de marionnettes, de comp-

tines, permettent une meilleure approche de son corps, ses mains, son visage, ses lèvres et l'intérieur de sa bouche. Les grimaces, exercices pratiques par excellence, sont parfois appréciées et concourent à rapprocher dans des jeux ludiques les intervenants. Ces jeux engagent l'enfant dans une relation propice à une meilleure alimentation, communication et relation langagière.

Parfois, l'enfant a aussi besoin d'être peu maintenu, afin d'exercer une certaine autonomie de mouvements, de la tête ou du tronc et une distanciation vis à vis de l'autre. C'est le cas, lorsque l'enfant est dans une stratégie d'évitements. Il faut le laisser partir dans une hypertonie ou des incurvations du tronc qui traduisent son désaccord.

La vitesse de l'approche vers l'enfant, la force du contact, le portage, le passage d'une position à l'autre, le maintien, le désengagement sont à négocier avec lui. Le but de la rééducation est de l'amener à donner son accord, à ne pas avoir peur et à éprouver du plaisir au contact d'autrui.

### ***Le regard***

Lorsqu'on l'alimente, le nourrisson ne regarde pas le sein ou le biberon, il regarde le visage et les yeux de sa mère. Les enfants en situation de refus ont tendance à éviter le regard de leur mère et à partir de là, celui de la personne qui les alimente. Ils ne regardent pas davantage la nourriture, ou s'ils la regardent, c'est pour mieux l'éviter. Leur regard est souvent déviant, périphérique. Plus âgés, ils portent leur attention sur les jouets, la télévision, la vue par la fenêtre. D'un mouvement des yeux, ils vous entraînent sur l'écoute des bruits ambiants.

Le regard du thérapeute appréhende la globalité du corps tout en se focalisant sur le visage et la sphère oro-faciale. Il peut être favorisant ou inhibiteur. La distance, l'intensité et la durée du regard sont à gérer par l'adulte afin que les messages soit décryptés par l'enfant afin qu'il puisse mettre en place des réponses adaptées. Le regard mutuel est un échange qui laisse pré-supposer l'installation ou le maintien d'une communication satisfaisante.

Le regard du thérapeute ne doit pas pour autant abandonner la mère. L'adéquation, la complémentarité voire la complicité entre les adultes environnant l'enfant, est un indice de cohérence pour lui. L'abandon de l'enfant au détriment d'une relation exclusive entre la mère et le thérapeute est à proscrire.

### ***Les gestes***

Ils ont une amplitude, une intensité, une durée et sont générateurs de sens. Le jeu des gestes est primordial. Tout particulièrement, venir à la rencontre du visage et de la bouche de l'enfant avec nos doigts, une cuillère, un biscuit ou un

jouet sont des mouvements ronds, peu rapides, peu toniques pouvant être appréhendés par l'enfant, lui procurant la possibilité d'anticiper et de s'adapter. L'introduction de la cuillère est un geste en apparence anodin. Cependant, l'approche, le choix de la trajectoire, le temps de maintien dans la cavité buccale et le retrait efficace pour une bonne préhension labiale, fait de ce geste réussi un travail technique qui peut procurer des sensations de plaisir. Tout au contraire, si le geste est intrusif et brutal, au delà d'un réflexe nauséux provoqué, il entretient le refus.

### ***Les éléments verbaux et vocaux***

Ce sont des éléments à ajuster en permanence. Une attention toute particulière est à mettre en place sur ce qui est dit mais surtout comment et quand c'est dit. L'intonation, les pauses, les silences, les nuances de hauteur, d'intensité, de débit et de rythme jouent un rôle capital pour les fonctions expressives et esthétiques des éléments verbaux. Les éléments vocaux sont plus sincères, plus fidèles, plus difficiles à falsifier et les interlocuteurs, surtout les enfants, ne sont pas dupes.

Certains aiment que nous chantonnions, fredonnions, racontions, d'autres peuvent aller jusqu'à pleurer dès qu'on ose ouvrir la bouche. Pour d'autres encore, il faut s'extasier, parler fort, scander, rythmer. Beaucoup d'enfants s'expriment pour éloigner le moment de la mise en bouche. Certains enfants mangent avec leurs propres musiques et d'autres dans le plus grand silence.

### **◆ Conclusion**

La prise en charge d'un refus alimentaire représente des moments difficiles, émaillés de décharges émotionnelles intenses, de la souffrance à l'angoisse de mort, de l'incompréhension à l'impuissance, de la rébellion à l'abandon, de la déroute à la victoire.

Tous les acteurs engagés doivent être respectueux, tolérants et patients les uns envers les autres.

Le comportement positif du thérapeute, moins chargé d'affects, « alimentaire » l'enfant et son environnement familial. Il faut qu'il soit déterminé, qu'il ait confiance en lui et en sa technique pour les conduire humainement tout au long d'un cheminement chaotique, du refus à l'envie.

Les parents doivent être courageux et porteurs d'amour, dans un rapport de confiance avec l'équipe soignante, lorsqu'ils se sentent rejetés au moment où

l'enfant s'alimente volontiers avec l'orthophoniste, la nourrice ou à l'école et pas encore dans le cadre familial.

L'enfant doit vaincre ses phobies, ses peurs et rancœurs pour restructurer son corps et ses émotions, renouer le lien qui l'attache à la vie, au plaisir de se nourrir et à l'amour de sa famille.

Bien sûr, les résultats peuvent être insatisfaisants, incomplets ou instables. Parfois ils sont longs à apparaître et assortis d'abandons.

Mais quel plaisir !

Voir un enfant souriant et babillant, ouvrir spontanément sa bouche sur la cuillère que présente sa mère, son père, son frère ou sa sœur...

Sentir la cuillère qui pénètre dans la cavité buccale sans résistance, surprendre l'enfant cherchant des miettes car il n'est pas rassasié, qui se saisit de petits morceaux ne lui étant pas destinés pour « goûter », qui accompagne sa mère au marché et choisit ses desserts préférés....

Ecouter l'enseignante raconter comment l'enfant joue à la dînette avec ses copains, comment il leur prépare le repas et comment il partage ses collations en les dégustant lentement...

Admirer cette fillette qui après l'ablation de la sonde gastrique, soulève fièrement son pull en claironnant « Regarde » et en montrant sa cicatrice...

Quel bonheur et que d'émotions !

Cependant, tous ces enfants ont-ils oublié leurs moments de lutte, de cris, de pleurs ? Lorsque le langage émerge et favorise les échanges verbaux, ils parlent rarement de cette aventure !

Quant à leurs parents, ils réalisent difficilement le résultat obtenu et craignent encore pour le futur. Peuvent ils oublier ?

Nous ne possédons pas, dans notre expérience, suffisamment de recul pour répondre à la question de la réapparition des troubles notamment à l'adolescence.

Merci à tous ces enfants qui nous permettent de mieux comprendre et d'appréhender la dysoralité.

## REFERENCES

- ADVERSON JC., BRODSKY L., (1993) Pédiatric Swallowing and Feeding. Assessment and Management. San Diego : Singular Publishing Group. 472 pp.
- ANZIEU D (1985). Le Moi Peau. Paris : Dunod.
- BELARGENT, C., (2000). Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. Rééducation orthophonique, 202, 25-44.
- BOBATH K., BOBATH B., (1986). Développement de la motricité des enfants IMC. Paris : Masson.
- BRAZELTON B. La compétence du nouveau né. In La dynamique familiale. ESF.
- FINNIE N.R., (1979). Abrégé de l'éducation à domicile des enfants IMC. Collection Abrégés de Médecine. Paris. 320 pp.
- ILLINGWORTH R.S., (1978). Abrégé du développement psychomoteur de l'enfant. Collection Abrégés de Médecine. Paris. 432 pp.
- LE METAYER, M., (1999). Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant : Education thérapeutique. Kinésithérapie Pédiatrique. Paris : Masson.
- LEROY-MALHERBE, V., LAIGLE, P., (2002). Modalités d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. Médecine et Enfance, 325-334.
- MORRIS, SE., KLEIN, M.D., (1987). Pre-feeding skills : A comprehensive resource for feeding development. Tuscon, AZ : TherapySkill Builders.
- RIGAL, R., (2003). Motricité humaine : fondements et applications pédagogiques. In Développement moteur : tome 2 (3ème éd.). Sainte Foy-Presses de l'Université du Québec.
- ROSENTHAL SR., SHEPPARD JJ., LOTZE M. (1995). Dysphagia and the child with developmental disabilities. San Diego : Singular Publishing Group. 417pp.
- SECKER, D., (2001), Reflux gastro oesophagien pathologique, Documentation, Institut de nutrition pour bébés, 18, 2, 1-4.
- TAPIN F., (2001). D'une gastrostomie à la gastronomie... La gastrostomie d'alimentation chez l'enfant, expérience toulousaine. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Toulouse.
- THIBAUT, C., BREAU, C., (2001), L'oralité perturbée chez l'enfant avec Syndrome de Robin. Rééducation orthophonique. Les maladies rares. 205, 95-104.
- Les fonctions oro faciales : Evaluation, traitements et rééducation. Actes des 3ièmes rencontres d'orthophonie. L'Ortho Édition. 1989.



## Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental

Isabelle Barbier

### Résumé

Trois tout-petits présentant des troubles de l'oralité vont nous permettre de découvrir les enjeux d'une prise en charge précoce. Ceci implique un accompagnement parental, que ce soit en situation individuelle ou en groupe.

Accompagner des parents fragilisés par l'annonce ou la recherche d'un diagnostic est une démarche qui consiste à leur laisser assez d'espace pour découvrir les éléments clefs de cette prise en charge très spécifique tout en leur donnant des approches ciblées sur les besoins du nourrisson.

Pour faciliter la mise en place d'approches visant à améliorer la déglutition, les praxies et l'articulation, des façons d'associer la stimulation aux activités quotidiennes sont présentées.

**Mots clés :** accompagnement parental individuel ou en groupe, prise en charge précoce, praxie orale, déglutition, oralité.

## Feeding disorders in young children and the role of parental guidance

### Abstract

Three cases of infants with feeding disorders and disturbances of the oral function will help demonstrate the crucial importance of early intervention. It implies the use of a parent training approach in an individual or group setting.

Working with parents at a time of fragility (because they just received a diagnosis or are searching for the cause of their child's problems) means they should be given the space to discover key elements in the therapeutic approach while providing them with specialized techniques adapted to their child's needs.

In order to improve swallowing, oral function and articulation in the home setting, various ways of integrating stimulation into daily activities are presented in this paper.

**Key Words :** individual/group parental guidance, early intervention, oral function, feeding, swallowing, orality.

Isabelle BARBIER,  
Orthophoniste,  
SSESD APIDAY,  
11 rue Jacques Cartier,  
78 180, Guyancourt.  
CAMSP de Versailles,  
50 rue Berthier,  
78 000, Versailles.

Certaines pathologies (telles le Syndrome de Prader Willi ou le Syndrome de CHARGE) nécessitent une prise en charge orthophonique dès les premiers jours de vie, sinon les premiers mois. En effet, les troubles de l'oralité associés à ces maladies ne permettent pas au nouveau-né de s'alimenter normalement. La profession est aujourd'hui convaincue du bien fondé d'une action précoce et d'un accompagnement parental afin de mettre en place une alimentation normalisée et sans danger, les praxies bucco-faciales et l'articulation.

Une prise en charge précoce de l'orthophoniste, accompagnée de l'équipe soignante et en partenariat avec la famille, permet une action ré-éducative mais aussi préventive.

Voici trois épisodes de vie d'enfants d'âge différents. Voyons tout d'abord pourquoi un accompagnement parental était considéré comme approprié dans ces cas précis avant de regarder de plus près ce qu'il convient de faire dans le cadre d'un trouble de l'oralité.

**Zach : limitation de vitesse**

*Nathalie, la maman de Zach, m'appelle un soir, peu de temps après l'annonce du diagnostic, alors que son bébé a trois semaines. Il est atteint d'une maladie génétique rare, le syndrome de Prader Willi. Ce syndrome est marqué par une hypotonie majeure à la naissance. On parle en effet de «poupée de chiffon» pour décrire le nouveau-né. Ceci permet un diagnostic rapide et donc, une mise en place tout aussi rapide de la prise en charge avec l'intervention quasi-immédiate du kinésithérapeute et de l'orthophoniste.*

*Comme me le relate Nathalie, Zach n'a pu s'alimenter au biberon comme cela avait été prévu : le réflexe de succion est absent et il ne se réveille même pas pour pleurer sa faim. C'est donc le personnel hospitalier qui détermine les horaires des repas ainsi que la quantité. Pour assurer sa survie, il est alimenté à l'aide d'une sonde naso-gastrique.*

*Nathalie exprime sa grande souffrance dans cette situation : elle se demande si elle est mère de ce nourrisson totalement pris en charge par le service de néonatalogie. De plus, elle doit faire face avec son mari, à cette annonce à laquelle elle ne s'attendait pas. Elle se sent perdue, impuissante. Elle sait que l'hôpital a déjà suivi un enfant avec la même maladie. Mais celui-ci a été hospitalisé quatre mois, temps qu'il a fallu pour mettre en place la succion-déglutition. Le médecin traitant tenait à s'assurer de l'absence de fausses routes, un danger permanent lors d'une hypotonie sévère telle celle qui caractérise ce syndrome.*

*Elle ne se sent pas capable de faire face à une hospitalisation si longue, d'autant plus que le personnel surchargé n'a pas le temps de montrer à Zach comment s'alimenter au biberon. Elle veut ramener son bébé chez elle ; elle veut se sentir mère et établir des liens avec lui dans l'environnement qu'elle a créé pour lui pendant sa grossesse. Elle appelle au secours, ayant bien compris que la sortie de Zach dépendait d'une alimentation normale, ne présentant aucun danger et lui assurant une croissance régulière.*

Voici une famille en danger. Des parents dévastés par un diagnostic qui va les suivre toute une vie : ils ont lu la documentation sur la maladie. Les difficultés d'alimentation, la médicalisation et l'absence de réaction du nourrisson qui ne peut tout simplement pas se mobiliser pour répondre aux sollicitations de ses parents présentent tant d'obstacles aux premiers liens si importants pour tous. Dans beaucoup de cas, la famille se débrouille seule. Le bébé rentre à la maison, souvent avec sa sonde. Les parents font de leur mieux avec un être qui ne correspond pas à celui qu'ils attendaient et qui ne réagit pas comme les autres bébés.

Nombreuses sont les familles qui, se basant sur le bon sens et leur savoir-faire, trouvent des solutions par elle-mêmes pour alimenter leur bébé. Il s'agit parfois d'un choix de leur part : ils ne souhaitent pas voir des professionnels intervenir dans leur vie familiale. C'est un choix qu'il faut respecter, même si nous sommes bien conscients que la période post-natale, celle où la plasticité cérébrale est la plus importante, est une période cruciale dans le développement des schèmes neuronaux qui vont palier les difficultés du tout-petit.

D'autres familles, comme celle de Zach, sont à la recherche du soutien des professionnels de la petite enfance. Les troubles de l'oralité présents dès la naissance peuvent avoir des conséquences à long terme sur l'enfant, quelle que soit la pathologie dont il souffre. A titre d'exemple, dans le cadre du syndrome de Prader Willi, les effets à long terme pourraient s'inscrire dans une des catégories suivantes :

- **troubles de la déglutition** avec risques de fausses-routes. En l'absence d'une prise en charge précoce, les difficultés liées à la succion/déglutition telles que les fausses-routes silencieuses peuvent très bien ne pas être détectées par l'entourage, ainsi que j'ai pu le voir lors d'une réunion régionale de l'association Prader Willi. En effet, j'ai observé une maman donnant le biberon à son bébé de sept mois ; la petite fille avait la tête tombant en arrière et cette position a tout de suite attiré mon attention. Qui plus est, le bout de la tétine avait été coupé pour que la tétée dure moins longtemps. Il était évident que la petite faisait des fausses-routes silencieuses non détectées par la maman. Il lui a été difficile d'accepter mon observation mais le fait que la petite fasse des infections pulmonaires à répétition lui a prouvé que j'avais raison. Voici pourquoi je procède systématiquement à un bilan de la déglutition du tout-petit, même si aucun problème n'est perçu par l'entourage.
- **troubles de l'intentionnalité communicative**. A moins d'une prise en charge précoce, l'entourage s'adapte progressivement au nouveau-né et à sa relative passivité. Il ne pleure quasiment pas et dort dès qu'il n'est plus sollicité. C'est donc les parents qui déterminent les horaires des repas, les temps d'éveil et de sommeil. Ils vont également tenter de prévoir les besoins de leur bébé et parfois les anticiper. Ils placent les jouets à sa portée, interprètent les moindres gestes, proposent les activités favorites. Le tout-petit a alors peu d'occasions de demander, de refuser, d'attirer l'attention, de demander de l'aide ou de faire des commentaires. Certains enfants plus âgés en arrivent à la conclusion que leur entourage possède un « décodeur » ou bien perçoit leur moindre désir. Les messages inintelligibles de l'enfant que l'entourage ne comprend pas sont une source de frustration pour le tout-petit : pourquoi ça ne marche pas à tout les coups ? Ils le font exprès ou quoi ?

### **Max : ralentir, bouchon à deux km**

*Entre la séance de kinésithérapie et le rendez-vous avec son éducatrice, Max, 14 mois, retrouve sa mère dans la salle d'attente du CAMSP pour prendre son repas. Mais ce qui arrive fréquemment à la maison se passe aussi ce jour là : après quelques cuillérées, Max vomit la totalité de son repas.*

*Un bilan de la déglutition indique que cet enfant a une réaction vive à tout ce qui entre dans sa bouche, hormis son biberon. Le brossage des dents est difficile, voire impossible.*

*Une observation du jeu permet de noter que Max ne manipule pas les jouets laissés à sa portée. Sa mère confirme qu'il en est de même à la maison et que, plus petit, il ne portait rien à la bouche.*

*La famille a tout essayé pour améliorer le temps du repas. Les deux grand-mères se sont impliquées auprès de leur petit fils dès l'annonce du diagnostic du syndrome de Williams et Beuren. Cependant, rien n'y fait : ses mets favoris, une texture presque fluide, une température tiède, une atmosphère sereine... Max finit presque toujours par rendre son repas. Fort heureusement, son entourage ne le rend pas responsable des vomissements répétés. Mais les repas sont source d'anxiété et sa maman se désole de ne pouvoir l'alimenter normalement depuis qu'elle tente de le nourrir à la cuillère.*

Une observation du comportement de Max dénote une hypersensibilité tactile des mains, des pieds, du visage et de la bouche. Une cuillère introduite dans sa bouche (ou tout autre objet) provoque une réaction vive, accompagnée d'un réflexe hyper nauséux. De petites variations de température que nous ne sommes pas à même de détecter, provoquent une réaction toute aussi vive. A moins d'une prise en charge adaptée, de nombreux problèmes peuvent venir se greffer sur ce problème sensoriel spécifique :

- Ainsi, il m'est arrivé de voir de jeunes enfants à qui l'on reprochait de se faire vomir pour diverses raisons. D'où une **prise en charge psychologique** qui n'améliorait nullement les réactions de l'enfant.
- Certains sont hospitalisés car **sous-alimentés**.
- Dans le cas de réflexe hyper nauséux sévère, il arrive parfois que l'on diagnostique une **anorexie**. L'enfant refuse de s'alimenter car les aliments placés dans sa bouche sont une source d'inconfort et non de plaisir. Il ne sait que faire de sa bouchée et peut très bien être angoissé à la suite d'une fausse route à un plus jeune âge.
- Si une prise en charge axée sur la désensibilisation des extrémités et de la sphère bucco-faciale n'est pas mise en place, les praxies permettant au tout-petit de gérer le bolus alimentaire, de mastiquer les morceaux de façon efficace et de déglutir sans fausse-route ne se développent pas, tout simplement parce que la sphère buccale n'est pas stimulée. L'absence de ces mouvements vont retarder d'autant l'apparition de la parole.

**Noah : voie sans issue**

*Noah a trois ans. Il me regarde fixement sans quitter sa mère pendant toute la séance. C'est un enfant qui est amimique et qui s'exprime en regardant*

*l'objet convoité ou en poussant sa mère jusqu'à ce qu'elle comprenne ce qu'il veut. Et sa maman le comprend d'ailleurs remarquablement bien. Elle anticipe tous ses désirs et s'exécute tout en me parlant.*

*Elle m'explique que Noah suit un régime draconien qui lui permet d'éviter de graves troubles liés à une surproduction d'insuline. Elle a mis en place toutes les recommandations données dès les premiers mois. Les convulsions ont totalement disparu et le suivi régulier de cet enfant ne pose plus de problème.*

*Ce qui attire mon attention est le fait que les aliments lui soient proposés sous forme liquide (soupes, biberons, jus). Ce mode d'alimentation m'interpelle, d'autant plus que Noah est grand pour son âge. Ce n'est que plus tard, suite à une recherche génétique, que nous apprendrons que la dysharmonie de la croissance est liée à une maladie génétique rare, le syndrome de Sotos.*

*Il s'avère que la maman a bien suivi les consignes de la diététicienne telles qu'elles avaient été données alors que Noah avait six mois. Les consultations qui ont suivi ont été axées sur le contenu des repas et les aliments autorisés, non sur leur présentation.*

*Ceci avait eu un impact important sur le développement des praxies buccales chez un enfant qui ne présentait qu'une légère hypotonie. Il y avait une absence de mimiques, de mouvements des lèvres, de la langue, des joues et du voile du palais. Noah ne produisait aucun son mis à part des pleurs et des cris tellement forts que sa mère faisait tout pour les éviter.*



### ***Prendre la route***

Ce sont trois enfants pour lesquels il est impératif de travailler en collaboration étroite avec la famille. Or les troubles de l'oralité requièrent une prise en charge très précise. Les enjeux sont importants : il ne s'agit pas de proposer à ces tout-petits une série de mouvements et de les laisser choisir ce qui leur convient comme nous le ferions en proposant « un bain de langage ». Les axes de la prise en charge sont d'une grande précision et dépendent d'une évaluation complète des troubles présentés.

### ***Attention, chaussée glissante !***

Il ne s'agit pas non plus de laisser le tout-petit pallier ses difficultés en développant des syncinésies. A chaque étape du projet, une attention particulière est portée sur la façon dont l'enfant s'approprie les praxies développées. Une ré-évaluation régulière est donc nécessaire.

Cette période post-natale avec les bouleversements liés à l'annonce d'un diagnostic ou à la prise de conscience des difficultés que l'enfant présente, fragilise beaucoup les parents. La douleur qu'ils ressentent est quasiment palpable et difficile à gérer par le professionnel. Un respect du rôle de chacun est primordial au moment où les parents cherchent à établir un équilibre dans leur famille, à créer une relation avec un nouveau-né qu'ils ne comprennent pas toujours. Dans cet aspect de la prise en charge orthophonique d'une grande technicité, le parent ne peut en aucun cas devenir le « thérapeute » de son enfant. C'est à l'orthophoniste et à l'équipe de rester extrêmement vigilants dans ce domaine et de donner à la famille l'espace nécessaire pour que chacun trouve sa place auprès du nouveau-né.

De plus, le professionnel peut être perçu comme celui (ou celle) qui apporte toutes les réponses. Malgré le fait que cela peut être très valorisant pour l'orthophoniste, cette vision est totalement erronée. Il est certain que ces adultes peuvent se retrouver momentanément déstabilisés face à une situation à laquelle ils n'ont pas été préparés et aller jusqu'à en perdre leur bon sens. Comme la maman de Noah, ils veulent tellement bien faire qu'ils ne remettent pas en question les consignes données et qu'ils les suivent à la lettre, sans prendre d'initiatives. Le but de l'accompagnement parental n'est pas de « guider » chaque pas des parents mais bien de les accompagner sur le chemin qu'ils décident de prendre en les informant, en les incitant à chercher et à trouver des solutions par eux-mêmes, en valorisant leurs initiatives, en respectant leurs coutumes et leurs règles de vie et surtout, en les dirigeant vers l'autonomie. Il n'est pas toujours facile pour l'orthophoniste de ne pas répondre à la demande d'une famille que

l'on sent démunie lors des premiers contacts. Certains professionnels, en tentant de répondre à cette demande, s'immiscent dans la vie de la famille. Ceci doit être évité à tout prix si nous voulons établir une relation de travail avec les parents et créer un réel partenariat, non une co-dépendance.

### ***Itinéraire conseillé***

L'accompagnement parental peut être envisagé dans le cadre d'une prise en charge individuelle du tout-petit, effectuée avec la participation active de la famille. Ceci permet de consacrer un temps bien établi aux besoins exprimés et définis lors du bilan. C'est également l'occasion pour la fratrie ou les grands-parents de participer aux activités ludiques présentées aux tout-petits.

Le grand frère rit beaucoup lorsque je lui donne des pailles pour qu'il boive sa soupe ou son yaourt liquide. Mais son enthousiasme et sa participation incitent certainement le plus petit qui, grâce à cette approche, se muscle les lèvres, les joues et le voile du palais. De même, sa langue sera parfaitement positionnée plus tard lorsqu'il sera temps de produire les sifflantes.

Cela rassure les grand-parents comme ceux du petit Max qui viennent découvrir la démarche consistant à atténuer les réactions trop vives par la désensibilisation. C'est primordial car les stimuli doivent être présentés plusieurs fois par jour, que l'enfant soit chez lui ou chez Mamie pendant que les parents travaillent. C'est un moment désagréable pour Max et le fait que plusieurs personnes prennent le relais en s'épaulant facilite la tâche.

### ***Itinéraire bis***

Un accompagnement parental en groupe est également possible. Les troubles de l'oralité feront alors l'objet d'une séance de groupe et s'inscriront dans une démarche plus globale. Ceci évite de cibler uniquement les difficultés de l'enfant et d'inclure la prise en charge des troubles de la déglutition, des troubles praxiques ou d'articulation, dans une vision complète de l'enfant.

Les parents participant à ce travail bénéficient alors des commentaires et des réflexions émises par les autres membres. C'est à eux de choisir les approches qui leur paraissent les mieux adaptées pour leur enfant. On consacre en effet un petit moment aux besoins individuels, en fin de séance seulement.

### ***Parcours imposé ou parcours libre***

En tant qu'orthophonistes, nous sommes bien placés pour savoir qu'il ne s'agit pas de parler d'une forme de stimulation ou d'une approche particulière pour qu'elle se mette en place au sein du domicile de l'enfant que nous suivons.

Il ne suffit pas de dire ce qu'il faut faire... ou ne pas faire. Je suis persuadée que le bébé de sept mois mentionné plus haut faisant des fausses-routes à répétition a continué d'être alimenté de la même façon après mon départ, malgré mes observations et sa détresse visible.

C'est là un des éléments clefs de l'accompagnement des parents : rien ne sert de changer quoi que ce soit s'ils n'ont pas compris qu'il existe un réel problème. Cette maman avait pris ses habitudes avec son bébé, sans réaliser que le lait coulait bien trop vite et passait directement dans la trachée. Le seul élément qu'elle prenait en compte était le fait qu'il lui suffisait de dix minutes pour donner le biberon et non les deux heures des tout premiers mois.

Que ce soit en individuel ou en groupe, faire vivre aux parents ce que les enfants peuvent ressentir est bien plus parlant que n'importe quel discours. Ainsi les placer dans des situations difficiles similaires à celles vécues par leur enfant ou les encourager à s'alimenter mutuellement suscite des accusations et des commentaires d'une grande justesse : « mais elle est bien trop grosse, sa cuillère ! Je ne peux pas ouvrir la bouche aussi grande ! » ; « elle va beaucoup trop vite : j'ai à peine avalé que la bouchée suivante est déjà là ! Vraiment, ça me dégoûte de la nourriture ! » ; « comment voulez-vous que j'avale dans cette position : j'avale de travers ! Je m'étrangle ! » ; « elle m'énerve : elle papote avec la voisine et ne regarde même pas ce qu'elle fait ! Résultat, j'en ai partout ! ».

Les critiques fusent parmi les fou-rires mais les images des autres adultes en difficulté avec leur compote, avec des outils inadaptés ou dans des positions inconfortables prennent un sens dès que je leur demande de donner des conseils à leur « papa » ou « maman » d'un soir. Les solutions apparaissent alors clairement et il me suffit de faire le lien avec un tout-petit, avec leur tout-petit.

### *Céder le passage*

En tant que professionnel, nous savons pertinemment comment effectuer les gestes qui vont améliorer la succion, la mastication, une praxie à mettre en place. Or, ce sont les parents qui vont effectuer ses gestes chez eux et est-ce vraiment judicieux de le faire à leur place ? Il m'arrive rarement de prendre un bébé dans les bras pour « donner un exemple » même si cela n'est pas toujours facile car le bébé n'arrive pas avec un mode d'emploi personnalisé. Je préfère intervenir auprès du duo « parent/bébé ». Il y a des erreurs, des ajustements, des adaptations. Mais peu à peu, le parent s'approprie cette nouvelle façon de faire en y ajoutant parfois une touche plus personnelle. Les premiers liens avec le nouveau-né sont ténus et la confiance en soi n'est pas toujours au rendez-vous.

Il est clair qu'au cours de cet apprentissage, l'adulte porte souvent un regard critique sur ses performances : ce papa a du mal à soutenir la tête de son bébé et cette maman se désole de voir le lait s'échapper par la commissure des lèvres. Il faut tout faire à la fois : maintenir le dos et la tête du bébé, tenir le biberon tout en stimulant la succion dès qu'il semble s'assoupir, maintenir la bouche hermétiquement fermée pour faciliter la déglutition et de temps en temps, aller chatouiller la joue ou le menton pour faire « repartir » le processus complexe. Et tout ceci, à chaque biberon ! On peut souvent faire un faux pas ! Il faut être à l'affût de chaque effort, de chaque initiative et de chaque progrès. Il s'agit de confirmer tout ce qui est un geste adapté aux besoins du tout-petit.

Ceci est également vrai pour le travail de groupe durant lequel chacun des parents est valorisé. Ils ont le temps de mettre en pratique les solutions qu'ils ont trouvées en groupe ou par deux. Les exemples donnés pour illustrer une méthode ou une technique particulière sont tirés de séquences filmées avec d'autres parents et leurs enfants. Ils rentrent ensuite chez eux avec un regard nouveau et la possibilité de modifier leur façon de faire pour résoudre les difficultés de l'enfant qui les attend.

### ***Permis de conduire... la stimulation***

Ils ont compris pourquoi il faut intervenir et ils ont acquis un certain savoir-faire. Néanmoins, dans le cadre des troubles de l'oralité, lorsqu'il s'agit de désensibiliser, de mobiliser, de tonifier, de développer des schèmes neuro-moteurs à l'aide de mouvements et de sensations répétés, comment assurer cette stimulation, cette sollicitation quotidienne tout en respectant l'emploi du temps déjà surchargé des parents qui doivent également assurer une vie professionnelle ?

Certaines activités fréquentes avec le tout-petit sont des moments privilégiés pour gérer les troubles de l'oralité tels que ceux illustrés par Zach, Max et Noah.

Prenons la situation du repas. Le nouveau-né prend en moyenne, huit biberons par 24 heures. L'enfant plus âgé prend quatre repas par jour. Le repas pour le tout-petit, comme pour nous tous, est une source de stimulations multiples.

Nous pouvons éveiller les sens de l'enfant ou au contraire, le désensibiliser en lui proposant des plats à différentes températures. N'oublions pas que tout ce qui est glacé inhibe le réflexe nauséeux : il est peut-être nécessaire de commencer le repas... par le dessert. Ceci permettra à l'enfant de continuer en toute tranquillité.

On peut aussi stimuler l'enfant en lui proposant des aliments qui n'ont pas le même goût ou qui ont une texture différente. Si le tout-petit mange des purées ou des aliments moulinés, nous avons tendance à tout mélanger ; ce qui donne une purée d'une couleur indéfinissable... Pourquoi ne pas lui proposer une palette de goûts et des couleurs variées ?

Ceci lui permettra également de découvrir des textures différentes. Ce peut être difficile, comme pour Noah qui avait pris l'habitude d'une soupe plutôt verdâtre et tiède. Il a peu à peu découvert les saveurs, fait des choix, tenté de mastiquer la purée épaisse, puis les morceaux placés dans sa joue. Il a également accepté des aliments chauds ou froids. C'est ainsi que nous l'avons tout d'abord encouragé à mobiliser ses lèvres, sa langue et ses joues. Il s'est peu à peu familiarisé avec le nom des aliments en allant faire les courses avec ses parents et en « assistant » à la préparation des repas. La pomme de terre qui est dans son assiette a été préalablement épluchée, lavée, coupée, placée dans l'eau pour la cuisson. Il l'a touchée, sentie, vue dans tous ses états... et même goûtée à plusieurs reprises avant de la manger à table.

Max a fait les mêmes découvertes, même si chaque étape a été difficile pour lui. Après chaque repas on lui lavait les mains et le visage, bonne occasion pour un massage et pour lui brosser les dents... les lèvres, la bouche et la langue. Ces éléments de la désensibilisation ont rapidement été intégrés dans la routine quotidienne. Que ce soit pour les Mamies ou pour les parents, les gestes de désensibilisation et de stimulation sont devenus des automatismes.

Ces mêmes activités conviennent également aux tout-petits ne présentant pas de trouble de l'oralité mais à qui nous voulons faire prendre conscience de la sphère buccale, comme chez les malentendants.

D'autres activités journalières telles que le change ou le bain, sont propices à un travail sur les troubles de l'oralité. Pendant les repas, les techniques utilisées avaient un sens (« tu es tout sale ! Je te lave les mains – Je te nettoie le menton – Je t'essuie la bouche etc. ») ; à d'autres moments de la journée, elles pourront avoir un aspect ludique.

Sur la table à langer, les massages seront effectués par... une marionnette représentant une grosse abeille bourdonnante affublée de cinq doigts. Dans le bain, c'est le gant qui pourra prendre vie et mordillera la paume de la main, les orteils ou le bout du nez du tout-petit.

Nul besoin d'acheter du « matériel pédagogique » pour jouer avec l'enfant tout en le stimulant. Dans le bain, souffler dans une paille pour faire des bulles ou bien dans un tuyau en plastique sera tout aussi efficace pour mobiliser

et muscler le voile du palais que les jeux de souffle vendus aux professionnels ; d'autant que l'orthophoniste pourra graduellement corser la difficulté en modifiant la longueur du tube.

Pour que les parents aient un réel choix, il faut leur donner une grande palette d'activités qu'ils proposeront à leur tout-petit. Peut-être que l'un des parents souhaitera travailler autour du repas alors que l'autre préférera le bain. Chez la nounou, on pourra privilégier les appeaux et les flûtes. Quelle que soit l'activité choisie, il faut qu'il y ait cohérence dans la prise en charge de l'enfant par l'orthophoniste et par son entourage. Ceci nécessite un transfert de l'information qui, pour ne pas être modifié lors d'un échange verbal, doit se faire à l'aide de documents écrits, accompagnés de photos ou, si possible, de petites séquences filmées.

*Zach a maintenant deux ans et sept mois. Il a prononcé sa première phrase qui a déclenché l'hilarité de son entourage : « Papa a fait un prout ! ». C'est un enfant plein de malice qui n'a pas fini de nous surprendre...*

*Max a trois ans et est devenu un véritable moulin à paroles !*

*Noah a commencé à s'exprimer avec l'aide du Makaton, ce qui lui a permis d'accéder ensuite à la parole.*

*... Le papa de Quentin m'appelle : « bonjour ; je suis le papa d'un petit Quentin de trois semaines. Nous venons d'apprendre qu'il a le syndrome de Prader Willi. L'association nous a donné vos coordonnées. Pourriez-vous nous aider ? »...*

## REFERENCES

- BARBIER Isabelle , (Aout 2000) : « La guidance parentale : une forme d'intervention précoce » Bulletin Prader Willi France.
- BARBIER Isabelle , (Novembre 2000) : « La prise en charge orthophonique du jeune enfant Prader Willy » Bulletin Prader Willi France.
- BARBIER Isabelle , (Février 2001) : « La guidance parentale vue par une orthophoniste » Bulletin Prader Willi France.
- BARBIER Isabelle , (Mars 2001) : « La prise en charge orthophonique du jeune enfant Prader Willi » Rééducation Orthophonique n°205.
- BARBIER Isabelle , (Mars 2001) : « Importance de la guidance parentale » Rééducation orthophonique n°205.
- BARBIER Isabelle , (Mars 2002) : Livret « Parle moi » Ortho Edition.
- BARBIER Isabelle et EYOUM Isabelle, (Octobre 2002) : Court métrage « Les parents et les enfants d'abord » 1<sup>er</sup> prix du Festival du Film Médical d'Amiens.
- BARBIER Isabelle , (Décembre 2003) : « L'accompagnement parental... pour de vrai » Contraste n°19.
- BARBIER Isabelle , (Juin 2004) : « L'accompagnement parental... à la carte », Ortho Edition, Isbergues.



## **Place de la prise en charge orthophonique dans le traitement d'une jeune enfant présentant une dysoralité sévère à type d'anorexie, suite à une nutrition entérale prolongée**

**Sandra Chaulet, Monique Dura, Martine Paradis-Guennou**

### **Résumé**

Marion a bénéficié peu après sa naissance d'une nutrition entérale (apport d'un liquide nutritionnel par le biais d'une sonde naso-gastrique) ; le pronostic vital de cette petite fille était alors en jeu. Lorsque Marion a été hors de danger, plusieurs tentatives de sevrage de l'alimentation artificielle ont été effectuées sans succès, Marion présentant alors une symptomatologie anorexique très ancrée.

La compréhension des différents éléments en jeu, dans la mise en place et le maintien du symptôme, a guidé les différentes modalités thérapeutiques ; une rééducation orthophonique très spécifique a du être développée dans une double dimension, relationnelle et technique, afin de répondre aux besoins de l'enfant.

**Mots clés** : nutrition entérale, symptôme anorexique, rééducation orthophonique, oralité.

## **The role of speech and language therapy in the treatment of a young child with severe disturbances of oral functions, anorexic type, requiring prolonged nasogastric feeding**

### **Abstract**

Soon after birth, Marion required enteral nutrition (naso-gastric or tube-feeding), her life prognosis being otherwise quite poor. Once Marion was out of danger, several attempts at weaning her from artificial feeding were carried out without success, Marion presenting at that point well-installed anorexic symptoms. An understanding of the various elements involved in the occurrence and maintenance of the symptom guided the choice of the therapeutic methods: a specific bi-dimensional speech and language therapy was instituted with two goals in mind, relational and technical, in order to meet the needs of the child.

**Key Words** : enteral nutrition, anorexic symptom, speech and language therapy, orality.

Sandra CHAULET  
Orthophoniste  
Résidence Le Verger Bât A  
20 bis avenue Aristide Briand  
34170 Castelnau-Le-Lez  
Courriel : sandrachaulet@aol.com

Monique DURA  
Orthophoniste

Martine PARADIS-GUENNOU  
Pédopsychiatre  
Médecine psychologique pour enfants et  
adolescents  
Service du Pr MAURY  
80 avenue Augustin Fliche  
34295 Montpellier Cedex 5

La situation d'alimentation chez le nourrisson apparaît fondamentale : au cœur de la relation mère-enfant, elle permet de satisfaire les besoins tant physiologiques qu'affectifs du nourrisson. De nombreux facteurs en interactions, comme par exemple, l'état de santé du bébé, ou encore la perception que l'adulte va en avoir, vont en déterminer le déroulement et parfois l'altérer gravement.

Ainsi, l'histoire de Marion en témoigne : cette enfant a développé une dysoralité sévère, dans un contexte de pathologie organique grave nécessitant une nutrition entérale prolongée ; manger, source d'angoisses et de conflits pour cette petite fille, s'est alors avéré impossible.

Dans une telle situation, la rééducation orthophonique qui a été mise en place a consisté, non seulement en une action technique d'apprentissage de la déglutition, mais aussi en un accompagnement plus global, autorisant l'accueil, l'écoute et la compréhension du sujet et de ses symptômes.

## ◆ 1- Présentation de Marion (2)

### *1.1- Les antécédents médicaux*

Marion est née prématurément à 31 semaines d'aménorrhée, avec un retard de croissance. Elle présentait de plus un angiome immature latéro-cervical gauche avec extension laryngée (malformation congénitale du système vas-

culaire qui se développe à partir du derme superficiel), responsable d'un syndrome obstructif avec pauses respiratoires. Marion a dû être hospitalisée jusqu'à l'âge de sept mois ; elle a bénéficié d'une trachéotomie, d'une oxygénothérapie prolongée et d'un traitement par corticothérapie à hautes doses, ce qui a entraîné plusieurs complications, notamment infectieuses avec nécrose totale du pavillon de l'oreille gauche.

Compte-tenu des difficultés oro-pharyngo-laryngées et du contexte somatique général extrêmement fragile (retard de croissance, arrêts cardio-respiratoires à répétition...), une alimentation entérale continue par sonde naso-gastrique a été mise en place dès sa naissance.

### ***1.2- Difficultés des relations interindividuelles familiales***

La mère de Marion avoue avoir eu des difficultés à investir sa fille au cours des premiers mois de vie ; elle semble avoir traversé plusieurs périodes dépressives assez marquées. Le contexte de danger vital dans lequel se trouvait Marion, l'existence répétée de malaises, l'éventualité de fausses-routes, ont occupé une grande place et suscité d'importantes angoisses chez elle.

Ultérieurement, alors que tout risque vital avait disparu, l'impossibilité de manger est venue la mettre à mal, et ce, d'autant plus fort qu'elle-même avait été aux prises avec une problématique anorexique à la période de l'adolescence.

Le père de Marion, a été quant à lui très en retrait dans la relation à sa fille pendant toute la période d'hospitalisation. Lors du retour à domicile, il s'est très peu investi dans les soins, mais a apporté un grand soutien à la mère ; plus tard, il a étayé de façon très positive l'accès à l'autonomie de Marion.

Le frère aîné de Marion est également né prématuré, avec un retard de croissance intra-utérin.

Dans ses antécédents médicaux, on note un trouble de l'alimentation, avec anorexie d'opposition, vomissements fréquents, et alimentation mixée prolongée au-delà de 3 ans.

### ***1.3- Mise en jeu des différents facteurs de risques***

Les conséquences néfastes de l'assistance nutritionnelle sont nombreuses et reconnues (1) (3) (4), les principales étant :

\*Au niveau physique et physiologique :

- une absence de rythme des journées de l'enfant, dans la mesure où les repas quotidiens, précédés de la sensation de faim et suivis de la sensation de satiété n'existent plus ;

- une courbe de poids moins bonne que celle d'un enfant qui s'alimente oralement ;
- une irritation nasale et pharyngée liée au passage de la sonde naso-gastrique ;
- des risques de reflux gastro-oesophagien ;
- une désafférentation de la zone bucco-pharyngée lorsque le traitement se prolonge ;
- une antériorisation du réflexe nauséeux.

L'ensemble de ces éléments pouvant entraîner une véritable dysoralité chez environ 5 % des enfants traités (5).

\*Au niveau psychologique et développemental :

- l'expérience orale, source de maturation habituelle et normale chez le nourrisson, n'existant plus, celle-ci ne peut être un support d'organisation ;
- l'hospitalisation entraîne une séparation précoce, plus ou moins longue, pouvant perturber l'établissement des relations affectives parents-enfant ;
- les processus d'attachement peuvent être totalement perturbés par le traumatisme que représente la découverte d'une pathologie sévère chez un nourrisson et par les traitements qui en découlent.

L'histoire de Marion concentre la plupart des facteurs de risques décrits précédemment : difficultés interactionnelles et pathologie organique se surajoutent.

En effet, hospitalisée jusqu'à l'âge de 7 mois, Marion n'a pu interagir de façon continue avec sa mère, ni bénéficier des gestes de maternage (caresses, regards...) nécessaires à l'attachement et au bon développement affectif de l'enfant.

De plus, la dépression maternelle en réaction au drame néo-natal, a majoré les difficultés interactives.

Enfin, les difficultés alimentaires de Marion ont sans aucun doute fait écho à la problématique alimentaire personnelle de la mère ; Marion a été l'objet de projections massives de la part de cette dernière, ceci venant compliquer l'individuation de l'enfant.

## ◆ 2- La prise en charge (2)

### 2.1- La prise en charge globale

Après une évaluation et un suivi de quelques mois en ambulatoire, Marion a intégré une Unité d'Hospitalisation de Jour en Médecine Psychologique pour

Enfants et Adolescents (service MPEA-CHU de Montpellier) : outre les difficultés alimentaires massives avec impossibilité totale d'ingestion d'un quelconque aliment, Marion présentait des troubles affectifs, un retard psychomoteur et langagier, nécessitant un abord pluridisciplinaire suffisamment intensif.

La prise en charge s'est donc effectuée selon plusieurs axes : affectif, relationnel, et développemental, à un rythme de plusieurs jours par semaine, et ce pendant plusieurs mois ... et même plusieurs années.

L'oralité a été abordée au travers d'une rééducation orthophonique mais aussi de par un accompagnement éducatif très spécifique lors des repas sur l'Unité, en lien avec le suivi pédiatrique et nutritionnel de l'enfant.

Un travail de soutien a été d'emblée mis en place auprès de la famille, qui était en grande souffrance : des entretiens réguliers avec les divers intervenants se sont instaurés ; des temps partagés parents-enfant autour de l'alimentation ont été progressivement introduits au sein du service.

Les parents ont alors participé activement à la prise des repas, à partir du moment où soignants et famille ont pu nouer une alliance suffisante et où l'appréhension de l'enfant face à l'alimentation a en partie cédé.

## **2.2- La prise en charge orthophonique**

### *2.2.1- L'approche corporelle*

L'approche corporelle a été une étape première et indispensable dans la rééducation auprès de Marion : celle-ci supportait mal le contact corporel, n'aimait pas être portée, manipulée ; en ce qui concernait la sphère orale, il était absolument impossible de l'approcher, de poser quoique ce soit sur ses lèvres et encore moins d'introduire quelque chose à l'intérieur de sa bouche.

L'orthophoniste a donc effectué un premier travail corporel de mise en confiance et mise en relation, autour des notions globales de déplaisir/plaisir et de tension/détente.

La méthode choisie a été la relaxation, dans la mesure où elle favorisait la réhabilitation et l'importance du toucher, et par là même, réinstaurait les fonctions conséquentes au maternage ; de plus, par la mise en place d'une unification corporelle, elle contribuait à la mise en place du schéma corporel et à la différenciation de l'individu par rapport au monde extérieur. Elle amenait aussi une expérience de détente et de bien-être, supportable par l'enfant.

Une attention particulière a été donnée à la verbalisation accompagnant l'ensemble de ces séances : il s'agissait alors d'introduire et préparer l'aspect rééducatif « pur » du langage.

Par ailleurs, ces exercices corporels ont été renforcés sur l'Unité, par des jeux sensoriels et moteurs (jeux d'eau, transvasements de sable, semoule, parcours moteurs...), ainsi que par une prise en charge individuelle en psychomotricité.

Une alliance entre Marion et l'orthophoniste s'est mise en place par le biais de cette « communication corporelle » au bout de quelques mois : la rééducation orthophonique proprement dite, a alors été possible.

### 2.2.2- Bilan et prise en charge orthophonique

Compte tenu des conduites d'évitement, voire de refus partiel ou total de la part de Marion, le bilan n'a pu être effectué initialement et s'est déroulé sur plusieurs séances :

#### \* Les bilans

- Le bilan de la déglutition n'a révélé aucun trouble organique ; en revanche, une asynchronie vélo-glosso-pharyngée a été mise en évidence.

Au niveau de l'imagerie médicale, la vidéo radiographie a indiqué, en avant un défaut de fermeture labiale, et en arrière un défaut de fermeture oro-pharyngée ; des problèmes d'insalivation et de mastication ont été constatés ; enfin, on a pu noter un défaut de propulsion du bolus, dû en partie à une grande angoisse. De surcroît, un réflexe nauséux antérieur et exacerbé a été diagnostiqué.

- Lors du bilan d'articulation, nous avons constaté que Marion avait intégré tous les phonèmes, à l'exception des sons /k/, /g/ et /r/, ce qui équivalait à un mauvais recul de langue ; nous rappelons qu'il existait un défaut de propulsion du bolus alimentaire, donc une difficulté au niveau du recul de la langue : on comprend ainsi le lien étroit existant entre articulation et déglutition. Egalement, Marion n'avait pas intégré les groupes consonantiques comme /pl/, /pr/, /bl/, /br/, ce qui correspondait à une fermeture labiale incomplète, ainsi qu'à un défaut d'élévation et de recul de langue, conjugués à une mauvaise coordination.

#### \* La rééducation

Elle s'est donc centrée sur un travail d'investissement de la sphère oro-bucco-faciale, ludique, permettant une réappropriation de l'oralité dans ses différents stades. Il était nécessaire de dédramatiser et d'introduire à la place, et dans la continuité du travail corporel plus global déjà effectué, la notion de plaisir et de joie.

Ce travail s'est réalisé au niveau praxique et au niveau gnosique, en trois phases :

- Approche de la cavité buccale :

Eveil de la sensibilité (picotages, massages, brossage des dents, cryothérapie...), travail des sensations de souffle, de déplacement, découverte des textures et des goûts, visualisation des empreintes des dents, écoute des bruits de la déglutition, exercices pratiques bucco-faciaux (lèvres, langue, joues, mâchoires, travail du souffle...).

- Rééducation des praxies concernant la déglutition et l'articulation :

Travail de renforcement des 3 sphincters d'appui de la déglutition, qui sont le sphincter labio-buccal, le sphincter du voile du palais, et le sphincter glottique.

- Alimentation :

Techniques de déglutition avec toux systématique, utilisation de matériel médiateur (compte-gouttes, verre avec bec verseur...), travail de mastication, et ce, dans la salle de rééducation mais aussi sur l'Unité des Jeunes Enfants, en lien étroit avec les soignants accompagnant Marion lors des temps de repas.

Parallèlement, un travail classique sur le langage a été mené.

### ◆ 3- La progression de Marion

Marion s'alimente aujourd'hui de manière autonome, sans aucune assistance nutritionnelle.

Avant d'aboutir à ce résultat, de nombreux paliers ont été franchis depuis le début de la prise en charge, non sans difficultés. Voici les principaux éléments évolutifs concernant le symptôme alimentaire (un tableau synoptique plus complet, en annexe, résume l'ensemble des progrès de Marion).

1999 : début de la prise en charge : Marion est âgée de 2 ans. Elle n'a jamais mangé et ne porte rien à la bouche. Le réflexe de succion est absent. Elle est nourrie par nutrition entérale discontinue, diurne et nocturne.

2000 : Marion commence à lécher certains aliments et accepte le contact avec la langue et les lèvres. La nutrition entérale est répartie en 4 phases diurnes.

2001 : Marion boit au verre. Elle accepte de mettre des aliments dans la bouche mais appréhende mal le bolus alimentaire qu'elle garde sous la langue. La nutrition entérale est inchangée ; une infirmière libérale a pris le relais de la maman pour tous les soins concernant la sonde gastrique.

2002 : Marion accepte l'alimentation mixée en quantité de plus en plus importante, ce qui permet un arrêt progressif de la nutrition entérale. Marion exprime

pour la première fois des désirs alimentaires. Il existe encore de nombreux « accidents » à type de régurgitations ou vomissements lors de l'ingestion de nourriture ; Marion montre des angoisses massives et des comportements intenses d'opposition, lors de la déglutition. Un travail autour des repas, en présence des parents est débuté.

2003 : Marion commence à croquer, exprime verbalement ses inquiétudes et se montre de plus en plus autonome lors des prises alimentaires ; il n'y a pratiquement plus de nausées. La nourriture est encore mixée plus ou moins grossièrement, pour permettre des apports suffisants ; à la maison, la plupart des repas peuvent se prendre en famille.

2004 : Marion peut manger un repas « normal », en morceaux, sur l'Unité, mais pas encore à la maison ; elle a encore besoin de temps et de sécurité pour pouvoir « fonctionner ». Elle commence à dire « j'ai faim » !

### ◆ Conclusion

Ce cas souligne l'intérêt et la spécificité de la rééducation orthophonique dans l'abord des troubles de l'oralité, secondaires à une nutrition entérale. Il montre en effet, toute la place que doit prendre l'orthophoniste, en considérant non seulement les aspects techniques rééducatifs de sa tâche, mais aussi les aspects relationnels et développementaux dont il faut tenir compte. Ainsi, il a été possible de redonner à Marion le désir de s'alimenter, au travers d'un soutien spécifique au niveau des sensations corporelles éprouvées, mais aussi par un accompagnement plus global, lui permettant d'accéder progressivement à un véritable sentiment d'exister.

Comme en ont témoigné la durée et les nombreuses difficultés rencontrées lors du traitement, nous pouvons affirmer que le succès d'une telle prise en charge est périlleux du fait de l'intensité, l'ancienneté et la complexité des processus pathologiques en jeu ; ainsi l'aboutissement de la rééducation orthophonique n'a pu s'envisager qu'au sein d'une équipe pluridisciplinaire, où les soignants ont communiqué de façon étroite les uns avec les autres.

Se pose aussi la question des moyens plus spécifiques à mettre en œuvre pour prévenir ce type de troubles : bilan systématique des compétences orofaciales, éducation précoce et véritables actions de prévention auprès des soignants et des familles d'enfant à risque de dysoralité, seraient sans aucun doute très bénéfiques.

## REFERENCES

- (1) CARON C., MICHON-VEDRENNE B. (1993). Etude de l'installation et du développement du langage chez des nourrissons et des enfants en assistance nutritionnelle. Mémoire d'orthophonie, Paris, 125 p.
- (2) CHAULET S. (2002). Anorexie totale du jeune enfant à la suite d'une nutrition entérale : étude des interactions et rôle de l'orthophonie dans la prise en charge. Mémoire d'orthophonie, Montpellier, 77 p.
- (3) DURAND-PENNE G., PASQUIER E. (1999). Etude des troubles alimentaires et des troubles du processus du recul du réflexe nauséux chez des enfants en nutrition parentérale. Mémoire d'orthophonie, Lyon, 122 p.
- (4) GIRAUD C. (1994). Le sevrage du gavage et la reprise alimentaire dans les pathologies neurologiques, neurochirurgicales et ORL chez l'enfant. Mémoire d'orthophonie, Marseille, 57 p.
- (5) TIANO F., GINISTY D., COULY G. (1993). Dysoralité des enfants en nutrition artificielle. Prise en charge psychothérapeutique. In : RICOUR C. et Coll. : Traité de nutrition pédiatrique. Paris : Maloine, p. 976-978.

	Comportement alimentaire	Comportement verbal	Comportement général
De mai à décembre 1999 (année de ses 2 ans)	Nutrition entérale discontinue 4 fois par jour (matin, midi, goûter et nuit). Absence du réflexe de succion. Marion commence à faire la distinction entre la sonde et ses dents.	Répétition de phonèmes et de petits mots.	La relation de confiance et la détente s'établissent par la relaxation et les jeux d'eau. La mère est présente aux séances d'orthophonie.
Année 2000 (année de ses 3 ans)	Septembre : arrêt de la nutrition entérale nocturne ; la répartition s'effectue en 4 prises le jour. Novembre : premier « gavage » à la seringue. Lèche de la mayonnaise sur son doigt.	Mai : le son /r/ est intégré. Juillet : le son /r/ commence à se structurer. Mots-phrases avec des verbes non conjugués. Septembre : verbalisation de ses désirs	Mars : accepte de porter des objets à sa bouche. Marion ne désire plus que sa mère assiste aux séances d'orthophonie. Le travail se centre autour du corps. Novembre : le souffle est plus puissant et la dextérité meilleure.
Année 2000 (année de ses 3 ans)	La nutrition se fait toujours de manière entérale (machine et seringue), avec essai d'ingestion d'aliments semi-liquides au goûter. Avril : peut boire un fond de verre d'eau. Septembre : praxie de la succion généralisée. On note lors d'un goûter une mauvaise appréhension du bol alimentaire, celui-ci étant placé sous la langue.	Janvier : verbalise le fait qu'elle ne veut ni manger, ni boire avec sa bouche. Avril : commence à utiliser le pronom « je ». Août : apparition d'un léger bégaiement tonique physiologique.	Les jeux de « faire-semblant » restent difficiles. Le travail de la chronologie est abordé. Marion crée des liens au sein du groupe. Novembre : Marion accepte un doigt ganté dans sa bouche.
Année 2002 (année de ses 5 ans)	Janvier : le bolus est appréhendé correctement. Premières découvertes : empreintes des dents dans les aliments et fonte dans la bouche grâce à la salive. Les parents participent à un temps de repas. Mars : introduction très progressive de l'alimentation mixée conjointement à l'alimentation entérale. 13 Juin : ablation de la sonde après accord de l'équipe pédiatrique.	Verbalise son opposition, son dégoût et son angoisse. Demande de l'eau pour se nettoyer les dents.	Mars : début du travail de mastication qui génère une grande angoisse ; la relaxation est reprise. Juin : jeux, chansons, lecture pendant les repas + aide verbalisée. Les infirmières et éducateurs référents sur le groupe valorisent et soutiennent énormément Marion. Prise de conscience de la déglutition, afin de mieux maîtriser les nausées.

	Comportement alimentaire	Comportement verbal	Comportement général
	<p>Commence à manifester des préférences : Marion aime la viande et le chocolat, et les textures ni trop épaisses, ni trop granuleuses.</p> <p>Exemple de repas : pot de bébé, barquette de purée de légumes, 1 cuillère à café de viande mixée.</p> <p>Les aliments sont longtemps gardés en bouche.</p> <p>Les nausées et vomissements sont très présents.</p>		<p>l'aide verbalisée.</p> <p>Les infirmières et éducateurs référents sur le groupe valorisent et soutiennent énormément Marion.</p> <p>Prise de conscience de la déglutition, afin de mieux maîtriser les nausées et vomissements.</p> <p>Commence à devenir propre la nuit.</p>
Année 2003 (année de ses 6 ans)	<p>Difficultés de concentration pendant les repas.</p> <p>Goûte beaucoup d'aliments (sur le groupe mais aussi chez elle).</p> <p>Les nausées et vomissements sont présents selon les textures et les quantités ingérées.</p> <p>Exemple de repas en fin d'année : 4-5 morceaux de betteraves, 1 cuillère à café de poisson mixé, barquette de purée de légumes, 1 flan, petit suisse.</p>	Février : parle de son angiome et du regard que les autres lui portent.	<p>Difficultés de concentration lors des activités.</p> <p>Le travail de mastication est poursuivi.</p> <p>L'accent est mis sur le langage (apprentissage du langage écrit).</p>
Année 2004 (Année de ses 7 ans)	<p>Relative autonomie lors des repas, malgré une extrême lenteur.</p> <p>Les repas se prennent désormais en famille, mais il persiste des difficultés en présence d'invités.</p> <p>Exemple de repas en Juin : tranche de mortadelle en morceaux, 1 cuillère à café de poisson avec mayonnaise, 4 cuillères à soupe de purée de légumes, 1 mousse au chocolat.</p>	<p>Manifeste son opposition par des cris.</p> <p>Difficultés à mettre des mots sur ce qu'elle ressent.</p> <p>Avril : commence à dire « j'ai faim ».</p> <p>La peur de s'étouffer est toujours présente.</p>	<p>Prend du plaisir à faire la cuisine.</p> <p>Beaucoup de somatisation : maux de ventre, nausées.</p> <p>La séparation avec ses parents est toujours difficile.</p> <p>Le travail sur le langage est poursuivi ; l'investissement scolaire est très important.</p>



## **Prise en charge précoce et suivi des difficultés de déglutition chez les enfants porteurs du Syndrome de Prader-Willi**

**Katerine Dessain-Gelinet**

### **Résumé**

Le dilemme de la prise en charge bucco-faciale du Prader-Willi est le fondement même du principe de cette prise en charge. Une hypotonie massive demande un soutien à la mise en place de l'alimentation, puis un dosage méticuleux des prises alimentaires tout au cours de la vie. Une bonne connaissance du problème aide à le résoudre au mieux.

**Mots clés** : gavage, prise en charge précoce, fausses-routes, mastication, suivi, oralité

### **Memory : Early intervention and follow-up of swallowing problems in children with Prader-Willi Syndrome**

### **Abstract**

The dilemma of oral facial remediation in Prader-Willi's syndrome is the basic principle of this type of treatment. Massive hypotonia needs to be worked on for feeding to become organized, plus rigorous dosage of feeding throughout life. A sound knowledge of the problem helps to solve it better.

**Key Words** : force-feeding, early treatment, food aspiration, mastication, medical follow-up, orality

Katerine DESSAIN-GELINET  
Orthophoniste  
26 Bd des Glatigny  
78000 Versailles

## ◆ I. Hypotonie/succion

### a) Gavage

**E**n face du tableau très impressionnant de l'enfant porteur du Syndrome de Prader-Willi, très hypotonique, endormi, peu enclin à pleurer la faim, la première alternative a été la sonde naso-gastrique en espérant une évolution positive.

### b) Stimulation

Cependant, une prise en charge bucco-faciale très précoce, alliant les stimulations labiales et jugales pour faire apparaître des réactions musculaires, même minimales, conduit à rétablir très vite la prise de biberon.

MAIS il faut gérer le risque de fausses-routes dues à l'hypotonie de l'axe tête/tronc. Pour ce faire, une installation avec tenue de tête en flexion et, au lit une demi minerve en mousse sous la nuque, permet de les éviter.

### c) Rythme et dosage

Pendant cette reprise ou ce début d'alimentation au biberon, il faut étudier le meilleur rythme de l'enfant, le dosage et les ajouts caloriques, en évitant de trop longs temps de prise de biberon.

### d) Courbe de poids

Il faut aussi surveiller que la courbe de poids ne s'infléchisse ni dans un sens ni dans l'autre, mais reste la même qu'à la naissance.

## ◆ II. Passage à la cuillère

Il faut aussi surveiller ce temps d'évolution.

### a) Langue

Il faut attirer la langue dans les différentes zones de la bouche et éviter qu'elle ne reste plate au plancher.

**b) Texture**

Pour éviter les fausses routes, il faut toujours :

Privilégier des textures assez consistantes

Éviter les liquides

Éviter les aliments dangereux en cas de fausses routes

**c) Choix et place de la cuillère**

Pour aider l'enfant à bien basculer le bolus de la bouche dans le pharynx, on privilégiera l'utilisation d'une cuillère placée alternativement dans l'un ou l'autre sillon jugal.

**◆ III. Mastication**

a) Mise en évidence

Vérifier les mouvements de langue allant entre les arcades dentaires.

b) Prise en charge

L'enfant Prader-Willi devenant gourmand et gros mangeur, il peut faire illusion et avaler les morceaux sans les broyer, ce qui rajouterait à son surpoids.

Avec du petit matériel en caoutchouc, il faut faire écraser, mordre puis attirer la langue latéralement, ceci jusqu'à ce que l'objectif soit atteint.

c) Orientation des goûts

Pendant cette prise en charge de la mastication, on veillera à stimuler l'enfant vers l'appréciation du goût peu sucré, peu gras, enfin vers ce qui sera plus tard son régime hypocalorique.

**◆ IV. Conclusion**

- Surveillance de la bonne marche du processus de mastication et de déglutition.
- Suivre la courbe de poids et alerter les parents vers le pédiatre et la diététicienne.
- Se poser la question d'un suivi orthophonique plus spécifique du retard de parole et de langage avec troubles d'articulation.



## **Dysoralité : prise en charge orthophonique de Victor, deux ans, nourri par Nutrition Entérale à Débit Continu (NEDC)**

**Véronique Souffront**

### **Résumé**

Cet article retrace la prise en charge orthophonique très particulière d'un enfant de deux ans, opéré à plusieurs reprises pour des troubles majeurs de l'oralité alimentaire, sans organicité avérée.

**Mots clés** : dysoralité, dyade mère-enfant, accompagnement parental, oralité.

### **Dysfunctional orality : speech and language therapy with Victor, a two years old child with continuous enteral feeding**

### **Abstract**

This article describes the specific characteristics of speech and language therapy conducted with a two years old child who was operated on several times for major feeding and eating disorders, in the absence of organic problems.

**Key Words** : dysfunctional orality, child-mother relationship, parental counseling, orality.

Véronique SOUFFRONT  
Orthophoniste  
2 rue Monseigneur de Chivré  
50 000 Saint-Lô  
Courriel : veronique.souffront@wanadoo.fr

**L**e 29 avril 1996, à la demande d'une orthophoniste, psychologue d'un hôpital parisien, je reçois l'enfant Victor, 23 mois, pour des troubles de l'oralité.

En effet, Victor ne mange pas ; il est alimenté chaque nuit en Nutrition Entérale à Débit Continu depuis l'âge de 13 mois... Victor se rend tous les deux mois en consultation dans le service de gastroentérologie et nutrition de l'hôpital parisien.

L'orthophoniste souhaite un suivi régulier à proximité du lieu de vie de l'enfant.

Avec l'assurance d'un travail d'équipe à distance, j'accepte d'accompagner Victor et sa famille dans cette aventure bien loin de mon quotidien d'orthophoniste...

#### ◆ Histoire médicale

- A la naissance, après les trois premiers jours de prise de biberon sans problème, apparition de vomissements au quatrième jour.
  - A l'âge de 2 mois et demi, opération de sténose du pylore pour des régurgitations répétées, à l'hôpital départemental où Victor est né. Aucune amélioration.
  - A 3 mois, le reflux gastro-oesophagien persistant et s'associant à une perte de poids, mise en route d'une nutrition parentérale sur KTC, à l'hôpital régional vers lequel Victor a été transféré.
- Arrêt du biberon en raison de l'ulcération de l'oesophage...
- Quand le biberon est à nouveau proposé, Victor refuse de téter.
- A 7 mois, intervention de Nissen, effectuée à l'hôpital parisien où Victor va désormais être suivi ; le R.G.O. est dès lors impossible.

- A 8 mois, début de l'alimentation par N.E.D.C. nocturne associée à l'alimentation naturelle car Victor n'a pas retrouvé la succion et s'alimente mal à la cuiller. Retour à la maison et début d'un forçage alimentaire, à base de petits pots. Chaque « séance d'alimentation » est une crise mère-fils ; Victor n'avale que lorsqu'il pleure, sa mère le maintenant de force. La mère ne supporte pas ces séances et en vient même à jeter un verre d'eau au visage de Victor.

- En conséquence, abandon de l'alimentation naturelle à 13 mois. Retour au gavage complet de nuit en N.E.D.C.

Aucun diagnostic d'organicité n'est posé.

#### ◆ Le bilan

Victor est un enfant éveillé, au regard vif. Il tient curieusement sa tête penchée sur le côté.

La maman décrit un enfant « très très gentil » et facile.

Victor refuse catégoriquement toute nourriture, dont la simple vue peut lui déclencher des nausées. Il ne boit qu'une petite gorgée d'eau de temps en temps, selon les jours.

Il n'existe pas de continence salivaire : Victor n'avale pas sa salive et bave. Si sa mère lui demande de l'avalier, il est pris de nausée, de toux et pleure. Elle lui essuie régulièrement la bouche avec une couche en coton qu'il porte en permanence autour du cou.

Victor joue parfois avec l'eau mais ne supporte pas d'avoir les mains « salies » par la nourriture. Il ne touche ni la terre ni la pâte à modeler.

Il ne porte rien à la bouche, pas même les mains. Il éprouve une grande réticence à toucher ses dents, sa langue, ses lèvres. Il se montre quotidiennement nauséux.

Par ailleurs, son développement psychomoteur est normal.

Sur le plan du langage, Victor produit de petites phrases et communique volontiers. Les phonèmes postérieurs [k, g] sont antériorisés en [t, d] ; [r] n'est pas produit.

Une insuffisance vélaire fonctionnelle et un encombrement salivaire important nuisent à la clarté de sa parole.

Victor présente une hypotonie orofaciale, une langue protusive et peu mobile.

La ventilation est orale.

### ◆ La rééducation

1. Elle est entreprise sur un rythme bihebdomadaire.

Notre premier objectif vise à évacuer progressivement la peur et le dégoût engendrés par toute approche et contact direct des aliments ou d'objets divers avec la bouche.

Nous utilisons la dînette, un baigneur garçon, des petits personnages. Nous effectuons des jeux gustatifs, olfactifs, tactiles et bien entendu des jeux oro-labiaux, de déglutition, de souffle et de relaxation.

Victor montre une forte agressivité dès qu'il est question d'approcher un aliment de sa bouche. Il explique qu'il a mal, en montrant sa bouche et que cela pique.

J'encourage la maman à poursuivre ces jeux à la maison, mais elle ne coopère pas. Le grand frère et la nounou sont plus actifs ; le papa reste à l'écart.

J'apprends incidemment que Victor partage la chambre de ses parents depuis sa naissance ...

En juin 96, Victor commence à manipuler assez facilement la nourriture et avale mieux sa salive. Il peut porter les aliments à sa bouche si une partie de ceux-ci reste à l'extérieur.

Il goûte bien divers aliments, mais ne mâche ni n'avale.

Nous relevons les injonctions permanentes de la maman : « avale ta salive ! ».

La mère est prête à consulter un psychologue en septembre 96.

Un suivi hebdomadaire se met donc en place avec la psychologue de l'hôpital où Victor est né ; la maman l'avait déjà rencontrée peu après la naissance.

En décembre 96, après avoir jeté deux fonds de verre d'eau à travers la pièce, Victor prend la petite bouteille, boit d'affilée plusieurs gorgées d'eau au goulot et s'exclame fièrement : « comme un mec ! ». C'est une première...

Il bave de moins en moins.

2. En avril 97, Victor boit désormais de petites quantités d'eau chaque jour, il avale deux cuillerées quotidiennes de crème dessert avec la nourrice ou en séance. Il goûte de plus en plus d'aliments mais reste réticent et agressif vis-à-vis de l'alimentation.

Au quotidien, la nourrice prend en charge les esquisses de repas, celle-ci étant la plus à même de créer des relations sécurisantes et structurantes sur le plan alimentaire.

Victor commence à porter des objets à la bouche.

Tous les phonèmes sont en place, mais Victor garde une tendance à l'antériorisation et à la nasalisation. Sur un mode ludique, nous pratiquons régulièrement des exercices praxiques et phonétiques visant à améliorer la mobilité vélaire et la différenciation orale-nasale.

**3.** Victor avance sans cesse son menton en avant et sa mère passe son temps à le corriger.

Celle-ci accepte, après quelques résistances que Victor aille à l'école ; il s'y adapte très bien.

Lors d'une sortie scolaire, Victor pleure lorsqu'il voit apparaître le gros gâteau du goûter des enfants ; il m'explique qu'il « a peur de manger ».

C'est à cette période que le voile commence à se déchirer...

En effet, la nounou s'enhardit à évoquer, un peu gênée, des problèmes d'alimentation de la maman : celle-ci refuserait en effet fréquemment de se mettre à table, aurait très peur de grossir, obsession suractivée au moment de la grossesse de Victor. Elle mangeait alors peu et avait à peine grossi.

La mère, de plus en plus confiante, commence à parler de ses cauchemars au cours de la grossesse, pendant lesquels elle se voyait gonfler. Elle me confie « qu'elle n'est pas sûre d'avoir envie que Victor mange car c'est plus compliqué ». Elle appelle Victor « mon bébé » et exprime devant lui qu'elle ne veut pas le voir grandir.

Au fil des séances, derrière une image de mère aimante, la maman se révèle immature, impatiente, agressive et peu disponible à son enfant.

Le papa, à son tour, évoque hors de la présence de la maman, les difficultés de sa femme vis-à-vis de l'alimentation ; il l'accuse de ne pas vouloir manger et de sauter des repas.

La psychologue de l'hôpital départemental évoque qu'elle avait noté des difficultés psychologiques chez la maman avant la toute première intervention sur le pylore... Paradoxalement, aucun suivi psychothérapeutique n'avait alors été proposé.

... Mais qu'en est-il donc de l'organicité?...

L'orthophoniste psychologue de l'hôpital parisien me propose alors que nous rencontrions l'équipe médicale du service de gastroentérologie, fin mai 97.

Lors de cette réunion, un consensus s'établit pour évoquer que le problème de Victor n'est pas d'origine organique et que les difficultés psychologiques présentes dès la grossesse dans la relation mère-enfant n'ont pas été prises en considération.

L'engrenage des opérations aurait pu être évité...

L'équipe hospitalière, demandeuse d'un placement de quelques semaines en secteur hospitalier dans le but de ré-alimenter Victor, accepte de nous faire confiance.

D'un commun accord, il est décidé que l'apprentissage alimentaire de Victor va se poursuivre au sein de la famille, avec l'accompagnement de l'orthophoniste et d'un pédo-psychiatre, qui va donc remplacer la psychologue de l'hôpital départemental.

### ◆ Evolution de la prise en charge

Une nouvelle phase de la rééducation de l'oralité commence ; le pédo-psychiatre propose de faire régresser Victor à une alimentation lactée pure et simple, et de l'amener à décider lui-même de se nourrir, de créer progressivement une sensation de faim.

Nous nous rencontrons régulièrement pour faire le point.

Les séances orthophoniques reprennent un rythme bi-hebdomadaire et je mets en place des jeux beaucoup plus « maternants » ; je deviens une partie de la séance l'ortho-nounou : nous sommes assis tous les deux par terre, et Victor souvent blotti dans mes bras, apaisé par des berceuses qu'il réclame, commence à boire du lait dans le biberon (mais sans la tétine qu'il refuse), qui nous sert de verre mesureur. Nous établissons ensemble un contrat ponctuel quant à la quantité de lait qu'il va boire pendant la séance et alternons les gorgées de lait avec des jeux ou des livres.

Il faut noter que chaque velléité de la maman de nourrir Victor est vouée à l'échec : elle s'énerve et le force. Elle décrit de fréquentes fausses routes... que je n'ai jamais constatées en séance.

Victor dort enfin dans « sa » chambre.

Il m'explique tranquillement : « je serai toujours petit parce que je ne mange pas ».

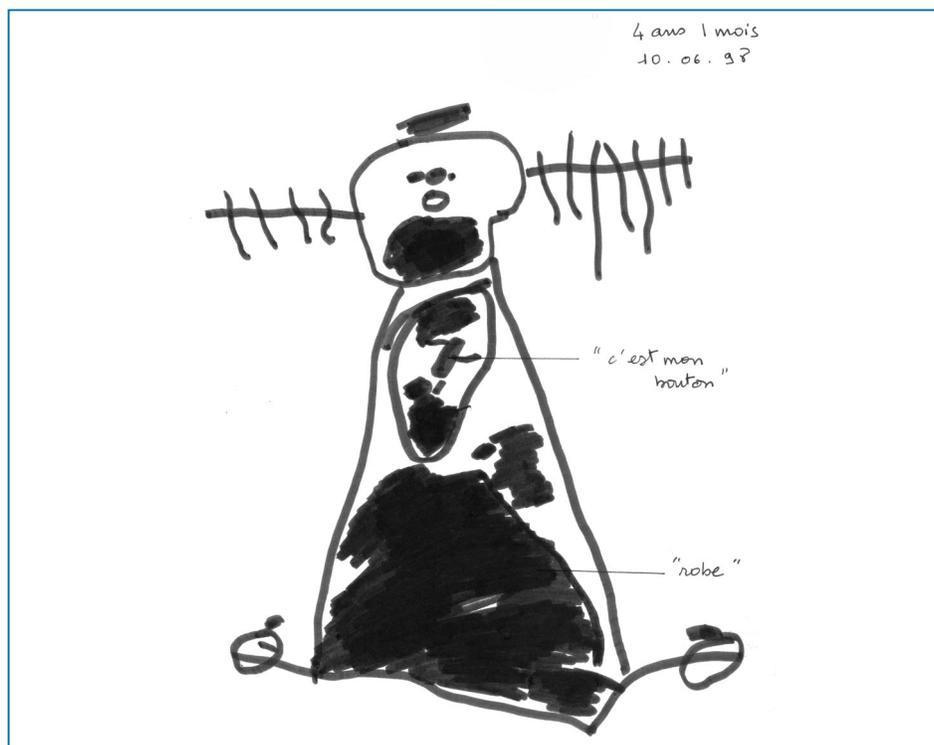
Après les grandes vacances passées en famille, Victor a plutôt régressé.

Lors du dernier trimestre 97, les progrès alimentaires sont très lents, mais Victor évolue très positivement quant à sa prise de conscience par rapport à l'alimentation.

Il boit 10 ml de lait par séance et goûte de nombreux aliments de son propre chef.

En février 98, il me chuchote à l'oreille : « j'en ai marre du bouton » (de gastrostomie). Enfin!

En mars 98, Victor boit 50 ml de lait.



En avril, il commence à boire un peu de lait au verre à la maison, en réclame en rentrant de l'école. Il atteint 90 ml en quantité journalière, puis 130 ml.

Sa moyenne va de 100 à 400 ml en mai.

En séance, il suce longuement du chocolat, des bonbons « krémas ». Il déglutit naturellement et ne bave plus. Il exprime qu'il ne voudrait plus être branché la nuit.

En mai 98, il est donc décidé d'un commun accord de réduire progressivement la N.E.D.C. et de proposer du lait enrichi à Victor.

En juin 98, Victor prend 500 ml par jour. Il mange de petites bouchées de choccos, des cracottes, des petits pots entiers de compote pour bébé. Il se nourrit lui-même.

En juillet 98, en plus des 500ml quotidiens, Victor mange à tous les repas et en petite quantité : viande, crêpes, poulet-frites... Il réclame des aliments qui se mâchent et refuse le mixé.

Il a perdu son comportement agressif. La sensation de faim apparaît.

La nutrition entérale sera arrêtée en août et le bouton de gastrostomie enlevé en octobre 98.

A la rentrée de septembre 1998, Victor mange à la cantine, avec des débuts un peu difficiles.

A la maison, les repas durent une heure, mais Victor est entièrement autonome. Il mâche un peu laborieusement et la langue manque encore d'agilité.

Les séances orthophoniques hebdomadaires se limitent désormais aux jeux, exercices oro-faciaux et articulatoires ; elles permettent aussi de soutenir la maman qui tend encore à s'énerver après Victor qui « traîne » pour manger...

La prise en charge pédo-psychiatrique se termine en septembre.

La rééducation orthophonique s'arrête en janvier 99, avec un contrôle prévu en mai.

En mai 99, la mère décrit cette aventure comme une « vieille histoire ».

Victor mange de tout, à vitesse normale... et il dit qu'il aime manger.

Victor et sa maman n'ont plus de conflit à propos de la nourriture.

Victor se tient bien droit, se montre détendu et en pleine forme.

C'est un petit garçon autonome qui présente un bon niveau de langage. La parole reste légèrement nasalisée.

Il est heureux à l'école et réussit bien.

Son poids augmente peu... ce qui satisfait sa mère... qui ne veut pas d'un « gros bébé »!

La maman exprime sa peur que Victor ne déclare un jour une maladie du système digestif tout en expliquant que tout cela « s'est passé dans sa tête ».

A aucun moment, la maman n'a été prête à entamer une psychothérapie.

### ◆ Conclusion

Grâce à un travail d'équipe avec l'orthophoniste psychologue de l'hôpital parisien, le pédopsychiatre et la famille, l'histoire de Victor s'est clarifiée progressivement.

Le dysfonctionnement de la dyade mère-bébé existait dès la grossesse ; il est passé inaperçu et n'a pas été pris en compte par les équipes médicales qui se sont succédées auprès de Victor.

Une médicalisation rassurante pour la mère et le personnel soignant a été mise en place et les différentes interventions ont peu à peu englué Victor dans

une dysoralité alimentaire, sans organicité avérée.

A la perte de l'oralité primaire succionnelle réflexe vers l'âge de trois mois, ont succédé des difficultés majeures de mise en place de l'oralité secondaire avec ses praxies de mastication. La perte du réflexe de déglutition a succédé à la perte de la succion.

Avec de la patience et une prise en charge alliant accompagnement parental et écoute, Victor a pu décider de sortir de sa dysoralité et ses parents ont été en mesure de réinvestir leur rôle de parents nourriciers.

Cinq ans plus tard.

Victor a maintenant neuf ans et demi ; il a souhaité me revoir car il estime que « sa voix n'est pas claire comme celle des autres ».

C'est avec bonheur que je retrouve un jeune garçon épanoui, aimant manger, très autonome, à l'aise dans sa vie et qui réussit bien scolairement.

L'examen ORL conclut à une discrète insuffisance vélaire fonctionnelle.

L'examen clinique met en évidence une nasalisation fluctuante à peine perceptible, un léger ronflement nasal ponctuel ; s'y ajoutent une impression d'encombrement salivaire, une ventilation orale, une déglutition atypique et une respiration thoracique supérieure.

Nous avons donc entrepris une rééducation qui porte sur la motricité orofaciale, la mobilisation vélaire, la déglutition, le souffle et la voix.

Victor a rapidement pris conscience de ses dysfonctionnements et s'auto-corrige lorsqu'il est attentif.

Après notre grande aventure qui a amené Victor à découvrir le plaisir de manger, une autre aventure se dessine, celle de l'appropriation d'une jolie voix...

#### REFERENCES

- KREISLER, FAIN, SOULE (1995). L'enfant et son corps. Paris : PUF. Le fil rouge, 5<sup>éd.</sup>, 552 pp.
- SCREPEL-CERF Marie-Agnès (1996). Dossier nutrition Parentérale. Les troubles de l'oralité dans l'alimentation parentérale. L'Orthophoniste.
- THIBAUT Catherine (1996). Approche orthophonique dans la chirurgie labiale. Glossa, 51, 26-30.
- THIBAUT Catherine (2003). L'éducation gnoso-praxique orale. Son importance dans la prise en charge des enfants présentant une fente palatine postérieure. Rééducation Orthophonique, 216, 121-133.



## Prise en charge de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale

Aude Jouanic-Honnet

### Résumé

Travail sur l'oralité verbale et alimentaire avec Julie, une petite fille qui ne présente plus de problème organique mais refuse de parler, en dehors du contexte familial, et de manger.

La rééducation consiste à démystifier la nourriture et dans un premier temps prendre plaisir à communiquer. Ensuite, travailler sur les praxies, le souffle et les difficultés articulatoires.

La relation entre l'enfant et son orthophoniste s'installe : la communication est, en premier lieu, non verbale puis progressivement, Julie commence à répondre oralement.

Enfin, à travers les jeux portant sur le thème de l'alimentation, Julie arrive progressivement à accepter de manger.

C'est une rééducation lente et progressive avec des retours en arrière qui permettront de mieux évoluer par la suite.

**Mots clés** : oralité alimentaire, oralité verbale, communication, souffle, retard de parole, praxies.

### Treatment of oral feeding and oral verbal disorders in a young child

#### Abstract

This article describes our work on oral verbal and oral feeding disturbances in Julie, a little girl who no longer displayed somatic problems, but who refused to talk outside the family and to eat. The first stage of therapy involved making food less anxiety provoking and learning to enjoy communication. Therapy then turned to movement coordination, breathing and articulation difficulties. In so doing, the child and speech therapist developed a positive relationship: communication was initially non-verbal and progressively Julie began to respond verbally. Finally, through play activities around food themes, Julie progressively accepted to eat. It was a slow, step-by-step therapeutic process with steps backwards that paved the way for solid progress afterwards.

**Key Words** : eating orality, verbal orality, communication, breathing, delayed speech development, eating disorders, praxes.

Aude JOUANIC-HONNET  
Orthophoniste  
4 bis rue Cécile Vallet  
92340 Bourg La Reine

### ◆ Anamnèse

**J**ulie, née en Août 2000, est une petite fille de 3 ans 3 mois lorsqu'elle vient en consultation au mois de novembre 2003.

Elle présente des problèmes cardiaques, un rein dilaté, une hypertension artérielle à la naissance et est suivie à l'hôpital Necker à Paris.

A trois semaines, elle a eu une sonde alimentaire pour des difficultés de déglutition.

En décembre 2002, on lui pose des yoyos. Julie fait souvent des otites séreuses.

Elle est actuellement en petite section de maternelle le matin, sans difficultés apparentes d'intégration.

### ◆ Le bilan orthophonique

Julie vient pour un retard de parole et langage ainsi que pour des difficultés d'alimentation.

Plusieurs séances ont été nécessaires pour réaliser le bilan : Julie reste muette lors des premiers entretiens.

Sa maman précise que sa fille est très bavarde à la maison mais ne parle pas en dehors.

L'institutrice dit n'avoir jamais entendu Julie bien qu'elle se soit très bien intégrée. Elle ne parle pas non plus aux enfants de sa classe mais sait en revanche dire « non » lorsqu'elle n'est pas d'accord. Selon la maîtresse, elle s'est liée avec une petite fille assez protectrice.

Au terme du bilan il a été relevé :

\* En ce qui concerne l'oralité verbale :

- une bonne compréhension testée à l'aide de manipulations d'objets.
- un niveau correct de vocabulaire en désignation.
- les couleurs sont connues.

- une difficulté au niveau du souffle.

Julie a du mal à différencier volontairement le souffle oral et nasal. Elle a une respiration orale lors des activités non verbales avec une ouverture labiale et une langue au repos sur le plancher de la bouche.

- les praxies sont peu réussies avec une hypotonie faciale.

- le phonétisme est complet mais avec une difficulté en ce qui concerne les constrictives et les sifflantes. Les occlusives sont mises en place.

Il faudra donc en premier faire un travail de sensibilisation : travailler le souffle et les praxies pour travailler ensuite les phonèmes.

\* Pour ce qui est de l'oralité alimentaire, Julie ne mange que des petits suisses le midi et boit de l'eau uniquement avec sa maman. Elle a des gavages la nuit.

Elle assiste souvent à la préparation des repas et est attirée par les aliments qu'elle lèche, manipule mais refuse de manger malgré l'absence de problème organique.

Il s'agira dans un premier temps de jouer ensemble autour du thème de l'alimentation afin de la désensibiliser pour pouvoir ensuite nommer, manipuler, faire semblant et même pourquoi pas goûter.

### **Les premières séances de la prise en charge : mise en place de la relation**

Je vois donc Julie à raison de deux fois par semaine, dont une séance en fin de matinée avant le déjeuner qui contiendra plus d'activités dirigées vers l'alimentation.

Nous débutons avec beaucoup de jeux non verbaux en présence de la maman.

En effet, Julie reste très près de celle-ci, me jetant quelques regards.

Il faut donc prendre le temps pour que Julie se sente en confiance.

Je lui propose diverses activités : elle en choisira deux à plusieurs reprises.

- Des livres pour que je les lui lise. Les premières sollicitations verbales sont sans succès ; Julie désigne uniquement.

- Des puzzles qui me permettent d'affiner son niveau de vocabulaire en désignation.

Julie observe beaucoup, participe en plaçant les morceaux mais reste silencieuse.

A travers les animaux représentés, nous essayons de reproduire leurs cris, de mobiliser la langue (nous mimons la langue pendante du chien par exemple) ou les praxies bucco-faciales (à travers les mimes, grimaces, onomatopées).

Julie s'exécute assez facilement puisque je ne lui demande pas de parler.

Puis des puzzles comme celui du « petit déjeuner », de *Bonne Nuit les Petits* permettent de commencer à aborder de façon ludique les aliments.

Lors de ces dix premières séances, elle baille beaucoup : elle s'ennuie d'après la maman.

Paradoxalement Julie commence à s'éloigner de sa mère et une véritable relation s'installe avec plus d'échanges entre nous bien que la communication soit encore essentiellement non verbale.

La maman reste présente mais à une certaine distance de notre coin de jeux et Julie ne la regarde plus ni ne va la voir durant la séance.

Afin de varier les activités, je lui propose alors de jouer à la dînette, s'amusant à manger des repas complets allant de l'entrée au dessert. On met de l'eau dans les verres et avec une paille faisons des bulles, pour travailler le souffle en même temps.

A la cinquième séance, je propose à Julie de faire la même chose avec du jus, que nous boirons ensuite. Julie veut repartir avec sa brique de jus d'orange à la surprise de la mère. Elle est d'accord pour recommencer et semble assez contente.

La séance suivante, j'apporte quelques fromages, yaourts avec des parfums forts pour montrer à Julie de ce que nous pourrions goûter ou faire semblant de goûter au cours de notre « repas » ; Nous jouerions toujours mais avec de vrais aliments.

Ce jour là, Julie vient contre son gré. Sa maman me dit que sa fille n'avait pas envie de venir et n'avait pas aimé la boisson. Julie est assez opposante et refuse tout jeu ciblé sur la nourriture. Je la rassure sur le caractère non obligatoire de refaire ce que nous avons fait précédemment.

Suite à cet incident, on parle de faire des séances seules sans maman. Cette dernière étant tout à fait d'accord et encourage Julie.

Progressivement, nous nous retrouvons toutes les deux et chaque séance commence de la même façon avec un puzzle assez silencieux ou une lecture.

Puisque faire des bulles avec la paille avait plu, nous travaillons le souffle en soufflant dans nos mains, sur des bouts de papiers, sur les rideaux, sur une bougie....

Elle amène une peluche à chaque séance, ce qui l'aide à s'investir. En effet, je montre toujours en premier à la peluche ce qu'il faudrait faire, « elle s'exécute » sous l'œil attentif de Julie qui essaie à son tour.

Ces essais sont bien réussis malgré le manque de force dans le souffle. Il s'agit de travailler la dissociation entre souffle oral et nasal par une sensibilisation à l'aide du miroir glatzel.

Julie apprend à faire de la buée volontairement et on peut comparer ensemble nos performances. On souffle d'abord par la bouche puis par le nez puis en bouchant une narine.

On reprend alors un verre d'eau pour souffler par la bouche cette fois-ci. On observe la différence sur le miroir quand on souffle par la bouche et par le nez.

Début Janvier, nous nous intéressons de nouveau aux aliments lors de memory, de loto : chaque image représente un aliment.

Je lui demande si elle le connaît puis lui pose une ou deux questions dont la réponse ne sera que d'un seul mot ou, le plus souvent, un regard ou un signe de la tête.

Ex : « maman en a déjà préparé ? »  
« c'est chaud ou froid ? »  
« tu aimes ? »  
« c'est de quelle couleur ? » etc.

Julie connaît beaucoup d'aliments et donne même son avis dessus tandis qu'elle n'en mange pas.

Parallèlement, à la maison, la maman essaie de faire manger des purées à Julie qui ne veut toujours rien boire ou goûter avec moi. Les premiers essais sont difficiles puisque Julie recrache tout. Le papa n'a pas le droit de la nourrir et n'a comme seul rôle celui de l'avoir sur les genoux et de la tenir, d'après la maman (je n'ai vu qu'une seule fois le papa qui ne peut venir en journée).

Je félicite tout de même et encourage Julie qui est désireuse de rejouer à la dinette lors des séances. A présent, elle nomme les aliments, souffle dessus s'ils sont « trop chauds » et prend beaucoup de plaisir ; son visage, petit à petit, devient plus souriant et plus ouvert.

### **La prise en charge orthophonique : plus de sollicitation verbale**

Environ quatre mois après le début de la prise en charge, je verbalise de plus en plus et demande une plus grande participation avec des fin de phrases, des dénominations, des questions semi-ouvertes, ne l'obligeant jamais à répondre, le faisant moi même si besoin.

Il s'agit de l'aider à dépasser « ce mutisme » en dehors du domaine familial.

Après plusieurs séances elle finit par accepter de répondre par un mot aux questions posées au sein même d'un jeu qu'elle choisit (puzzle, jeu du perroquet, memory, petit savant...).

Julie ne fait rien spontanément mais coopère très bien, s'applique, recommençant lorsque je ne comprends pas. Le but ici étant de développer la communication verbale entre nous et non de la reprendre sur les déformations phonologiques.

Une séance particulière est à noter où j'ai demandé à Julie une participation verbale plus importante (au bout de cinq mois de rééducation). Elle a d'abord essayé puis s'est tue, sans raison particulière a priori, refusant alors toute activité. La séance s'est arrêtée en avance et Julie ne voulait plus venir.

La séance suivante n'a pu se faire car Julie pleurait, refusant de monter dans le bureau. Les deux autres séances ont dû se faire en présence de la maman.

Je lui dis alors que je pensais deviner la raison de ce changement d'attitude, lui permettant de revenir à des jeux non verbaux.

Nous avons pu ainsi continuer notre travail et peu de temps après cet événement, Julie prenait plus spontanément la parole avec une voix plus forte.

La création d'un cahier sur lequel nous collons des images a beaucoup plu à Julie. A chaque séance, nous cherchons de nouvelles images auxquelles nous associons un bruit que nous réalisons « la peluche », Julie et moi.

### ◆ Le bilan de renouvellement

Mi juillet, nous faisons un bilan de renouvellement, ce qui permet de faire le point lorsque nous interrompons les séances pour l'été :

\* *ainsi pour l'oralité verbale :*

- le niveau de compréhension et de vocabulaire correspondent à son âge.
- On relève une meilleure dissociation du souffle oral et nasal.

Les exercices de souffle sont de plus en plus dirigés vers les constrictives sourdes avec le sifflement du serpent, le bruit du vent, le « chut » de la maîtresse.... Mais lors de l'association avec une voyelle, les difficultés de dissociations entre souffle oral et nasal réapparaissent encore par moment. Julie réussit lorsque la voyelle se trouve en final de la syllabe et parfois à l'intérieur d'un mot.

- Julie réalise correctement la majorité des praxies demandées ; elles manquent encore un peu de force.

Les séances diffèrent les unes des autres avec des moments où Julie accepte de parler et d'autres où elle est plutôt mutique. Elle fait de petites phrases (sujet – verbe).

Ses initiatives verbales sont plus nombreuses mais je note encore une différence entre le moment où elle m'attend dans la salle d'attente et lorsqu'elle est dans le bureau.

Son visage est de plus en plus expressif.

*\* l'oralité alimentaire :*

Les repas, quant à eux, se passent bien avec sa mère ou son père.

Petit à petit les quantités augmentent et la maman m'apprend que Julie n'a plus de gavage depuis fin juin 2004.

Elle continue de mixer les aliments car elle refuse tout ce qui contient des morceaux.

**La prise en charge orthophonique : reprise et poursuite de la rééducation**

Au retour des vacances d'été, Julie vient avec plaisir. Lors de la première séance, Julie ne parlera que sur sollicitation verbale. Elle reprend ses marques et essaie un grand nombre de jeux. Les productions de souffle sont identiques à celles produites avant les vacances.

Les séances suivantes seront plus productives puisque Julie finit de plus en plus spontanément mes phrases, répond aux questions posées dans un temps correct et commente par une petite phrase certaines images.

Ainsi, les prochaines séances auront pour but de développer cette prise de parole, de renforcer les praxies et de travailler plus sur l'articulation.

Le début d'année scolaire s'est bien passé avec l'entrée dans une nouvelle école. Au bout de 3 semaines, la maîtresse a confié à la maman que Julie commençait à parler aux enfants.

**◆ Conclusion**

Julie a encore des progrès à réaliser mais il semble important de continuer à partager ensemble et de prendre du plaisir à communiquer.

Ainsi le travail de l'oralité alimentaire et celui de l'oralité verbale se mènent de front.

Chaque jeu est ciblé mais on verbalise, souffle, mime lors d'un jeu permettant une désensibilisation vis à vis des aliments.

Les supports aidant à travailler le langage sont variés ; ils peuvent représenter des repas, des aliments, etc.

Sa maman dit qu'elle est contente de venir malgré certaines séances difficiles.

**REFERENCES**

- ESTIENNE F., ( 2002 ). Rééducation du langage chez l'enfant. Paris : Masson, 170 pages.  
ESTIENNE F., (2001). Exercices de manipulation du langage oral et écrit. Collection d'orthophonie. 256 pages.  
LENTIN L., (1973). Apprendre à parler à l'enfant de moins de 6 ans. ESF, 224 pages.  
THIBAUT C., et VERNEL-BONNEAU F., (1999). Les fentes faciales. Collection d'orthophonie. 106 pages.



## Une prise de conscience de l'oralité chez un grand enfant trisomique

Sylvie Robert

### Résumé

Le suivi d'un enfant, présentant des difficultés sur le plan alimentaire, peut nous placer en tant qu'orthophoniste, devant de multiples interrogations.  
Cet article raconte ma première expérience dans ce domaine.

**Mots clés** : trisomie, trouble de l'oralité.

### The awakening of orality in an older Down Syndrome child

#### Abstract

For a speech and language therapist, therapy with a child who displays eating problems can raise many questions.

This article describes my first experience with this type of situation

**Key Words** : Down Syndrome, disorders of the oral sphere.

Sylvie ROBERT  
Orthophoniste  
1 place de l'Argonne  
93160 Noisy le Grand

**C**lément a neuf ans quand je le vois pour la première fois. Il m'est adressé par une collègue orthophoniste, dans l'institution où je travaille, afin de poursuivre une rééducation du langage oral.

#### ◆ Le bilan

Clément présente les séquelles d'un retard de parole et de langage.

C'est un enfant souriant, communicatif, dans la recherche d'une relation privilégiée avec l'adulte.

J'apprends en discutant avec ses éducateurs, que les repas dans l'institution comme à la maison, sont des moments difficiles pour lui.

Clément mange peu, uniquement des aliments moulinsés et se montre très sélectif dans ses choix alimentaires.

Sur le plan familial, Clément est enfant unique. Sa mère l'élève seule, car son père est décédé des suites d'une maladie.

Au niveau médical, Clément est un enfant trisomique. Dans la toute petite enfance, il a été opéré d'une cardiopathie. Il est aujourd'hui en bonne santé.

#### ◆ Début de la rééducation

Devant les difficultés de Clément à s'alimenter, je propose un travail autour de la sensorialité (le toucher, l'odorat, le goût).

En séance, j'apporte des aliments tels que du riz, des pâtes, des lentilles en vue de différentes activités, comme le transvasage, ou des jeux de devinette (retrouver de quel aliment il s'agit, celui-ci étant dissimulé sous un torchon).

Au début, Clément se montre réticent. Il a du mal à toucher la nourriture. Puis, peu à peu, il se prend au jeu et accepte avec entrain d'y participer.

Clément demande ensuite à ce qu'on introduise la dinette, mettant en scène de véritables repas. D'abord, avec un poupon à qui il prépare à manger, ce qu'il fait ensuite pour lui et pour moi-même.

Progressivement, une relation de confiance commence à s'établir et Clément accepte de manger de petits morceaux de nourriture, avec une préférence marquée pour le sucré.

### ◆ **Le travail en équipe pluridisciplinaire**

Cette rééducation, nouvelle pour moi nécessite de faire le point régulièrement avec les éducateurs, le pédiatre, la mère de Clément, afin de mettre en commun nos observations.

Sur son groupe, Clément apparaît plus sûr de lui. Il prend plus souvent la parole spontanément. Il ne s'exprime plus à voix chuchotée comme auparavant.

A la maison, même si la situation familiale reste encore fragile, la mère de Clément exprime son soulagement de voir cette difficulté prise en compte par l'institution ; ce qui crée une relation mère / enfant plus détendue.

D'autre part, des bilans annuels à l'hôpital, accompagnée de Clément, afin de rencontrer des professionnels compétents, permettent de réelles avancées dans la rééducation.

### ◆ **Poursuite du suivi orthophonique**

Suite à une consultation en stomatologie, j'aborde avec Clément un travail sur l'hygiène bucco-dentaire. En effet Clément se sert rarement de la brosse à dents. Il accepte d'entreprendre ce travail et nous nous mettons à l'ouvrage.

Je me brosse les dents avec lui afin de lui montrer concrètement comment procéder, mais également pour le soutenir dans sa démarche.

Au départ, l'introduction de la brosse dans la bouche s'avère délicate, et fait resurgir de l'angoisse chez cet adolescent. Cependant, il se familiarise avec cet objet qu'il utilise ensuite seul.

Il exprime à plusieurs reprises sa satisfaction d'avoir les dents propres et une haleine agréable.

Un peu plus tard, le matériel nécessaire est mis à sa disposition dans son groupe, et maintenant il gère cette pratique de manière autonome.

### ◆ **Fin de la rééducation**

Les séances avec Clément vont durer trois ans. Nous arrêterons ce travail quand il rejoindra le service pour adolescents dans l'institution.

Clément a nettement progressé sur le plan du langage oral : son vocabulaire s'est enrichi et ses phrases sont mieux construites.

Par ailleurs, la déglutition primaire est en évolution. Il existe une meilleure fermeture labiale.

Pour ce qui est de ses difficultés vis-à-vis de l'oralité, il montre aujourd'hui un réel plaisir à manger ce qu'il aime.

### ◆ Conclusion

A travers l'accompagnement de Clément, j'ai souhaité témoigner du vif intérêt que j'ai ressenti à m'engager dans cette rééducation.

Ce travail a été rendu possible grâce à la collaboration de toute une équipe de professionnels que je remercie.

## Parents-soignants, une alliance originale : le groupe MIAM MIAM

Valérie Castelain-Levêque, Odile Chancerelle,  
Anne-Thérèse François, Véronique Leblanc

### Résumé

Pour certains enfants en nutrition artificielle, manger n'est pas un plaisir, parfois une souffrance et relève souvent pour eux-mêmes et leurs parents d'un véritable travail d'accompagnement de guidance éducative.

Le groupe MIAM MIAM « Manger avec plaisir » rassemble des parents et des soignants toutes fonctions et toutes régions confondues pour une meilleure connaissance et prise en charge des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle.

**Mots clés :** nutrition artificielle, oralité, parents soignants, partage de connaissances, guidance éducative.

## Parents and medical care professionals, a useful alliance : the « MIAM MIAM group »

### Abstract

Artificial nutrition is sometimes used for a long period in children with a wide spectrum of medical disorders. It has demonstrated its efficiency in terms of nutritional status. However for many of these children, eating often becomes a difficult and painful experience.

“The MIAM MIAM group” also known as “Eating with pleasure” brings together parents and medical care workers in order to improve knowledge and treatment of these oral disorders following artificial nutrition.

**Key Words :** artificial nutrition, oral disorders, parents-medical care workers, sharing of knowledge, educational counseling.

Valérie CASTELAIN-LEVÊQUE <sup>(1)</sup>  
Odile CHANCERELLE <sup>(2)</sup>  
Anne-Thérèse FRANÇOIS <sup>(1)</sup>  
Véronique LEBLANC <sup>(3)</sup>  
avec la collaboration des membres du  
groupe Miam Miam

1 Hôpital Jeanne de Flandres  
Pédiatrie - Unité protégée B1  
place Verdun  
59037 Lille  
Tél. 03.20.44.46.62

2 ACEBO la Vie  
La Couchetière  
49380 Notre Dame d'Allençon  
Tél. 02.41.54.33.23

3 Hôpital Robert Debré  
Service de Gastro-Entérologie et Nutrition  
Pédiatriques  
48, boulevard Sérurier  
75019 Paris  
Tél. 01 40 03 53 56

Associations impliquées dans le groupe  
MIAM MIAM :  
• ACEBO la Vie - tél. 02.41.54.33.23  
• La Vie par un fil - tél. 02.40.32.36.91  
• Association POIC - tél. 01.30.32.64.50

**A**tteints d'une pathologie lourde (malformation ou insuffisance digestive, intestinale, etc.) et parfois en attente d'un traitement (intervention chirurgicale, greffe, ...), des enfants sont nourris de manière artificielle (nutrition parentérale et entérale) dès la naissance et parfois sur plusieurs années.

Pour ces enfants, manger par la bouche n'est pas naturel, ce n'est ni un besoin, ni un plaisir. La découverte de cette nouvelle difficulté est équivalente, pour les familles, à l'annonce d'un deuxième handicap et entraîne une forte souffrance familiale.

Peu de travaux ont été menés dans ce domaine. Bien souvent les parents subissent cette situation sans soutien ou indications médicales leur permettant

de faire face positivement et sans culpabiliser. Les services hospitaliers connaissent peu ou pas ce sujet.

Suite à la rencontre de parents avec Mme Leblanc, psychologue à l'hôpital R. Debré de Paris, trois associations de familles (ACEBO la Vie, la Vie par un fil, l'association POIC se sont réunies avec des soignants (équipes de CHU, CAMPS,...) pour travailler ensemble et accompagner les enfants en nutrition artificielle vers la réalimentation. Ce groupe s'est baptisé « groupe MIAM MIAM », Mouvement InterAssociatif pour Mieux Manger ou tout simplement manger avec plaisir !

Nous nous sommes fixés plusieurs objectifs qui sont pour le moment au nombre de trois.

Le premier concerne la mise en commun des connaissances et réflexions de chacun, parents et soignants (psychologues, orthophonistes, infirmières, médecins, etc.) afin d'aider et d'accompagner les enfants confrontés à ces difficultés.

Le second favorise le développement d'un réel travail d'équipe (parents-soignants) pour permettre la compréhension du fonctionnement de l'oralité, accepter la situation au niveau des familles et apporter des solutions concrètes applicables au quotidien.

Le troisième est de développer l'accompagnement des enfants afin qu'ils acquièrent plus d'autonomie et vivent comme toute autre personne. Pour cela, ils doivent apprendre à découvrir la bouche plaisir, prendre plaisir à toucher, goûter les aliments du bout des doigts puis du bout de la langue et arriver petit à petit à manger en quantité suffisante pour se passer de la nutrition artificielle. Les apprentissages, comme porter les aliments à la bouche, les mâcher et les déglutir sont indispensables, même s'ils sont décalés dans le temps.

Nous mettons en place plusieurs actions afin de diffuser l'information vers les familles et les soignants :

Nous organisons différents lieux de paroles pour les parents et les professionnels avec une rencontre annuelle et la mise en place de groupes régionaux. Ces moments privilégiés de partage et d'expression sont l'occasion de regroupements d'observations et d'échanges quant aux moyens existants (matériaux spécifiques, trucs et astuces, protocoles,...) utilisés par chacun. Cette pratique permet ainsi de dégager des similitudes et de faire émerger chaque étape-clé. La prise en charge des enfants est améliorée en tentant d'adopter des pratiques communes.

Ces réunions sont également le vecteur d'échanges quant aux récentes publications, travaux de recherche et mémoires traitant du sujet.

La prochaine rencontre parents-soignants aura lieu le 15 janvier 2005 à l'hôpital R. Debré.

De même l'organisation d'une journée d'information - action, à visée pratique se déroulera en juin 2005. Le groupe Miam Miam a décidé de faciliter et de diffuser le plus largement possible les connaissances sur ce domaine. Cette rencontre sera ouverte aux familles et professionnels concernés par la problématique de la réalimentation des enfants en nutrition artificielle.

Nous réalisons également un livret de guidance. Il reprend l'essentiel des éléments de connaissance de la reprise alimentaire, au travers de l'histoire d'un petit garçon Théo, auquel les enfants peuvent s'identifier. Ce document simple est accessible à tous, même aux plus jeunes. Il facilitera la prévention par la transmission des repères acquis et ouvrira l'échange autour des difficultés de l'enfant et de sa famille. En effet, la méconnaissance et la culpabilisation empêchent les familles de vivre la situation sereinement alors que la confrontation à des situations similaires permet d'accepter et de progresser. La diffusion du livret de guidance auprès des services et des familles se réalisera avec l'accompagnement indispensable pour une bonne utilisation.

Deux autres grandes actions sont en cours de réalisation ; d'une part la rédaction d'un annuaire de personnes référentes dans les différentes régions pour aider les parents dans le parcours de la réalimentation et d'autre part la mise au point d'un bilan d'oralité simple pour favoriser l'évaluation de la situation d'un enfant et proposer un travail de guidance.

Nous voulons aussi donner un lieu de paroles aux enfants en leur offrant un atelier de discussion.

Nous espérons que le menu du groupe MIAM MIAM vous a tenté et que vous serez intéressés pour nous rejoindre et nous aider à enrichir sa carte.

G rard COULY  
Professeur de Chirurgie Maxillo-Faciale et  
Stomatologie  
Catherine THIBAUT  
Orthophoniste - psychologue  
H pital Necker – Enfants Malades  
149 rue de S vres  
75015 PARIS

## EPILOGUE

### ◆ « Une cuill re pour... »

L'oralit  construit le foetus et par anticipation construit sa relation orale avec sa m re nourrici re. Le foetus a faim, le foetus a soif ! Sucrer le sein de sa m re est pour le b b  un travail alimentaire minimaliste (le sein envoie le lait dans la bouche) lui assurant non seulement le remplissage gastrique et sa r pl tion h donique mais  galement une r elle prise de conscience de son « moi » et, par ce don, lui permet de prendre conscience de son  tre (le don de Godelier) ; ainsi, gr ce   ce corps   corps m re-enfant, la symbolique alimentaire se construit. Lorsque le nourrisson ing re le lait de sa m re, il fait plus qu'ing rer du lait, il ing re sa m re et le monde futur (« nous sommes tous des cannibales » par L vi-Strauss).

Le passage   la cuill re fonde une relation nouvelle entre la m re et son enfant. la cuill re devient une m diatrice lors de la relation orale et retire   l'enfant son statut de cannibale des origines. Lors de l'av nement de l'oralit  verbale, forme inverse de l'oralit  alimentaire, la th  tralit  alimentaire prend une forme familiale, puis soci tale : « une cuill re pour papa, une cuill re pour maman, pour le cousin Victor, pour le chat... ». C'est alors que les deux oralit s, verbale et alimentaire, trouvent un sens commun et ainsi leur unit  d'origine.

Aucun être humain ne se satisfait de l'ingestion des aliments sans la part du rêve et du plaisir.

## Le repas

*Guillaume Apollinaire* Extrait de *Poèmes retrouvés*  
(*Œuvres poétiques, Pléiade, Gallimard 1962*).

Il n'y a que la mère et les deux fils  
Tout est ensoleillé  
La table est ronde  
Derrière la chaise où s'assied la mère  
Il y a la fenêtre  
D'où l'on voit la mer  
Briller sous le soleil  
Les caps aux feuillages sombres des pins et des oliviers  
Et plus près les villas aux toits rouges  
Aux toits rouges où fument les cheminées  
Car c'est l'heure du repas  
Tout est ensoleillé  
Et sur la nappe glacée  
La bonne affairée  
Dépose un plat fumant  
Le repas n'est pas une action vile  
Et tous les hommes devraient avoir du pain  
La mère et les deux fils mangent et parlent  
Et des chants de gaîté accompagnent le repas  
Les bruits joyeux des fourchettes et des assiettes  
Et le son clair du cristal des verres  
Par la fenêtre ouverte viennent les chants des oiseaux  
Dans les citronniers  
Et de la cuisine arrive  
La chanson vive du beurre sur le feu  
Un rayon traverse un verre presque plein de vin mélangé d'eau  
Oh ! le beau rubis que font du vin rouge et du soleil  
Quand la faim est calmée  
Les fruits gais et parfumés  
Terminent le repas  
Tous se lèvent joyeux et adorent la vie  
Sans dégoût de ce qui est matériel  
Songeant que les repas sont beaux, sont sacrés  
Qui font vivre les hommes

◆ **Associations**

**Association Prader-Willi France (ASWP)**

<http://perso.wanadoo.fr/pwillifr>

**Association Syndrome de CHARGE**

<http://www.perso.club-internet.fr>

**Association Syndrome de Sotos**

<http://www.orpha.net/associations/sotos/sotos.htm>

**Association Syndrome de Williams et Beuren**

<http://www.syndromedewilliams.com>

**Association TREMPLIN – Syndrome de Pierre Robin**

[contact@tremplin-spr.org](mailto:contact@tremplin-spr.org)

<http://www.tremplin-spr.org>

**Associations impliquées dans le Groupe MIAM-MIAM :**

Mouvement Inter Associatif pour Mieux Manger

**ACEBO la Vie**

Accompagnons avec notre Cœur les Enfants emBêtés par l'Oesophage

Association pour les familles présentant une atrésie de l'œsophage.

– tél : 02 41 54 33 23

**La vie par un fil**

Association pour les enfants bénéficiant d'une nutrition artificielle.

– tél : 02 40 32 36 91

**Association POIC**

Association pour les familles d'enfants présentant des Pseudo Obstructions Intestinales Chroniques.

– tél : 01 30 32 64 50

◆ **Ouvrages**

BARBIER I., (2002). Livret « Parle moi », Ortho Edition.

BARBIER I., (2004). « L'accompagnement parental...à la carte » Ortho Edition.

GORDON-POMARES C., (1995). L'éveil sensoriel de mon enfant ; Hachette.

LEROY-MALHERBE V., LAIGLE P., (2002). Modalités d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. Médecine et Enfance, 325 – 334.

RIGAL, N. (2000). La naissance du goût : comment donner aux enfants le plaisir de manger. Paris : Noesis Agnès Vienot.

SENEZ C., (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition. Solal, 179p.

THIBAUT C., VERNEL-BONNEAU F., (1999). Les fentes faciales, embryologie, rééducation, accompagnement parental ; Collection orthophonie, Masson, 116p.

## APPEL A COMMUNICATION



Le comité scientifique du congrès d'orthophonie de TOULOUSE (14, 15, 16 octobre 2005) recherche des professionnels susceptibles de présenter et d'animer des mini forums parallèlement aux séances plénières du congrès.

Ces personnes disposeront de salles où elles auront la liberté de présenter leurs expériences personnelles, leurs recherches, leur réflexion autour de LA COMPREHENSION, thème de ce congrès scientifique.

Ces animateurs auront carte blanche pour la forme de leur présentation (posters, supports audio-visuels, matériels ou logiciels de rééducation...).

Les modalités ont été fixées selon les critères suivants :

- Deux formes sont possibles :

- exposition / forum avec supports libres (affichage, démonstration de matériel...), au cours duquel l'intervenant reçoit les participants au congrès et assure les réponses et les demandes de renseignements de manière informelle. Cette présentation peut durer 3 heures dans un lieu fixe et proche des conférences plénières.

- communication libre : d'une durée de 45 minutes, cette communication fera l'objet d'une publicité interne au congrès, elle aura lieu dans un local proche des conférences et pourra être reconduite sur les 2 jours (vendredi et samedi) dans la limite des places disponibles.

- Toutes ces formes de manifestations doivent respecter le thème de la *Compréhension* (sujet du congrès).

- Elles ne peuvent en aucun cas donner lieu à des actions de type commercial.

Les candidats intéressés doivent soumettre leur projet sous forme condensée d'une page et l'adresser :

au secrétariat du Congrès de Toulouse 2005

24 bd Andrieu 81000 ALBI

ou par courriel : [CongresScientifiqueFno.Toulouse2005@laposte.net](mailto:CongresScientifiqueFno.Toulouse2005@laposte.net)

---

*Aucun article ou résumé publié dans cette revue ne peut être reproduit sous forme d'imprimé, photocopie, microfilm ou par tout autre procédé sans l'autorisation expresse des auteurs et de l'éditeur.*

## DERNIERS NUMÉROS PARUS

**N° 217 : IMPLANTATIONS COCHLÉAIRES - Rencontre :** Orthophonie et implant cochléaire : une rencontre en forme de défis (Annie DUMONT) — **Données actuelles :** *Etat des lieux de l'implantation cochléaire aujourd'hui* (Emilien RADAFY.) - *Implantation précoce et/ou bilatérale* (Paul J. GOVAERTS, K. DAEMERS, K. SCHAUWERS, C. De BEUKELAER, M. YPERMAN, G. De CEULAER, S. GILLIS) - *L'implantation précoce chez l'enfant* (Adoracion JUAREZ-SANCHEZ) - *L'implantation cochléaire précoce en France : état des lieux* (Audrey COLLEAU) - *Implant cochléaire et retard de développement linguistique* (Natalie LOUNDON) - *L'implant cochléaire chez l'enfant sourd pluri-handicapé* (Marc MONFORT) — **Examens et interventions :** *Evaluation de l'enfant sourd congénital et prélingual avant et après implantation cochléaire* (Adrienne VIEU, Martine SILLON, Michel MONDAIN) - *Le suivi des enfants sourds en cabinet libéral avant et après implantation cochléaire* (Marie-Anne PERSONNIC) - *L'évaluation des résultats à long terme chez les enfants sourds congénitaux et prélinguaux porteurs d'un implant cochléaire* (Nadine COCHARD, Marie-Noëlle CALMELS, Christine LANDRON, Hélène HUSSON, Anne HONEGGER, Bernard FRAYSSE) - *Evaluation du lexique de Production chez des enfants sourds profonds munis d'un implant cochléaire sur un suivi de 3 ans* (Marie-Thérèse LENORMAND) - *De l'intérêt de l'évaluation neuropsychologique et cognitive dans la prise en charge d'un enfant sourd* (Natacha ROBIN, Patricia MALQUARTI, Marylise MARTIN) — **Perspectives :** *Modélisation de l'évolution des perceptions auditives après implantation cochléaire* (Géraldine Geffriaud) - *L'implantation cochléaire bilatérale chez l'adulte : indication, résultats et perspectives* (Emmanuèle AMBERT-DAHAN, Didier BOUCCARA)

**N° 218 : L'ATTENTION - Rencontre :** *Des notions d'attention* (Delphine LAMARGUE-HAMEL) — *Les modèles attentionnels* (Lisa BUKIATMÉ, Elodie CHAUSSON) — **Données actuelles :** *Bases anatomiques de l'attention : apport de l'imagerie fonctionnelle* (Christine MORONI) - *Les liens entre attention et mémoire à court terme verbale* (Martine PONCELET, Steve MAJERUS) - *Les relations entre attention et langage* (Martine PONCELET, Steve MAJERUS) — **Examens et interventions :** *L'évaluation et la rééducation des déficits attentionnels et de mémoire de travail* (Josette COUILLET, Claire VALLAT, Gaëlle LE BORNEC, Philippe AZOUVI) - *Attention et traumatisme crânien sévère* (Philippe AZOUVI, Josette COUILLET, Claire VALLAT) - *Processus Attentionnels et Négligence Spatiale Unilatérale : de la théorie à la pratique clinique* (Sylvie CHOKRON) — **Perspectives :** *Troubles des apprentissages et attention* (Monique TOUZIN)

**N° 219 : HÉMISPHERE DROIT ET COMMUNICATION VERBALE- Editorial :** *Hémisphère droit et communication verbale : un défi à relever, une population à servir* (Yves JOANETTE) — **Rencontre : Hémisphère droit et communication verbale : mise au point :** *Impacts d'une lésion cérébrale droite sur la communication verbale* (Yves JOANETTE) - *Processus cognitifs sous-jacents déterminant les troubles de la communication verbale chez les cérébrolésés droits* (Laura MONETTA, Maud CHAMPAGNE) — **Données actuelles :** **Communication et dynamique inter-hémisphérique :** *Dynamique des relations entre hémisphères cérébraux gauche et droit dans le langage normal : l'approche expérimentale en champ visuel divisé* (Sylvane FAURE, Laurent QUERNÉ) - *Modifications de la dynamique inter-hémisphérique : un indice de l'effet de l'âge sur le langage ?* (Beatriz MEJÍA-CONSTAÍN, Nathalie WALTER, Yves JOANETTE) - *Latéralisation des habiletés langagières et de la communication verbale chez les non-droitiers* (Tania TREMBLAY, Yves JOANETTE) — **Examens et interventions :** **Bases neurobiologiques de la récupération de l'aphasie :** *La contribution de l'hémisphère droit à la récupération de l'aphasie : exemples de plasticité adaptée et dysfonctionnelle et pistes d'intervention orthophonique* (Ana Inès ANSALDO) - *La récupération de l'anomie : le chemin neurobiologique pour retrouver ses mots* (Paolo VITALI, Marco TETTAMANTI) — **Évaluation et intervention auprès des cérébrolésés droits :** *Évaluation des troubles de la communication des cérébrolésés droits* (Hélène CÔTÉ, Viviane MOIX, Francine GIROUX) - *Intervention orthophonique chez les cérébrolésés droits* (Viviane MOIX, Hélène CÔTÉ)