

# Université de Nantes

---

Unité de Formation et de Recherche - "Médecine et Techniques Médicales"

Année Universitaire 2015/2016

## Mémoire pour l'obtention du Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par Quentin BAUDRY

Né le 26/04/1992

Troubles de l'oralité alimentaire et polyhandicap.

**Présidente du Jury** : Mme ESNAULT Anne, Professeur au CFUO de Nantes.

**Directrice du Mémoire** : Mme COURBIERE Céline, Professeur au CFUO de Lyon.

**Membre du Jury** : Mme NUEZ Christine, Orthophoniste.

# Remerciements

Je tiens à remercier tous les parents qui ont accepté de répondre au questionnaire.

Je tiens également à remercier les professionnels qui m'ont accordé un peu de leur temps pour y répondre.

Merci aux structures et à toutes les personnes qui ont participé à la diffusion du questionnaire.

Enfin j'adresse tous mes remerciements aux membres de mon jury qui m'ont accompagné tout au long de l'année dans la réalisation de ce mémoire.

“Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation”.

# Sommaire

Remerciements .....	2
Sommaire .....	3
Introduction : .....	5
Partie théorique .....	6
I. Terminologie.....	6
A. Le handicap.....	6
B. La paralysie cérébrale.....	8
C. IMC/IMOC : la classification française.....	9
D. Le polyhandicap.....	10
II. Description des troubles .....	11
A. Trouble de la motricité et du tonus.....	11
B. Troubles de la déglutition.....	13
C. Troubles digestifs .....	16
D. Nutrition entérale et parentérale.....	20
E. Hygiène bucco-dentaire .....	24
F. Les troubles orthopédiques.....	25
G. Troubles visuels et auditifs.....	27
H. Les troubles de la communication .....	29
I. Les troubles du comportement, un autre langage ?.....	30
III. Oralité.....	31
A. Définition : l'émergence d'un nouveau champ de compétence orthophonique.....	31
B. Le développement de l'oralité .....	33
C. Manger pour échanger.....	37
D. Oralité alimentaire et oralité verbale.....	39
E. Oralité et psychomotricité.....	40
F. Trouble de l'oralité alimentaire : quand l'oralité est perturbée.....	41
G. Son évaluation .....	46
H. Hypothèses et principe de la présente étude .....	47
Partie méthode.....	49
I. Participants.....	49
A. Les parents. ....	49
B. Les professionnels .....	50
II. Le matériel.....	50

A.	Questionnaire à destination des parents.....	50
1.	Choix du questionnaire.....	50
2.	Détail des questions et modifications apportées.....	51
3.	Diffusion du questionnaire.....	60
B.	Questionnaire à destination des professionnels.....	61
1.	Organisation du questionnaire et construction des questions.....	61
2.	Diffusion du questionnaire.....	70
	Résultats.....	71
I.	Questionnaire à destination des professionnels.....	71
A.	Informations générales : .....	71
B.	Questions sur l’oralité alimentaire:.....	73
C.	Questions sur les irritabilités tactiles .....	79
D.	Questions sur le RGO.....	80
E.	Questions sur le temps des repas .....	81
II.	Questionnaire à destination des parents.....	83
A.	Informations générales.....	83
B.	Question sur l’alimentation.....	87
C.	Questions sur l’oralité alimentaire.....	91
D.	Question sur les irritabilités tactiles.....	93
E.	Questions sur le RGO.....	94
F.	Questions sur le langage .....	96
G.	Synthèse de l’analyse et validation des hypothèses.....	97
1.	Hypothèse 2.....	97
2.	Hypothèse 1.....	97
3.	Hypothèse 3.....	98
4.	Hypothèse 4.....	99
	Discussion.....	100
	Conclusion .....	105
	Bibliographie.....	106
	Résumé.....	112

# Introduction :

La prise en charge des personnes polyhandicapées est un domaine en perpétuelle évolution. En effet les avancées chirurgicales et le développement de techniques de rééducations nouvelles alimentent les nombreux questionnements qui naissent au contact de cette pathologie. L'alimentation n'échappe pas à cette évolution.

Maintenir l'état nutritionnel de ces enfants est toujours un enjeu majeur de la prise en charge. En effet, nous allons voir que l'acte de manger a priori anodin pour une personne lambda est extrêmement difficile pour ces enfants. Ces difficultés sont la conséquence de l'ensemble des problématiques liées au polyhandicap. Nous verrons comment tous ces troubles s'articulent et influencent l'alimentation de la personne polyhandicapée.

Ces difficultés sont également la résultante d'un développement de l'oralité alimentaire complexe. Ce développement mêle des facteurs génétiques, organiques mais également comportementaux ou culturels. L'avènement tout récent de l'oralité comme un champ de compétence orthophonique, permet de l'étudier dans son intégralité sans perdre le caractère pluridisciplinaire de ce concept.

Notre recherche doit prendre en compte cette multidisciplinarité, tout en restant dans le cadre d'un mémoire de recherche qui s'effectue sur un temps court comparé à l'échelle du développement d'un individu.

La première partie de notre mémoire présentera les caractéristiques du polyhandicap et du développement de l'oralité. Dans une seconde partie nous présenterons les outils que nous avons choisis pour répondre à notre questionnement. Enfin la présentation des résultats et la partie discussion viendront conclure ce mémoire.

# Partie théorique

## I. Terminologie

Cette partie a pour but de clarifier les termes employés tout au long de notre mémoire et expliciter notre choix de population d'étude à savoir les personnes présentant un polyhandicap. D'abord nous aborderons ce dernier par le prisme des lésions cérébrales. Si la classification internationale reconnaît le terme paralysie cérébrale (PC) et que la littérature récente à tendance à s'accorder avec ce terme, bon nombre d'ouvrages conservent la classification française et les termes IMC/IMOC. Puis nous verrons comment ce sont développées les notions de handicap et de polyhandicap.

### A. Le handicap

Les changements dans la terminologie médicale accompagnent un changement plus global dans la perception, l'accompagnement et l'intégration du handicap en société. L'utilisation du terme handicap et de ses dérivés est récente. Le but désormais n'est pas de cataloguer ou d'étiqueter des troubles mais de voir la place que prend ce trouble dans la vie du sujet. Cela permet également d'employer une terminologie commune aux professionnels en se libérant des cloisonnements liés aux origines de la pathologie. Dans le cas du polyhandicap où les lésions neurologiques sont souvent d'origine inconnue, cette approche est un atout.

Le terme handicap emprunté au champ sémantique équestre met en relation la performance de l'individu par rapport à la société dans laquelle il vit. La première loi qui traite des droits des personnes handicapées date du 30 juin 1975, elle déclare : « la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une

obligation nationale » (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009, p.2). Cependant cette loi ne donne pas de définition du handicap. Ce n'est qu'en 2005 avec la loi 2005-102,2005-02-11 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que l'on donne la définition suivante au handicap : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009, p.2). Elle définit également le terme polyhandicap qui « correspond à un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Sont également utilisés les termes de plurihandicap : « association circonstancielle de plusieurs handicaps », et de surhandicap où « les handicaps originels se cumulent avec des handicaps d'ordre cognitif ou relationnel. » (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009, p.2).

En parallèle de cette classification française, une première classification du handicap est publiée dès 1980 par l'OMS. La CIH.1 (classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie.) est importante car pour la première fois, elle ne se limite pas aux origines du handicap mais prend en compte l'influence de l'environnement et les conséquences de la maladie au quotidien dans sa définition. Cette réflexion sur l'influence de l'environnement va se poursuivre et aboutir à la publication d'une deuxième classification. La CIH.2 ou CIF (classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé) s'appuie sur le courant anthropologique qui voit le handicap comme « la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités, et de son environnement avec ses exigences ». Pour résumer c'est la lésion (ou déficience corporelle) pathologique qui rend les personnes handicapées, c'est la société qui crée des situations de handicap » (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009, p.2). Cette nouvelle définition se veut l'équilibre entre l'approche biomédicale qui se trouve du côté du soin et l'approche sociale qui traite de la prise en charge du handicap par la société.

Cette question de la terminologie continue d'évoluer et désormais le terme de « personne handicapée » est remplacé au profit de « personne en situation de handicap »

pour replacer l'individu dans sa singularité, au premier plan (Haddad, 2009). Cette vision tournée vers l'expression des troubles tend à s'imposer également dans la terminologie médicale neuro-pédiatrique s'intéressant aux lésions neurologiques précoces.

## B. La paralysie cérébrale

Dès le début du XXème siècle et dans plusieurs pays les médecins s'intéressent aux lésions cérébrales et à leurs conséquences. La première définition est attribuée à Bax (1964, cité par Morris, 2007) qui définit la paralysie cérébrale comme « un trouble de la posture et du mouvement dû à une anomalie ou une lésion sur un cerveau en développement » (p.3). De nombreux chercheurs dans plusieurs pays vont étudier ce type de pathologies neurologiques. Il faut attendre 1998 avec la création du réseau « surveillance of cerebral palsy in Europe » (SCPE) pour voir une mise en commun des connaissances. Avec ce réseau les chercheurs veulent pouvoir comparer leurs registres de patients atteints de paralysie cérébrale et mener des études sur le plan international. Pour cela, ils doivent s'appuyer sur les mêmes critères d'inclusions et d'exclusions (Sellier, De la cruz & Cans, 2010). Cette démarche aboutit à la définition suivante, en cinq points.

La PC (1) est un terme générique regroupant plusieurs troubles; (2) est permanente mais l'expression des troubles évolue au cours du temps ; (3) elle implique un désordre du mouvement et/ou de la posture; (4) elle est due à une lésion ou à une anomalie non progressive (5) sur un cerveau en développement (Morris, 2007, p.6).

En 2005 un groupe de travail propose une nouvelle définition qui souligne la présence des troubles associés comme « des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, des troubles de la communication et du comportement, des troubles épileptiques et des problèmes musculo-squelettiques secondaires » (Morris, 2007, p.6). Ces définitions excluent les atteintes progressives ayant pour conséquence la perte des acquisitions motrices dans les premières années de vie mais également les atteintes de la moelle épinière (Sellier, De la cruz & Cans, 2010).

« Les critères de cette classification sont avant tout cliniques et permettent la prise en charge de toute forme de troubles neuromoteurs centraux, associés ou non à un retard mental » (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008, p.455). Cette vision tournée vers l'expression des

troubles et donc leur prise en charge prend le pas sur la classification française, notamment dans le domaine de la recherche.

## C. IMC/IMOC : la classification française

En parallèle de cette classification internationale, en France, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) se distingue de l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC).

L'IMC est définie par Tardieu en 1969 « comme une lésion cérébrale avec troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs, en excluant les encéphalopathies avec insuffisance de développement psychomoteur » (Cans et al., 1996). La classification en termes d'IMC est typiquement française et se différencie par le fait qu'elle prend en compte l'étiologie périnatale (Cans et al., 1996 ; Dalla Piazza & Dan, 2001 ; Inserm, 2004). On peut noter également que « cette terminologie est réservée aux enfants ayant un quotient de développement supérieur à 70 » (Amiel-Tison & Gosselin, 2010, p.IX).

La définition de l'IMOC se distingue par la présence d'un retard mental (Cans et al., 1996). Cette distinction a fait que pendant longtemps cette population n'avait pas accès à une prise en charge thérapeutique et éducative (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008). Or désormais tous les enfants IMC ou IMOC sont pris en charge. « Le terme IMC aurait donc dû disparaître ; il est encore utilisé à tort comme synonyme d'IMOC » (Amiel-Tison & Gosselin, 2010, p.X).

Au fil des années le terme IMC a perdu de sa spécificité. IMC et IMOC sont désormais assimilées à la définition de la PC et s'intègrent à celle-ci en tant que sous-ensembles (Inserm, 2004 ; Amiel-Tison & Gosselin, 2010). Cependant cette terminologie est encore largement utilisée dans le vocabulaire courant, tant par les professionnels que par les parents.

## D. Le polyhandicap.

Nous avons vu plus haut la définition du polyhandicap. Elle associe « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Chabrol, Halbert, Milh, & Mancini, 2009, p.2). Nous avons également abordé la PC comme un terme englobant le polyhandicap ou IMOC et l'IMC.

En France, c'est par la prise en charge de l'IMC que s'est développé le savoir médical, rééducatif et éducatif. Elisabeth Zucman (2008, p.455) souligne « le rapprochement nécessaire » entre polyhandicap et IMC, l'un et l'autre se nourrissant mutuellement. Désormais tous les enfants sont pris en charge et ce quelle que soit la pathologie. Le polyhandicap ne se définit plus par une maladie ou une cause, il ne fait donc pas partie de la dernière classification internationale des maladies (CIM-10), ni de la CIF. Il fait désormais référence à un groupe hétéroclite de pathologies qu'il est difficile de comptabiliser. Les personnes polyhandicapées « étant prises en charge soit au titre des « formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave » (ALD 9), soit au titre des « affections psychiatriques de longue durée » dans lesquelles est classé le retard mental (ALD 23), soit au titre de la maladie causale du polyhandicap, par exemple : maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé (ALD 17) » (Billette de Villemeur, Mathieu, Tallot, Grimont, & Brisse, 2012, p.107). Malgré cela, on estime la prévalence du polyhandicap en France entre 0,7 et 1,28% soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. On évalue le nombre de personnes polyhandicapées de 0 à 20 ans France à 19 600 (Billette de Villemeur et al, 2012).

Les causes du polyhandicap sont :

- 50 % de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégolovirus) et le HIV (virus du SIDA)

- 15 % de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités-dysmaturités) ;
- 5% de causes post-natales (traumatismes, arrêts cardiaques) ;
- 30 % de causes inconnues (Georges-Janet, 2002).

La plupart des enfants polyhandicapés vivent au domicile de leurs parents, la prise en charge étant assurée en ambulatoire. Cependant le nombre d'enfants vivant en institution augmente avec l'âge car l'aggravation générale de l'état de santé rend la prise en charge de plus en plus difficile à assurer pour la famille. La prévalence du polyhandicap ne diminue pas, voire à tendance à augmenter. En effet les soins médicaux s'améliorent et contrebalancent l'effet du dépistage en permettant d'allonger la durée de vie des personnes porteuses d'un handicap neurologique (Billette de Villemeur et al, 2012).

## II. Description des troubles

### A. Trouble de la motricité et du tonus.

L'atteinte de la motricité et du tonus est le critère essentiel de toutes les classifications que nous avons vues par ailleurs. Nous verrons tout d'abord la classification topographique puis symptomatique.

#### **Classification topographique :**

- L'hémiplégie correspond à une atteinte des membres supérieurs et inférieurs du même côté avec une prédominance sur les membres supérieurs.
- La diplégie est une atteinte des quatre membres avec une prédominance des membres inférieurs.
- La quadriplégie est une atteinte des quatre membres de façon équivalente, mais avec un retentissement fonctionnel plus important sur les membres inférieurs.

- Dans l'hémiplégie double les quatre membres sont atteints avec un déficit fonctionnel plus marqué sur les membres supérieurs.

A ces formes clairement définies on peut ajouter deux formes plus discutables car elles sont plutôt une expression un peu différente des formes classiques.

- La monoplégie correspond à une atteinte d'un membre supérieur, elle s'intègre en fait dans une hémiplégie avec un membre inférieur quasiment normal.
- La triplégie est une forme de quadriplégie.

La topographie est liée à la cause physiopathologique. Elle permet lors d'un examen clinique de faire une hypothèse sur la localisation et l'origine de l'atteinte. L'IRM confirme ensuite ces hypothèses et l'origine exacte de la lésion (Amiel-Tison, Grenier, & Rozé, 2005).

### **Classification symptomatique :**

Dans les formes spastiques les signes pyramidaux sont présents. On retrouve une hypertonie de repos, une anomalie de l'étirement rapide avec des réflexes ostéotendineux exagérés et enfin peu ou pas de mouvements involontaires. L'atteinte de la face nous intéresse particulièrement dans le cadre de l'oralité alimentaire. On retrouve une atonie ayant pour conséquence un faciès inexpressif, accompagné d'un bavage. La motricité volontaire de la bouche et de la langue est difficile. A noter que si la spasticité est peu importante on parle plutôt de quadriparésie ou d'hémi-parésie.

Dans la forme dyskinétique (ou hyperkinétique), le trouble du tonus est caractérisé par une rigidité de nature extrapyramidale diffuse, communément appelé rigidité en *tuyau de plomb*. Cette résistance est continue que ce soit sur les mouvements lents ou répétés de flexion et d'extension des membres. Elle fluctue cependant d'un moment à un autre. On retrouve également une hypotonie axiale majeure ou une posture permanente en hyperextension. Si la lésion est très étendue vers la région du tronc cérébrale, le réflexe tonique asymétrique du cou est présent (RTAC). Il est possible de décrire plusieurs formes de dyskinésies en fonction de la nature des mouvements. Les mouvements peuvent être rapides de style choréique, des mouvements involontaires brusques viennent perturber un mouvement volontaire. Ils augmentent au cours du mouvement volontaire qu'ils viennent perturber. Au niveau de la face, ils entraînent une déformation de la bouche et du faciès en général. Ils rendent la parole et l'alimentation très difficile. Ils sont également très dépendants

du contexte émotionnel, une émotion forte ayant tendance à augmenter les mouvements que ce soit en intensité et en fréquence.

La dyskinésie athétosique est caractérisée par des mouvements involontaires lents de reptations qui perturbent la posture au repos. Ils sont localisés sur les extrémités avec notamment des mouvements lents de reptation des doigts, accompagnés de mouvement de pronosupination du poignet. Ils sont caractéristiques d'une atteinte des noyaux gris centraux et de noyaux sous thalamiques. Ils sont observables également lors d'une lésion hypoxiques-ischémiques extrapyramidales étendues. La dyskinésie peut se caractérisée par une forte dystonie entraînant des troubles de la posture. Les muscles antagonistes se contractant de manière excessive entraînant des postures extrêmes comme une extension du gros orteil, une inversion rotation du pied, pronation, extension du membre supérieur avec tendance à la rétropulsion. Au niveau de la tête et de la face on peut observer un torticolis et des grimaces soutenues. Cette forme est due à une atteinte hypoxique-ischémique des noyaux gris centraux (Amiel-Tison, Grenier, & Rozé, 2005, p.9)

Enfin la forme ataxique est caractérisée par un élargissement du polygone en station debout, avec des titubations, des chutes fréquentes et une dysmétrie. Le tonus est à tendance hypotonique. Cette forme est rarement pure. Elle serait liée à une atteinte cérébelleuse d'origine génétique.

Décrire ces différentes formes est utiles car elles impliquent une origine lésionnelle différente et donc une expression des troubles différentes. Cependant on retrouve la plupart du temps des formes mixtes dans lesquelles une forme décrite ci-dessous est dominante mais est accompagnée d'autres signes (Amiel-Tison, Grenier, & Rozé, 2005).

## B. Troubles de la déglutition.

Ces troubles reflètent l'atteinte générale de la motricité globale et de la régulation tonique. Ils sont la conséquence directe de la lésion neurologique (Crunelle, 2004). Ils sont fréquemment liés à l'atteinte extra-pyramidale. Celle-ci entraîne une atteinte de la motricité oro-faciale automatique. La zone pharyngo-oesophagienne est souvent la plus perturbée

(Leroy-Malherbe, Aupiais & Quentin, 2004). La posture est l'autre facteur influençant négativement la déglutition. En effet la motricité bucco-faciale est dépendante de la posture globale. Or elle est toujours perturbée à des degrés différents dans ce type de pathologie (Senez & Martinet, 2015 ; Crunelle, 2009).

Lors de la phase orale, nous retrouvons :

- Des troubles de la préhension labiale avec une hypotonie ou une hypertonie labiale.
- Une béance buccale liée à la fois à la position linguale basse et également à la posture en hyperextension. Cette dernière position est à corriger soit à l'aide d'une têtère ou bien en repositionnant la tête manuellement au cours du repas.
- Une persistance des réflexes oraux primaires et un mauvais contrôle lingual entraînant une protrusion linguale. Les mouvements sont principalement d'avant en arrière et ne permettent pas d'amener le bolus alimentaire sous les dents.
- Une mastication insuffisante en fréquence et en intensité.
- La déglutition est souvent multiple avec persistance de stases buccales.
- Des troubles de la sensibilité (hyper ou hyposensibilité).
- Des troubles de la motricité linguale.

Lors de la phase pharyngée, nous pouvons observer :

- Une propulsion des aliments du temps buccal au temps pharyngé perturbée.
- Une élévation du larynx ralentie.
- La persistance de stases, notamment au niveau des sinus piriformes et des vallécules. Ils se remplissent peu à peu et se vident d'un coup lorsque l'enfant bouge ce qui provoque des fausses routes à distance des repas (Senez & Martinet, 2015 ; Thibault, 2007 ; Crunelle, 2009).

La prise en charge de la déglutition s'engage sur trois axes principaux. Tout d'abord l'adaptation du matériel qui doit permettre de maintenir une posture la plus fonctionnelle possible et faciliter la mise en bouche : par exemple un verre échancré pour éviter de boire la tête en position d'extension. Les couverts doivent également être adaptés pour permettre de bien contrôler la quantité d'aliments mis en bouche. Ils sont de préférence en plastique

pour éviter les traumatismes liés au réflexe de morsure. Quand cela est possible nous tentons de favoriser au maximum l'autonomie du sujet en associant par exemple une cuillère coudée, une assiette à bords relevés posée sur un tapis anti-dérapant. Ces exemples ne sont qu'une petite partie de l'ensemble du matériel existant.

Le deuxième axe est l'adaptation des textures. De manière générale les textures mixées et fluides sont privilégiées car elles vont faciliter la propulsion du bolus. Elle pallie également l'absence de mastication efficiente. L'arrangement des textures peut se faire à l'aide de robot, d'un masticateur ou tout simplement à l'aide d'une fourchette. Cette règle générale est à adapter en fonction de chaque aliment, le but étant de trouver la texture qui convienne le mieux à l'enfant. Le goût est essentiel pour un repas mixé, en effet en adoptant une texture lisse, cela enlève l'un des paramètres qui rend la nourriture agréable et reconnaissable : d'où l'importance de compenser par un goût prononcé. Un repas mixé doit rester appétissant, seule la texture est modifiée. Ajoutons également qu'il existe de nombreux livres de recettes spécialement dédiés aux repas mixés.

Enfin la posture doit être la plus fonctionnelle possible. Elle doit faciliter la position haute du larynx, pour cela il est essentiel de maintenir la tête légèrement fléchie, menton rentré. La position de la tête en hyperextension est à proscrire. L'appareillage doit être adapté en conséquence mais on peut également maintenir manuellement cette position. La personne qui donne à manger doit être bien installée, au même niveau que la personne accompagnée pour faciliter l'anticipation du geste de la cuillère arrivant à la bouche (Senez & Martinet, 2015 ; Crunelle, 2009).

Nous n'avons exposé ci-dessus que les grands axes de la prise en charge de la déglutition dans le polyhandicap. Cette prise en charge est essentielle avant d'aborder une prise en charge de l'oralité alimentaire basée sur la sensorialité. Le but est de garantir la sécurité de la personne en limitant les fausses routes et en mettant tout en place pour protéger les voies aériennes.

## C. Troubles digestifs

Le temps œsophagien et la digestion en générale sont perturbés dans le polyhandicap. La lésion neurologique et ses conséquences entraînent progressivement une déficience viscérale évolutive. Les deux troubles digestifs majeurs sont le reflux gastro-œsophagien (RGO) et la dysmotricité digestive (Podevin, Capito, Leclair, & Heloury, 2006). Del Giudice et al. (1999) ont étudié les troubles digestifs chez 58 enfants atteints de PC. Ils ont montré que les troubles digestifs sont présents chez près de 90% des personnes atteintes de paralysie cérébrale, que 91% des enfants présentent un RGO et 74% une constipation chronique. Ils démontrent également que l'importance de la lésion est corrélée avec l'importance des troubles digestifs.

### **Dysmotricité digestive et ses conséquences :**

Elle est due au dysfonctionnement du système nerveux végétatif qui assure la commande motrice des muscles du tube digestif, assurée par le nerf para-sympathique (ou nerf vague) et les nerfs sympathiques (Rofidal, 2004). Elle a pour conséquence l'augmentation du temps de vidange gastrique (Podevin et al., 2006 ; Rofidal, 2004). L'estomac d'un sujet normal se vide de la moitié de son contenu en deux heures, chez la personne polyhandicapée la vidange met deux à trois fois plus de temps. Cette vidange très lente est également due au déficit moteur global et particulièrement de la ceinture abdominale qui participe à la vidange gastrique. Du fait de cette vidange plus longue, l'estomac très dilaté a tendance à se remplir d'air. Or la distension mécanique de la paroi de l'estomac participe à l'apparition de la satiété. Dans ce cas la paroi de l'estomac étant toujours très tendue, la personne perd la sensation de faim. Pour éliminer cet air, il est possible avant un repas, d'allonger l'enfant sur le côté gauche pendant une quinzaine de minutes puis sur le dos pendant quelques minutes. Cette position va permettre d'évacuer l'air vers les intestins (Rofidal, 2004).

La constipation est l'autre conséquence majeure de la dysmotricité gastrique. Elle est très fréquente voire « quasiment constante chez les plus déficients sur le plan moteur » (Rofidal, 2004, p.26). Elle peut se définir par « un ralentissement du transit et de l'exonération des selles, responsable d'une rétention de selles et de la formation d'un fécalome (matière fécales

déshydratées et agglomérées), lui-même à l'origine d'une distension abdominale, voire d'une sub-occlusion» (Bérout et al., 2014, p.85). Elle est due à un ensemble de facteurs. Le premier est la paralysie de l'intestin directement liée à la lésion cérébrale. Cependant elle est surtout favorisée par l'immobilité du sujet. Celle-ci entraîne une non-contraction de la musculature de l'abdomen qui assure en partie la progression du bol fécal (Rofidal, 2004). Elle est aggravée par les médicaments qui agissent sur le système nerveux central comme les traitements épileptiques, les traitements de la spasticité et des troubles du comportement. La composition du bol fécal est l'autre paramètre qui va influencer la constipation. Plus celui-ci est hydraté et riche en fibres et mieux il progresse dans les intestins. L'hydratation du bol fécal est directement liée à l'hydratation de la personne qui doit donc être régulière. L'absorption de fibres quant à elle, se fait grâce à l'absorption de légumes verts, légumineuses (soja, lentilles...), fruits secs et féculents de type complet. Si le bol fécal est trop déshydraté, il devient dur et risque de s'accumuler dans la partie terminale de l'intestin sans pouvoir passer le sphincter anal. On parle alors de fécalome qui a pour conséquence l'occlusion intestinale (Rofidal, 2004 ; Bérout et al., 2014).

Enfin le temps de la défécation est également perturbé, on parle alors de constipation terminale. La défécation est décomposée en deux temps, l'un réflexe et l'autre volontaire. Pour commencer Le bol fécal s'accumule dans la dernière partie du colon appelé sigmoïde, cette accumulation est fortement liée à un changement de position (passage de la position allongée à la position debout) ou à l'ingestion de liquide. Puis le sigmoïde se contracte et expulse le bol dans le rectum donnant la sensation de besoin. Le bol s'engage alors dans le canal de l'anus. A partir de ce moment la défécation devient volontaire, soit la personne va à la selle et expulse le bol par contraction de la ceinture abdominale et du diaphragme, soit le contenu est refoulé dans le sigmoïde et la sensation de besoin disparaît momentanément (Rofidal, 2004). Chez la personne polyhandicapée cette étape est perturbée, d'une part par le fait que la personne a du mal à percevoir la sensation de besoin d'aller à la selle, d'autre part car les problèmes moteurs perturbent la phase volontaire. A cela viennent s'ajouter les difficultés posturales qui rendent l'installation en position assise difficile. La spasticité des muscles abdominaux et les difficultés respiratoires rendent quant à eux l'effort de poussée difficile (Rofidal, 2004 ; Bérout et al., 2014).

Des diarrhées peuvent être présentes en dehors de troubles infectieux : elles sont la conséquence d'un sphincter incontinent associé à une spasticité de la paroi intestinale. Les matières fécales franchissent alors le sphincter de manière passive. Cependant cela ne veut pas dire que l'élimination est suffisante, on retrouve souvent une stase importante dans tout le colon qui augmente la pression intra-abdominale et aggrave le RGO. Au final, dans ce dernier cas et dans le cas d'une constipation terminale, le colon tentera d'éliminer les selles par sécrétion d'eau provoquant une diarrhée post-constipation (Rofidal, 2004).

Nous avons vu plus haut qu'une alimentation diversifiée, avec notamment un apport suffisant en fibres et une bonne hydratation permet de faciliter le transit intestinal. Les massages peuvent également faciliter ce transit (Bérout et al., 2014).

### **Le Reflux gastro-oesophagien (RGO) :**

Selon Bérout et al. (2014), le RGO peut se définir comme « la remontée de tout ou partie du contenu de l'estomac dans l'oesophage, avec ou sans régurgitation ou vomissement extériorisé. Cette remontée est liquide, souvent acide, et douloureuse» (p.81). Ses causes sont multiples. La première est la perméabilité du cardia, sphincter reliant l'oesophage et l'estomac. Celui-ci a tendance du fait de l'immobilité globale et particulièrement des muscles digestifs à rester ouvert. Le contenu de l'estomac peut alors facilement franchir ce passage. Cette tendance est accentuée par la vidange gastrique très lente, les contractions involontaires des muscles abdominaux et l'absence de mastication des aliments. Les morceaux favorisent en effet le RGO. De manière générale tout ce qui va appuyer sur l'estomac va favoriser le RGO comme des vêtements trop serrés ou un corset mal réglé. Les déformations posturales peuvent également remanier l'espace autour de l'estomac et provoquer des pressions, notamment les déformations de la colonne vertébrale. Une position en extension a également tendance à étirer l'oesophage et ouvrir davantage le cardia. Enfin les troubles de la déglutition empêchent la mise en place du péristaltisme de l'oesophage qui fait office de barrière face aux reflux. Par ailleurs, une alimentation par sonde nasogastrique peut être à l'origine ou favoriser un RGO (Bérout et al., 2014).

Le diagnostic du RGO est clinique et complété si nécessaire par une pH-métrie ou une exploration fonctionnelle par fibroscopie oeso-gastro-duodénale. Elles mettent en évidence respectivement le caractère acide du reflux et des lésions œsophagiennes (Maximilien-François, 2015). Dans le cadre du polyhandicap, la personne ne pouvant exprimer sa douleur, toute perte de poids brutale, des vomissements fréquents, des réveils nocturnes, la présence du bruxisme des grimaces ou des cris pouvant traduire une douleur sont autant de signes évocateurs de RGO (Rofidal, 2004).

Le traitement pour le RGO peut être médicamenteux ou chirurgical. Le traitement médicamenteux est un traitement antiacide et inhibiteur de la pompe à protons (IPP) qui inhibent la sécrétion gastrique acide (Maximilien-François, 2015). Ces médicaments n'ont pas d'effets directs sur le reflux mais diminuent son acidité, ce qui a un effet favorable sur la douleur (Rofidal, 2004). Cependant ils ont de nombreux effets secondaires ce qui limite leur utilisation (Mouterde et al., 2014). Le traitement chirurgical est plus fonctionnel et donc plus durable. Il vise à redonner au cardia son rôle de sphincter. La technique la plus courante est la fondoplicature de Nissen (Rofidal, 2004 ; Maximilien-François, 2015). Le risque de ce traitement est la morbidité per et post-opératoire du fait de la fragilité globale des personnes polyhandicapées (Rofidal, 2004). Ainsi une technique rigoureuse et un suivi chirurgical sur une longue période sont nécessaires (Podevin, Capito, Leclair, & Heloury, 2006). Même si les techniques évoluent la chirurgie reste un traitement de deuxième intention en cas d'échec du traitement médicamenteux (Rofidal, 2004 ; Maximilien-François, 2015). La prise en charge du RGO passe aussi par une alimentation qui évite les aliments acides et qui favorise une bonne déglutition. Cette dernière active le péristaltisme œsophagien et permet à la salive déglutie de jouer son rôle tampon. Une texture adaptée qui évite la présence de morceaux dans l'estomac est également conseillée. Enfin au niveau de la posture, il est déconseillé d'allonger les enfants directement après le repas. Pour ces mêmes raisons il est préférable d'adopter la nuit une position légèrement inclinée. (Bérout et al., 2014 ; Rofidal, 2004).

Les troubles digestifs sont complexes dans leur prise en charge et leur dépistage car les personnes polyhandicapées ne peuvent exprimer clairement leur douleur ou leur inconfort. Faciliter une bonne digestion est une vigilance de tous les jours qui nécessite d'avoir une alimentation diversifiée, riche en fibres, une bonne hydratation, une déglutition efficace et d'éviter les postures à risque. Cependant, ces conseils hygiéno-diététiques sont tributaires

d'une bonne oralité alimentaire. L'importance des troubles digestifs montre que la prise en charge n'est pas seulement une affaire de plaisir, elle a également un rôle déterminant du point de vue médical et nutritionnel. Une alimentation adéquate est un allié indispensable contre les pathologies digestives qui sont douloureuses et qui peuvent avoir des conséquences graves pour la personne polyhandicapée.

## D. Nutrition entérale et parentérale

### **La nutrition parentérale :**

La nutrition parentérale consiste à directement passer les nutriments dans le sang par perfusion (Bérout et al., 2014). Elle est utilisée dans les pathologies où le tube digestif n'est pas fonctionnel (Dubern, 2015).

### **La nutrition entérale :**

Elle consiste à apporter les nutriments, vitamines, minéraux et oligo-éléments directement dans le tube digestif. Elle est administrée dans l'estomac par sonde nasogastrique (SNG) ou gastrostomie. Plus rarement en pédiatrie, elle peut être administrée directement dans l'intestin grêle par sonde jéjunale ou par jéjunostomie (Dubern, 2015). Elle est envisagée lorsque l'alimentation orale ne fournit pas les apports nutritionnels suffisants ou que les risques de maintenir une alimentation par voie orale sont trop importants à cause des troubles de la déglutition. Les indications dépendent de facteurs comme l'âge, la pathologie, l'état général, la durée prévue. Il est important de préciser que la SNG est normalement utilisée pour des courtes durées (Senez & Martinet, 2015).

Il existe plusieurs modes d'infusion :

- Par bolus : l'aliment est poussé doucement à l'aide d'une seringue en plusieurs fois.
- Par tulipe ou gravité : la poche du nutriment placée en hauteur délivre goutte à goutte le liquide par un tuyau relié à la sonde. Le débit peut être régulé.

- A l'aide d'une pompe : Une petite machine assure le passage du nutriment de manière régulière dans la sonde (Senez & Martinet, 2015 ; Bérout et al., 2014).

Les modes et rythmes d'assimilation sont à discuter en équipe pluridisciplinaire et à intégrer dans le projet de vie de l'enfant. Aujourd'hui les prescriptions sont encore très hétéroclites avec des prescriptions pour nutrition entérale exclusivement nocturne, diurne ou les deux. Comme le rappelle C. Senez (2015) la mise en place à domicile de la nutrition entérale est loin d'être évidente. Dans bien des cas les prescriptions des rythmes sont générales et ne prennent pas en compte les particularités de chaque enfant.

De plus la nutrition entérale n'est pas sans effets secondaires : si l'enfant est nourri la nuit, il n'est pas rare qu'il y ait chez certains des vomissements au réveil. Les SNG sont souvent arrachées par l'enfant, ce qui nécessite une surveillance régulière et perturbe le rythme familial. En parallèle le fait de ne plus nourrir leur enfant peut être mal vécu. En effet, le repas et plus généralement l'acte de nourrir son enfant est un lien fort de la relation. Les parents peuvent alors tenter de reprendre une alimentation orale sans succès, l'enfant n'ayant pas faim ou refusant une alimentation orale vécue comme une agression (Bérout et al., 2014 ; Senez & Martinet, 2015).

Notre description est volontairement négative. Nous souhaitons insister sur le fait qu'une nutrition entérale réussie doit faire partie d'une prise en charge globale et pas seulement nutritionnelle. En évitant le passage par la bouche, les problèmes nutritionnels sont éliminés. Cependant ce détournement est loin d'être naturel. Que ce soit sur le plan organique et fonctionnel ou sur le plan familial les habitudes, les rythmes, les attentes sont à repenser. La mise en place de cette nutrition entérale nécessite une solide réflexion et est « un véritable travail de fourmi requérant beaucoup de patience » (Leblanc, 2008). Bien mise en place, elle peut véritablement être un soulagement pour les familles. Comment pouvons-nous alors envisager la mise en place de la nutrition entérale et comprendre quelles en sont les difficultés ?

Tout d'abord le temps d'assimilation par la nutrition entérale est beaucoup plus long qu'une ingestion par voie orale. « Un quart d'heure suffit pour absorber 300ml avec une déglutition fonctionnelle alors qu'il faut 2h en nutrition entérale avec un débit de 150 ml/h chez les plus grands » (Senez & Martinet, 2015, p.123). Cette différence s'explique par le fait

la phase buccale et œsophagienne préparent l'estomac à accueillir les aliments, celui-ci se distend pour accueillir le bolus alimentaire. Pendant cette période, le pylore sphincter qui fait la jonction entre l'estomac et l'oesophage se ferme pour permettre aux aliments de rester dans l'estomac pendant 20 min, le temps de se mettre à la température corporelle. Avec la sonde, si les nutriments arrivent directement dans l'estomac sans qu'il ait été préparé, le pylore reste ouvert. Les aliments passent alors dans les intestins à température ambiante ce qui provoque douleur, nausées, vomissements (Senez & Martinet, 2015).

Intéressons-nous maintenant aux rythmes proposés pour la nutrition entérale. La nutrition entérale nocturne permet, lorsqu'elle est bien tolérée, de faciliter une vie scolaire et sociale. L'enfant n'a pas à se déplacer avec sa pompe. Mais ce mode d'alimentation est délétère pour le sommeil. Notre corps et particulièrement notre système digestif sont pendant la nuit normalement au repos. Avec une nutrition entérale nocturne les risques sont plus élevés d'avoir des sommeils agités, des réveils nocturnes, une élévation de la température corporelle du rythme cardiaque et une production de selle et d'urine augmentée (Senez & Martinet, 2015). La nutrition entérale diurne est donc à privilégier. Elle peut être soit en débit continu soit par bolus. L'alimentation par bolus est la plus intéressante du point de vue physiologique car elle respecte les cycles circadiens. Cependant elle ne doit pas être administrée de manière trop rapide sous peine de provoquer douleurs, nausées, vomissements, distensions abdominales et diarrhées. Il est important de souligner l'importance de mettre en place une succion juste avant et pendant la prise alimentaire à l'aide d'une tétine, d'un doigt ou d'une cuillère aromatisés. Ainsi on rétablit la boucle entre la bouche, l'estomac et l'oesophage. De plus on participe à la stimulation orale en utilisant des goûts variés, premiers pas vers un sevrage éventuel.

Sauf contre-indications médicales, il est tout à fait possible de combiner une alimentation entérale avec une alimentation orale basée sur le plaisir. La proportion de l'une et de l'autre peut varier en fonction de chaque enfant. Par exemple, il est possible d'imaginer une alimentation orale complétée si nécessaire par une alimentation par sonde. Mais le rapport peut être inversé avec une alimentation totale par la sonde et une alimentation orale basée sur le plaisir uniquement et en petite quantité. Le grand principe étant que dans tous les cas la sphère orale doit être stimulée. D'une part si l'alimentation entérale est provisoire, la bouche doit avoir suffisamment de bagages sensoriels et fonctionnels pour repasser à une

alimentation orale. Il est totalement utopique de penser que l'alimentation orale se met en place par imitation sans avoir été entraînée auparavant. Nous reviendrons sur ce point dans la deuxième partie. D'autre part même si l'alimentation entérale est définitive, une stimulation orale limite les troubles dysfonctionnels. Par exemple, une langue hypotonique va, au repos, rester en position basse, en appuie sur les dents de la mandibule et accentuer ou provoquer une prognathie (Senez & Martinet, 2015 ; Bérout et al., 2014). Elle permet également d'éviter l'apparition d'une hypersensibilité buccale et ainsi d'effectuer les soins d'hygiène-buccodentaire. Enfin le lien de partage véhiculé par la nourriture est conservé et facilite le lien parents/enfants à travers des ateliers autour de l'alimentation. Nous développerons ces différents aspects de l'oralité dans la seconde partie.

Lorsque les troubles de la déglutition sont trop importants la nutrition entérale est un véritable soulagement dans la prise en charge du polyhandicap. Elle permet de se libérer de la contrainte nutritionnelle pour se focaliser sur une approche sensorielle basée sur le plaisir. Cependant, cette approche nécessite bien plus qu'une simple approche technique. En effet, supprimer la phase orale n'est pas sans conséquences pour le reste de la digestion et sur la vie familiale. Au vu de l'importance de ce passage par la bouche que nous développerons dans une deuxième partie, il apparaît qu'une stimulation orale doit être conservée. Or conserver cette stimulation est loin d'être évidente, l'oralité de ces enfants étant bien souvent basée sur des expériences négatives. Rythme et mode d'assimilations sont à choisir au mieux pour favoriser une vie personnelle et familiale la meilleure possible. Etant donné ces nombreux paramètres à prendre en compte lorsque l'on met en place la nutrition entérale, la prise en charge est nécessairement une approche pluridisciplinaire. Elle semble indispensable pour respecter les objectifs, les compétences, les envies et la temporalité de tous les acteurs de la nutrition (Mallet, Duchêne, Hirsch, & Melchior, 2010). Cette approche de la nutrition entérale est encore jeune et des études sont nécessaires pour comprendre les implications de ces techniques. Notre étude doit prendre en compte la spécificité de la nutrition entérale car même si elle a été une solution provisoire, elle implique des bouleversements importants sur le plan de l'oralité. De plus recueillir des données sur les patients qui bénéficient de ces techniques permettrait de mieux comprendre la mise en place d'une nutrition entérale dans le but de l'améliorer.

## E. Hygiène bucco-dentaire

Dans cette partie nous abordons l'outil le plus évident lorsque l'on traite d'oralité alimentaire, à savoir la cavité buccale. Préserver son hygiène et son aspect fonctionnel est primordial pour l'alimentation. Dans le cadre du polyhandicap les pathologies bucco-dentaires sont les mêmes que celles retrouvées dans la population mais elles apparaissent plus tôt dans la vie du sujet et de manière plus importante. Elles sont aussi plus difficilement traitables. Une étude menée sur 7259 enfants de 6 à 20 ans accueillis en institution a montré que « 48.2% présentaient au moins un problème sévère de santé bucco-dentaire » et 18.4% nécessitaient qu'au moins un soin dentaire ou un examen soit réalisé de manière urgente » (Dorin, Moysan, Cohen, Collet, & Hennequin, 2006, p.1). Pourtant avant toute rééducation de l'oralité alimentaire, il nous apparaît primordial que son principal outil soit fonctionnel, sans douleur et sain.

Les pathologies fonctionnelles sont la conséquence des lésions neuro-motrices. Les interactions entre les muscles et le squelette étant perturbées, la croissance des os et des dents sont, de fait perturbées. Ces déformations viennent ensuite entretenir la dysfonction. Une béance buccale favorisant le bavage est très fréquente. Cette béance est due à la respiration très fréquemment buccale. Elle est favorisée par un mauvais contrôle lingual et une persistance des mouvements de succion-déglutition entraînant une prognathie. Celle-ci vient à son tour empêcher la fermeture buccale. Dans le même raisonnement la fonction déglutition est perturbée dans son aspect anatomique et fonctionnel. Par exemple, les malpositions dentaires qui sont les résultantes des troubles de la déglutition viennent ensuite favoriser cette dernière créant un enchaînement négatif (Droz, 2008).

Les caries sont favorisées par le RGO et les modifications de la composition salivaire induite par les médicaments. Elles sont aussi malheureusement souvent dues à un brossage insuffisant ou inadapté (Droz, 2008). Ce brossage est d'autant plus compliqué si l'enfant est atteint d'un trouble de l'oralité alimentaire qui, du fait de l'hypersensibilité buccale empêche d'introduire une brosse à dent dans la bouche des enfants (Bérout et al., 2014).

Au niveau des gencives et des dents, ces difficultés d'hygiène bucco-dentaire, associées à la déficience immunitaire, au manque de stimulation lors de la mastication et aux effets

secondaires des médicaments anti-épileptiques entraînent un épaissement de la gencive qui favorise l'apparition de caries, rend le brossage encore plus difficile et rend difficile l'éruption des dents. Ces facteurs sont également responsables du tartre, retrouvé de manière importante dans la population polyhandicapée. A noter que ce défaut d'hygiène favorise l'halitose, frein pour les relations sociales.

Enfin les pathologies traumatiques sont dues au retard moteur et crises d'épilepsie qui provoquent régulièrement des chutes. La difficulté est ensuite de réaliser les soins pour empêcher une infection. Par ailleurs, les phénomènes d'auto-stimulation sont aussi pourvoyeurs de lésions intrabuccales. L'une des raisons de leur apparition peut être l'apparition d'une douleur, ou d'une lésion intrabuccale. Bruxisme, habitude de morsure et le RGO sont autant de phénomènes qui vont venir fragiliser la sphère buccale et contribuer au risque traumatique (Droz, 2008).

La prise en charge de ces troubles est difficile car les réseaux de soins habitués à ce type d'intervention manquent. La prise en charge est alors assurée par des praticiens libéraux qui sont peu formés. Troubles du comportement, anxiété, agitation motrice et hypersensibilité buccale nécessitent des techniques adaptées. Les soins quotidiens sont, à cause de la grande dépendance, assurés par une tierce personne. Ils sont malheureusement souvent insuffisants car leurs conséquences sont sous-estimées par rapport à un tableau clinique déjà lourd. De plus le risque de chronicisation est important, la plainte ne pouvant venir directement de la personne. Le suivi doit donc être très régulier et la surveillance accrue. Le but est d'éviter le maximum de troubles et de prendre en charge le plus rapidement possible ceux qui sont inévitables. La prévention et la formation du personnel est aussi essentielle pour maintenir des soins efficaces sur le long terme et adopter une prise en charge adaptée (Dorin et al., 2006).

## F. Les troubles orthopédiques

Les troubles orthopédiques sont les conséquences indirectes des troubles moteurs dus au dysfonctionnement du système nerveux central. Ces problèmes moteurs viennent perturber le développement de la posture et l'ordre d'acquisition des habilités motrices. Les

troubles orthopédiques sont la conséquence de ce développement postural et moteur perturbé (Amiel-Tison & Gosselin, 2010 ; Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008). Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons aux troubles orthopédiques car ils influencent la posture ; or, celle-ci est primordiale pour assurer une déglutition optimale (Crunelle, 2009). De plus, les troubles orthopédiques sont dépendants d'une bonne nutrition. Enfin il existe une corrélation entre la sévérité du handicap neurologique et la baisse de la courbe de la croissance pondérale. D'où l'importance d'une oralité alimentaire qui permette une prise en charge nutritionnelle optimale dès la naissance (Bérout et al., 2014).

Pour se développer les muscles doivent alterner des phases de contraction avec des phases d'étirement. Si le muscle ne s'étire pas, il reste court. Ce phénomène est aggravé par la spasticité. Dans les formes athétosiques, le muscle est faible lorsque la commande est volontaire. A cause de cela, les tendons sont aussi atteints car leur développement est déterminé au cours de la croissance par les forces de tractions des muscles auxquels ils sont rattachés. Une faible tension du muscle entraîne un raccourcissement. Mais généralement lorsque la contraction est faible, le muscle antagoniste se contracte de manière excessive. Les tendons ont donc tendance à être de longueur normale ou plus long. Au final l'association classique muscle court et tendon long aboutit à un affaiblissement musculaire, avec une contraction inadaptée par rapport à son utilisation.

Les os sont aussi touchés, ils sont plus courts, plus fragiles et ont tendances à se déformer. Cette fragilité est notamment due à une fréquente déminéralisation osseuse, particulièrement chez les patients qui ne marchent pas. Elle est également favorisée par les traitements épileptiques (Bérout et al., 2014).

Au final c'est l'articulation en général qui est atteinte. L'amplitude des articulations est faible et elles s'enraidissent. Elles ont également tendance à se déboîter particulièrement l'articulation de la hanche (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008).

La kinésithérapie va prendre en charge les troubles orthopédiques et essayer de retarder l'apparition des déformations. La prise en charge comprend la mise en place de différents appareillages et prothèses qui permettent de maintenir des positions fonctionnelles. La chirurgie orthopédique peut être également proposée. Enfin la spasticité est traitée grâce à des injections de toxine botulique qui vient bloquer partiellement la jonction neuromusculaire (Amiel-Tison, Grenier, & Rozé, 2005).

## G. Troubles visuels et auditifs

Lorsque nous mangeons ce sont tous nos sens qui participent au repas. Et lors d'un repas chaque modalité sensorielle doit être prise en compte, particulièrement lorsqu'il y a un déficit sur l'une d'entre elles.

### **Les troubles visuels :**

On distingue plusieurs types de troubles visuels. Les problèmes d'acuité concernent la capacité à discriminer des éléments singuliers dans une configuration répétée de ligne claires-obscures (Dalla Piazza & Dan, 2001). Bullinger (2004) parle quant à lui de « fonction focale » pour qualifier cette fonction qui permet « l'analyse d'images » (p.124). Ce trouble est extrêmement fréquent dans le polyhandicap, il est retrouvé chez 80% des personnes quadriparétiques (Dalla Piazza & Dan, 2001).

Les troubles de l'acuité sont à mettre en relation avec le système visuel périphérique. Il participe à la régulation tonique, au développement postural et à la régulation des mouvements. Toute intégration d'une posture nécessite d'investir fortement le système visuel périphérique. Chez l'enfant atteint de PC, la maîtrise de la posture est difficile et perturbée. La sensibilité aux flux périphériques persiste et empêche l'investissement de la fonction focale. De plus l'instabilité posturale requiert également l'utilisation du système oculomoteur pour se stabiliser. Celui-ci contrôlant la fonction focale, son utilisation se fait au détriment d'une action d'exploration visuelle (Bullinger & Delion, 2004).

Au moins 50% des IMOC ont des problèmes oculo-moteurs comme un strabisme, une myopie, une hémianopsie... (Dalla Piazza & Dan, 2001). Ces troubles sont difficiles à diagnostiquer car ils peuvent être assimilés à des troubles du comportement (Ilias, 2014).

Pour pallier ce trouble de l'acuité visuelle et sa non-coordination avec le système visuel périphérique, il est nécessaire de fournir à l'enfant des points d'appuis qui vont lui apporter une stabilité posturale et également accentuer les contrastes pour faciliter l'exploration visuelle. D'où l'importance lors du repas et c'est particulièrement vrai pour les personnes mal ou non-voyantes de penser à adapter la luminosité de la pièce, la couleur des couverts, la distance à laquelle nous nous situons par rapport à l'enfant et de veiller à une bonne

installation. Toute cette somme de petits détails va permettre à l'enfant d'anticiper par exemple le mouvement de la cuillère qui arrive à sa bouche (Bérout et al., 2014).

Enfin les problèmes visuels d'origine centrale sont également présents telle que la dyspraxie visuo-spatiale ou l'agnosie visuelle. Nous retrouvons également des difficultés dans la coordination visuo-spatiale. Les problèmes gnosiques sont un trouble de la reconnaissance visuelle des objets ou images et sont en lien avec les troubles de la mémoire et du langage (Dalla Piazza & Dan, 2001). Les troubles visuo-praxiques quant à eux sont une incapacité ou une difficulté à programmer un geste (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008).

### **Les troubles auditifs :**

Ils sont à priori mieux diagnostiqués depuis la mise en place du dépistage systématique. Malgré ce dépistage précoce l'audition est contrôlée de manière régulière pour éviter l'apparition et le non-traitement des pathologies de l'oreille moyenne entraînant une surdité de transmission. Les enfants atteints d'une PC y sont particulièrement sensibles du fait des troubles sévères de la déglutition qui empêchent le bon fonctionnement de la trompe d'eustache. Les enfants nés prématurés sont également à risque à cause d'une fréquente dysplasie broncho-pulmonaire (Amiel-Tison, Grenier, & Rozé, 2005). Le RGO est aussi un facteur de risque car il favorise les rhinites qui viennent également encombrer l'ouverture de la trompe d'eustache (Senez & Martinet, 2015).

Ces troubles peuvent paraître anodins au vu d'un tableau clinique déjà lourd et caractérisé de nombreuses prises en charges. Cependant en s'assurant que la personne polyhandicapée puisse capter au mieux de ses capacités les signaux de son environnement, nous évitons le surhandicap et l'intégration de ces signaux est facilitée. Tout cela participe à une meilleure compréhension situationnelle, favorise la communication et diminue les troubles du comportement. La personne profite alors pleinement de l'expérience sensorielle qu'est l'alimentation.

## H. Les troubles de la communication

Ils sont inhérents au champ du polyhandicap du fait des lésions neurologiques entraînant une dysarthrie et une dyspraxie bucco-faciale. Celles-ci empêchent la bonne articulation des phonèmes (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2008 ; Crunelle, 2009). La déficience intellectuelle est l'autre facteur qui va influencer la communication en limitant l'accès au langage. Ces facteurs sont difficilement dissociables. En effet accéder au langage participe à l'élaboration de la pensée. Cela est d'autant plus vrai que ces enfants limités sur le plan moteur, ne peuvent compter sur l'expérimentation pour tirer de leur environnement des invariants cognitifs et élaborer leur pensée. Toutes ces difficultés ne rendent pas la communication impossible. Si l'accès au langage oral est souvent difficile, des moyens alternatifs existent. Les tableaux de communication et pictogrammes peuvent devenir un des supports de la communication. Ce matériel langagier est aussi varié dans son application qu'il y a de formes d'expression du handicap. Il prend en compte les possibilités motrices du sujet. Par exemple, si l'enfant est capable de désigner avec le doigt, les yeux etc. Il s'adapte également au degré d'abstraction du sujet. Les pictogrammes peuvent aller d'une simple photo à un code complexe reprenant la syntaxe de la langue. Même dans les formes les plus sévères la communication est présente. Le regard, les mimiques, les postures sont autant de signes qui permettent à la personne de s'exprimer (Crunelle, 2009). Les prises en charge basées sur la sensorialité sont également là pour mettre en place des interactions et permettre au sujet d'exprimer son émotion. Cette forme de communication basée sur la sensorialité et les émotions est la forme la plus élémentaire d'échange. Elle permet malgré tout d'éviter l'isolement de la personne (Derouette, 2013).

Il est important de souligner que l'accès au langage est primordial pour les personnes en situation de dépendance. En effet, celles-ci sont prisonnières d'une passivité qui rend difficile l'émergence de la personne en tant que sujet. La satisfaction de leurs besoins est assurée par un tiers et bien souvent sans qu'ils soient à l'initiative de la demande. C'est pour cela que les personnes polyhandicapées sont décrites comme immatures et égocentriques car la satisfaction de leur besoin est souvent immédiate, sans contrôle de leur part (Dalla Piazza & Dan, 2001). En favorisant le langage sous n'importe quelle forme, nous faisons émerger la

possibilité de faire des choix et de rompre cette passivité. Pour cette raison arriver à établir un code oui/non fiable est primordial (Derouette, 2013).

Lors d'un repas, la possibilité de faire des choix est essentielle dans le cadre de l'oralité alimentaire. L'enfant est ainsi respecté dans ses envies et ses goûts. La communication permet également à l'accompagnant de prévenir l'enfant du déroulement de l'action et diminuer l'instabilité et le stress. Cependant un flot de paroles peut être très distracteur pour un enfant polyhandicapé. Ce dernier doit déjà fournir un effort important pour manger (Bérout et al., 2014). Nous pouvons imaginer, lors d'un repas, dissocier les moments où la communication est travaillée dans son aspect fonctionnel, par exemple exprimer un choix avec le pointage visuel. Ce travail se faisant sur un moment très court, l'aspect nutritionnel n'est pas perturbé. Et à la fin, du repas lorsque la personne a suffisamment mangé, mettre en place une interaction basée sur le plaisir de l'échange seulement. Dans tous les cas la communication lors d'un repas doit s'adapter au plus près des capacités du sujet. Le but est de percevoir lorsque l'enfant exprime du plaisir ou du déplaisir, s'il en veut encore, etc. Cet important travail de communication est essentiel lors du repas de la personne polyhandicapée. Pendant celui-ci la personne dépend totalement de celui qui lui donne à manger

## I. Les troubles du comportement, un autre langage ?

S'ils sont décrits comme faisant partie du tableau descriptif du polyhandicap, les praticiens s'intéressent depuis peu au psychisme de la personne polyhandicapée. Le handicap étant tellement lourd, la prise en charge visait essentiellement à maintenir un état de santé viable pour ces enfants. Désormais la prise en charge cherche à mieux comprendre et accompagner ces enfants sur le plan cognitif et psychique. La tâche est difficile car la plupart de ces enfants ne présentent pas de langage élaboré et ont une déficience intellectuelle. Ce qui les empêche de s'exprimer. Les professionnels s'appuient alors sur l'interprétation de l'environnement proche et particulièrement parental pour étudier cet aspect subjectif (Perifano & Scelles, 2015).

L'interprétation des troubles du comportement a évolué dans cette optique. On tente désormais, plutôt que de vouloir les supprimer à tout prix, leur donner un sens. Prenons l'exemple de l'automutilation et des stéréotypies. Selon Dany Gerlach (2006), le terme automutilation est dans le cadre du polyhandicap un terme abusif. En effet, « pour une personne avec handicap mental sévère, qui n'a pas acquis tous ces repères, automutilation ne peut donc pas signifier désir d'autodestruction. Même si extérieurement ses gestes peuvent être vécus comme volontairement destructeurs, ils sont en fait, des mouvements à type de décharge psychomotrice, incontrôlés, sans nuance, répétés, mais sans intentionnalité agressive ni pour la personne elle-même, ni pour celles qui l'entourent » (p.2). Elles sont plutôt à interpréter comme une forme différente de langage. Un langage qui apparaît comme la seule réponse aux stimulations de l'environnement que l'enfant polyhandicapé n'est pas en capacité de traiter (Rauche, 2007). « Ne pouvant ni comprendre ni contenir ces sensations, celles-ci les « débordent » (Gerlach, 2006, p.3). A l'inverse on peut interpréter ces manifestations comme une façon pour l'enfant polyhandicapé de s'auto-stimuler. Cette hypothèse part du principe qu'un individu a besoin d'un minimum de stimulations sensorielles pour maintenir son psychisme et une image corporelle stable. Face à une sous-stimulation l'enfant polyhandicapé met lui-même en place cette stimulation pour maintenir une image de soi stable. Malheureusement il a tendance à s'y enfermer (Rauche, 2007 ; Gerlach, 2006).

La réponse proposée peut s'articuler sur deux aspects. D'abord donner à l'enfant le moyen de comprendre son environnement sur le plan cognitif et psychique ; mais également proposer des activités qui lui offrent une stimulation sensorielle. La prise en charge de l'oralité rentre parfaitement dans le cadre de cette prise en charge sensorielle globale.

### III. Oralité

#### A. Définition : l'émergence d'un nouveau champ de compétence orthophonique

Si la profession d'orthophoniste est jeune, l'oralité comme champ de compétence orthophonique l'est encore plus. Son apparition dans la presse professionnelle se fait entre les

années 1995 et 2000. Les orthophonistes qui prenaient en charge les troubles du langage, vont s'intéresser à l'oralité en tant qu'étape précédant l'apparition de la parole. Leur objectif est de prévenir l'apparition des troubles de la parole et de l'articulation en agissant en amont. Cette vision se développe en même temps que les orthophonistes élargissent leur champ de compétence au-delà du langage, pour s'intéresser à tout ce qui y est rapporté (Dantonel & Philibert, 2014). Les orthophonistes vont se saisir de ce terme à la frontière de plusieurs disciplines et unir ses différents aspects. A travers leur pratique ils réunissent l'aspect fonctionnel, anatomique et ce que la sphère orale représente sur le plan symbolique à travers l'acte de manger et de parler.

Le terme oralité est d'origine psychanalytique et sa première utilisation est attribuée à Freud. Il décrit 3 stades dans l'évolution libidinale de l'enfant dont le stade oral. Celui-ci traite de la relation symbiotique entre la mère et l'enfant qui se construit autour de l'alimentation. Cette relation se base selon Freud sur le plaisir qu'a l'enfant à téter pour satisfaire son besoin alimentaire. En dehors des repas l'enfant téterait pour se rappeler ce plaisir éprouvé. Ce plaisir lié à la satisfaction alimentaire est à l'origine du lien d'attachement mère/enfant et donc l'un des premiers piliers de la construction du psychisme. Celui-ci poursuit sa construction par le fait d'exercer son contrôle sur sa bouche. L'enfant contrôle ce qui rentre, sort, s'oppose aux parents qui le nourrissent et peu à peu construit sa propre personnalité. Pour Freud la bouche est une véritable zone érogène car elle concentre tous les sens : toucher, odorat, vue (Canouet, 2011). Freud théorise déjà à l'époque une partie de ce que représente désormais le terme oralité. Il fait déjà le lien entre l'oralité et les liens d'attachements et souligne l'importance de la sphère orale dans le développement du nourrisson.

En orthophonie, l'oralité alimentaire s'est développée à travers la prise en charge du polyhandicap, de l'ORL pédiatrique avec notamment les grands syndromes et les fentes, et enfin la néonatalogie (Dantonel & Philibert, 2014). Désormais le terme oralité dans le champ pédiatrique signifie selon Abadie (2004) « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication. » (p.603). Sa signification s'élargit donc au-delà du rapport à l'alimentation. Le terme continue de se spécifier, nous distinguons désormais oralité alimentaire et oralité verbale en rapport aux deux fonctions correspondantes. Les problèmes d'alimentations étaient déjà étudiés

auparavant sous le terme trouble du comportement alimentaire, mais seul l'aspect comportemental est mis en avant dans cette appellation. Or bien souvent le problème est multiple et touche aux différents aspects de l'alimentation. Parler d'oralité alimentaire « permet d'emblée d'élargir le signifiant de l'alimentation d'une part vers l'intérieur soit l'ensemble du corps de l'enfant et d'autre part vers l'extérieur vers le corps maternel et l'environnement » (Abadie, 2004, p.603). L'oralité regroupe donc tous les aspects de l'alimentation et se nourrit d'un apport transdisciplinaire comme la psychologie, la médecine et ses spécialités, les sciences humaines et l'orthophonie (Canouet, 2011).

Notre étude s'inscrit parfaitement dans l'histoire du développement de l'oralité. En effet nos questionnaires se veulent volontairement généralistes et reprennent des données variées car nous souhaitons respecter cet apport transdisciplinaire recoupant les dimensions fonctionnelles, anatomiques, environnementales et symbolique de l'alimentation.

## B. Le développement de l'oralité

Nous souhaitons revenir sur le développement de l'oralité. Il commence dès l'embryogénèse et se termine tard dans la vie de l'enfant. Cette longue histoire de l'oralité nous paraît essentielle à prendre en compte lors de notre étude.

### **Embryogénèse :**

La cavité bucco-nasale se développe pendant les deux premiers mois de l'embryogénèse. Au cours de cette période les cellules se multiplient et se différencient peu à peu pour former les organes. Les tissus de la face et du cerveau ont la même origine embryonnaire à savoir la plaque neurale et la crête neurale céphalique. Ils se différencient au cours de la troisième semaine, c'est la neurulation. Elle aboutit à la formation des bourgeons faciaux qui correspondent directement avec une vésicule cérébrale. L'étape avant la neurulation est très sensible du point de vue génétique car de nombreux gènes sont exprimés. C'est la raison pour laquelle il est fréquent de retrouver des malformations associant les régions cervico-faciales et viscérales (Thibault, 2007).

Les bourgeons faciaux primordiaux à savoir le bourgeon frontal, les bourgeons maxillaires et les bourgeons mandibulaires délimitent, à la fin du premier mois, le stomodaeum ou bouche embryonnaire. Puis pendant le deuxième mois le bourgeon frontal s'épaissit à ses extrémités pour former les bourgeons nasaux internes et externes. Puis les bourgeons mandibulaires fusionnent pour former le menton, la lèvre inférieure et une partie des joues. Sur le même principe les deux bourgeons nasaux internes forment le massif médian à l'origine du nez, de la lèvre supérieure, de l'arcade dentaire supérieure et du palais primaire. Les bourgeons mandibulaires et bourgeons maxillaire fusionnent entre eux et les bourgeons nasaux externes fusionnent avec les bourgeons maxillaires qui leur correspondent pour former la partie latérale de la face. Celle-ci est complétée avec sa fusion au massif médian. La cavité nasale et buccale issues de ces fusions, sont recouvertes des mêmes tissus l'ectoderme. Cette unité d'origine est la preuve du lien entre l'oralité buccale et gustative et l'olfaction (Thibault, 2007). Cette unité embryologique est intéressante car elle permet de justifier une approche sensorielle globale qui combine le toucher, l'odorat et le goût.

### **Oralité primaire :**

Elle commence à être stimulée dès la 7<sup>ème</sup> semaine de vie intra-utérine. A ce moment le tronc cérébral reçoit les premières stimulations en provenance de la zone oro-pharyngée. A partir de la 9<sup>ème</sup> semaine apparaissent les premiers mouvements automatiques de la bouche. Finalement dès la 12<sup>ème</sup> semaine les papilles gustatives sont formées et la déglutition est fonctionnelle. Le nourrisson va alors déglutir une quantité importante de liquide amniotique, jusqu'à 1,5 à 3 litres en 24 heures au moment du terme. Ces mouvements de lapement sont essentiels d'un point de vue morpho-génétique. Ce sont ces mouvements qui vont être responsables de la croissance mandibulaire. Ces premières activités orales ont également un rôle sensoriel important car il permet au fœtus de reconnaître grâce au goût et à l'odorat le lait maternel. Cet entraînement va même plus loin car plus le temps avance, plus le liquide amniotique va se transformer en fonction de l'alimentation de la mère et donc habituer le fœtus à de nouvelles expériences sensorielles. A la naissance la continuité entre le milieu intra-utérin et extra-utérin est assurée principalement par l'odeur de la mère, le goût de son lait et le contact contre sa peau. La vision est très peu développée. Ce sont ces stimulations sensorielles qui vont constituer les premiers repères du bébé (Senez & Martinet, 2015).

A la naissance, le réflexe de déglutition est mature. « Il est déclenché par toutes les stimulations sensorielles des lèvres, de la muqueuse du prémaxillaire ou de la langue (réflexe de foussement) étayé par des afférences sensorielles tactiles, gustatives et olfactives et par les stimuli de la faim » (Thibault, 2007, p.42). La déglutition du nourrisson est une succession de 3 à 4 coups de pressions. Tout d'abord la langue avancée se retire lorsque les lèvres entourent la tétine ou le sein. Puis les joues se contractent et la mandibule s'ouvre et se ferme pour faire sortir le lait. De manière synchrone la langue prend la forme d'une gouttière en légère protrusion. Elle entoure la tétine ou le mamelon. Elle joue le rôle d'une pompe qui en créant une dépression d'air permet d'aspirer le lait (Thibault, 2007 ; Senez & Martinet, 2015). Pendant cette période le voile du palais abaissé est en contact avec la base de langue et permet au nourrisson de respirer par la cavité nasale exclusivement. Le larynx situé très haut chez le nouveau-né permet au voile du palais de jouer le rôle de barrière entre cavité buccale et oro-pharynx. Lorsque la cavité buccale est pleine, les coups de pressions s'arrêtent. La langue se plaque au palais et propulse le lait vers l'arrière, elle est aidée par le changement de pression.

La déglutition est accompagnée d'autres réflexes qui sont aussi essentiels dans l'alimentation.

- Le réflexe des points cardinaux est déclenché par un frottement de chaque côté de la bouche et juste au-dessus et en dessous des lèvres. Il est lié à l'odorat et permet au nourrisson de s'orienter naturellement vers le sein maternel.
- Le réflexe nauséux permet à l'enfant de rejeter par inversement du réflexe de déglutition toute substance étrangère au lait.
- l'automatisme d'orientation de la langue qui lorsque le bord droit ou gauche de la langue est stimulé, celle-ci s'oriente vers le stimulus.
- la pression alternative ou réflexe de morsure consiste en une succession d'ouverture et de fermeture de la mandibule. C'est une étape de la déglutition du nourrisson.
- Le réflexe de toux qui permet de protéger les voies aériennes des fausses routes. Il est le seul réflexe que l'on conserve durablement au cours de notre vie.

Cet ensemble d'automatismes est localisé dans le tronc cérébral. La succion, grâce à l'entraînement, devient très efficace et un enfant entre 8 et 12 mois boit un biberon de 280ml

environ en 3-4 minutes (Senez & Martinet, 2015). La vitesse d'absorption d'un biberon est donc un bon marqueur d'une bonne déglutition.

Cette première étape souligne la continuité entre la vie intra-utérine et les premiers jours de vie du nouveau-né à travers les expériences sensorielles qui assurent la transition entre le milieu intra-utérin et extra-utérin. Elle justifie pleinement de préconiser une rééducation précoce pour les enfants pour lesquels tout cet entraînement est perturbé ou impossible (Thibault, 2007 ; Senez & Martinet, 2015). Notre futur questionnement doit prendre en compte cette longue histoire de l'oralité et ne pas se contenter d'étudier l'oralité alimentaire à un moment donné mais reprendre son histoire dans sa totalité.

### **Oralité secondaire :**

L'alimentation jusque-là régie de manière réflexe par le tronc cérébral va peu à peu se corticaliser. En se corticalisant, le fonctionnement de la sphère oro-faciale va se complexifier et devenir plus performant. Si pour des raisons de clarté nous séparons ces deux étapes de manière nette, dans la réalité le passage entre l'une et l'autre se fait progressivement. Le passage à l'oralité secondaire a lieu lorsque l'enfant a diversifié son alimentation et mange à la cuillère en utilisant une déglutition adulte. Il se fait après une période de transition de une à deux ans. Pendant cette période l'enfant utilise une double stratégie alimentaire, à savoir la succion et une alimentation à la cuillère. Cette étape commence vers l'âge de 6 mois, période à laquelle les dents font classiquement leur apparition. Tout d'abord l'enfant va sucer la cuillère comme il le faisait avec une tétine. Puis les dents vont constituer une nouvelle barrière dans la bouche et réorganiser l'espace intra-buccal. L'enfant commence à mâchouiller des biscuits mous ou des quignons de pain. Toujours par entraînement, la corticalisation s'intensifie et le réflexe de succion/déglutition s'inhibe. Il reste présent malgré tout. Les mouvements deviennent volontaires et surtout les mouvements de mâchoire auparavant de haut en bas, deviennent latéraux. Le meilleur contrôle de la langue permet d'amener les aliments sous les dents. Cet apprentissage est long, ce n'est qu'à l'âge de 6 ans que la mastication adulte est en place (Thibault, 2007 ; Senez & Martinet, 2015).

Pendant cette période, l'enfant qui désormais se tient assis puis debout, explore son environnement, il touche, regarde, sent. La coordination visuo-manuelle est primordiale car

elle permet cette exploration. C'est en manipulant, en mettant des objets à la bouche que l'enfant va se préparer à diversifier son alimentation. La bouche, particulièrement entre le troisième et le septième mois de la vie, est le premier organe tactile sensoriel du corps. Elle permet à l'enfant « de calibrer sa réponse sensorielle » et « modifier sa réponse nauséuse » (Bérout et al., 2014, p.228). En vivant de nombreuses expériences sensorielles, l'enfant se prépare à diversifier son alimentation.

De cette étape, nous retenons le fait que grâce à la corticalisation, les expériences sensorielles deviennent volontaires. L'enfant maîtrise de plus en plus finement son corps. La bouche est au centre de cette découverte. Progressivement, l'enfant diversifie son alimentation. Toutes ces stimulations, bien que volontaires, sont induites par le milieu extérieur qui se doit de proposer des expériences sensorielles variées. Dans le cadre du polyhandicap cette réflexion doit être poussée à l'extrême. A cause des problèmes moteurs et du maintien des réflexes primaires, l'enfant a difficilement accès à toutes ces expériences. Il est donc primordial d'interroger toute cette partie du développement de l'enfant. Mais il est également important de savoir si les professionnels connaissent ces étapes du développement pour proposer une stimulation sensorielle et pallier ce manque d'interactions.

## C. Manger pour échanger

Sur le plan de la relation parents/enfants, l'acte de manger est primordial. Dans les premiers mois de vie si le cordon ombilical est coupé, « un autre cordon va continuer à relier la mère et l'enfant. Cet autre cordon est un cordon sensoriel : olfactif, gustatif, tactile et auditif » (Senez & Martinet, 2015, p.9). Toutes ces sensations vont définir le monde du bébé. A travers la satisfaction du besoin alimentaire, la relation parents/enfants va peu à peu se construire. Grâce à l'interprétation des cris du bébé les parents vont répondre à ses besoins. De son côté, le nourrisson va pouvoir par l'habitude anticiper la réponse de ses parents et ajuster son propre comportement. De manière symbolique « l'enfant, en acceptant la nourriture, accepte sa mère qui se sent reconnue » (Thibault, 2007, p.54). Lors du passage à l'oralité secondaire, l'alimentation à la cuillère permet au père de s'intégrer dans cette relation. L'enfant change de position et du sein de sa mère, il s'assoit sur une chaise et la

cuillère prend la place d'intermédiaire dans la relation. L'enfant peut alors devenir à l'initiative de l'échange. Cette période coïncide avec l'apparition du langage qui lui permet de s'affirmer encore un peu plus comme un sujet. L'alimentation est donc reconnue comme un acte fondateur de la relation parents/enfants.

L'échange va ensuite s'élargir car le repas est un moment particulier de la vie sociale. La personne qui mange, le fait dans une culture particulière avec son propre système culinaire. Lorsque nous mangeons un aliment, nous mangeons également ce qu'il symbolise, Claude Lévi Strauss cité par Thibault (2007) résume cette idée en nous disant qu'« un aliment doit être bon à manger, mais aussi bon à penser » (p.59). A travers la nourriture nous échangeons des codes, des croyances, des connaissances avec notre milieu. En les incorporant, le sujet se construit et s'intègre à la société dans laquelle il vit. L'importance de cet aspect social du repas est mise en exergue par les témoignages de parents exprimant leur souffrance de ne pas pouvoir partager un repas à l'extérieur ou au sein même de la famille du fait des troubles de l'alimentation (Boutruche, Bruncher, Damian, Hervé, & Pouchet, 2009). Cette crainte est retrouvée également lorsqu'une gastrostomie est proposée. L'une des réticences souvent mentionnée par les parents est « la crainte d'altérer la dimension affective des repas » (André, Hodgkinson, Bérard, & des Portes, 2007, p.1082).

La question qui se pose alors est de savoir si l'on peut maintenir cette fonction sociale et culturelle de l'alimentation quand la réalisation de son acte est grandement perturbée ou remplacée par une alimentation artificielle. Nous avons vu que dans le cadre d'une gastrostomie le maintien d'une alimentation orale basée sur le plaisir est possible. Et cet aspect de la gastrostomie doit être mis en avant auprès des parents qui doivent faire ce choix. L'idée n'est pas de les priver d'un moment d'échange mais bien au contraire de le favoriser d'une autre manière. Cependant cette transition ne peut se faire sans un accompagnement par des professionnels qui aident les parents à repenser le moment du repas. Par exemple, si cela est possible, l'alimentation par sonde peut être mise en partie pendant le repas de toute la famille auquel l'enfant participe. Si l'enfant est nourri par voie orale à l'aide d'une nourriture mixée, l'aspect culturel du repas est à conserver. Un repas mixé a pour but de faciliter la déglutition à travers une texture sans pour autant empêcher le plaisir et la découverte que cela suscite chez l'enfant. Pour les parents si cela demande plus d'imagination et d'adaptation, cela permet de partager avec leur enfant un moment de plaisir autour de la

nourriture. De nombreux ouvrages ou sites internet proposent des astuces pour réaliser des repas mixés très appétissants. Les initiatives se mettent en place autour de cette idée : « atelier patouilles » (Bérout et al., 2014, p.285), repas thérapeutique (Boutruche et al., 2009). Leurs buts est également pour les parents de renouer avec le plaisir d'échanger autour de la nourriture avec leur enfant.

Nous pensons que l'approche sensorielle proposée dans la prise en charge de l'oralité alimentaire est intéressante car elle permet de rétablir ou de maintenir toute la symbolique qui accompagne un repas. Au-delà d'une approche sensorielle tournée vers l'enfant, cette prise en charge permet également aux parents de retrouver du plaisir à nourrir leur enfant.

## D. Oralité alimentaire et oralité verbale

Une autre fonction de la bouche est l'expression. Les orthophonistes s'intéressent de plus en plus au lien entre oralité alimentaire et oralité verbale. En effet leurs développements est parallèle et requiert des compétences communes.

Le nouveau-né va d'abord prendre du plaisir à expérimenter sa voix qui devient essentielle dans la relation parents/enfant. En effet, elle permet de maintenir un équilibre émotionnel en exprimant les besoins primaires du nourrisson et notamment le besoin alimentaire. Ces sons sont, au départ, quasi-réflexes. Ils sont l'expression d'un inconfort lié à la faim, la douleur, etc... C'est le nerf pneumogastrique, situé dans le tronc cérébral qui commande la mise en jeu du larynx. Or nous avons vu précédemment que cette zone est également le siège de la succion/déglutition. Cette oralité pré-verbale coïncide avec l'oralité primaire. Vers 6 mois l'enfant se tient assis, son larynx descend. Il va contrôler de plus en plus ses productions qualifiées alors de proto-syllabes. Elles sont interprétées par les adultes comme des sollicitations. Cette nouvelle communication, parallèle à la double stratégie alimentaire, se corticalise également mais au niveau cortico-frontale. La parole va continuer de se complexifier et l'enfant passe du babillage rudimentaire entre 3 et 8 mois, au babillage canonique entre 5 et 10 mois et enfin au babillage mixte entre 9 et 18 mois (Thibault, 2007 ; Hercent-Bouyssi, 2008). Le fait intéressant dans cette évolution est le parallélisme entre la complexification des productions de l'enfant et la complexification des mouvements

nécessaires à une déglutition adulte. « Les praxies de déglutitions, de ventilation buccale, de propreté orale et celles du langage naissent, se mettent en place en même temps, en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (zone frontales et pariétales) » (Thibault, 2007, p.47). Les étapes de l'oralité verbale se calquant sur les étapes de l'oralité alimentaire, de nombreux orthophonistes pensent que prendre en charge l'oralité alimentaire est un soutien pour l'oralité verbale (Hercent-Bouyssi, 2008).

Nous aimerions savoir si dans le cadre du polyhandicap, une prise en charge de l'oralité alimentaire à effectivement un impact sur l'oralité verbale.

## E. Oralité et psychomotricité

La psychomotricité fait le lien entre le développement de l'oralité et l'ensemble du corps. Elle nous apprend que le développement de l'un est en interdépendance avec celui de l'autre (Senez & Martinet, 2015).

Nous avons vu au-dessus que le développement de l'oralité est tributaire d'une stimulation sensorielle positive et répétée. Cet entraînement assure le passage d'une déglutition adaptée à la tétée, à la déglutition adulte qui permet l'ingestion d'une alimentation variée. Cet entraînement se réalise lorsque l'enfant porte toute sorte d'objets à la bouche. Cependant un enfant polyhandicapé avec des troubles du tonus et de la motricité ne peut faire cet entraînement de manière suffisante. Dans cette perspective, nous notons que le développement de l'oralité est tributaire d'une bonne motricité et d'un bon tonus postural (Senez & Martinet, 2015). Prenons maintenant l'exemple des premiers mois de vie : le nouveau-né associe une hypotonie du tronc et une hypertonie des membres. Il est dans une position d'enroulement sur lui-même qui ne favorise pas spontanément l'ouverture buccale. Mais lorsque tout le corps et notamment le cou se met en extension l'ouverture de bouche est favorisée. A travers ces deux exemples nous voulons montrer que la motricité globale influence le développement de l'oralité. Le corps tout entier est en relation avec la sphère orale (Bullinger & Delion, 2004).

Dans le sens inverse, la psychomotricité nous montre également que le développement de l'oralité participe au développement tonico-postural de l'ensemble du corps. L'espace oral est le premier espace d'exploration dont le bébé dispose. La bouche va permettre de reconnaître la forme, la texture, le goût. Cet espace oral permet ensuite de faire le lien entre l'espace gauche et droit. Ceux-ci sont à l'origine disjoints. La rotation du buste n'étant pas encore possible, le bébé pour passer un objet de la droite vers la gauche va passer par la bouche pour traverser ces deux espaces. La zone orale joue un rôle d'unificateur de ces deux espaces. Ce rôle est primordial car de cette unification dépend la constitution de l'axe corporel. Or celui-ci est le point d'appui nécessaire au développement des fonctions instrumentales (Bullinger, 1998). Cette fois-ci la relation est inversée : le développement de l'oralité agit sur le corps dans le développement de l'axe corporel.

La psychomotricité nous montre que l'oralité est en dialogue permanent avec l'ensemble du corps. L'un et l'autre s'influencent mutuellement. Lorsque l'espace oral ne se constitue pas correctement, alors l'image corporelle dans son ensemble est perturbée (Bullinger & Delion, 2004). Dans notre étude, cela implique donc de s'intéresser au développement de l'ensemble du corps et considérer la prise en charge de la psychomotricité comme complémentaire à la prise en charge de l'oralité.

## F. Trouble de l'oralité alimentaire : quand l'oralité est perturbée.

### **Les classifications des troubles :**

Nous avons vu plus haut que l'oralité est à la frontière de plusieurs disciplines et ce n'est que tout récemment que les orthophonistes se sont emparés de ce nouveau champ de compétences. Du fait de la récente structuration de ce concept aux origines multiples qu'est l'oralité, ces troubles ne se sont définis et diffusés que très récemment dans la littérature. Nous présentons dans cette partie deux classifications : la première est la classification de référence internationale en pédiatrie. Elle est à attribuer à Irène Chatoor et l'école de Washington (Cascales, Olives, Bergeron, Chatagner, & Raynaud, 2014). ). La deuxième est à attribuer à Catherine Senez et fait référence au syndrome de dysoralité sensorielle (ou

aversion alimentaire d'origine sensorielle). Elle est issue de la classification internationale mais diffère sur certains points.

### **La classification de l'école de Washington :**

Elle s'appuie sur les référentiels théoriques de l'attachement et les modèles d'interactions mère/nourrisson développés par les recherches en psychologie du développement. Cette classification distingue les troubles organiques avec un retentissement fonctionnel et psychologique et ceux psychogènes avec un retentissement fonctionnel (Cascales, Olives, Bergeron, Chatagner, & Raynaud, 2014, p.701).

Elle distingue six catégories de troubles :

- Les troubles alimentaires de la régulation des états sont un trouble de la régulation de l'excitation du nourrisson.
- Les troubles alimentaires par manque de réciprocité mère/nourrisson sont « un trouble majeur du lien parents/nourrisson ». « Deux critères sont incontournables. Les interactions mère/nourrisson durant les repas sont inadaptées. La perte pondérale du nourrisson est souvent importante » (p.701).
- L'anorexie du nourrisson « doit être comprise comme un trouble majeur des interactions parents/nourrisson qui apparaît la plupart du temps au moment de l'autonomie alimentaire ». « Les interactions sont principalement marquées par le conflit, l'agressivité et l'augmentation de la co-excitation parent/nourrisson » (p.702).
- L'aversion sensorielle « doit être comprise comme un trouble sélectif de l'alimentation qui débute précocement (quelques signes) mais qui est diagnostiqué durant les années de l'école maternelle. Il engage l'ensemble de la sensorialité de l'enfant et peut s'exprimer à travers d'autres vecteurs que l'alimentation » (p.703). Cette entité reprend les critères de Senez (2015) que nous allons présenter. Cependant la classification de l'école de Washington ajoute un critère important « le refus de manger des aliments spécifiques n'est pas dû à une allergie ou une maladie organique » (p.703).

- Le trouble alimentaire avec une cause organique associée (ou cause médicale concurrente) « doit être compris comme la conséquence psychologique et fonctionnelle d'une cause organique en lien avec le tractus aérodigestif » (p.705). « Certaines prises en charge concernent des enfants avec des pathologies neurologiques endocriniennes, néphrologiques ou cardiaques mais la plupart des pathologies concernent la zone digestive et oropharyngée » (p.705).
- Le trouble alimentaire post-traumatique « doit être compris comme la conséquence psychique et fonctionnelle d'un (par exemple fausse route) ou de plusieurs traumatismes (par exemple intubation/extubation répétées) du tractus aérodigestif » (p.705). Cascales et al. (2014) ajoute le fait que ces traumatismes sont souvent répétés. Ils évoquent deux cas typiques :
  - Le nourrisson né prématurément, hospitalisé en néonatalogie sous assistance nutritionnelle et régulièrement sujet à intubation/extubation.
  - Le nourrisson né avec plusieurs malformations de l'œsophage ou de la zone oropharyngée qui est régulièrement opéré et intubé/extubé lors de ces différentes chirurgies, ainsi qu'alimenté par assistance nutritionnelle (sonde nasogastrique ou gastrostomie.) (p.705).

Nous n'avons exposé ici qu'une partie des critères très précis qui accompagnent cette classification. De ce point de vue elle est intéressante car en séparant chaque syndrome on peut adapter la prise en charge de manière précise. Par exemple, l'accent peut être mis sur l'accompagnement parental. Mais l'approche peut également davantage s'orienter vers l'enfant et la sensorialité. Cependant, les enfants polyhandicapés peuvent rentrer dans plusieurs catégories ou changer de catégorie au cours de leur vie. Et leur histoire est malheureusement souvent rythmée d'hospitalisations répétées. Leur pathologie regroupe souvent une cause organique et une relation parents/enfant d'emblée perturbée. C'est pourquoi notre questionnement va se nourrir de cette classification sans se limiter à une seule de ces catégories.

## **La classification de Catherine Senez :**

Elle correspond aux critères de l'école de Washington dans le cadre de l'aversion sensorielle. Comme nous l'avons vu au-dessus, elle retire comme critère l'absence de causes organiques ou allergiques.

Elle se développe sur 6 niveaux :

- Niveau N (normal) : le sujet accepte les morceaux. Pas de sélection particulière pour les aliments. Prend plaisir à s'alimenter ;
- Niveau 1 : refus des morceaux consistants. Certains petits morceaux non fibreux sont acceptés, mais propension fréquente à stocker les fibres alimentaires, surtout d'origine animale, dans les sillons jugaux sans déglutir. Ces boules de fibres peuvent être recrachées longtemps après la fin du repas. Pas de préférence exagérée pour les aliments sucrés. Pas de susceptibilité particulière aux aliments froids. Prends plaisir à s'alimenter. A bon appétit ;
- Niveau 2 : refus de tout morceau. Haut-le-cœur si forcé. Alimentation mixée grossièrement acceptée avec des fibres alimentaires tendres et accompagnées d'un liant de type sauce blanche. Petite préférence pour le sucré. Petite réaction aux aliments froids. Prend plaisir à s'alimenter avec les aliments qu'il a sélectionnés. A bon appétit.
- Niveau 3 : refus des morceaux et des moindres petites particules. Haut-le-cœur si forcé. Alimentation mixée finement et homogène, de la consistance d'une pommade. Nette préférence pour le sucré. Réaction d'aversion aux aliments froids. Seuls les aliments tièdes sont acceptés. N'a aucun plaisir à s'alimenter. Lenteur pour s'alimenter. A peu d'appétit ;
- Niveau 4 : refus du passage à une alimentation variée à la cuillère quel que soit l'âge. Seule l'alimentation au biberon contenant du lait tiède est acceptée. Aucun plaisir en dehors du lait. Haut-le-cœur et nausées fréquentes ;
- Niveau 5 : refus total d'une alimentation orale. Le seul contact tactile sur les lèvres déclenche une nausée. Alimentation entérale par sonde naso-gastrique ou sonde de gastrostomie. Aucun plaisir oral.

Dans les stades 3, 4 et 5, les enfants ne mangent quasiment plus rien dès qu'ils sont un peu fatigués ou malades.

L'évaluation d'un enfant ou d'un adulte peut bien sûr monter qu'il se trouve à la frontière de deux niveaux cette échelle donne un ordre d'idée mais toutes les nuances peuvent se rencontrer (Senez & Martinet, 2015, p.81)

Cette classification ne prend pas en compte le type de pathologies porté par l'enfant, elle peut s'appliquer dans le polyhandicap, l'autisme ou dans le cadre d'un développement normal. L'idée avec le terme d'aversion alimentaire d'origine sensorielle est de regrouper un ensemble de symptômes communs à plusieurs pathologies. Au départ Catherine Senez parlait d'hyper-nauséux pour qualifier ce type de symptôme. L'hypothèse était que ce réflexe était maintenu de manière anormale chez ces enfants. Depuis ce terme a été abandonné car trop réducteur. « Ce réflexe n'étant que le symptôme d'un dégoût pouvant aller jusqu'au vomissement lorsqu'un individu est confronté à une odeur ou un goût déplaisant pour lui. » (Senez & Martinet, 2015, p.59). Elle élargit donc sa réflexion et s'intéresse aux organes du goût, de l'odorat. Rappelons ici que le goût est composé des saveurs détectées par la langue et des odeurs détectées par le nez. Elle souligne que les différences inter-individuelles sont très importantes quant à la perception du goût et des odeurs. Ces différences peuvent être responsables d'aversions alimentaires, fréquemment retrouvées chez les enfants, sans pour autant que celles-ci soient considérées comme pathologiques. Par contre dans le cadre d'une atteinte neurologique, de l'autisme ou d'une nutrition artificielle précoce ces aversions alimentaires deviennent pathologiques chez près de 80% des individus (Senez & Martinet, 2015). Les symptômes que l'on va retrouver sont alors les suivants :

- un manque d'appétit
- une sélectivité alimentaire
- lenteur et problèmes de comportement aux repas
- nausées vomissements lorsqu'ils sont forcés.

Senez & Martinet (2015) ajoutent comme troubles associés « les régurgitations et vomissements récurrents évocateurs d'un RGO » (p.71). Ils sont favorisés par le déclenchement des nausées qui entraînent un relâchement du sphincter inférieur de

l'œsophage. Elles ajoutent également « les troubles de la parole et de la mastication » (p.72), qui peuvent être dus à un trouble sensoriel. Selon elles, « une réponse motrice n'arrive qu'après une excitation sensorielle » (p.73). Dans ce cas nous parlons d'une excitation sensorielle positive. A l'inverse une excitation sensorielle négative inhibe l'acte moteur.

Cette classification nous intéresse car elle décrit les aversions alimentaires sensorielles sans s'attacher aux pathologies sous-jacentes. Dans le cadre de notre étude sur le polyhandicap, les enfants ayant souvent plusieurs pathologies nous pouvons plus facilement nous appuyer sur cette classification.

De ces deux classifications qui définissent les troubles de l'oralité, nous retenons que ces troubles peuvent être d'origines très diverses, les causes pouvant se mêler les unes aux autres. Cela rejoint ce que nous avons vu quant à la complexité du développement de l'oralité. Il nécessite un système neurologique intact et l'intégrité de tous les organes qui y participent. Enfin ces classifications mettent l'accent sur l'aspect sensoriel qui apparaît comme un aspect principal, notamment à cause de son influence sur l'aspect moteur. La sensorialité est également primordiale car c'est la succession d'expériences négatives qui vont être la cause des troubles de l'oralité. Celles-ci peuvent également chroniciser un trouble psychologique, organique ou fonctionnel. Ces classifications mettent également en exergue l'importance de l'alimentation dans la relation parents/enfant : chacun des pôles de cette relation peut être à l'origine du trouble. La difficulté pour les professionnels est alors de savoir si le trouble alimentaire est la cause du trouble de la relation ou une conséquence.

## G. Son évaluation

Comme le rappelle Abadie (2004), l'approche des troubles de l'oralité « n'est pas considérée comme une pathologie de spécialité les enfants concernés sont pris en charge soit par le pédiatre, soit le sur-spécialiste infantile : gastroentérologue, neuropédiatre, ORL, chirurgien maxillo-facial, généticien, pédopsychiatre » (p.603). Elle évoque également la grande complexité des causes des troubles de l'oralité. A ces différentes professions nous ajoutons les orthophonistes qui sont devenus des acteurs majeurs du diagnostic (Dantonel & Philibert, 2014).

Le diagnostic va s'appuyer sur une anamnèse complète qui « doit retracer avec grande précision l'histoire médicale mais surtout l'histoire orale de cet enfant » (Abadie, 2004, p.603). Le but est de comprendre à quel moment du développement de l'oralité il y a eu une perturbation et voir les stades qui se sont normalement constitués. L'anamnèse est également essentielle car elle permet aux parents d'expliquer leur vécu familial souvent rendu très compliqué par le trouble (Abadie, 2004 ; Bérout et al., 2014). La suite des examens consiste en un examen neurologique, morphologique et nutritionnel. Il est porté un soin tout particulier à l'examen de la sphère oro-faciale dans toutes ses composantes. Cet examen clinique peut être approfondi par des examens complémentaires comme la laryngoscopie dynamique et le radiocinéma de la déglutition, la laryngoscopie et l'endoscopie, l'IRM, un bilan génétique, pulmonaire, nutritionnel voire psychologique.

Du fait de sa pluridisciplinarité et de la complexité de son approche le diagnostic des troubles de l'oralité est souvent long. Ilias (2014) recueille ce témoignage de parents : « Nous parents et proches ne comprenons pas que le diagnostic soit si long et qu'il n'y ait pas plus de communication et d'empathie de la part des « grands » qui suivent le dossier de notre fils » (p.125). La prévention et le repérage précoce de ces troubles se met petit à petit en place notamment dans les situations particulièrement à risque comme lorsqu'il y a trachéostomie (Vidal, 2015) ou en cas de chirurgie digestive précoce (Michaud, Castelain, Sfeir, Turck, & Gottrand, 2008). Cependant un travail d'information semble encore à faire pour informer sur les risques de développer des troubles de l'oralité. Ce travail d'information semble d'autant plus important dans notre population d'étude qui présente tous les risques de développer un trouble de l'oralité.

## H. Hypothèses et principe de la présente étude

Comme nous l'avons vu les difficultés à s'alimenter pour les personnes atteintes de polyhandicap sont nombreuses. Ces difficultés sont la conséquence directe des lésions neurologiques et des problèmes moteurs qui en découlent. D'autres problématiques adjacentes viennent également s'ajouter et perturber la prise alimentaire. L'acte de manger, compétence initialement innée, devient un apprentissage par l'expérience. Les troubles perceptifs et sensoriels, cognitifs, de communication et du comportement perturbent cette

expérience et le développement de cet apprentissage ; naturel chez la plupart des enfants mais perturbé chez les personnes polyhandicapées. Le concept de l'oralité vient théoriser cet apprentissage et les perturbations qui y sont liées.

Le concept d'oralité prend l'acte de manger de manière globale et ne le réduit pas à la déglutition qui était l'axe de la prise en charge jusqu'à maintenant. De plus, l'arrivée des techniques d'alimentation entérale a permis de pallier ces problèmes de déglutition et il est maintenant possible de nourrir quelqu'un sans passer par la bouche. Toutefois les troubles de l'oralité nous rappellent que ce passage par la bouche est essentiel. Tout d'abord pour les parents qui souhaitent garder ce lien entre eux et leur enfant. Mais également sur le plan fonctionnel car cela limite les dysmorphoses dysfonctionnelles. Enfin l'oralité et sa prise en charge étudie l'acte de manger et la sphère orale en générale en relation avec le corps et la psyché qui la supporte.

Les personnes polyhandicapées ont un risque important de développer un trouble de l'oralité alimentaire. Leur parcours médical multiplie les expériences négatives de la sphère orale. Leur développement dysharmonieux et leurs déficits importants impliquent que leur rapport à l'alimentation est singulier et difficile. Or les études (Wilson & Hustad, 2009 ; (Rommel, De Meyer, Feenstra, & Veereman-Wauters, 2003) s'intéressant aux troubles alimentaires dans le polyhandicap observent principalement les troubles moteurs mais négligent l'aspect sensoriel de l'alimentation. C'est pourquoi nous voulons connaître l'importance des troubles de l'oralité alimentaire dans l'alimentation des personnes atteintes de polyhandicap. Notre hypothèse est que les troubles de l'oralité alimentaire sont sous-estimés dans la prise en charge des personnes atteintes de polyhandicap. Ce manque de prise en charge est lié à un manque de connaissances du personnel soignant et des parents sur ce concept. Nous pensons qu'il y a un lien entre la prise en charge de l'oralité alimentaire et une meilleure oralité verbale. Nos hypothèses opérationnelles sont donc les suivantes :

- 1- la plupart de personnes polyhandicapées ont une hypersensibilité buccale.
- 2- la plupart des personnes polyhandicapées ont des irritabilités tactiles.
- 3- le personnel soignant et les parents manquent de connaissance sur l'oralité alimentaire.
- 4- les enfants pris en charge pour l'oralité alimentaire ont une meilleure oralité verbale.

# Partie méthode

## I. Participants

Pour répondre à la problématique posée, nous avons choisi de soumettre deux questionnaires. L'un à destination des parents d'enfants présentant un polyhandicap, l'autre aux professionnels participants aux repas d'enfants présentant un polyhandicap. Nous allons exposer les critères selon lesquels ces populations ont été choisies.

### A. Les parents.

Nous avons choisi d'interroger les parents d'enfant présentant un polyhandicap car ces derniers n'ont pas les capacités intellectuelles nécessaires permettant une auto-évaluation (Viehweger et al., 2008). Notre questionnement sur l'oralité nécessite également des connaissances sur le développement de l'enfant que ce soit sur le plan alimentaire, moteur, sensoriel et cognitif. Une bonne connaissance de leur parcours médical est aussi nécessaire. En effet l'oralité alimentaire n'étant pas liée qu'à l'alimentation, il est important d'investiguer les autres paramètres environnementaux qui vont l'influencer. Nous pensons que dans le cadre d'une étude par questionnaire, les parents sont les interlocuteurs privilégiés pour répondre à nos hypothèses. Mais comme le rappelle Viehweger et al. (2008) « la nature de l'information recueillie est alors par nature différente. », ainsi notre analyse devra prendre en compte le fait que certains parents ignorent ou négligent certaines informations.

L'alimentation est un sujet qui s'inscrit dans le quotidien des parents. En plus d'être un enjeu vital pour le développement de leur enfant, elle permet de construire les premiers liens affectifs à travers l'échange, le toucher etc... (Bérout et al., 2014). La construction de ces liens, à cause des nombreuses problématiques médicales, est difficile. La prise en charge de l'oralité alimentaire vise en partie à rétablir ces différents liens. Pour ces raisons, nous pensons que l'alimentation est un sujet qui va susciter de l'intérêt de la part de parents d'enfants polyhandicapés.

En s'adressant aux parents nous souhaitons également augmenter nos chances de réponses avec une diffusion aux différents réseaux associations, groupe de parole qui vont permettre de diffuser notre questionnaire.

## B. Les professionnels

Notre deuxième questionnaire cible les professionnels qui donnent à manger à une personne polyhandicapée. Pour les enfants bénéficiant d'un accueil au sein d'une institution, les repas sont partagés entre les parents et le lieu d'accueil. Les professionnels sont donc également au premier plan pour observer les manifestations de l'hypersensibilité alimentaire (hyperextension, haut-le-cœur, vomissements...). Ce recueil de données sur les manifestations de troubles de l'oralité alimentaire nous permet de les confronter avec celles recueillies par le questionnaire à destination des parents avec le point de vue des professionnels. Ce deuxième questionnaire permet également d'interroger directement les professionnels sur leurs connaissances du concept de l'oralité alimentaire et leurs conditions de travail au moment du repas.

Nous ne voulons pas cibler une profession en particulier car l'organisation du temps des repas est différente dans chaque institution. Cette vision généraliste permet d'illustrer la réalité du terrain dans laquelle un enfant peut être nourri par des professionnels différents ayant des compétences différentes.

## II. Le matériel

### A. Questionnaire à destination des parents.

#### 1. Choix du questionnaire

Nous avons choisi d'utiliser le questionnaire créé dans le cadre du mémoire d'orthophonie s'intitulant « Etat des lieux et répercussions du réflexe nauséeux dans la prise en charge du polyhandicap. » d'Ilias (2014). En effet notre mémoire s'inscrit dans la même

réflexion que celui-ci. Si les termes ont évolué, le questionnement est identique à savoir que le trouble de l'oralité alimentaire chez la personne polyhandicapée a un impact sur sa prise alimentaire au même titre que les troubles de la déglutition. Si le nombre de réponses n'avaient pas permis de généraliser les résultats, nous pouvons nous servir de cette première étude comme d'un pré-test et nous baser sur l'analyse des résultats et les remarques pour modifier le questionnaire.

Notre hypothèse partant du principe que les troubles de l'oralité alimentaire sont sous-estimés dans la prise en charge des personnes polyhandicapées, nous ne pouvons sélectionner notre population par rapport à un diagnostic avéré celui-ci n'étant que rarement renseigné. Ce questionnaire permet donc à l'aide de questions, que nous allons détailler par la suite, de mettre en évidence un profil d'enfant à risque d'avoir un trouble de l'oralité alimentaire. Nous parlons de « risque » car ce questionnaire n'a pas pour but de poser un diagnostic. Il permet également de recueillir les données concernant la prise en charge des enfants concernant l'oralité alimentaire. Enfin il questionne sur la relation entre le niveau de connaissance des parents sur l'oralité alimentaire et l'alimentation de leur enfant. Nous souhaitons voir si le fait d'être mieux informé par rapport au concept d'oralité alimentaire est favorable à l'alimentation de leur enfant.

## 2. Détail des questions et modifications apportées.

Nous présentons dans cette partie les modifications apportées au questionnaire. Ces modifications s'appuient sur les biais et erreurs soulevés dans le précédent mémoire ainsi que sur le nouvel apport théorique développé dans la première partie.

Nous conservons les 6 catégories de questions et leurs titres. Excepté la partie sur « le réflexe nauséux » qui désormais a changée pour le terme « oralité alimentaire ». En effet la terminologie a changé pour suivre l'évolution de l'étude de l'oralité alimentaire. Auparavant l'aversion alimentaire dans le polyhandicap est simplement envisagée comme la seule persistance du réflexe nauséux que l'on tente alors de faire reculer. A partir de cette théorie C. Senez développe le protocole des massages intrabuccaux. Or nous avons vu que le

développement de l'oralité alimentaire ne se résume pas qu'au recul du réflexe nauséux. Il nécessite un entraînement sensoriel répété de la sphère buccale et une stimulation de l'ensemble des sens pour préparer la sphère buccale à diversifier son alimentation. Chaque individu développe alors une sensibilité différente et un seuil de tolérance différent à certains aliments. Or dans certains cas, à cause de stimulations sensorielles négatives répétées ou d'une stimulation positive insuffisante, la sensibilité devient exacerbée et handicapante lors des repas. Cette hypersensibilité peut alors se manifester par un haut-le-cœur qui n'est qu'un symptôme de cette hypersensibilité. Du fait de cette évolution, le terme désormais utilisé par C. Senez est le suivant : « aversions alimentaires d'origine sensorielle » (Senez & Martinet, 2015). Cependant dans le cadre du polyhandicap les troubles s'entremêlent et nous ne pouvons présager de l'origine du trouble de l'oralité alimentaire. C'est pourquoi ce groupe de questions est regroupé sous le terme général d'oralité alimentaire.

Voici ci-dessous la répartition des questions avec la nouvelle numérotation.

Question générales : 1-2-3-4-5-6-7-8-9-32-44a-45a-38-46a-47a-39-40-45-46.

Question sur l'alimentation : 10-11-1a-2a-3a-4a-5a-6a-8a-9a-10a-11a-12a-13a-14a-15a-12-16a-13-17a-18a-19a-20a-21a-22a-23a-24a-25a-26a-27a-28a-29a-14-15-16-17-18-19-20-21-22.

Question sur les irritabilités tactiles : 23-24-25-26-27-28-29-30a-31a

Questions sur le reflux gastro-œsophagien : 30-32a-33a-34a-35a-36a-37a-38a-36-37.

Question sur l'oralité alimentaire : 31-39a-40a-41a-42a-43a-33-34-35-44-48a

Questions sur le langage : 41-42-43

### **Questions ajoutées ou modifiées :**

- « 6. votre enfant est-il né prématurément ? » :

Nous demandons aux parents de préciser « le nombre de semaines d'aménorrhée » en expliquant par une parenthèse le terme par « le nombre de semaines écoulées depuis le premier jour des dernières règles ». Nous souhaitons connaître cette information car il existe des degrés de prématurité différents. Cette information est importante par rapport au lien

que fait Senez (2002) entre le déficit de la maturation neurologique et la succion. Elle nous rappelle que pour évoluer celle-ci nécessite « un équipement neurologique intact » (p.28). La prématurité est également un facteur de risque car la prise en charge médicale est souvent lourde. En l'absence de prévention, les stimulations très négatives sur le plan de l'oralité sont nombreuses (sonde d'intubation, aspiration...) et le risque de développer un trouble de l'oralité alimentaire est important (Leblanc, 2008 ; Senez, 2002; Vidal, 2015). Nous considérons donc que plus un enfant est né prématurément plus il est à risque de développer un trouble de l'oralité.

- « 3.a Lesquelles ? » :

Cette question permet aux parents qui ont répondu « au biberon » de préciser les adaptations. Cette précision nous aide à déterminer le profil alimentaire de l'enfant.

- « 4.a-12.a-45.a Qui vous les a proposées ? » et « 46a Précisez de quel professionnel s'agissait-il (plusieurs réponses possibles) : » :

Nous souhaitons connaître les professionnels qui accompagnent les familles sur le plan de l'alimentation. L'oralité alimentaire est un concept à la frontière de plusieurs disciplines mais sa prise en charge est revendiquée par les orthophonistes. Cependant les kinésithérapeutes, psychomotriciens voire certains pédiatres interviennent également dans ce domaine (Dantonel & Philibert, 2014). Nous voulons donc connaître concrètement la place de chaque professionnel dans cette prise en charge. Nous souhaitons également mettre en évidence la nature des conseils donnés par chaque professionnel. Nous voulons montrer que les conseils sur l'oralité alimentaire sont moins fréquents que ceux pour la déglutition et ainsi valider notre troisième hypothèse.

- Question 1.a, 2.a, 3.a, 4.a, 5.a, 6.a, 7.a et 8.a, 9.a, 10.a, 11.a, 12.a, 13.a, 14.a et 15.a sur l'allaitement au biberon ou au sein :

Nous avons standardisé les réponses aux questions sur l'allaitement au sein et au biberon. Dans le questionnaire d'origine seuls les parents ayant répondu « au biberon » avaient accès à

ces questions or ces informations sont également nécessaires pour savoir comment s'est déroulé l'allaitement pour les enfants qui ont été allaités au sein.

- Question 5.a et 13.a « De manière générale vous trouviez que la durée d'une tétée était... » :

Nous avons ajouté cette question pour connaître le ressenti des parents par rapport au temps d'une tétée. En effet celle-ci dure en moyenne pour un enfant tout-venant 15min et l'essentiel de la prise de lait est faite lors des quatre premières minutes. (Lucas 1979, Howie 1981, cité par Senez, 2002). Les 10 minutes restantes participent à l'élaboration de la relation parents/enfants (Senez, 2002). La durée d'une tétée normale est donc courte et rapide. Nous avons choisi de demander aux parents d'estimer la durée d'une tétée plutôt qu'un temps en minutes car Rogers (2004) a démontré que plus l'enfant avait des troubles des fonctions orales plus les parents avaient tendance à surestimer la durée de la tétée et donc à en raccourcir la durée. Ces tétées vécues comme trop longues, sont stressantes pour les parents qui n'arrivent pas à nourrir efficacement leur enfant et engendrer des difficultés d'interaction parent-enfant (Senez, 2002). Donc si les parents répondent que la durée d'une tétée est « longue » ou « très longue », ce sont des indicateurs pour établir le profil des enfants à risque de trouble de l'oralité alimentaire.

- « 12. Actuellement votre enfant a-t'il une sonde nasogastrique ? » et « 13. Actuellement votre enfant a-t'il une gastrostomie ? » :

Ces questions sont ajoutées en question principale. Des parents ont soulevé le fait que le précédent questionnaire ne permet pas de prendre en compte la situation actuelle de leur enfant et ne questionne que sur les premières semaines de vie. Avec cet ajout nous connaissons le moyen d'alimentation au cours des deux périodes.

- Question sur la gastrostomie 17.a à 29.a :

Ces questions sont destinées aux parents qui ont répondu « oui » à la question 13 et qui ont répondu « gastrostomie » à la question 11. Comme pour les questions précédentes, nous

recueillons ainsi les données pour tous les enfants qui ont eu ou qui ont actuellement une gastrostomie.

- « 22.a Est-ce que cela est important pour vous ? » et « 23a précisez pourquoi ? » :

Ces deux questions viennent remplacer la question 15a du précédent questionnaire sur la quantité d'aliment que l'enfant bénéficiant d'une gastrostomie mangeait par la bouche. Plutôt que de nous focaliser sur la quantité d'aliments ingérés qui sera forcément une petite quantité, l'essentiel des apports étant apportés par la sonde, nous souhaitons connaître le ressenti des parents par rapport à la gastrostomie. En effet les enfants polyhandicapés en cas de fausses routes majeures sont rapidement mis en nutrition entérale (Dubern, 2015) mais cela n'empêche pas avec une prise en charge adaptée de continuer une stimulation orale pour le plaisir (Abadie, 2004). Connaître le ressenti des parents par rapport à cette question permet de mieux accompagner les familles d'enfants nourris par gastrostomie en maintenant une oralité alimentaire basée sur le plaisir sensoriel et l'échange avec les parents.

La première question fermée permet de nous assurer d'avoir une réponse cohérente. Elle est tout de suite suivie par une question ouverte, utile lors de l'interprétation. Cette alternance diminue le risque de réponses inadaptées si la question était d'emblée ouverte. (Singly, 2012)

- « 24.a Combien de temps dure la prise alimentaire par la sonde ? » :

Nous souhaitons savoir sur combien de temps s'étale la nutrition par sonde. Une alimentation donnée trop rapidement provoque des douleurs (Senez, 2002). Cependant plus la prise alimentaire est étalée sur de longues périodes sans respecter les rythmes des repas, la sensation de faim et de satiété moins l'oralité alimentaire est favorisée et plus le sevrage sera difficile (Michaud et al., 2008).

- « 26.a Décrivez le moment de la prise alimentaire. Où est votre enfant ? Que fait-il ? Avez-vous certaines habitudes ? » :

Nous voulons savoir comment l'alimentation artificielle est mise en place par rapport à l'environnement de l'enfant. Par rapport au RGO si l'alimentation entérale est donnée lorsque

l'enfant est couché celui-ci est favorisé (Bérout et al., 2014). De plus lorsque l'alimentation orale peut être envisagée à nouveau, la transition doit avoir été préparée. A la fois en terme de rythme alimentaire mais également réapprendre l'aspect social et culturel d'un repas. Au niveau du rythme alimentaire, il est plus facile de proposer une alimentation orale à un enfant qui a faim plutôt que lorsqu'il a déjà l'estomac rempli par la sonde. Si un sevrage est envisagé il faut donc repenser les rythmes d'alimentation par la sonde pour qu'ils permettent de reprendre progressivement une alimentation orale (Senez & Martinet, 2015). Dans le cadre d'une alimentation orale axée sur le plaisir, il est préférable de bénéficier d'une stimulation sensorielle avant l'alimentation entérale pour favoriser une bonne digestion (Bérout et al., 2014). Nous souhaitons également connaître la façon dont les parents intègrent l'alimentation entérale dans leur quotidien, notamment savoir si celle-ci est donnée pendant le repas familial ou si l'alimentation se fait sur un tout autre temps. Ces informations nous sont utiles pour mieux intégrer la prise en charge de l'oralité alimentaire dans le quotidien des parents.

- Question 15-16-17-18-19-20-21 :

Ces questions sont optionnelles dans la précédente version, seuls les parents qui ont répondu « non » à la question « la diversification alimentaire s'est-elle bien passée ? » peuvent y répondre. Or ces réponses sont importantes pour établir le profil d'enfant avec des troubles de l'oralité alimentaire, c'est pourquoi nous souhaitons que tous les parents répondent à ces questions. En effet certains parents peuvent considérer que l'alimentation de leur enfant est diversifiée en terme d'aliments et ainsi répondre « oui », même si celui-ci ne mangent pas de morceaux par exemple. Cette information n'apparaît pas alors dans les résultats. Répondre à ces questions permettra d'établir un profil de manière plus précis.

- « 22. Ses selles sont-elles normales ? » :

Nous rajoutons à cette question, fermée à l'origine, la possibilité d'une réponse ouverte. La réponse à cette question peut apparaître plus complexe pour les parents et nous souhaitons leur laisser la possibilité de l'exprimer. En ouvrant la question ainsi nous permettons d'envisager une réalité qui peut être différente. Nous évitons également d'orienter les réponses des participants (Blanchet, Ghiglione, Massonnat & Trognon, 1998).

- « 30.a A-t'il eu une prise en charge spécifique pour cela ? » :

Dans cette question le terme « trouble » a été supprimé. Nous voulons d'une part protéger les parents d'une prise de conscience brutale de cet aspect de la pathologie de leur enfant. D'autre part nous nous assurons de recueillir les bonnes réponses sur les irritabilités tactiles. Ces dernières peuvent être présentes et prises en charge par les professionnels sans pour autant être connues par les parents en ces termes ou reconnues comme un trouble à part entière. Comme le souligne Singly (2012), la bonne « tonalité des mots » (p.70) et « l'impression d'être protégé » (p.75) permet de s'assurer que les personnes répondent au questionnaire de manière objective.

- « 41.a Votre enfant a-t'il eu une consultation médicale consacrée à ces symptômes. »  
et « 40.a A-t'il eu une prise en charge spécifique à ce sujet ? » :

Pour les mêmes raisons que la question 30a le terme trouble est supprimé au profit d'une formulation plus nuancée.

- « 31.a A-t'il bénéficié de séances de psychomotricité ? » :

L'oralité alimentaire est au croisement de plusieurs disciplines et notamment de la psychomotricité (Dantonel & Philibert, 2014). Les psychomotriciens vont intervenir pour « réintégrer l'oralité dans le schéma corporel de l'enfant » (Peigne, 2004, p1). Dans certains centres la prise en charge est d'ailleurs double entre l'orthophonie et la psychomotricité. Cette question a été ajoutée à la question 30a car nous pensons que les parents peuvent ne pas envisager la psychomotricité comme faisant partie de la prise en charge de l'oralité alimentaire. Pour établir nos profils nous devons différencier les enfants qui ont des irritabilités tactiles mais qui ne bénéficient d'aucune prise en charge et ceux qui en bénéficient.

- « 38.a Votre enfant a-t'il tendance à se mettre en hyperextension ? » :

Nous employons le terme hyperextension car celui-ci fait partie du vocabulaire courant dans le polyhandicap.

Nous avons ajouté une question directement à la suite de celle-ci pour savoir à quel moment avait lieu l'hyperextension. En effet elles sont courantes et peuvent avoir plusieurs causes. Nous souhaitons différencier l'hyperextension liée à un trouble du tonus qui peuvent se déclencher si l'enfant est dans un état émotionnel particulier, d'une hyperextension liée à une hypersensibilité buccale lors d'un repas et enfin celles liées à un RGO.

Comme pour la question 22 nous laissons la possibilité d'une réponse ouverte.

- « 44.a Comment boit-il ? » :

Nous voulons connaître les éventuelles adaptations proposées et mieux cerner le profil de l'enfant au niveau de la déglutition.

- « 35. Comment jugeriez-vous la durée d'un repas ? » :

Cette question a été construite sur le modèle des questions 13a et 5a sur la durée d'une tétée. En effet les troubles de l'alimentation sont extrêmement fréquents et souvent présents très tôt dans la vie de l'enfant polyhandicapé (Reilly, Skuse & Poblete, 1996). « Il est particulièrement douloureux pour un parent de ne pas réussir dans cet acte si banal de la vie quotidienne qui est celui de nourrir son enfant ». Plus l'enfant grandit, plus le temps du repas peut devenir alors source de tensions et de pressions face à l'enjeu vital de la nutrition (Bérout et al., 2014) C'est pourquoi comme pour la question 13a et 5a, ce n'est pas le temps objectif du repas que nous voulons relever mais l'impression des parents par rapport à celui-ci. Un repas qui dure trop longtemps aux yeux des parents peut signifier que les adaptations ne sont pas suffisantes et ne permettent pas de rendre le repas efficient et agréable. Cette donnée participe à l'élaboration d'un profil d'enfant à risque de trouble de l'oralité alimentaire.

- « 47.a Sur quels aspects de l'alimentation portaient ces conseils ? (ex : texture des aliments, position...) »

A travers cette question ouverte nous voulons connaître la nature des conseils qui sont délivrés aux parents. Nous faisons la différence entre les conseils propres à la déglutition

comme les conseils sur la posture, des conseils liés à une hypersensibilité buccale, et enfin des conseils purement nutritionnels. Nous pouvons alors déterminer ceux qui sont le plus cités par les parents et faire le lien avec le professionnel qui les a conseillés. Sous l'angle de notre hypothèse nous pensons que les conseils sur la déglutition et l'aspect nutritionnel sont plus souvent cités que ceux sur l'hypersensibilité buccale.

- « 41. Votre enfant s'exprime... »

Nous avons ajouté des possibilités de réponse à cette question fermées :

« avec des cris non articulés »

« avec des mots isolés »

« avec des mots juxtaposés »

Ces ajouts permettent une réponse plus fine pour les parents, ils s'appuient sur la grille d'évaluation de la communication de Crunelle (2006).

2.2 Questions supprimées :

- « A-t'il le crâne plat ? »

Elle a été supprimée du questionnaire car difficilement interprétable. En effet il existe de multiples causes aux déformations du crâne sans que ce soit un marqueur de RGO (Cummings, 2011). De plus seul un professionnel peut juger du caractère pathologique d'une déformation et nous ne souhaitons pas mettre les parents dans une position diagnostic.

- « Votre enfant a-t'il des problèmes pour communiquer et/ou parler ? »

Cette question est redondante par rapport à la suivante qui permet aux parents de décrire la communication de leur enfant. Cette question est également peu discriminante puisque le polyhandicap étant associé à un retard mental les troubles de la communication sont inhérents à cette population.

- « Quelle quantité de liquide d'alimentation artificielle reçoit-il ? » et « A quelle vitesse ? »

Nous avons supprimé ces questions car elles permettent de « connaître les besoins nutritionnels de l'enfant et de savoir s'ils sont suffisants en les associant au BMI (body mass index). Le BMI permet d'estimer la corpulence en  $\text{kg}/\text{m}^2$ » (Ilias, 2014). Notre étude ne s'intéresse pas à l'état nutritionnel de l'enfant car il n'existe pas d'échelle de BMI propre aux personnes polyhandicapées. Même si les études sur l'état nutritionnel de personnes atteintes de PC montrent un fort taux de dénutrition comparées aux enfants tout venants, ces études ne prennent pas en compte l'énergie dépensée par ces enfants et ne se basent que sur l'énergie ingérée. Des études supplémentaires sont donc nécessaires pour étudier l'énergie dépensée par cette population (Calis et al., 2010). Il a été également postulé pendant longtemps que les enfants avec des mouvements athétosiques et spastiques dépensaient plus d'énergie qu'un enfant tout-venant ce qui favorisait la malnutrition. Or une mesure de l'énergie totale a montré que les enfants atteints de PC dépensaient moins d'énergie que les enfants tout-venants. Ce qui permet de penser que la malnutrition n'est pas liée à une dépense énergétique plus importante mais à un apport énergétique inadéquat. (Campanozzi et al., 2007)

Pour ces raisons, nous avons abandonné l'idée de calculer un BMI à l'aide de ce questionnaire et choisi de ne pas nous focaliser sur l'aspect nutritionnel. Nous préférons l'axer sur l'aspect de l'oralité alimentaire car nous pensons qu'en l'améliorant nous favorisons également une alimentation plus variée qui contribue à un meilleur état nutritionnel.

### 3. Diffusion du questionnaire.

Le questionnaire ayant déjà été utilisé lors d'une précédente étude nous avons choisi de ne pas effectuer de pré-test. En effet nous nous servons des remarques issues de cette première diffusion pour modifier le questionnaire.

Nous n'avons pas ciblé d'établissement en particulier et nous diffusons le questionnaire principalement dans les centres dans lesquels les membres du jury travaillent et qui accueillent des personnes polyhandicapées. Nous nous servons également de l'effet réseau

pour le diffuser dans les centres appartenant à la même association ou à un même regroupement. Après avoir obtenu l'autorisation des centres accueillants des personnes polyhandicapées soit par l'intermédiaire du directeur de l'établissement ou du chef de service nous remettons notre questionnaire aux parents. Pour cela nous profitons d'un rendez-vous avec l'orthophoniste pour que celui-ci transmette le questionnaire. Avec cette démarche nous améliorons nos chances de réponses en profitant de la relation de confiance établie entre l'orthophoniste et les parents du patient. Dans le cadre de la version papier, nous remettons le questionnaire à des familles pour lesquelles nous savons que leur enfant correspond à notre cadre de recherche. Nous limitons alors les questionnaires non-conformes. Nous utilisons également les cahiers de correspondances des enfants pour y écrire un message détaillant notre démarche. Ce message est ensuite suivi d'un mail avec le lien du questionnaire en ligne. De manière globale nous essayons de diffuser largement notre questionnaire, tout en faisant en sorte que la démarche de celui-ci soit expliquée en nous appuyant sur un professionnel. Nous pensons qu'en argumentant nos motivations, nous augmentons nos chances de réponses.

## B. Questionnaire à destination des professionnels.

### 1. Organisation du questionnaire et construction des questions.

Le questionnaire se divise en 5 parties :

- Questions générales : 1-2-3-33-35
- Questions sur l'oralité alimentaire : 4-1a-2a-3a-4a-5-7-5a-6a-8-9-10-11-12-13-20-21-29-32-34
- Questions sur les irritabilités tactiles : 17-18-19
- Questions sur le RGO : 6-14-15-16
- Question sur le temps des repas : 22-23-24-25-26-27-28-30-31

## Les questions générales :

- « 1- Quelle profession exercez-vous au sein du centre ? »

Nous voulons connaître la profession de la personne interrogée pour déterminer quels sont les professionnels qui s'occupent des repas et donc qui ont accès à la sphère orale des patients.

- « 3- Avez-vous donné ou donnez-vous à manger à un patient atteint de polyhandicap ? »

Cette question fermée nous sert à identifier les participants et à nous assurer que la personne répondant correspond à notre population cible, c'est-à-dire les personnes qui donnent à manger aux personnes polyhandicapées.

- « 2- Depuis combien de temps travaillez-vous au sein d'une structure qui accueille des personnes polyhandicapées ? »

Cette question nous permet de mettre en lien nos réponses sur l'oralité et l'expérience de la personne interrogée. Le concept de l'oralité étant jeune, nous pensons que les personnes ayant terminé leurs études récemment ont plus de chance d'avoir eu des informations sur ce concept durant leurs études. Et inversement pour les personnes formées il y plus longtemps. Nous pensons que ces dernières compensent par des formations en interne ou une recherche personnelle.

- « 33- Aimeriez-vous plus de formation dans le domaine de l'alimentation ? »

Cette question est fermée. Nous souhaitons vérifier notre troisième hypothèse et voir si les professionnels ont envie de plus de formation dans le domaine de l'alimentation. C'est lors de ces formations que le concept d'oralité alimentaire peut être présenté.

- « 35- Avez-vous un commentaire particulier ? »

Avec cette question ouverte, nous voulons laisser la possibilité aux professionnels de faire un commentaire sur le questionnaire ou sur l'oralité alimentaire.

### **Questions sur les irritabilités tactiles :**

- « 17- Avez-vous remarqué que certains enfants ont des sensations désagréables quand on leur touche les mains ? »  
« 18- Avez-vous remarqué que certains enfants ont des sensations désagréables quand on leur touche les pieds ? »  
« 19- Avez-vous remarqué que certains enfants ont des sensations désagréables quand on leur touche le visage ? »

Elles sont issues du questionnaire à destination des parents qui établit un profil d'enfant à risque de développer un trouble de l'oralité alimentaire. Nous voulons voir si les professionnels remarquent également ces troubles chez les enfants polyhandicapés. Les professionnels étant au contact de plusieurs enfants les réponses sont une estimation du nombre d'enfants qui ont des irritabilités tactiles. Elle se fait grâce à une échelle graduée qui se décline de la façon suivante : aucun - très peu - quelques-uns - beaucoup - tous. Nous avons donné la possibilité de réponses extrêmes et d'une réponse centrée. Cette question étant une estimation, elle n'est pas engageante sur le plan des idées pour le professionnel ce qui diminue le risque d'une réponse centrée dite de refuge ou l'évitement des valeurs extrêmes (Singly, 2012).

### **Questions sur le RGO :**

- « 6- Savez-vous ce qu'est un reflux gastro-œsophagien (RGO) ? »

La question est fermée. Elle nous permet de tester la connaissance des professionnels sur le RGO. Nous voulons connaître le nombre de professionnels qui connaissent le RGO et qui peuvent donc alerter l'équipe médicale sur cette pathologie, très en lien avec l'oralité alimentaire.

- « 8- Avez-vous remarqué que des enfants avaient facilement des hauts-le-cœur ? »  
« 9- Chez ces enfants qui ont des hauts-le-cœur, vous diriez qu'ils en ont ? »  
« 10- Ces hauts-le-cœur arrivent.... »  
  
« 11- Avez-vous remarqué que des enfants avaient facilement des vomissements ? »

« 12- Chez ces enfants qui ont des vomissements, vous diriez qu'ils en ont : »

« 13- Ces vomissements arrivent... »

« 14- Avez-vous remarqué que des enfants avaient facilement des régurgitations ? »

« 15- Chez ces enfants qui ont des régurgitations, vous diriez qu'ils en ont : »

« 16- Ces régurgitations arrivent... »

Avec ces questions nous cherchons à voir s'il y a concordance des réponses avec le questionnaire à destination des parents. Nous voulons estimer la présence de ces signes dans la population des enfants polyhandicapés, leur fréquence d'apparition ainsi que le moment où ils se déclenchent.

Nous avons choisi de dissocier ces 3 signes en trois séries de questions. En effet ils sont utilisés dans la littérature comme symptôme d'un RGO (Mathisen, Worrall, Masel, Wall & Shepherd, 1999). Mais ils sont également utilisés pour décrire les manifestations d'une hypersensibilité buccale (Senez, 2002). C'est pourquoi les questions sur la fréquence et le moment sont importantes car elles vont nous permettre de dissocier les symptômes dus à un reflux, de ceux dus à un RGO, voire d'une combinaison de ces deux pathologies. C'est pourquoi nous avons proposé comme réponses « plutôt pendant les repas ». Nous considérons qu'un de ces signes pendant un repas est lié à une hypersensibilité buccale. Lors de ce moment la sphère orale est très sollicitée avec les aliments, la cuillère, les odeurs... Le risque est donc maximale de déclencher un hyper nauséux (Senez, 2002). Mais on peut observer cette manifestation de l'hypersensibilité à d'autres moments de la journée lorsqu'un objet vient stimuler la sphère orale, d'où la possibilité de répondre « lorsqu'on lui touche la bouche ». Enfin en « dehors des repas » ces signes sont plutôt évocateurs d'un RGO. Nous avons également ajouté la réponse « lorsqu'il est allongé » car cette position facilite les RGO (Bérout et al., 2014). Enfin les professionnels ont la possibilité d'une réponse libre permettant d'équilibrer avec les propositions de réponses fermées (Singly, 2012).

### **Questions sur l'oralité alimentaire :**

- « 4- Avez-vous été formé pour cette activité ? »  
« 1.a Par quel(s) professionnel(s) avez-vous été formé (plusieurs réponses possibles) ? »

« 2.a Sur quels aspects de l'alimentation des personnes polyhandicapées portaient la formation ? »

« 3.a Précisez si possible son nom, le nom du formateur et/ou de l'organisme organisateur »

« 4.a Sur quels aspects de l'alimentation des personnes polyhandicapées portaient la formation ? »

La première question est fermée et directement suivie de questions filtres qui vont venir détailler cette réponse. Nous avons choisi des réponses susceptibles de correspondre à la réalité du travail au sein des structures avec, comme évoqué précédemment, la possibilité d'une réponse ouverte. En fonction de la réponse, les participants sont redirigés vers les questions filtres. Les personnes qui répondent « je me suis formé au contact de mes collègues », « durant une formation organisée par la structure » ou « lors de mes études » sont amenées à préciser le professionnel qui les a formées. Puis dans un deuxième temps, avec une question ouverte elle précise « sur quels aspects de l'alimentation des personnes polyhandicapées portaient la formation ? ». Ces informations sont importantes car l'oralité alimentaire est un concept nouveau porté principalement par les orthophonistes (Dantonel & Philibert, 2014). Nous voulons donc savoir si ceux-ci participent à la formation du personnel. La question ouverte permet ensuite de savoir si la formation est axée sur la déglutition ou sur l'oralité alimentaire. Avec cette information nous souhaitons vérifier notre hypothèse 3 et dissocier une formation sur la déglutition, d'une formation sur l'oralité alimentaire. Cette question nous permet aussi de savoir si le personnel a eu accès à des informations sur l'oralité alimentaire par un autre professionnel.

Pour les personnes qui ont répondu « durant une formation que j'ai effectuée par mes propres moyens », les questions 3a et 4a permettent sur le même principe que précédemment de connaître la source de l'information et son contenu.

- « 7- Avez-vous déjà dans votre parcours entendu parler des « troubles de l'oralité alimentaire » ? »
  - « 5.a Par quel intermédiaire ? »
  - « 6.a Avez-vous eu une formation spécifique par rapport à cette notion ? »

La première question est fermée et suivie pour les personnes qui ont répondu « oui », d'une question ouverte, puis d'une question fermée. Nous souhaitons connaître le nombre de personnes qui connaissent le concept d'oralité et ainsi vérifier notre hypothèse sur le manque de connaissance du personnel sur le concept d'oralité alimentaire. Les questions filtres nous servent également dans la discussion pour proposer des solutions afin de mieux diffuser ce concept et ces idées.

- « 20- Connaissez-vous les différentes textures possibles pour un repas adapté ? »  
« 21- Pensez-vous qu'un repas mixé, mais avec de petits morceaux puissent provoquer des hauts-le-cœur ? »

Avec ces deux questions fermées nous voulons tester de manière indirecte les connaissances sur l'oralité alimentaire. La première question s'assure que la personne interrogée connaisse les différentes textures. Elles sont essentielles pour faciliter la déglutition (Bérout et al., 2014 ; Senez 2002 ; Crunelle 2009). Dans un deuxième temps nous questionnons directement sur l'oralité alimentaire. Nous voulons savoir si les personnes savent que de petits morceaux peuvent provoquer des hauts-le-cœur (Senez, 2002 ; Bérout et al., 2014). Nous questionnons de manière indirecte l'oralité alimentaire car un professionnel a très bien pu être conseillé par un collègue formée à l'oralité alimentaire sans pour autant connaître ce concept.

- « 29- Lors d'un repas avez-vous remarqué que certains enfants se mettent en hyperextension lorsque la cuillère est dans leur bouche ? »

Cette question est fermée. Elle est suivie pour les personnes qui répondent « oui » d'une question filtre demandant une estimation du nombre d'enfants. Avec cette question nous vérifions notre première hypothèse, en nous plaçant cette fois-ci du côté des professionnels. Nous pouvons comparer les réponses à cette question avec celles du questionnaire à destination des parents.

Il y a également la possibilité de répondre « je ne sais pas à quoi correspond cette position ». Avec cette réponse nous testons de manière indirecte les connaissances sur l'oralité alimentaire et souhaitons vérifier notre troisième hypothèse.

- « 32- A votre avis est-ce pertinent de continuer de donner à manger en petite quantité à un enfant qui bénéficie d'une gastrostomie ? »

Cette question est fermée. Elle nous permet de questionner de manière indirecte les connaissances sur l'oralité alimentaire, plus particulièrement en lien avec la gastrostomie. Celle-ci assure les besoins nutritifs mais n'empêche pas une alimentation orale en petite quantité basée sur le plaisir (Thibault, 2007 ; Senez, 2002).

- « 34- Si vous étiez formé, seriez-vous d'accord pour effectuer des massages d'une durée de 5 min environs à l'intérieur de la bouche d'un enfant ? »

Cette question est fermée. Elle fait référence aux massages que propose Catherine Senez (2002) pour diminuer l'hypersensibilité. Ceux-ci nécessitent d'être fait huit fois par jour sur une durée de sept mois. Ces massages nécessitent une prise en charge quotidienne et sont difficiles à mettre en place, à une fréquence aussi importante, sur plusieurs enfants dans une même structure. Nous voulons donc savoir si nous pouvons envisager comme solution d'assurer une partie de cette prise en charge par d'autres professionnels.

Pour les personnes ayant répondu « non », nous laissons la possibilité de faire part des raisons de leur refus, ce qui nous permet de mieux analyser la réponse.

### **Questions sur le temps des repas :**

Avec ces questions nous voulons interroger le personnel sur le contexte de la prise des repas, moment crucial pour l'oralité alimentaire. Pour les personnes polyhandicapées ce moment est partagé avec la personne qui assure le repas. Nous pensons qu'il est important de connaître leur rôle et leur avis au cours de cette expérience sensorielle partagée.

- « 22- Au cours d'un repas si l'enfant refuse de s'alimenter que faites-vous ? »

Cette question est à choix multiple. Pour des raisons techniques seules ceux répondant à la version papier pourront numéroter leurs réponses par ordre chronologique.

Elle interroge sur le sujet délicat du refus. En effet pour ces enfants la nutrition est un enjeu crucial. Mais cet enjeu ne doit pas s'imposer au détriment de la fonction d'exploration du monde qu'est l'oralité (Thibault, 2007). Nous voulons donc savoir quelle est l'attitude du

personnel face à refus. Dans l'absolue il n'y a pas de mauvaises réponses, la question ne permettant pas de prendre en compte la réalité du moment. Nous cherchons plutôt à voir s'il y a une diversité dans les réponses.

Les réponses « j'adapte moi-même la texture du plat ou de l'aliment. », « j'essaie de modifier la composition du plat avec du ketchup, de la sauce... » montrent une adaptation centrée sur l'aliment, qui est une bonne réponse tant sur le plan de la déglutition que de l'alimentation. Elle nécessite des connaissances sur l'enfant et ses goûts mais également de connaître les différentes textures.

« Je modifie la position de l'enfant. », « je me renseigne sur son état de santé du moment (rhume, problème digestif...) », ces réponses sont centrées sur l'enfant. La posture est essentielle pendant le repas pour assurer une bonne déglutition (Crunelle, 2009). Les personnes polyhandicapées ont un équilibre fragile sur le plan médical. Un rhume va gêner la respiration qui demande plus d'effort. Cela vient s'ajouter à l'effort fourni pour manger. (Bérout et al., 2014). Les problèmes digestifs quant à eux provoquent des douleurs et sont très inconfortables (Podevin, Capito, Leclair & Heloury, 2006). Ces paramètres sont à prendre en compte lors d'un repas.

Avec la réponse « je change les outils utilisés pour le repas (cuillères, verre, biberon...) » nous voulons savoir si les professionnels peuvent prendre l'initiative de remettre en question leurs outils et d'essayer du nouveau matériel.

Avec la réponse « je propose à une autre personne de lui donner à manger. » la réflexion est la même qu'avec la précédente mais cette fois-ci nous voulons savoir si la remise en question peut se faire par rapport à soi-même.

Les réponses « j'insiste toujours pour qu'il mange au moins un peu. », « je laisse une pause à l'enfant et je lui propose plus tard » et « je stop le repas » sont les réponses à analyser avec précautions. En effet on considère que stopper le repas peut être envisageable si la personne a d'abord cherché une solution, en cochant par exemple « j'adapte moi-même la texture du plat ou de l'aliment ». Ces réponses seules sont les moins appropriées mais elles sont intéressantes à analyser en rapport avec les autres.

Nous avons laissé la possibilité d'une réponse ouverte pour pallier un éventuel oubli dans les propositions.

- « 23- Au cours d'un repas, vous trouvez que votre installation est... »
- « 24- Au cours d'un repas, vous trouvez que l'ambiance générale est... »

Ces deux questions sont fermées. La réponse se fait à l'aide de l'échelle suivante : Très bonne - plutôt bonne – insatisfaisante - très insatisfaisante.

Nous trouvons important de questionner le personnel sur leur condition de travail pendant un repas dans la mesure où pour la grande majorité des personnes polyhandicapées le repas est assuré partiellement ou totalement par une personne tiers. Pour que ce moment soit favorable sur le plan de l'oralité alimentaire pour le patient, la personne donnant à manger nécessite d'être dans de bonnes conditions. Car le handicap se mesure également par la réponse apportée par le milieu. Une réponse adaptée diminue le handicap (Bullinger & Delion, 2004), et facilite le plaisir partagé.

- « 25- Décrivez votre installation par rapport à l'enfant (en face, sur le côté...) : »
- « 26- Décrivez le lieu où se déroule le repas (salle commune, petit groupe...) : »
- « 27- Décrivez l'ambiance générale (calme, bruyante, joyeuse...) :
- « 28- Décrivez le matériel que vous utilisez (chaise, tabouret réglable, couverts adaptés...) : »

Ces questions sont ouvertes. Pour les mêmes raisons que les questions précédentes nous souhaitons connaître les conditions de travail du personnel lors d'un repas. Cette fois-ci nous privilégions des réponses ouvertes, si elles sont plus difficiles à analyser (Singly, 2012) nous pensons que ce type de réponse est la plus adaptée pour ce type de description forcément différente en fonction des lieux d'exercices.

- « 30- Lorsque vous avez des difficultés lors d'un repas pour donner à manger à un enfant, à qui vous adressez-vous ? »

Cette question est semi-fermée. Nous laissons la encore la possibilité d'une réponse ouverte.

Nous cherchons à savoir vers quels professionnels vont se tourner le personnel lorsqu'ils rencontrent une difficulté lors d'un repas. Nous voulons plus particulièrement savoir si l'orthophonie est un acteur privilégié lorsqu'il s'agit du temps du repas et donc d'oralité alimentaire. Suite aux commentaires que nous avons recueillis lors de la présentation d'une

version bêta du questionnaire, nous avons ajouté la possibilité de répondre « cela dépend du problème rencontré ». Les personnes ayant souligné le fait qu'elles adaptent leurs demandes en fonction du problème rencontré, par exemple si elles sont faces à un problème d'installation, elles sollicitent en premier lieu l'ergothérapeute.

- « 31- En dehors des recommandations et prescriptions propre à chaque enfant, choisissez la ou les proposition(s) que vous prenez le plus en compte lors d'un repas. »

Cette question est fermée. Pour les mêmes raisons que pour la question 22 la numérotation par ordre d'importance n'est utilisable que pour les questionnaires papiers.

Avec cette question nous voulons savoir quel sens met le professionnel derrière l'acte de manger. Si la personne est fixée sur « la quantité du repas ingérée », « le risque de fausse route » ou sur la « diversité de l'alimentation » cela nous indique que le repas n'est pas vécu comme un moment de partage et d'échange avec l'enfant mais que les déficits et la nutrition sont au premier plan. L'oralité alimentaire vise d'abord « le plaisir de l'enfant à manger » et « le plaisir partagé avec l'enfant » et c'est parce que l'enfant va prendre du plaisir qu'il va mieux manger (Senez, 2002).

## 2. Diffusion du questionnaire.

Une version bêta du questionnaire a été soumise à un groupe d'éducateurs spécialisés. Cette première diffusion nous sert de pré-test au questionnaire. Nous demandons aux personnes interrogées de répondre au questionnaire mais également de donner leur avis sur celui-ci. Lors d'un retour oral nous prenons note de leurs différentes remarques et les prenons en compte pour la rédaction du questionnaire final.

Le questionnaire final est diffusé auprès du personnel des établissements pour lesquels nous avons obtenus l'accord préalable du chef de service. Nous essayons dans la mesure du possible de présenter le but de notre recherche et de rappeler le caractère anonyme du questionnaire. Le questionnaire interrogeant sur les conditions de travail nous voulons nous assurer que les personnes se sentent suffisamment protégées pour répondre librement (Singly, 2012).

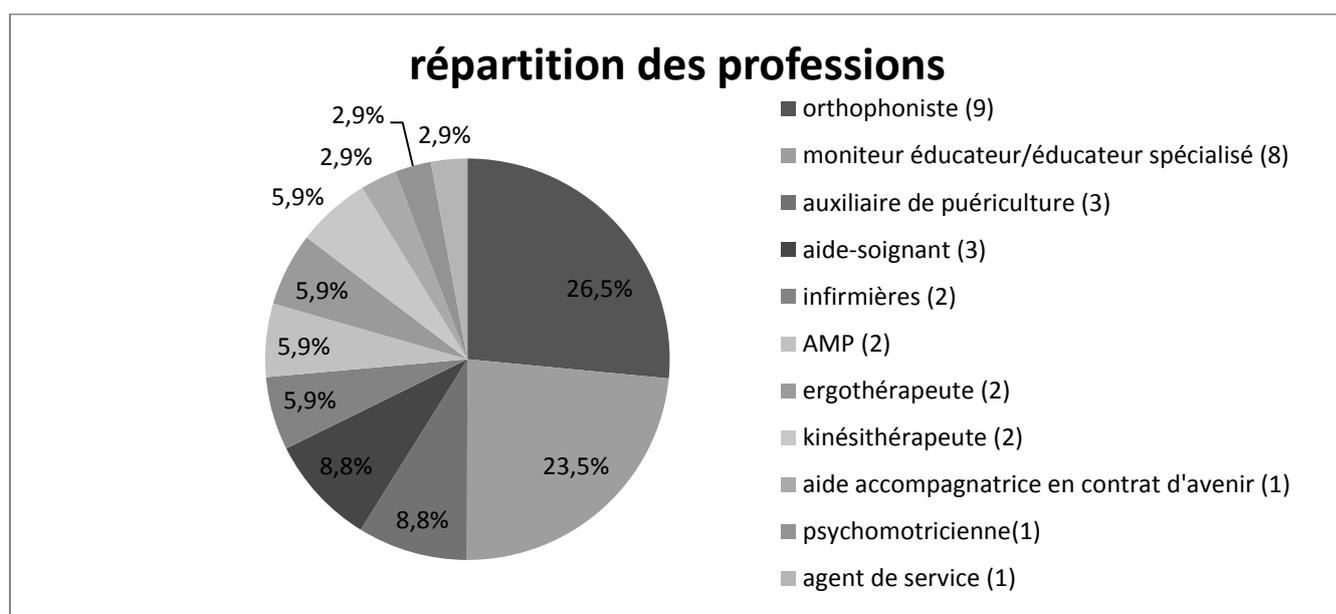
# Résultats

## I. Questionnaire à destination des professionnels

### A. Informations générales :

Nous avons recueilli un total de 34 questionnaires à destination des professionnels, dont 21 en format internet et 13 en version papier.

Pour rappel ces données sont recueillies avec les questions 1-2-3-33-35. Ce graphique représente la part en pourcentage de chaque profession dans notre échantillon. Les chiffres représentent la valeur numérique pour chaque profession dans l'échantillon.



Si nous scindons notre effectif en deux, le groupe constitué du pôle médical et paramédical représente 47,1% des professionnels et le groupe représentant le pôle éducatif 52,9%. Ce chiffre indique que notre échantillon est équilibré du point de vue des professions.

Ils sont cinq professionnels à avoir moins de cinq ans d'expérience et deux professionnels à avoir respectivement 38 et 40 années d'expérience dans une structure accueillant des personnes handicapées. La moyenne est 10,4 ans pour l'ensemble de l'échantillon. La majorité de notre échantillon a donc suffisamment d'expérience pour répondre à notre questionnaire.

Tous nos participants ont déjà donné ou donnent à manger à une personne polyhandicapée, nous n'éliminons donc aucun questionnaire.

Enfin 70.6% de nos participants souhaitent plus de formation dans le domaine de l'alimentation. Les réponses ouvertes à la question qui suit évoquent :

- La nécessité de formation directement sur le lieu de travail.
- En partenariat avec les différents professionnels.
- Une formation sur le long terme.
- A propos de la déglutition, autour du « goût » et sur les personnes qui ont une gastrostomie.

Enfin la dernière question regroupe les commentaires recueillis après la passation ils seront utilisés dans la partie discussion.

- « Difficile de sensibiliser tous les professionnels autour de l'oralité. »
- « Je souhaiterais avoir un retour des observations et des conclusions de ce questionnaire. »
- « Je trouve que participer aux repas avec les enfants est à la fois un plaisir et cela nous permet d'être attentif à ce que nous faisons, car il y a des risques. C'est un travail qui ne se prend pas à la légère :
  - respect de l'enfant
  - vérifier sa position pour avoir un bon contact et que le repas se passe le mieux possible
  - rassurer l'enfant, discuter avec lui »
- « Bravo pour votre questionnaire et bon courage pour votre mémoire ! Pour les questions à choix unique je n'avais pas toujours la réponse à disposition que j'aurais aimé communiquer mais je me suis rapproché au maximum de ce que j'aurais voulu dire. J'ai répondu « en général » aux questions sur les moments de l'alimentation. En effet, je fais des bilans d'alimentation à domicile mais surtout de l'accompagnement familial. Je donne moi-même à manger aux enfants sauf à l'occasion lors du bilan pour montrer aux parents (donc pas une situation fréquente et habituelle pour l'enfant). Je serai intéressé de lire votre mémoire une

fois terminé, les mémoires d'ortho sont une bonne ressource d'informations sur l'alimentation et l'oralité. »

- « Questionnaire pertinent mais mes réponses sont parfois aléatoires selon la situation de l'enfant. Des nuances et des adaptations sont toujours à prévoir. Je souhaite souligner l'importance du cadre en général et de la confiance en la personne qui vous donne à manger, il faut se montrer suffisamment rassurant pour que l'enfant soit rassuré et que son repas se passe au mieux. »

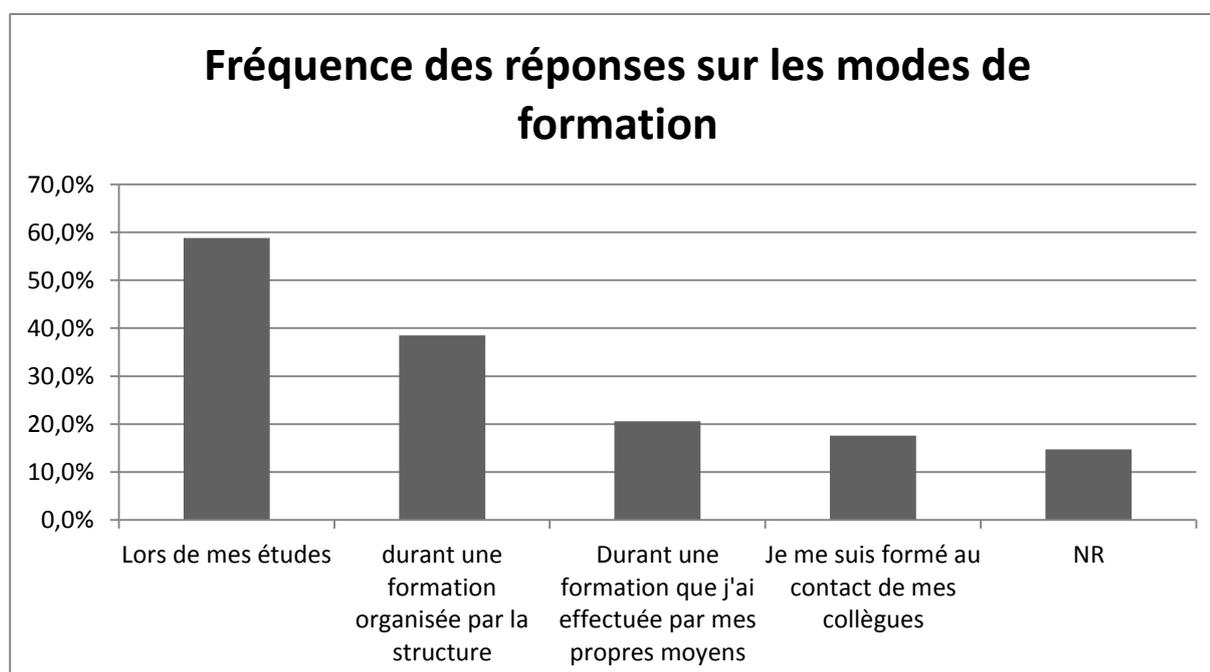
Nous relevons que les deux derniers commentaires évoquent la construction des questions comme un frein lors de la passation du questionnaire.

## B. Questions sur l'oralité alimentaire:

Ces données sont recueillies avec les questions 4-1a-2a-3a-4a-5-7-5a-6a-8-9-10-11-12-13-20-21-29-32-34.

Les professionnels sont 76,5% à être formés pour donner à manger à un enfant polyhandicapé contre 20,6% qui ne l'ont pas été. A noter une seule non réponse (NR).

La question suivante, qui les questionne sur l'origine de leur formation, est à choix multiples. Nous avons donc relevé la fréquence d'apparition de chaque réponse. Le graphique suivant présente les résultats.

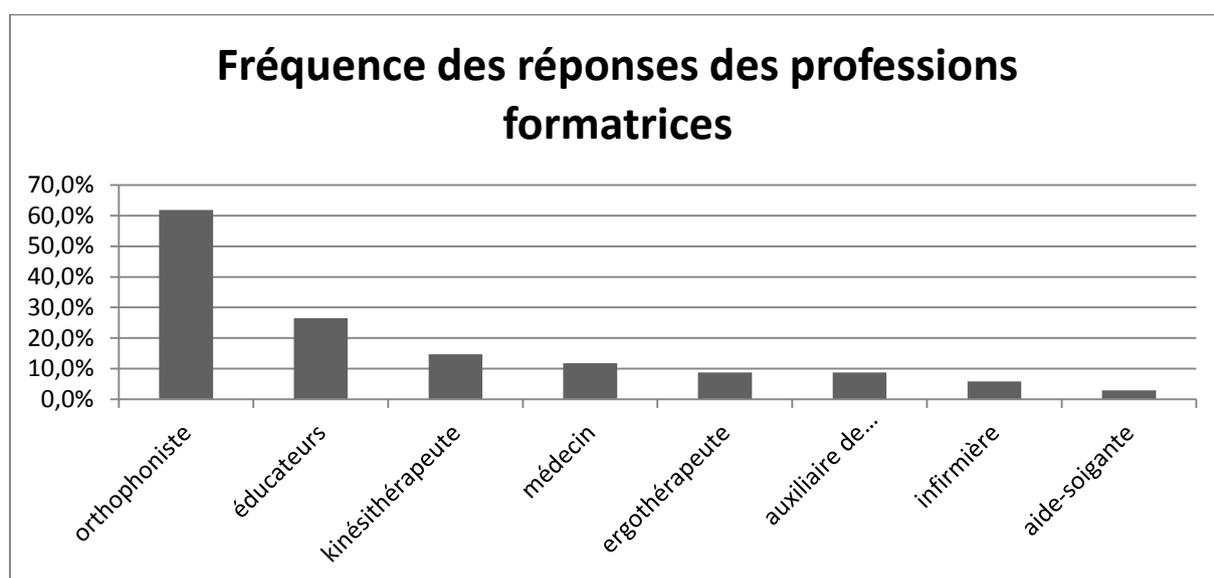


La réponse « autre » a amené deux réponses :

- « formation individuelle financée par la structure » ;
- « autre »

La réponse « lors de mes études » est citée 6 fois par des orthophonistes sur un total de 7 fois. Cela veut dire que la majorité des autres professionnels se forment sur leur lieu de travail ou par leur propre moyen. Donc ils n'ont pas de formation à propos du repas lors de leurs études.

Le tableau suivant présente la fréquence à laquelle les professions sont citées comme formatrices.



Les orthophonistes sont les plus fréquemment cités comme profession formatrice. Ils ne sont pas cités dans seulement 14.7% des réponses. Nous constatons cependant que les professionnels sont à 50% formés par une association d'une orthophoniste et d'une autre profession. Le taux de NR est de 17.6%.

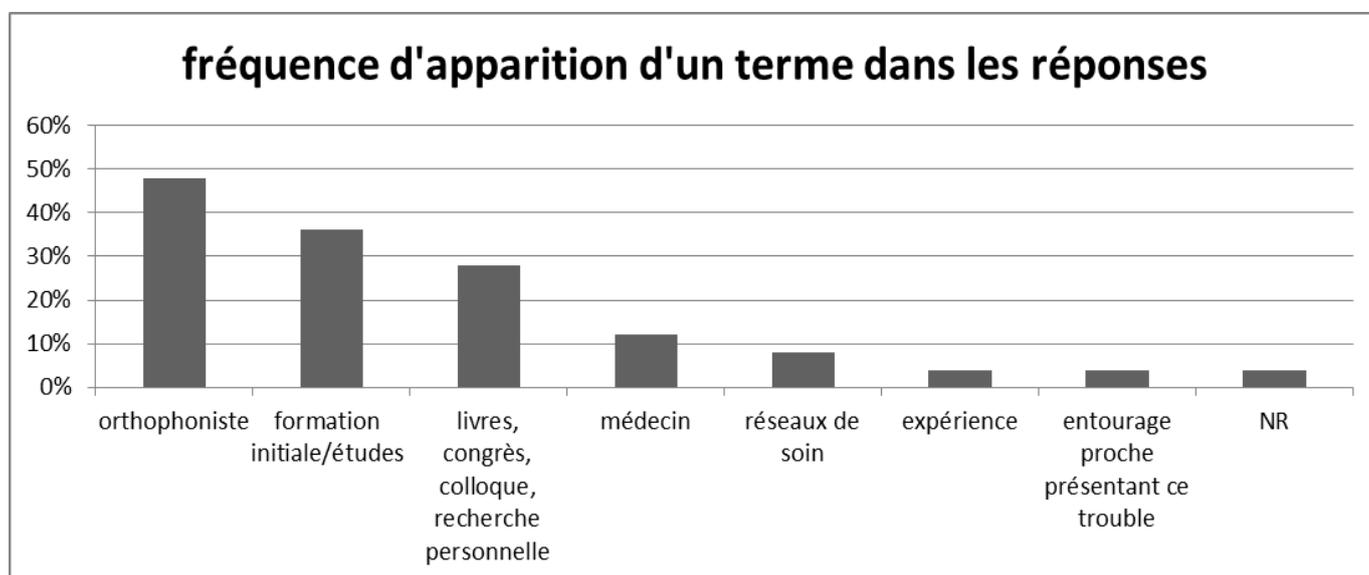
Lors de ces formations « la déglutition » est le thème majeur que les professionnels ont cité. Ce thème est retrouvé à travers notamment des termes comme « la posture », « les textures » et « l'aspect pratique ». L'aspect sensoriel n'est cité qu'une seule fois avec le terme « hypersensibilité ». Même constat pour le « RGO » et « l'hygiène bucco-dentaire ». Nous retrouvons également pour trois réponses l'idée d'un accompagnement individualisé et global pour l'enfant.

La question sur le forçage nous montre que 58.8% des professionnels disent ne pas être amenés à forcer l'enfant pour qu'il mange. 38.2% des professionnels ont déjà été amenés à le faire. Pour cette question il n'y a qu'une seule NR. Quatre professionnels ayant répondu sur la version papier ont complété leur réponse par des phrases explicatives que voici :

- « Tout dépend du sens... Il faut parfois être un peu ferme »
- « Oui pour entamer le processus de déglutition »
- « Oui parfois pour inciter le mouvement »
- « Non forcer mais inciter oui »

La première remarque fait référence au facteur comportemental. Les trois dernières font références au fait que le terme « forçage » est compris dans le sens de contrer les mouvements dystoniques involontaires propres à certaines formes d'atteintes neurologiques. Deux des professionnels ont rattaché cela à l'idée d'un forçage et la dernière distingue ces deux sens. Or, avec cette question nous souhaitons interroger sur un véritable forçage allant à l'encontre de la volonté de l'enfant. La réponse à cette question est donc à utiliser prudemment car les personnes ayant répondu au questionnaire en ligne n'ont pu préciser leur pensée. Nous pouvons imaginer que d'autres professionnels ont fait l'amalgame entre une incitation et un véritable forçage. L'interprétation de cette question est donc à nuancer.

Les professionnels sont 73.5% à connaître le concept de troubles de l'oralité alimentaire. Seul 23.5% des professionnels ne le connaissent pas et un seul n'a pas répondu. Voyons maintenant par quel intermédiaire ils en ont pris connaissance. Sur le même principe que les questions ouvertes précédentes nous avons relevé la fréquence à laquelle certains termes sont cités dans les réponses. Les résultats sont présentés dans le graphique ci-dessous :



Sur 25 réponses le terme « orthophoniste » est le plus fréquemment retrouvé. A noter que ces orthophonistes ont des origines diverses : « collègues, « compagne », « réseau d'orthophonistes ». Viennent ensuite les réponses faisant référence aux études ou à la formation initiale qui revient à hauteur de 36%. Cependant sur les neuf professionnels ayant évoqué cette réponse six d'entre eux sont orthophonistes. Comme pour le temps des repas, cela confirme que les autres professionnels n'ont pas dans leurs études de cours sur l'oralité alimentaire.

Enfin, ils sont seulement 23.5% à avoir eu une formation spécifiquement dédiée à l'oralité alimentaire contre 50% qui n'en n'ont pas eu. Cependant nous notons un fort taux de NR pour cette question. Il s'élève à 26.5%, neuf personnes n'ayant pas répondu à cette question.

Passons maintenant aux questions 8 à 13. Elles seront comparées aux réponses obtenues dans le questionnaire à destination des parents pour répondre à notre première hypothèse. Les résultats des questions sur les hauts-le-cœur sont présentés dans les tableaux ci-dessous :

Estimation par les professionnels du nombre d'enfants ayant des hauts-le-cœur.	Pourcentages	Estimation par les professionnels de la fréquence de ces hauts-le-cœur.	Pourcentages
Quelques-uns	67,6%	Assez souvent	47,1%
beaucoup	20,6%	Parfois	38,2%
très peu	11,8%	Très souvent	5,9%
aucun	0%	Presque jamais	5,9%
tous	0%	NR	2,9%

Moments pendant lesquels ces hauts-le-cœur se produisent.	Pourcentages
Plutôt pendant les repas	91,1%
Lorsqu'on lui touche la bouche	29,4%
Plutôt pendant les repas et lorsqu'on lui touche la bouche	26,5%
Plutôt en dehors des repas	14,7%
Lorsqu'il est allongé	5,9%
Après le repas	2,9%

Pour les professionnels, seuls quelques enfants ont facilement des hauts-le-cœur. Pour ces enfants, ils arrivent régulièrement lors des repas.

Seules deux réponses « autres » sont répertoriées ce qui montre la pertinence des propositions. Ces réponses sont les suivantes : « au toucher de matières non agréables pour l'enfant (selon la texture mouillée, granuleuse, aérienne...) » ; « lorsqu'ils mettent leur mains dans la bouche. ».

Ci-dessous les tableaux des réponses à propos des vomissements :

Estimation par les professionnels des enfants ayant des vomissements	Pourcentages	Estimation par les professionnels de la fréquence de ces vomissements	Pourcentages
Quelques-uns	50%	Assez-souvent	50%
Très peu	35,30%	Parfois	35,3%
Aucun	8,8%	Presque jamais	23,5%
Beaucoup	5,9%	Très souvent	5,9%
Tous	0	NR	5,9%

Moment pendants lesquels ces vomissements se produisent.	Pourcentages
Plutôt en dehors des repas	55,9%
Plutôt pendant les repas	26,5%
Lorsqu'il est allongé	17,6%
Plutôt en dehors et plutôt pendant les repas	17,6%
Lorsqu'on lui touche la bouche	0

Pour les professionnels, seuls quelques enfants ont des vomissements. Pour ceux-ci, ils arrivent régulièrement et plutôt en dehors des repas. Les réponses « autre » sont les suivantes :

- « Après le repas lorsque l'on donne à boire par gastrostomie »
- « Plutôt pendant les repas ou juste après provoqués par les mains dans la bouche »
- « après le repas. »
- « plutôt dans un contexte de personne malade »
- « en fin de repas, soit juste après soit pas longtemps après pendant la sieste »

Ces réponses nous montrent que les propositions peuvent être affinées. Elles font également référence à des contextes particuliers à savoir la gastrostomie, des troubles du comportement

exprimés par les mains dans la bouche ou une maladie occasionnelle. La problématique comportementale est retrouvée précédemment dans les réponses sur les hauts-le-cœur.

Les questions 20, 21 et 32 montrent que les professionnels ont des connaissances sur l'oralité alimentaire car ils sont 97% à connaître les différentes textures pour un repas adapté et 100% à savoir qu'un repas mixé avec de petits morceaux puisse provoquer un haut-le-cœur. Ils sont également 100% à penser qu'il est effectivement pertinent de continuer de donner à manger en petite quantité à un enfant qui a une gastrostomie.

Pour finir les professionnels sont 73.5% à être d'accord pour effectuer des massages de désensibilisation. Les professionnels qui ont dit oui précisent :

- « En accord avec l'enfant et sa famille sur une durée de quelques mois, plusieurs fois par jour, dans un protocole précis et cadré. »
- « Déjà fait régulièrement pour un enfant du groupe. »

Les personnes ayant répondu « non » sont 23.5% ils justifient leur réponse ainsi :

- « Manipulation trop technique, invasive qui nécessite à mon sens, dans le cadre d'un centre type CEM, IEM, IMP etc l'intervention d'un professionnel. »
- « Trop intrusif...Je ne l'ai jamais fait et je ne pense pas en avoir besoin...pour moi doigt dans la bouche c'est d'abord pour extirper un corps étranger. »
- « Beaucoup trop intrusif pour la personne. »
- « C'est un geste trop intrusif, par rapport à ma fonction, je ne pense pas que ce geste me soit approprié et je ne souhaite pas me former. C'est aussi une forme de reconnaissance de la fonction de l'autre. »
- « Je trouve ça trop intrusif, ça me met mal à l'aise. »

On remarque que le côté la peur d'être trop « intrusif » est présent dans toutes les réponses. De plus l'argument des compétences est également cité par deux fois.

## C. Questions sur les irritabilités tactiles

Les données sont recueillies grâce aux questions 17-18-19. Voici les résultats sous forme de tableau :

Estimation des professionnels sur le nombre d'enfant ayant des sensations désagréables quand on leur touche les mains.	Pourcentages	Estimation des professionnels sur le nombre d'enfant ayant des sensations désagréables quand on leur touche les pieds.	Pourcentages
		Aucun	32,4%
Très peu	38,2%	Très peu	29,4%
Quelques-uns	38,2%	Quelques-uns	29,4%
Aucun	17,6%	Beaucoup	5,9%
Beaucoup	5,9%	NR	2,90%
Tous	0,0%	Tous	0,0%

Estimation des professionnels sur le nombre d'enfant ayant des sensations désagréables quand on leur touche le visage.	Pourcentages
Quelques-uns	47,1%
Très peu	20,6%
Beaucoup	20,6%
Aucun	11,8%
Tous	0%

En ce qui concerne les sensations désagréables au niveau des mains, deux catégories arrivent à égalité avec 38.2%. Nous ne pouvons donc en déduire une réponse nette. Cependant le nombre d'enfants ayant des sensations désagréables se situent dans la fourchette basse de l'estimation selon les professionnels.

Au niveau des pieds la réflexion est identique car les trois catégories inférieures de l'échelle de mesure regroupent quasiment le même nombre de suffrages.

Enfin 47.1% des professionnels estiment que seuls quelques enfants ont des sensations désagréables quand on leur touche le visage. Là encore ce sont les catégories inférieures de l'échelle qui recueillent le plus de suffrages. Le nombre d'enfants ayant des sensations désagréables est donc selon les professionnels en dessous des 50%.

## D. Questions sur le RGO.

Elles correspondent aux questions 6-14-15-16.

Les professionnels connaissent à 97% ce qu'est un RGO, ils connaissent donc à priori, cette pathologie. Les tableaux suivants présentent les résultats des questions sur les régurgitations des marqueurs du RGO :

Estimation des professionnels sur le nombre d'enfants ayant des régurgitations	Pourcentages	Estimation par les professionnels de la fréquence de ces régurgitations	Pourcentages
Quelques-uns	61,8%	Parfois	47%
Très peu	17,6%	Assez souvent	29,4%
Aucun	8,8%	Presque jamais	8,8%
Beaucoup	8,8%	NR	8,8%
NR	2,9%	Très souvent	5,9%

Moments pendant lesquels ces régurgitations se produisent.	Pourcentage
Plutôt en dehors des repas	52,9%
Plutôt pendant les repas	23,5%
Lorsqu'il est allongé	17,6%
Plutôt en dehors des repas et lorsqu'il est allongé	14,3%
NR	8,8%
Lorsqu'on lui touche la bouche	5,9%
Plutôt pendant les repas et plutôt en dehors	5,9%

Les professionnels sont 61.8% à estimer que seulement quelques enfants ont des régurgitations. Celles-ci arrivent « parfois » pour 47% des professionnels. Elles se produisent majoritairement en dehors des repas (52,9%). Nous constatons que les régurgitations ne sont observées que chez une minorité d'enfants.

Enfin la réponse « autre » a permis de faire émerger des cas particulier :

- « Pourquoi la réponse reste obligatoire si je n'ai jamais observé de régurgitations ou si peu que je ne m'en souviens pas. »
- « Juste après un repas. »
- « Certains en ont parfois toute la journée mais cela reste rare. »
- « Je ne sais pas. »
- « Pour les enfants sous gastrostomie, lors de l'alimentation plutôt allongés »

Les deux premières réponses mettent en exergue une non adéquation du questionnaire avec la volonté de réponse des professionnels. Le cas de la gastrostomie est à nouveau évoqué dans une réponse autre, elle fait figure de cas particulier pour les professionnels.

## E. Questions sur le temps des repas

Les résultats s'appuient sur les questions 22-23-24-25-26-27-28-30-31.

Les réponses à la question 22 sont difficilement exploitables par rapport au classement des réponses par ordre d'importance. En effet seuls les professionnels ayant répondu à la version papier ont pu numéroter par ordre d'importance leurs réponses. De plus, trop peu de professionnels ont répondu en version papier pour y faire émerger une tendance fiable par rapport à cette partie de la question.

Le nombre de réponses est largement diversifié. Le nombre de réponses minimum est de 3. La moyenne est de 5 réponses par professionnel ce qui montre une volonté d'adaptation. Cependant aucune réponse ne se dégage plus que les autres en terme de fréquence d'apparition. Les professionnels semblent donc mettre en place des stratégies différentes.

Les professionnels sont 58.8% à trouver leur installation plutôt bonne lors d'un repas. Ils sont 70.6% à trouver que l'ambiance au cours d'un repas est plutôt bonne ce qui montre qu'ils apprécient ce moment.

Lorsque l'on demande aux professionnels de décrire l'ambiance générale, si certains se plaignent du côté « bruyant », terme retrouvé fréquemment, d'autres évoquent une «

atmosphère joyeuse ». Les réponses tendent vers le côté aléatoire en fonction des jours et des enfants présents.

Le tableau suivant présente les résultats à la question 30 sur la personne à laquelle les professionnels s'adressent s'ils ont des difficultés lors d'un repas :

Réponses	Fréquence d'apparition en pourcentage
Cela dépend du problème rencontré	55,9%
Educateur	41,2%
un collègue de la même profession	38,2%
Orthophoniste	29,4%
Infirmier	23,5%
Médecin	20,6%
Kinésithérapeute	5,9%
Ergothérapeute	5,9%
Aide-soignant	5,9%

Les professionnels choisissent à 55.9% le professionnel à qui ils s'adressent en fonction du problème rencontré. Cette réponse montre que la pluridisciplinarité des centres permet aux professionnels de mieux cerner leurs besoins en cas de difficultés lors d'un repas. Les éducateurs arrivent en deuxième position des professions cités. Nous pouvons expliquer ce résultat par le fait qu'ils sont plus à même de connaître les enfants, leurs habitudes et leur état du moment. De plus tous les établissements ne mettent pas en place des repas thérapeutiques pendant lesquels tous les professionnels donnent à manger systématiquement aux enfants. Les repas sont alors assurés par les éducateurs qui deviennent alors l'interlocuteur privilégié pour le temps du repas.

Pour les mêmes raisons évoquées pour la question 22 nous ne prenons pas en compte la numérotation par ordre d'importance proposée pour les questionnaires en version papier pour la question 31. Les résultats à cette question sont présentés dans le tableau qui suit :

Réponses	Fréquence d'apparition en pourcentage
Le risque de fausse route	79,4%
Le plaisir de l'enfant à manger	76,5%
Le plaisir partagé avec l'enfant	52,9%
la quantité du repas ingérée	50%
La diversité de l'alimentation	20,6%

Le risque de fausse route et le plaisir de l'enfant à manger sont cités de manière quasiment équivalente dans les réponses. Cela montre à la fois la prudence et la crainte qu'on les professionnels par rapport aux risques de fausse route mais également leur volonté de faire passer un bon moment à l'enfant.

## II. Questionnaire à destination des parents.

### A. Informations générales.

Nous avons recueilli au total 20 questionnaires dont 12 en format internet et 8 en format papier. La moyenne d'âge de notre échantillon est de 9.4 ans et la médiane à 9. Notre échantillon est donc homogène sur le plan de l'âge. L'enfant le plus âgé a 17 ans et 2 mois. Nous le conservons dans les résultats car compte tenu du retard de développement propre aux enfants polyhandicapés, il a des caractéristiques équivalentes par rapport à des enfants plus jeunes. L'enfant le plus jeune de notre échantillon a 3 ans et 8 mois, nous le conservons également car il a à cette âge été suffisamment en contact avec la nourriture (biberon, diversification...) pour que ses parents répondent au questionnaire.

Toutes les pathologies des enfants rentrent dans le cadre de notre étude à savoir le polyhandicap. En voici le détail :

Le nombre entre parenthèse représente leur fréquence dans l'échantillon.

- Polyhandicap (x3)
- Insuffisance rénale (x1)

- Accident de la voie publique (AVP). Ceux-ci bénéficient pour certaines questions d'un traitement particulier. En effet ils ont eu un début de développement normal. (x2)
- Retard de développement (x1)
- Retard psychomoteur (x2)
- Anomalie chromosomique de type : duplication MECP2, délétion 22qter associé à une trisomie 15qter, délétion chromosomique (x4)
- Encéphalopathie (x2)
- Leucodystrophie (x1)
- IMC (x1)
- Quadriplégie (x1)
- Syndrome de Rett (x1)

Parmi ces enfants 5 enfants sont prématurés. Pour deux enfants nous ne connaissons pas le degré de prématurité. Un enfant a seulement 3 semaines de prématurité ce qui ne constitue pas une prématurité à risque. Un enfant est né à 28 semaines ce qui le classe dans la catégorie des grands prématurés. Enfin le dernier est né à 33 semaines ce qui correspond à une prématurité moyenne.

Nous n'avons qu'une seule non-réponse pour le type de pathologie des enfants. Nous avons conservé ce questionnaire dans notre analyse car il fait partie des enfants sélectionnés au préalable comme rentrant dans notre cadre d'étude.

Sur le plan moteur, 30% des enfants ne tiennent pas assis contre 45% qui le font. La moyenne est de 21,3 mois pour l'acquisition de la station assise. A noter que pour cette question le taux de NR s'élève à 25%. 80% des enfants n'ont pas fait de quatre-pattes et 85% ne marchent pas. Pour les enfants qui marchent la moyenne pour son acquisition est de 4,5 ans.

Sur le plan des déficiences sensorielles, 45% des enfants ont des problèmes de vision et 15 % des problèmes d'audition et de vision. Au total 60% des enfants ont une déficience associée contre 35% d'enfant sans.

Toutes ces données sont conformes à ce qui est attendu pour une population d'enfants polyhandicapés.

65% des parents ont bénéficié de conseils d'un professionnel de santé vis-à-vis des troubles alimentaires de leur enfant. 30% déclarent ne pas en avoir eu. Le tableau suivant montre la fréquence à laquelle une profession est citée comme ayant conseillé les parents :

Professions	Fréquence d'apparition dans les réponses en pourcentage
orthophoniste	92,2%
NR	46,2%
médecin	38,5%
kinésithérapeute	30,8%
diététicienne	30,8%
infirmière	23,2%
Educateur	23,1%
ergothérapeute	7,7%
aide-soignant	7,7%
enseignant	7,7%
psychomotricien	0%

L'orthophonie est la profession la plus citée dans les réponses. Et 61.5% des réponses comprennent plusieurs praticiens. Donc si les orthophonistes sont les interlocuteurs privilégiés d'autres professionnels interviennent auprès des parents mais plus aléatoirement en fonction des parcours de chaque enfant.

75% des enfants boivent de l'eau. 40% le font avec un verre classique et 25% avec un verre adapté. La catégorie « autre » représente 15% des réponses. Elles expriment les cas particuliers ne rentrant pas dans les énoncés proposés. Elles sont les suivantes : « biberon et paille » ; « Par gastrostomie » ; « A la cuillère, avec un verre classique, avec un verre adapté ». La majorité de notre échantillon est donc en capacité de boire des liquides.

Les conseils à propos des liquides sont donnés à 40% par des orthophonistes. 20% des parents les ont trouvés par eux-mêmes et 5 % par un ergothérapeute. A noter le fort taux de NR qui s'élève à 40%, et rend difficilement généralisable ces résultats.

Ci-dessous les commentaires recueillis sur ce qui a amélioré la qualité de vie des parents:

- « Les massages buccaux »
- « Technique pour faire boire au verre, technique pour fermer la bouche pendant la mastication. »
- « Gastrostomie, nissen et prise en charge à l'IMP »

- « Qualité de vie très difficile et prise en charge très lourde ; difficile de parler d'amélioration. »
- « Qu'il puisse grossir un peu plus. »
- « La fin de la SNG remplacée par la gastrostomie et la possibilité de donner quelques cuillères à mon fils. »
- « Les conseils d'une orthophoniste sur les troubles de la déglutition. »

La prise en charge lorsqu'elle permet une amélioration pour l'enfant et aide les parents au quotidien semble le critère qui satisfait les parents. Nous notons que la seule remarque qui ne présente pas d'amélioration émane d'une famille d'un enfant victime d'un AVP. Dans ce cas par rapport à un trouble s'exprimant dès les premières semaines, la comparaison se fait par rapport à un état antérieur forcément meilleur.

Pour finir, la liste qui suit présente les commentaires des parents suite au questionnaire :

- « Les troubles de l'oralité ont reculé. Nous n'avons plus ou très peu de vomissements. Nous sommes passés de 1h30 de repas à 15/20 min et une très belle prise de poids. Chez Daphné il y a un très gros réflexe nauséeux. »
- « Personne hormis l'IMP ne s'est jamais soucié de voir mon fils nourri par sonde. Réponse de la diététicienne hospitalière à mes interrogations « on a beaucoup d'enfants handicapés nourris par sonde » comme si cela était tout à fait normal « pratique ». Merci et bonne continuation. »
- « Un grand merci aux équipes médicales et paramédicales qui nous accompagnent dans notre quotidien. »
- « J'espère que ce questionnaire fera avancer la recherche »
- « Un suivi dès la petite enfance est important pour travailler sur les mouvements de bouche pour la désensibilisation et l'introduction du mastiqué. Tous les signes et prémices de communication de l'enfant (quelle qu'en soit la forme : babillements, airs de chansons, images, photos) sont les leviers pour l'aider à progresser. A tous de percevoir ces signes pour capitaliser dessus. Bon mémoire.
- « Nous souhaitons faire suivre à notre fils un stage de sevrage (partiel) à la gastrostomie pour développer le plaisir de manger et l'aider à manger davantage, suivi étroit par l'orthophoniste avec la famille indispensable. »

- « C'est un sujet très mal connu, mal géré par les médecins particulièrement gastroentérologues qui suivent ces enfants pour vérifier uniquement l'évolution de la courbe de poids et adapter le lait. C'est un problème qu'il faut prendre en charge tôt, manque d'infos et de moyens en néonatal (on nous parlait d'un déclic au retour de maison !) la kinématrice faisait des petites choses, peu d'ortho vraiment formées. »

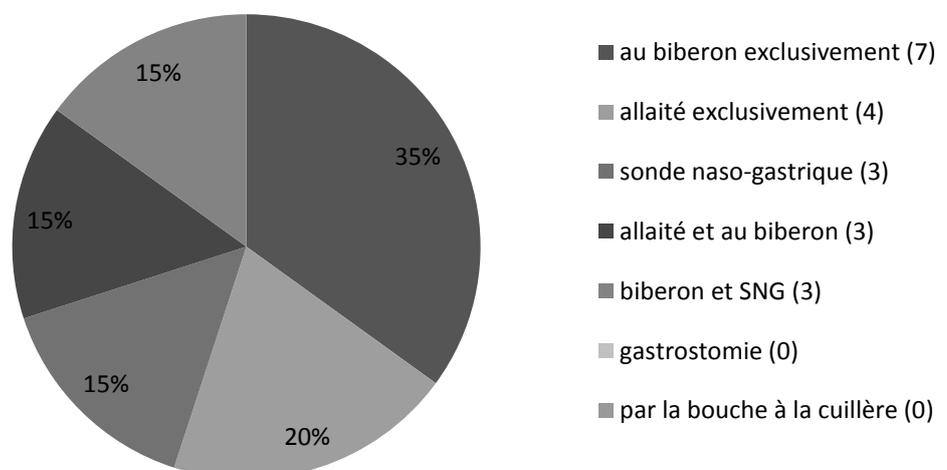
## B. Question sur l'alimentation

50% des enfants interrogés ont eu des difficultés à s'alimenter dès la naissance et 20% à partir de la diversification alimentaire. Seul un enfant n'a aucune difficulté à s'alimenter. Pour trois enfants les difficultés sont arrivées « suite à l'accident ». Pour un enfant les difficultés sont arrivées progressivement du fait du caractère évolutif de sa maladie. Enfin pour l'un d'entre eux, les parents évoquent « le passage très difficile du mixé aux petits morceaux.

La quasi-totalité des enfants interrogés ont des difficultés pour s'alimenter. Ils ont donc un risque plus élevé de développer un trouble de l'oralité alimentaire.

Voyons maintenant plus en détail le profil alimentaire des enfants de l'échantillon. Le graphique suivant présente le mode d'alimentation des enfants les premières semaines de vie. Les chiffres représentent la valeur numérique pour chaque mode d'alimentation dans l'échantillon. :

### Mode d'alimentation pendant les premières semaine



Sur les 7 personnes ayant allaité, 2 personnes trouvent que l'allaitement a été difficile et 4 plutôt difficile. Seule une mère a trouvé l'allaitement plutôt facile.

Seule l'une d'entre elles a eu recours à des adaptations. Elle a consisté au passage au biberon à partir de l'âge de 4 mois sur les conseils du pédiatre.

Les tétées sont vécues comme très longues ou longues par 5 mères. Seules 2 trouvent leur durée normale. 6 enfants sur 7 font des pauses pendant la tétée. Seules 2 mères déclarent que leur enfant présente des fuites par la bouche lors de la tétée. Ce qui est peu pour des enfants qui ont des difficultés pour s'alimenter.

Au vu de ces données nous pouvons en déduire que la tétée est difficile pour la majorité des mères ayant choisi l'allaitement exclusif.

Intéressons-nous maintenant aux 13 enfants ayant été nourris au biberon exclusivement ou en parallèle d'un autre mode d'alimentation. Leurs parents déclarent pour 6 d'entre eux que ce mode d'alimentation est très difficile ou plutôt difficile. Les 7 autres l'ont trouvé plutôt facile ou très facile. Les deux groupes de réponses sont équilibrés quant aux résultats. De plus seulement 4 enfants ont des difficultés à trouver la tétine. Les parents trouvent pour 5 d'entre eux que les tétées au biberon sont très longues ou longues et 4 les trouvent normales ou rapides. A noter 4 NR qui perturbent la lecture des résultats. 8 enfants font des pauses pendant la tétée et 6 ont des fuites de lait par la bouche. Là encore pour ces deux questions les 3 NR perturbent la lecture des résultats, l'échantillon étant restreint.

Le biberon semble donc plus facile que l'allaitement exclusif même si les difficultés lors de la tétée persistent pour certains enfants. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que ce mode d'alimentation peut être adapté. En effet 8 parents ont eu recours à des adaptations : les tétines fendues, un biberon coudé ou une association d'une tétine trouée avec un épaississant.

Six enfants ont eu une sonde nasogastrique durant leurs premières semaines de vie. Trois enfants l'ont eu de manière exclusive. Les trois autres ont bénéficié en parallèle d'une alimentation au biberon. Seul un enfant a encore une SNG au moment de la passation du questionnaire. Pour cette enfant la SNG est en place depuis 6 ans. Ce chiffre est positif car une SNG apparaît bien comme une solution temporaire dans notre échantillon. En effet le

maintien d'une SNG sur du long terme augmente fortement les risques de développer un trouble de l'oralité alimentaire.

Sept enfants ont une gastrostomie lors de la passation du questionnaire, ce qui représente 35% de notre échantillon. Pour trois d'entre eux, elle est associée à un nissen et 4 bénéficient en parallèle d'un traitement anti-reflux de type « inxium » ou « mopral ». Pour 5 familles la gastrostomie a amélioré le quotidien de manière positif. Seule l'une d'entre elles évoque une influence « très négative » de la gastrostomie. Nous comptons une seule NR. 4 enfants continuent de manger des aliments par la bouche contre 3 non. Pour 3 parents cela est tout à fait important pour eux et pour l'une d'entre elles « plutôt oui ».

Ces familles évoquent pour deux d'entre elles :

- « Repas pour le plaisir, pour l'enfant, limite sa frustration et les repas permettent de garder le lien, le partage pour les parents. »
- « Pour son plaisir et le nôtre. »

A travers ces réponses nous remarquons que le plaisir de l'enfant et celui de parents est autant évoqué pour maintenir une alimentation avec la gastrostomie.

Les deux autres familles évoquent :

- « Espoir qu'il mange davantage par la bouche, faire reculer nauséux, développer sa motricité buccale. »
- « Car l'alimentation entérale par la gastrostomie n'est pas une fin en soi et mon souhait le plus cher est qu'il mange par la bouche → il ne faut pas casser la rééducation de la bouche. »

Pour ces deux familles le maintien d'une alimentation orale en parallèle d'une gastrostomie est important car cela maintient l'espoir d'un sevrage partiel ou total de la sonde.

Parmi ces sept enfants, trois sont nourris en continu et 4 en discontinu. Les rythmes continus sont les suivants :

- « entre 10 et 12h »
- « toute la nuit 11h »
- « 7h »

Pour ces trois enfants l'alimentation se fait la nuit.

Les rythmes des enfants nourris en discontinu que nous avons recueillis sont les suivants :

- « 2h le midi 8h30 le soir »
- « 1x1h+1x2h30+1x2h »

Pour les 4 enfants nourris en discontinu la prise alimentaire se déroule la nuit et le jour.

L'eau est passée dans la sonde pour 3 enfants après l'alimentation et pour seulement un enfant de manière indifférente. A noter 3 NP pour cette question. Ce résultat est positif : nous avons vu qu'il est préférable de passer l'eau après l'alimentation.

Nous n'avons recueilli que trois réponses succinctes sur la description du moment de la prise alimentaire. Elles sont les suivantes :

- « Dans la cuisine. »
- « Dans la salle à manger. »
- « Elle est dans son lit. »

De plus seuls trois enfants bénéficient de stimulations oro-faciales avant l'alimentation entérale.

Au final notre échantillon d'enfants ayant une gastrostomie est faible. Avec le nombre de NR sur certaines questions nous ne pouvons généraliser nos observations.

Revenons aux questions sur le développement de l'oralité pour l'ensemble des enfants de l'échantillon.

Seul 15% d'entre eux ont eu une tétine ou ont sucé leur pouce. Ce chiffre est un indice de la sous stimulation dont peuvent souffrir les enfants atteints de polyhandicap.

Les parents déclarent à 80% que la diversification alimentaire s'est bien passée pour leur enfant. Ce chiffre est largement au-dessus de ce que nous attendions pour la population étudiée. Ce chiffre est confirmé par l'âge moyen auquel les enfants ont mangé à la cuillère qui est de 7,8 mois. Ce chiffre est au-dessus de la moyenne attendue sans pour autant qu'il y ait une différence significative. Le nombre de NR s'élève à 40% ce qui empêche néanmoins une analyse fiable.

75 % des enfants ne mangent pas de morceaux. Au vu des résultats précédents sur la diversité alimentaire ce chiffre peut s'expliquer par des difficultés de mastication et non pas un trouble de l'oralité alimentaire.

Les aliments sont mixés pour 90 % des enfants, seul 10% mangent en consistance normale.

80% ont des préférences alimentaires et 70% des aliments détestés. Nous ne retrouvons pas, comme il est cité dans la littérature, une préférence pour le salé. Aucun aliment ou texture ne revient avec assez de fréquence dans les réponses pour généraliser ce résultat. Par contre 60% des enfants n'aiment pas les aliments collants, humides ce qui est un indice en faveur d'un trouble de l'oralité alimentaire.

60% des enfants ont des selles normales contre seulement 40%. Ce chiffre est cohérent avec les chiffres sur la diversification alimentaire, en effet celle-ci influence favorablement le transit.

## C. Questions sur l'oralité alimentaire

Ces données sont extraites des questions 31-39.a-40a-41a-42a-43a-33-34-44-48a

Seuls 30% des enfants ont facilement des haut-le-cœur contre 65% qui n'en n'ont pas. Ces 30% correspondent à 6 enfants de notre échantillon. Dans leurs cas les hauts-le-cœur se produisent :

Moments pendant lesquels ces hauts-le-cœur se produisent.	Nombre d'enfants
Plutôt pendant les repas	3
Lorsqu'on lui touche la bouche	2
Lorsqu'il est allongé	1
Plutôt en dehors des repas	0

Les résultats à la réponse « autre » sont les suivants :

- « Plutôt pendant les repas, cela dépend de ce qu'on lui met dans la bouche (nouveau plat, nouvelles saveur/effet de surprise, pendant le gavage (en général en fin de gavage) »
- « Avant il en avait pendant les repas (si trop de cuillères) disparition avec prise en charge ortho (massages), la nuit pendant l'alimentation entérale (parfois) »
- « Quand elle est encombrée. »

Ce type de manifestation de dégoût pendant le repas ou lors d'un contact avec la bouche sont plutôt des signes d'un trouble de l'oralité alimentaire. Cela est confirmé par le premier commentaire qui précise que cela arrive avec des aliments nouveaux.

Pendant le gavage, ces signes sont plutôt associés à un reflux. Enfin la dernière remarque nous montre leur caractère fluctuant. En effet ils peuvent être dus à un état de santé momentanément fragilisé, sans que cela soit un signe de trouble de l'oralité alimentaire. Au vu de ces questions nous pouvons estimer que le nombre d'enfants ayant un risque d'avoir un trouble de l'oralité alimentaire dans notre échantillon est faible.

Nous ne pouvons confirmer cette tendance avec la question 42a sur les vomissements qui s'adresse à l'ensemble de l'échantillon. En effet le taux d'enfants qui vomissent peu est effectivement largement supérieur à ceux qui vomissent souvent. Cependant le taux de NR (50%) est trop important pour utiliser ces données.

Les parents estiment à 90% que leur enfant n'est pas stressé pendant les repas et 75% déclarent ne pas forcer leur enfant pour qu'il mange. Ces chiffres sont positifs dans le cadre de l'oralité alimentaire.

Quand on s'intéresse à la durée des repas, nous recueillons les données suivantes :

Estimation par les parents de la durée d'un repas	Pourcentages
Long	35%
Normal	35%
Rapide	20%
Très long	5%
NR	5%

Nous remarquons que 40% des parents estiment que le repas est long ou très long ce qui est un facteur négatif dans le cadre de l'oralité alimentaire. Et 55% trouve que le temps du repas est normal ou rapide ce qui est positif dans le cadre de l'oralité alimentaire. Au final notre échantillon est équilibré ce qui est en faveur d'un nombre d'enfants ayant un trouble de l'oralité alimentaire faible. Ces données confirment les constatations précédentes.

30% des parents savent ce qui diminue une hypersensibilité contre 60%. Cette information leur provient majoritairement des orthophonistes et des médecins.

## D. Question sur les irritabilités tactiles

Les données sont recueillies à l'aide des questions 23-24-25-26-27-28-29-30a-31a. Les résultats sont présentés dans les tableaux suivant :

Réponses	Pourcentage d'enfants qui aiment être pieds nus.	Réponses	Pourcentage d'enfants ayant des sensations désagréables lorsqu'ils ont les mains sales.
NSP	50%	NSP	50%
oui	40%	non	45%
non	10%	oui	5%

Réponses	Pourcentages d'enfants ayant des sensations désagréables quand on leur touche les mains ou les pieds.	Réponses	Pourcentage d'enfants ayant des sensations désagréables lorsqu'ils sont pieds nus dans l'herbe ou le sable.
non	65%	non	40%
NSP	25%	NSP	40%
oui	10%	oui	20%

Tout d'abord nous remarquons que le pourcentage de réponse « je ne sais pas » (NSP) est important pour chaque question. Cela montre que les parents ne prêtent pas attention à l'aspect sensoriel des mains et des pieds. Dans un deuxième temps nous constatons que le nombre d'enfants ayant des irritabilités tactiles aux mains et aux pieds est faible pour toutes les questions.

Cette constatation est confirmée pour les irritabilités au niveau du visage grâce au tableau suivant :

Réponses	Pourcentage d'enfants qui ne sont pas gênés lorsqu'on leur touche le visage.
oui	65%
non	30%
NSP	5%

Pourtant si l'on analyse les tableaux suivants :

Réponses	Pourcentage d'enfants qui ont mis leurs jouets à la bouche.	Réponses	Pourcentage d'enfants ayant mis leurs pieds à la bouche durant sa première année.
non	55%	non	75%
oui	35%	oui	15%
NR	10%	NR	10%

Nous constatons que seul 35% des enfants ont mis leurs jouets à la bouche et 15% leurs pieds. Ils ont donc peu bénéficié d'auto-stimulation de la sphère orale.

Mais au regard des données sur la prise en charge présentées ci-dessous :

Réponses	Pourcentage d'enfants ayant bénéficié de séances de psychomotricité	Réponses	Pourcentage d'enfants ayant eu une prise en charge spécifique pour ces symptômes
oui	80%	non	60%
Non	5%	oui	35%
NR	15%	NR	30%
		NSP	5%

La majorité des enfants ont eu une prise en charge psychomotrice. 35% ont eu également une prise en charge spécifique à ces troubles sensoriels. Ces données peuvent expliquer le faible taux d'enfants ayant des irritabilités tactiles.

## E. Questions sur le RGO

Les données sont issues des questions 30-32.a-33a-35a-36a-37a-38a-36-37.

45% des parents déclarent que leur enfant a des remontés acides contre 30%. 20% des parents déclarent ne pas savoir si leur enfant souffre de cette pathologie. Le taux de NR est de 5%.

Seul 25% des enfants ont une prise en charge spécifique pour ce trouble et 15% n'ont aucun traitement. Cependant le taux de NR est élevé, à hauteur de 60%.

30% des enfants ont un traitement spécifique de type Gaviscon ou Motilium. Et 40% ont un traitement à base d'inexium ou de moprал. Cependant pour ces deux réponses le taux de NR est de 45% ce qui empêche de généraliser les résultats. Au vu des résultats peu d'enfants sont traités pour leur RGO.

Voyons si ces chiffres correspondent aux résultats des questions suivantes. Elles cherchent à estimer le nombre d'enfants atteints d'un RGO. Les résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Réponses	Pourcentage de parents déclarant que leur enfant a mauvaise haleine.	Pourcentage de parents déclarant que leur enfant grince des dents.	Pourcentage de parents déclarant que leur enfant bave.
oui	30%	45%	40%
non	35%	25%	30%
NR	35%	30%	30%

Pour ces trois questions le taux de réponse est faible et cela nous empêche de généraliser nos conclusions. Nous pouvons l'expliquer par le fait que ces questions portent atteinte à l'image narcissique de leur enfant. Nous notons tout de même que le nombre d'enfants à risque d'avoir un RGO est faible. Ces chiffres sont en accord avec les résultats précédents sur le nombre d'enfants qui ont un traitement.

Les résultats de la question 38.a permettent d'estimer de manière indirecte les enfants ayant un RGO. Ils sont présentés dans les tableaux suivants :

Réponses	Pourcentage d'enfants se mettant en hyperextension.
oui	40%
non	30%
NR	30%

Pour le tableau ci-dessous le total est sur 8 enfants se mettant en hyperextension :

Moments pendant lesquels les enfants se mettent en hyperextension.	Pourcentage de la fréquence d'apparition de la réponse.
Lorsqu'il est contrarié	75%
En dehors des repas lorsqu'il est allongé	37,5%
A distance des repas	25%
Au moment des repas lorsque la cuillère est dans sa bouche	0%
Au moment des repas lorsqu'il y a des morceaux	0%

Nous constatons tout d'abord le nombre important de NR qui là encore empêche une généralisation.

Nous relevons que 40% d'enfants se mettent en hyperextension. Parmi eux 75% le font sous l'effet d'une émotion forte. Ce résultat est attendu du fait des troubles dystoniques et nous permet d'assurer la fiabilité de cette question. Nous notons ensuite que 62,5% le font à des moments favorables au RGO. La question sur l'hyperextension est donc un bon indicateur du nombre d'enfants qui ont un RGO. Au vu de ces résultats, ce taux est faible dans notre échantillon.

Seuls 45% des enfants sont encombrés ou toussent. Et 35% des parents seulement déclarent que leur enfant a régulièrement des trouble ORL. Ces données confirment que le nombre d'enfants ayant un RGO dans notre échantillon est faible.

Au final nous pouvons en déduire que le nombre d'enfants ayant un risque d'avoir un RGO est faible dans notre échantillon (inférieur à 50%). Ces données sont conformes avec les conclusions du questionnaire à destination des professionnels sur le RGO.

## F. Questions sur le langage

Les données sont recueillies grâce aux questions 41-42-43 et présentées dans le tableau suivant :

Mode d'expression	Pourcentage de la fréquence d'apparition de la réponse
Avec le regard	80%
Avec des mimiques du visage	80%
Avec des cris non articulés	65%
En babillant	35%
Avec des gestes, des postures	25%
Avec des mots isolés	5%
Avec des mots juxtaposés	5%
Avec des phrases simples	0%
Avec des phrases complexes	0%

Nous constatons que les personnes polyhandicapées communiquent très largement avec le regard, des mimiques du visage ou des cris non-articulés. L'utilisation de la sphère orale se fait

donc de manière automatique. Le nombre d'enfants utilisant des mots ou des phrases est faible mais ce résultat est attendu dans le cadre du polyhandicap. Seuls 35% des enfants babillent.

## G. Synthèse de l'analyse et validation des hypothèses.

Dans cette partie nous faisons le lien entre les résultats des deux questionnaires et nous vérifions si nos hypothèses sont validées. Le lien entre les deux questionnaires est d'autant plus fort que les lieux de diffusion sont les mêmes. En croisant les résultats nous pouvons appuyer la vérification de nos hypothèses.

### 1. Hypothèse 2

Concernant les irritabilités tactiles, nous avons vu que peu d'enfants de notre échantillon ont des irritabilités tactiles. Que ce soit pour les mains, les pieds ou le visage, le nombre d'enfants est inférieur à 50%. Notre hypothèse n'est a priori pas validée. Comparons maintenant ces résultats avec ceux du questionnaire à destination des professionnels. Les résultats montrent que selon eux, les enfants sont seulement « quelques-uns » à avoir des irritabilités tactiles. Ils viennent confirmer que notre deuxième hypothèse n'est pas validée. Nous ne retrouvons pas dans notre échantillon une majorité d'enfants avec des irritabilités tactiles.

### 2. Hypothèse 1

Vérifions maintenant notre première hypothèse. Grâce aux questions sur l'alimentation, nous avons vu que dans notre échantillon la quasi-totalité des enfants ont eu des difficultés à s'alimenter. Et pour 50% d'entre eux ces difficultés sont apparues dès la naissance. De plus seuls 15% des enfants ont pu investir leur sphère buccale avec une tétine ou leur pouce. Ces indices sont en faveur d'une hypersensibilité buccale associée à des troubles de l'oralité alimentaire. Cependant 80% des parents déclarent que la diversification alimentaire s'est bien passée. Nous constatons également qu'aucun enfant n'a d'aversion alimentaire que l'on peut juger pathologique. Enfin 60% des enfants ont des selles normales

ce qui est en faveur d'une alimentation diversifiée. Ces indices sont en défaveur d'une hypersensibilité buccale.

Lorsque nous interrogeons directement sur des signes d'hypersensibilités (haut-le-cœur, vomissements...), nos résultats montrent que seuls 35% des enfants ont des hauts-le-cœur. Ceux-ci se produisent dans des situations (moment du repas, contact avec la bouche) qui confirment que ces enfants ont une hypersensibilité buccale. Les données sur les vomissements ne peuvent confirmer cette tendance car le nombre de NR nous empêche d'utiliser ces données. Le temps des repas constitue un autre indice en faveur ou non d'une hypersensibilité. Or 55% des parents trouvent que le temps du repas est normal ou rapide. Ce qui est un indice en défaveur d'une majorité d'enfants ayant une hypersensibilité buccale. Au vu de ces résultats, le nombre d'enfants ayant une hypersensibilité buccale dans le cadre de troubles de l'oralité alimentaire ne représente pas la majorité de notre échantillon.

Voyons maintenant si ces conclusions correspondent aux résultats du questionnaire à destination des professionnels. Pour une majorité de professionnels seuls quelques enfants ont des hauts-le-cœur ou des vomissements. Là encore ces signes se produisent dans des situations propices à révéler une hypersensibilité buccale. Ces résultats confirment la tendance que nous a révélée le questionnaire à destination des parents. Enfin nous avons vu que les irritabilités tactiles sont un indice en faveur d'un trouble de l'oralité alimentaire or nous savons que dans notre échantillon les enfants n'ont pas en majorité ce type de symptômes. Donc la grande majorité des enfants de notre échantillon n'ont pas d'hypersensibilité buccale. Notre première hypothèse n'est pas validée.

### 3. Hypothèse 3

Nous avons vu que, les orthophonistes mis à part, les professionnels sont peu formés lors de leurs études pour donner à manger aux enfants polyhandicapés. Leur formation se déroule principalement sur leur lieu de travail ou à leur initiative. Ces formations portent essentiellement sur la déglutition et « l'aspect pratique » du repas. Or la déglutition n'est qu'une partie de l'oralité alimentaire. L'aspect sensoriel ne semble pas le thème retenu par les professionnels lors de ces formations.

Nous constatons cependant que 73.5% des professionnels connaissent le concept d'oralité alimentaire. Excepté les orthophonistes, les professionnels n'ont pas eu dans leurs études de

cours sur l'oralité alimentaire. Enfin sur l'ensemble des professionnels ils sont seulement 23.5% à avoir eu une formation spécialement dédiée à ce concept.

Nous notons néanmoins que cela n'empêche pas les professionnels d'avoir des connaissances sur l'oralité alimentaire. 97% d'entre eux connaissent les textures adaptées. Tous pensent effectivement qu'un repas mixé avec de petits morceaux puissent provoquer des haut-le-cœur. Et ils sont également 100% à penser qu'il est effectivement pertinent de continuer de donner à manger en petite quantité à un enfant porteur d'une gastrostomie.

Au vu de ces résultats, si nos participants ont effectivement des connaissances sur l'oralité alimentaire, celles-ci ne sont que partielles. Elles se concentrent essentiellement sur l'aspect déglutition. Or l'aspect sensoriel n'est que peu évoqué par les professionnels. Enfin ils sont 70.6% à souhaiter plus de formation dans le domaine de l'alimentation.

Enfin les parents sont quant à eux seulement 30% à savoir ce qui diminue une hypersensibilité buccale.

Notre troisième hypothèse est donc validée.

#### 4. Hypothèse 4

Sachant que dans notre échantillon le nombre d'enfants ayant une hypersensibilité est faible, nous pouvions nous attendre à retrouver plus souvent des enfants qui babillent. Or cette réponse n'est citée que dans 35% des réponses. La majorité des enfants de notre échantillon s'exprime en utilisant sa sphère orale de manière automatique. De plus nous ne retrouvons pas dans les données de liens entre les enfants, leur prise en charge et leur mode de communication. Notre dernière hypothèse n'est donc pas validée.

# Discussion

Tout au long de notre recherche nous avons souhaité mettre en avant toute la complexité du développement de l'oralité. Jusqu'alors la prise en charge orthophonique des personnes polyhandicapées était essentiellement basée sur l'approche des troubles de la déglutition et de la communication. Or nous avons vu que l'oralité ne se limite pas à la déglutition, son développement s'appuie également sur un aspect sensoriel et relationnel. Dans le cadre du polyhandicap ce développement est forcément perturbé. Les multiples troubles que nous avons présentés dans la partie théorique vont venir à des degrés différents influencer l'oralité de l'enfant. Nous avons voulu montrer que la grande majorité des enfants polyhandicapés ont des irritabilités tactiles et une hypersensibilité buccale. Nous souhaitons également montrer que le personnel soignant et les parents manquent de connaissances sur l'oralité alimentaire. Enfin notre dernière hypothèse souhaite montrer le lien entre oralité verbale et oralité alimentaire que nous retrouvons dans la littérature.

Nos résultats à propos de l'hypersensibilité buccale vont à l'encontre de ce que nous retrouvons dans la littérature. Tentons d'expliquer pourquoi nous n'avons pas validé cette hypothèse. Premièrement, nous pouvons expliquer ce décalage par la formation des professionnels. Certes nous avons montré qu'ils manquent de connaissance sur l'oralité alimentaire, notamment sur son aspect de la sensorialité. Cependant nous notons que les professionnels interrogés ont bénéficié de formations sur la déglutition, qui ont permis une amélioration des conditions de travail au moment des repas. Cette évolution, nous la constatons sur la description du matériel qui permet cette meilleure installation. De plus, les professionnels de notre échantillon se déclarent en majorité satisfaits de leurs conditions de travail lors d'un repas. Avoir une bonne installation et du matériel adapté est d'autant plus important que nous avons constaté que le risque de fausse est une préoccupation majeure du personnel. Il arrive au même niveau de réponses que le plaisir de l'enfant à manger. Nous pensons qu'en se dégageant de cette problématique les professionnels évitent de forcer l'enfant. Le repas se déroule donc dans de bonnes conditions qui laissent place au plaisir de manger. La sphère buccale est ainsi préservée d'une partie des stimulations négatives.

Ces résultats sur l'hypersensibilité buccale sont aussi à mettre en lien avec le faible taux d'enfants ayant des irritabilités tactiles. Bien que les enfants de notre échantillon n'aient pas eu les possibilités motrices de s'auto-stimuler, la prise en charge spécifique et la psychomotricité semblent être un des facteurs qui aient influencé favorablement leur développement de l'oralité. Nous pensons que les prochaines recherches devront prendre plus en compte ce facteur en interrogeant l'ensemble des prises en charge des enfants. En effet, même s'ils ne bénéficient pas de prise en charge individuelle, ils peuvent participer à des groupes animés par plusieurs professionnels notamment sur le thème de la sensorialité, et cela chaque semaine. Nous avons pu assister à ce type de prise en charge dans l'établissement qui nous a permis de recueillir le plus de questionnaires à destination des parents. Dans ces ateliers, les enfants avec l'aide d'un professionnel sont, dans un environnement sécurisant, confrontés à des stimulations auditives, tactiles, visuelles. Concrètement une séance peut être consacrée à la manipulation de tissus de différentes textures et couleurs. Ce type de prise en charge bien que non répertorié dans notre questionnaire participe pleinement au développement d'une sensorialité positive. Nous pensons que ce type de fonctionnement peut expliquer le faible taux d'enfants ayant des irritabilités tactiles et une hypersensibilité buccale dans notre échantillon. En continuant sur cette même réflexion, la majorité des questionnaires à destination des parents ont été majoritairement recueillis dans des établissements où les orthophonistes assurent des prises en charge de l'oralité alimentaire. Dans cette rééducation l'aspect sensoriel est bien évidemment travaillé. Cependant les parents peuvent ignorer cette partie de la prise en charge et se focaliser seulement sur la partie déglutition. Ils n'ont pas pu alors répondre aux items questionnant sur l'aspect spécifique de la prise en charge de leur enfant.

Concernant la connaissance des professionnels sur le concept d'oralité alimentaire, nous pouvons affirmer que les orthophonistes sont formées lors de leurs études aux troubles de l'oralité alimentaire. Les autres professionnels sont quant à eux peu formés lors de leur cursus et sont en demande de formation. Les commentaires nous apprennent qu'ils souhaitent une formation ancrée dans leur quotidien. Ils évoquent également le désir de faire du lien avec des mises en situation ou directement avec un enfant qui les questionne. Les orthophonistes doivent donc continuer le rôle de formation que nous avons mis en évidence dans notre étude. Ce rôle est d'autant plus légitime que l'oralité alimentaire est un concept porté essentiellement par cette profession. La formation qui comprend la déglutition, doit

s'attacher à mettre en place une prise en charge basée sur l'aspect sensoriel du concept de l'oralité alimentaire. Cette prise en charge spécifique est nécessaire très tôt dans la vie de l'enfant comme le souligne les parents dans les commentaires. D'une part car les autres professionnels sont peu formés sur le développement de l'oralité et d'autre part l'oralité alimentaire prend naissance dans les premières interactions entre l'enfant et ses parents.

La formation semble aussi un vecteur intéressant d'échange entre professionnels, nous constatons que, même si les professionnels sont peu formés sur l'oralité alimentaire, ils ont des connaissances pertinentes sur l'oralité et qu'ils sont prêts à devenir les partenaires d'une prise en charge orthophonique. Nous avons volontairement ciblé le protocole des massages car il est le plus engageant pour les professionnels. Il nécessite de réaliser un geste dans la bouche de l'enfant, acte loin d'être anodin. Ce geste doit être répété et suivre un déroulement précis. Or, malgré cet aspect contraignant les professionnels, sous couvert d'une formation, se déclarent prêts à effectuer ce protocole. Ce résultat est encourageant pour la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire, en effet il montre que les orthophonistes peuvent s'appuyer sur d'autres professionnels pour, au-delà de limiter les stimulations négatives, participer à renforcer les stimulations positives. Celles-ci constituent une part importante de la prise en charge et nécessitent une répétition fréquente dans le temps. Cette stimulation gagnerait en efficacité en dépassant le simple cadre d'une séance hebdomadaire d'orthophonie.

Examinons maintenant nos résultats à propos de notre quatrième hypothèse à propos du langage. Nous avons vu avant que notre échantillon comporte une faible proportion d'enfants ayant une hypersensibilité buccale. Nous pouvions donc espérer retrouver une forte proportion d'enfants utilisant sa sphère orale pour communiquer par le babillage. Or nous ne retrouvons pas cette situation dans notre questionnaire. Les mimiques du visage, le regard arrivent largement en tête des réponses. Nous remarquons également que les cris non-articulés sont également fortement cités par les parents, ce qui constitue néanmoins un indice d'une bonne oralité. Nous pensons donc que les modes de communication basés sur la gestualité ou le regard sont massivement investis par l'entourage de l'enfant qui délaisse alors l'utilisation de sa sphère orale. Son utilisation, même si elle est facilitée par une bonne oralité, resterait difficilement utilisable du fait des troubles moteurs et neurologiques. Enfin notre questionnaire est loin d'être exhaustif quant au lien entre oralité alimentaire et oralité

verbale. Nos questions ne permettent peut être pas de rendre compte d'une amélioration de l'utilisation de la sphère orale pour communiquer. Ce questionnement peut faire l'objet de travaux de recherche spécifiques à cette question.

Intéressons-nous maintenant à la population d'enfants porteurs de gastrostomie. D'une part ils représentent 35% de notre échantillon, d'autre part cette proportion va probablement augmenter dans les années à venir. Nous avons pu constater que cette opération est majoritairement vécue comme une amélioration par les parents. Cependant nous constatons des disparités dans son utilisation. En effet nous retrouvons des enfants avec un rythme continu principalement la nuit. D'autres bénéficient d'un rythme fractionné. Or nous avons vu qu'un rythme fractionné est favorable car il se rapproche d'un rythme d'alimentation normal. Il facilite également une prise en charge de l'oralité alimentaire qui peut alors s'appuyer sur la sensation de faim. Nous constatons également que trois enfants bénéficient de stimulations avant le repas contre quatre qui n'en n'ont pas. Notre questionnaire nous fait défaut car il ne nous permet pas d'expliquer ces disparités dans les prises en charge. Néanmoins il nous permet de constater que la gastrostomie apparaît comme un cas particulier aux yeux des parents et des professionnels. Dans les questions où la réponse « autre » est proposée, la gastrostomie est souvent citée et ne rentre pas dans les questions proposées. Nous pensons que cette spécificité mérite un travail de recherche propre à ce type d'alimentation.

Toute la difficulté de notre recherche a été de trouver un outil adapté et capable de recueillir les données pertinentes qui reflètent le parcours des enfants. Nous avons choisi de les collecter à l'aide de deux questionnaires. Nous souhaitons questionner la pertinence de ce choix dans le recueil de données. En effet nous n'avons recueilli que peu de questionnaires. Nous avons constaté lors de leur diffusion que ce sont les établissements pour lesquels un professionnel appuie notre demande qui ont apporté la majorité des réponses. Si ce format semble a priori accessible à tous, il ne se suffit pas à lui-même et nécessite d'être incarné par une personne.

Nous remarquons également qu'à plusieurs reprises dans les commentaires les participants se plaignent de la non-adéquation des réponses. En utilisant un questionnaire déjà validé dans un précédent mémoire et en réalisant une phase de pré-diffusion du second questionnaire nous souhaitons diminuer ce facteur. Cependant il apparaît que pour certaines personnes ce

mode de réponse reste trop contraignant. Cela peut expliquer le nombre de NR sur certaines questions.

Enfin pour étudier un concept multidisciplinaire comme l'oralité alimentaire, le questionnaire nécessite de recueillir beaucoup de données notamment sur l'histoire médicale des enfants. Or ceux-ci, de par leurs pathologies, ont une prise en charge complexe, un parcours médical long et parfois douloureux à rappeler pour les parents. Ces paramètres font que le questionnaire à destination des parents reste long et fait appel à des connaissances sur l'enfant qui peuvent avoir été oubliées ou occultées. Cela expliquerait les NR sur certaines questions faisant appel aux souvenirs des parents (âge de la marche, du quatre pattes etc.)

Au final notre choix d'utiliser un questionnaire nous est favorable dans la richesse des réponses recueillies. Si la diffusion des questionnaires n'a pas permis un recueil massif de données, il nous permet d'interpréter nos résultats au regard de nos connaissances sur le mode de fonctionnement des structures dans lesquelles ils ont été diffusés. Cependant nous déplorons le fait de ne pouvoir généraliser nos résultats pour l'ensemble de la population d'enfants polyhandicapés.

L'étude de l'oralité n'étant qu'à ses débuts, les prochaines études, tout en gardant l'aspect multidisciplinaire de l'oralité, peuvent s'attacher à mieux en discerner les différents aspects. Nous avons vu plus haut qu'une étude portant spécialement sur les enfants porteurs d'une gastrostomie serait bénéfique quant à sa mise en place. Nous suggérons également une étude portant exclusivement sur le lien entre oralité verbale et oralité alimentaire.

# Conclusion

La réalisation de ce travail de recherche n'a pu aboutir à une généralisation des résultats. Le biais principal de notre démarche, à savoir un échantillon trop faible en nombre, nous fait analyser les résultats en prenant en compte un fonctionnement institutionnel particulier propre aux établissements dans lesquels les questionnaires ont été recueillis. Nous ne pouvons vérifier si celui-ci est largement répandu.

Nous espérons néanmoins que notre travail reflète la richesse du concept de l'oralité alimentaire. Cette diversité rend la méthodologie complexe mais elle permet sur le plan théorique de faire du lien entre des disciplines différentes. Ce lien, nous le retrouvons ensuite dans la prise en charge des enfants polyhandicapés. Il nous incite en tant que professionnels à élargir nos possibilités de prise en charge et à accentuer le travail en partenariat avec d'autres professions.

Pour les orthophonistes, qui revendiquent l'oralité comme appartenant à leur champ de compétence, cela implique de partager leurs connaissances sur ce concept à toutes personnes s'occupant d'enfants polyhandicapés. En effet, l'ensemble du corps médical, paramédical et éducatif doit pouvoir apporter une stimulation positive à cette oralité perturbée ou au minimum limiter les stimulations négatives. La prévention et la prise en charge de ces troubles au quotidien doit permettre d'améliorer les conditions de vie des personnes en situation de polyhandicap.

# Bibliographie

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Amiel-Tison, C., & Gosselin, J. (2010). *Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Amiel-Tison, C., Grenier, A., & Rozé, J.-C. (2005). *L'infirmité motrice d'origine cérébrale* (2e édition). Paris: Masson.
- André, E., Hodgkinson, I., Bérard, C., & des Portes, V. (2007). Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé: questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. *Archives de Pédiatrie*, 14(9), 1076-1083. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.03.027>
- Béroud, C., Bonnet, V., Bory, E.-N., Boudot-Ebba, A., Boyer, M.-N., Caffier, N., ... Thehet-Collet, C. (2014). *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévères : Pratiques et connaissances approfondies*. Réseau Lucioles.
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-111. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., & Trognon, A. (1998). *Les techniques d'enquête en sciences sociales: observer, interviewer, questionner*. Paris: Dunod.
- Boutruche, C., Bruncher, S., Damian, B., Hervé, S., & Pouchet, M. (2009). Ensemble autour d'un repas, autour d'une activité artistique. *Contraste*, N° 30(1), 149-171.
- Bullinger, A. (1998). La genèse de l'axe corporel, quelques repères. *Enfance*, 51(1), 27-35. <http://doi.org/10.3406/enfan.1998.3091>
- Bullinger, A., & Delion, P. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars: un parcours de recherche*. Ramonville Saint-Agne: Editions Érès.

- Calis, E. A. C., Veugelers, R., Rieken, R., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2010). Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Clinical Nutrition*, 29(5), 617-621.  
<http://doi.org/10.1016/j.clnu.2010.02.006>
- Campanozzi, A., Capano, G., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Giudice, E. D., ... Staiano, A. (2007). Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 29(1), 25-29.  
<http://doi.org/10.1016/j.braindev.2006.05.008>
- Canouet, M. (2011). *Troubles de l'oralité : Elaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de la petite enfance*. Université Bordeaux Segalen Département d'Orthophonie, France.
- Cans, C., Lenoir, S., Blair, E., Verrier, A., Haouari, N., & Rumeau-Rouquette, C. (1996). Les déficiences motrices de l'enfant: pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques. *Archives de Pédiatrie*, 3(1), 75-80. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(96\)80014-5](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(96)80014-5)
- Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson: classification, sémiologie et diagnostic. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 172, p. 700–707).
- Chabrol, B., Halbert, C., Milh, M., & Mancini, J. (2009). Handicap : définitions et classifications. *Archives de Pédiatrie*, 16(6), 912-914. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(09\)74201-0](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(09)74201-0)
- Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Rééducation orthophonique*, (220).
- Crunelle, D. (2009). Le polyhandicap (DVD). Ortho Edition.
- Cummings, C. (2011). La plagiocéphalie positionnelle. *Paediatrics & Child Health*, 16(8), 495-496.
- Dalla Piazza, S., & Dan, B. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Bruxelles: De Boeck Université.

- Dantone, M., & Philibert, A. (2014). *Les voies de l'oralité: de l'émergence à la légitimation d'un champ en orthophonie*. Université Claude Bernard Lyon1 - ISTR – Orthophonie, France.
- Del Giudice, E., Staiano, A., Capano, G., Romano, A., Florimonte, L., Miele, E., ... Crisanti, A. F. (1999). Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 21(5), 307-311. [http://doi.org/10.1016/S0387-7604\(99\)00025-X](http://doi.org/10.1016/S0387-7604(99)00025-X)
- Derouette, C. (2013). *Le polyhandicap au quotidien: guide à l'usage des aides médico-psychologiques*. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur.
- Dorin, M., Moysan, V., Cohen, C., Collet, C., & Hennequin, M. (2006). évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *PRATIQUES ET ORGANISATION DES SOINS*, (4), 299-312.
- Droz, D. (2008). Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. *Archives De Pédiatrie - ARCHIVES PEDIATRIE*, 15(5), 849-851. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71938-9](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71938-9)
- Dubern, B. (2015). Quand débiter une nutrition entérale? *Archives de Pédiatrie*, 22(5), 59-60. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(15\)30031-2](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(15)30031-2)
- GEORGES-JANET, L. (2002). Le polyhandicap. APF (Ed). *Les Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp.218-231). Récupéré de [http://crmh.centredoc.fr/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=11](http://crmh.centredoc.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=11).
- Haddad, J. (2009). L'approche sociale du handicap. *Archives de Pédiatrie*, 16(6), 918-920. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(09\)74203-4](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(09)74203-4)
- Hercent-Bouyssi, S. (2008, novembre). Bien manger pour bien parler. *orthomagazine*, 14(79), 25-28.
- Ilias, A. (2014). *État des lieux et répercussions du réflexe nauséeux dans la prise en charge du polyhandicap*. Université de Nantes, France.
- Inserm. (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*. Les éditions Inserm. Récupéré de <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/143>

- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 842. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71934-1](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71934-1)
- Leroy-Malherbe, V., Aupiais, B., & Quentin, V. (2004). Consultation autour des troubles de la déglutition de l'enfant : de l'analyse physiopathologique au diagnostic. *Rééducation orthophonique*, (220).
- Mallet, D., Duchêne, V., Hirsch, G., & Melchior, J.-C. (2010). Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères éthiques. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 24(3), 136-144. <http://doi.org/10.1016/j.nupar.2010.07.007>
- Mathisen, B., Worrall, L., Masel, J., Wall, C., & Shepherd, R. W. (1999). Feeding problems in infants with gastro-oesophageal reflux disease: A controlled study. *Journal of paediatrics and child health*, 35(2), 163–169.
- Maximilien-François, R. (2015, juin 16). *Prise en charge du reflux gastro-oesophagien chez les enfants et adolescents polyhandicapés : étude de pratiques* (Médecine pédiatrique). Université de Lille, France.
- Michaud, L., Castelain, V., Sfeir, R., Turck, D., & Gottrand, F. (2008). Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale. *Archives de pédiatrie*, 15(5), 840–841.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 3–7.
- Mouterde, O., Chouraqui, J.-P., Ruemmele, F., Mas, E., Bellaïche, M., & others. (2014). Cessons de prescrire des inhibiteurs de pompe à proton pour suspicion de reflux gastro-ø esophagien, en dehors des indications justifiées! *Archives de Pédiatrie*, 21(7), 686–689.
- Peigne, C. (2004). Psychomotricité et troubles précoces du comportement alimentaire en unité d'hospitalisation de pédiatrie générale. *Archives de pédiatrie*, 11(6), 606.
- Perifano, A., & Scelles, R. (2015). Regards croisés sur la souffrance psychique des enfants polyhandicapés atteints de maladies évolutives. *Archives de Pédiatrie*, 22(9), 916-923. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.06.009>

- Podevin, G., Capito, C., Leclair, M. D., & Heloury, Y. (2006). Les problèmes digestifs et le polyhandicap chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 13(6), 638–640.
- Rauche, C. (2007). Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM ? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, (270), 7-15.
- Reilly, S., Skuse, D., & Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *The Journal of pediatrics*, 129(6), 877–882.
- Rogers, B. (2004). Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 145(2), S28-S32. <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.05.019>
- Rommel, N., De Meyer, A.-M., Feenstra, L., & Veereman-Wauters, G. (2003). The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 37(1), 75–84.
- Sellier, E., De La Cruz, J., & Cans, C. (2010). La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE. *Numéro thématique. Handicaps de l'enfant.*, (16-17), 191-194.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille: Solal.
- Senez, C. (2004). Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 91–101.
- Senez, C., & Martinet, M. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (2e édition). Paris: De boeck-Solal.
- Singly, F. de. (2012). *Le questionnaire* (3e édition). Paris: A. Colin.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier, Masson.
- Truscelli, D., Tabary, J.-C., & Zucman, E. (2008). *Les infirmités motrices cérébrales: réflexions et perspectives sur la prise en charge*. Paris: Elsevier Masson.

- Vidal, A. (2015). Prévention et lutte contre les troubles de l'oralité chez le petit enfant trachéotomisé sous nutrition entérale. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(164-165), 70-75.  
<http://doi.org/10.1016/j.kine.2015.05.005>
- Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M.-A., Jacquemier, M., Jouve, J.-L., Bollini, G., & Simeoni, M.-C. (2008). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 51, p. 119–128).
- Wilson, E. M., & Hustad, K. C. (2009). Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. *Journal of medical speech-language pathology*, nihpa57357.

# Résumé

Il s'agit dans cet ouvrage d'étudier le développement de l'oralité alimentaire d'enfants polyhandicapés. L'oralité alimentaire est encore un concept jeune pour les orthophonistes. Sa prise en charge semble tout indiquée pour les enfants en situation de polyhandicap. En effet, les troubles du développement, conséquences de la lésion neurologiques, entraînent des troubles majeurs de l'alimentation. Cependant les études récentes s'intéressent principalement aux troubles de la déglutition mais négligent l'aspect sensoriel de l'alimentation. Or, celui-ci est aussi important que l'aspect moteur. Chez les personnes en situation de polyhandicap leur parcours médical et les troubles du développement ont un impact négatif sur le développement sensoriel. Ils entraînent notamment une hypersensibilité buccale ainsi que des irritabilités tactiles. Nous souhaitons confirmer cette affirmation. Nous pensons également que les professionnels et les parents manquent de connaissances sur l'oralité alimentaire. Enfin nous voulons confirmer le lien positif entre une bonne oralité alimentaire et une meilleure oralité verbale.

Pour recueillir les données, nous utilisons deux questionnaires. Le premier, à destination des parents, a été validé lors d'un précédent mémoire. Le second est à destination des professionnels et a été créé spécialement pour cette étude.

Les résultats ont montré que dans notre échantillon moins de 50% des enfants présentent des irritabilités tactiles. Nous montrons également que la grande majorité des enfants de notre échantillon n'ont pas d'hypersensibilité buccale. Ces données vont à l'encontre de ce que nous retrouvons dans la littérature. Nous pouvons expliquer ces résultats par la prise en charge psychomotrice ainsi que des groupes d'activités basés sur la sensorialité. Les professionnels et les parents sont formés à la déglutition mais peu à propos de l'oralité alimentaire. Ils souhaitent plus de formation sur ce sujet. Enfin, nous ne mettons pas en évidence un lien entre oralité alimentaire et oralité verbale dans notre échantillon.

## **Summary:**

This study is about development of orality of children with cerebral palsy. Orality is still a young concept for speech therapist. It seems to be appropriate for children with cerebral palsy. Indeed, developmental disorder, result of neurological lesions, have resulted major eating disorders. However, recent studies are only interested in swallowing disorders and

overlook the sensory aspect. But it is as important as the motor disorders. The medical history and developmental disorders have a negative impact on sensory development. They especially lead to oral tactile hypersensitivity and irritability. We wish to confirm this assertion. We also believe that professionals and parents lack knowledge about orality. Finally we want to confirm the positive link between orality and better verbal orality.

To collect the data we used two questionnaires. The first is for parents. It has been validated in a previous study. The second is for professionals and has been created especially for this study.

The results showed that in our sample less than 50% of children have tactile irritability. We also show that the vast majority of children in our sample have no oral hypersensitivity. These data are contrary to what we find in the literature. We can explain these results by psychomotor car and psychomotor activity groups based on sensory. Professionals and parents are trained in swallowing but little about orality. They want more training on this subject. Finally we do not show a link between orality and verbal orality in our sample.

**Mots clés :**

Oralité alimentaire, polyhandicap, oralité verbale, trouble de l'alimentation.

**Keys Words :**

Orality, cerebral palsy, verbal orality, eating disorders.