

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2012-2013

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

Présenté par Alice BELLLOT-MALBERT

Née le 29/07/1982

**ETUDE DESCRIPTIVE D'UNE POPULATION
D'ENFANTS AYANT CONSULTE POUR DES
TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE**

Présidente du Jury : Madame Christine NUEZ, orthophoniste

Directrice du mémoire : Docteur Marie DE CORNULIER, pédiatre

Membre du Jury : Madame Daniela CAPORALI, orthophoniste

« 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. »

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je remercie vivement Madame Christine Nuez (orthophoniste en CAMSP), le Docteur Marie De Cornulier (pédiatre à l'ESEAN) et Madame Daniela Caporali (orthophoniste à l'ESEAN), membres du jury, pour leur implication, leurs conseils avisés, leur disponibilité à mon égard et la confiance qu'elles m'ont accordée.

Je remercie également les orthophonistes et autres professionnels qui m'ont accompagnée au quotidien sur mes lieux de stage, particulièrement à l'ESEAN, créant des passerelles entre des situations concrètes et le sujet de mon mémoire.

Sont également remerciés les Docteurs Anne Lautridou (anciennement pédiatre à l'ESEAN) et Hugues Piloquet (gastropédiatre au CHU de Nantes), ainsi que tous les parents et orthophonistes qui, en répondant aux questionnaires, ont rendu possible ce travail de recherche.

Enfin, mes remerciements s'adressent à toutes les personnes ayant contribué, de près comme de loin, à l'élaboration de ce travail, tant par leur participation active que par leurs encouragements et leur soutien tout au long de cette année.

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	6
<u>PARTIE THEORIQUE</u>	<u>7</u>
A – L'ORALITE	8
I - le concept d'oralité selon la psychanalyse	8
II - la bouche	9
1 - Anatomie de la cavité buccale	9
2 - Embryogenèse de la cavité buccale	12
3 - De l'embryon au fœtus : premières séquences motrices du corps humain.	13
III - une bouche pour manger	14
1 - Equipement et compétences du bébé à la naissance	14
1-1 Les réflexes du nourrisson	14
1-2 La succion du nouveau-né	15
1-3 Les étapes de la déglutition	17
2 - développement du comportement alimentaire : d'une oralité primaire à une oralité secondaire	19
2-1 L'oralité alimentaire primaire	19
2-2 L'oralité alimentaire secondaire	20
3 - Le goût et l'olfaction : la flaveur	23
4 - Dimension socioculturelle de l'alimentation et du repas	26
IV - une bouche pour parler	28
1 - D'une oralité verbale primaire à une oralité verbale secondaire	28
1-1 L'oralité verbale primaire	28
1-2 L'oralité verbale secondaire	30
2 - Les niveaux fonctionnels dans le développement du langage	33
2-1 Les instruments de base	33
2-2 Le niveau gnoso-praxique	33
2-3 Le niveau linguistique	34
V- la bouche dans la construction de soi et le développement psycho-affectif	34
1 - Théorie de l'attachement	34
2 - Alimentation et relation à la mère	36
3 - Prise de conscience de son corps et élaboration du psychisme par l'alimentation	37
4 - Le sevrage	38
B – LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE	40
I - Les différents comportements alimentaires repérés dans les troubles de l'oralité	40
1 - Définition	40
2 - Une classification difficile	40
3 - Les manifestations des troubles de l'oralité alimentaire	41

II - Etiologies des troubles de l'oralité	44
1 - Les causes organiques	45
1-1 Les troubles secondaires à une pathologie gastro-intestinale	45
1-2 La prématurité	47
1-3 Les causes neurologiques	48
1-4 Les troubles secondaires à une pathologie autre	49
1-5 Les troubles du comportement alimentaire post-traumatiques	50
2 - Les causes psychogènes	51
III – La nutrition artificielle	52
1- Les différents types de nutrition artificielle	52
1-1 La nutrition entérale	53
1-2 La nutrition parentérale	54
2 - Les répercussions de la nutrition artificielle	54
2-1 Retentissement sur l'oralité alimentaire	54
2-2 Retentissement psychologique et social	56
C – PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE RECHERCHE	57
I - Problématique	57
II - Hypothèses	57
<u>PARTIE PRATIQUE</u>	<u>61</u>
A - METHODOLOGIE	62
I - Définition de la population d'étude	62
1- Description de la consultation oralité du CHU	62
2- Description de la consultation oralité de l'ESEAN	63
II - Matériel d'investigation	64
III - Procédure d'analyse : recueil et construction des données	65
1- Le recueil des données issues du dossier médical	65
2- Le questionnaire aux parents	69
3- L'enquête auprès des orthophonistes	71
IV - Traitement des résultats	76
B - RESULTATS	77
I - Description de la population d'étude dans sa globalité	77
1 - Lieu de la consultation oralité	77
2 - Sexe	77
3 - Age Maternel	77
4 - Terme à la naissance	77
5 - Poids à la naissance	78
6 - Hospitalisation néonatale	78
7 - Professionnels ayant orienté l'enfant vers la consultation oralité	78
8 - Age à la consultation	79
9 - Poids et taille à la consultation	80
10 - Contextes pathologiques dans lesquels s'inscrivent les troubles de l'oralité alimentaire	81
11 - La nutrition artificielle	85
11-1 Durée de l'alimentation artificielle	86

11-2 Relation entre la période de mise en place de la nutrition artificielle et la durée de ce mode d'alimentation	87
11-3 Nutrition artificielle et étiologies des troubles de l'oralité	88
12 - Age au début des troubles de l'oralité	89
13 - Durée depuis laquelle des troubles sont présents, au moment de la consultation oralité	90
13-1 Délai entre l'apparition des troubles de l'oralité et la consultation spécifique	90
13-2 Durée depuis laquelle les troubles de l'oralité sont présents au moment de la consultation oralité, selon leur période d'apparition, pour chaque étiologie	91
14 - Développement de l'enfant	93
15 - Prise en charge pluridisciplinaire	96
15-1 Prise en charge pluridisciplinaire pour l'ensemble de la population	96
15-2 Prise en charge pluridisciplinaire et étiologies des troubles de l'oralité	96
II - Prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité	98
1 - Population ayant eu une prise en charge en orthophonie	98
2 - Lieu de prise en charge en orthophonie	99
2-1 Pour l'ensemble de la population	99
2-2 Lieu de prise en charge orthophonique et contexte médical	100
3 - Mise en place de la prise en charge en orthophonie	101
3-1 Age au début de la prise en charge	101
3-2 Délai entre le début des troubles de l'oralité et la prise en charge	101
3-3 Délai entre la consultation oralité et le début de la prise en charge	102
3-4 L'organisation de la prise en charge orthophonique	103
4 - Travail réalisé en orthophonie	106
4-1 sur l'ensemble des prises en charge	106
4-2 selon le lieu de prise en charge	107
4-3 ordre chronologique	108
5 - le langage oral	110
C - DISCUSSION	112
I - Discussion sur les résultats au regard des hypothèses proposées	112
II - Limites de l'étude	117
1- Une population réduite	117
2- Biais de recrutement	117
3- Le questionnaire aux parents	117
4- L'enquête auprès des orthophonistes	118
III - Perspectives	119
CONCLUSION	121
BIBLIOGRAPHIE	122
ANNEXES	126

INTRODUCTION

En participant à la fonction d'oralité, la bouche remplit un rôle très important dans le développement de l'être humain. Elle permet au nourrisson d'aller à la rencontre de son environnement. Bien au delà de l'alimentation, cette bouche est également impliquée dans le langage oral et dans l'élaboration du psychisme.

Il arrive cependant que l'oralité soit perturbée par des causes diverses, et ce parfois dès la naissance. Les troubles en résultant peuvent se traduire par des difficultés alimentaires qui se doivent d'être prises en compte. Un support nutritionnel peut être mis en place pour garantir une croissance harmonieuse de l'enfant.

Ces troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant, encore trop peu reconnus il y a quelques années, sont désormais une réelle interrogation du corps médical ainsi que des parents. Des consultations spécialisées d'oralité ont maintenant vu le jour, dans le but de centraliser les éléments entrant en jeu dans le développement de l'oralité alimentaire de ces enfants et de pouvoir ainsi orienter les patients vers des examens complémentaires spécifiques et une prise en charge adaptée.

Suite à une proposition de médecins pédiatres, il a été choisi pour cette étude de s'intéresser particulièrement à la population d'enfants ayant été reçus en consultation oralité dans deux établissements nantais, au CHU ainsi qu'à l'ESEAN.

La démarche de cette étude consiste principalement à caractériser cette population d'enfants : Qui sont ces enfants ? Dans quels contextes médicaux s'inscrivent leurs troubles de l'oralité alimentaire ? Quels sont ceux ayant bénéficié d'un suivi en orthophonie ?

En premier lieu, on étudiera des bases théoriques nécessaires à la compréhension du concept d'oralité, en détaillant le développement normal de l'oralité et de la bouche dans les fonctions d'alimentation, de parole et de construction psychique. On s'attachera ensuite à décrire les troubles de l'oralité alimentaire et les étiologies pouvant y conduire. Puis, dans une partie pratique, on décrira la population d'étude. Enfin, ce qui concerne la bouche intéressant l'orthophonie, on tentera de préciser ce que peut être la prise en charge orthophonique chez ces enfants ayant consulté pour des troubles de l'oralité alimentaire.

PARTIE THEORIQUE

A - L'ORALITE

L'oralité s'intéresse à tout ce qui touche à la bouche et à ses activités. Aussi, ce concept s'inscrit dans une dimension très vaste. « *L'oralité signifie l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication* » [1]. L'oralité ne concerne pas seulement la bouche, mais « *s'étend tout au long du tractus digestif et du tractus respiratoire* » [2].

I - LE CONCEPT D'ORALITE SELON LA PSYCHANALYSE

A l'origine, le terme d'oralité nous vient du vocabulaire de la psychanalyse. FREUD a introduit cette notion d'oralité, qu'il rattache à la pulsion orale. La bouche pulsionnelle serait un des fondements primitifs et principaux de notre être.

Selon FREUD, la pulsion sexuelle, d'une manière générale, concerne tout ce qui a trait au plaisir. Les pulsions partielles sont constituées d'une source, à savoir l'excitabilité ou la tension ressentie sur une zone érogène, et d'un but, qui en serait la suppression. Ce but est atteint grâce à la sensation de satisfaction alors éprouvée [3].

La naissance marque une rupture pour l'enfant, tant du point de vue de la séparation physique (le bébé est expulsé, le cordon est coupé) que du point de vue psychique. Cette rupture provoque des tensions chez l'enfant, qu'il a du mal à supporter, et qu'il tente de réduire. Ces tensions se manifestent essentiellement dans des zones dites érogènes, et bien que le corps tout entier puisse être une zone érogène, il s'agit en particulier des orifices, des muqueuses. La bouche est la zone érogène privilégiée du nourrisson, bouche qu'il va devoir investir pour faire face aux tensions qui l'assaillent. Les zones érogènes se déplacent sur le corps au fil du développement de l'enfant puis de l'adolescent. La pulsion orale se développe avec le stade oral. Vient ensuite le stade anal puis le stade phallique.

La pulsion orale, première pulsion sexuelle à se développer chez l'être humain d'après FREUD, est caractérisée par cette notion de plaisir que l'enfant trouve dans l'alimentation et dans toutes les activités qui impliquent sa bouche, ses lèvres, sa langue et ses dents : mordre, sucer, lécher, croquer... LACAN définit les zones de pulsion comme des structures de bord, c'est à dire, concernant la pulsion orale, la bouche, les lèvres, les dents, et non pas l'estomac

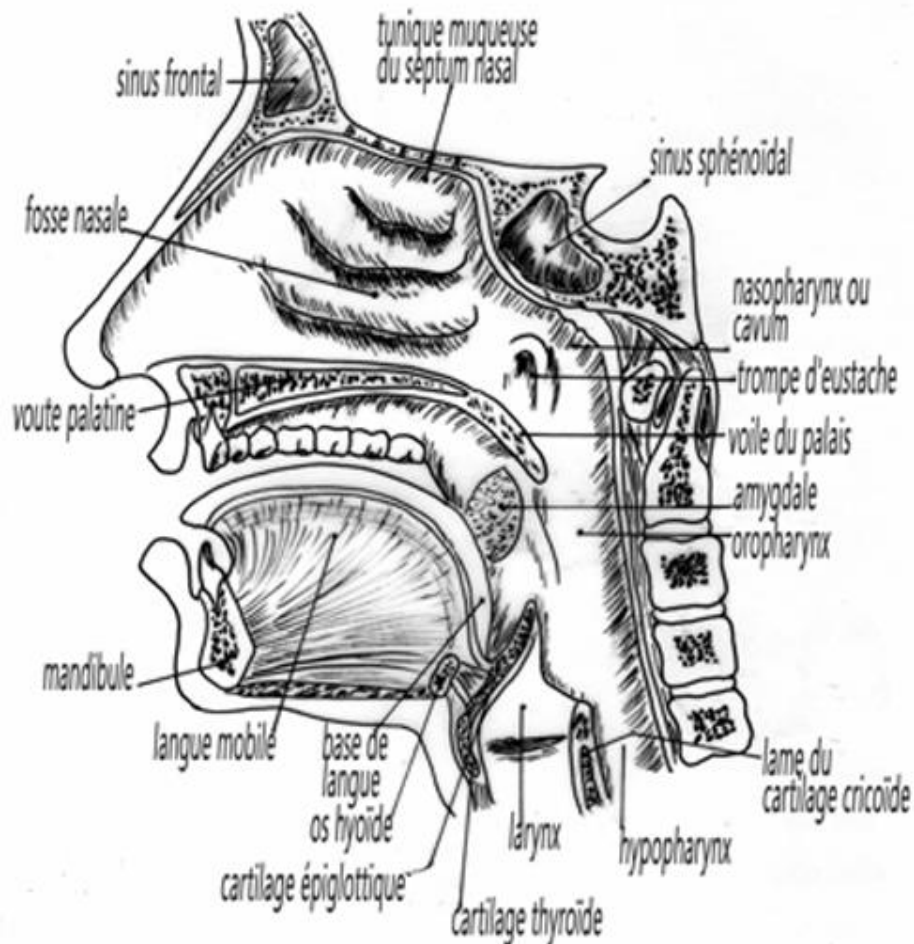
ni l'œsophage.

Au début, le nouveau-né tète pour se nourrir, et il s'agit bien là d'un besoin de nourriture, nécessaire à sa survie. Mais bien vite, ce moment de nourrissage prend pour lui une dimension de plaisir : plaisir de l'odeur de sa mère, de ses caresses, de sa voix, de son portage, de sa chaleur... Autant de plaisirs que la mère n'a pas forcément eu l'intention de lui donner, quand elle croit seulement le nourrir, mais qui, pour son bébé vont générer un plaisir bien supérieur au simple fait d'être nourri. C'est ce plaisir particulier qui stimule la pulsion orale du nourrisson. Le bébé n'a de cesse d'essayer de retrouver les sensations qu'il a pu découvrir lors de ces moments, en expérimentant tout ce qu'il peut avec sa bouche. « *L'action de l'enfant qui suçote est déterminée par la recherche d'un plaisir, plaisir déjà vécu et maintenant mémorisé.* » [3]. Pour l'enfant, sucer son pouce ou ses doigts, (suction non nutritive, ou selon les termes de Freud, « *succion voluptueuse* ») aurait le même intérêt que téter le sein ou le biberon, car il retrouverait la même sensation, et c'est ce qu'il recherche. Pour lui, il s'agit d'une activité auto-érotique, à savoir tournée vers son propre corps, qui a pour but de réduire l'état de tension dans lequel il se trouve. La satisfaction de cette pulsion orale se manifeste par la dévoration, l'ingestion, l'incorporation, de l'aliment bien entendu, mais bien plus, de l'objet d'une manière générale. « *Ce n'est pas de nourriture que la bouche se satisfait, mais du plaisir de la bouche et la suction non nutritive le met en évidence* » [4]. Selon les théories psychanalytiques, ce qui est le plus important n'est donc pas l'objet qu'investit l'enfant dans ces activités autour de la bouche, c'est l'érotisation qu'il y trouve.

II- LA BOUCHE

1 - ANATOMIE DE LA CAVITE BUCCALE

La cavité buccale est délimitée anatomiquement pour sa partie antérieure par les dents et les lèvres, latéralement par l'intérieur des joues, en haut par le palais dur et le voile du voile, en bas par le plancher buccal et la langue. L'isthme du gosier, ouvert sur l'oropharynx, constitue sa limite postérieure. C'est par cette ouverture que passent les aliments lors de l'acte alimentaire, ainsi que l'air pour la ventilation.



ANATOMIE DE LA FACE : NASOPHARYNX, OROPHARYNX, HYPOPHARYNX

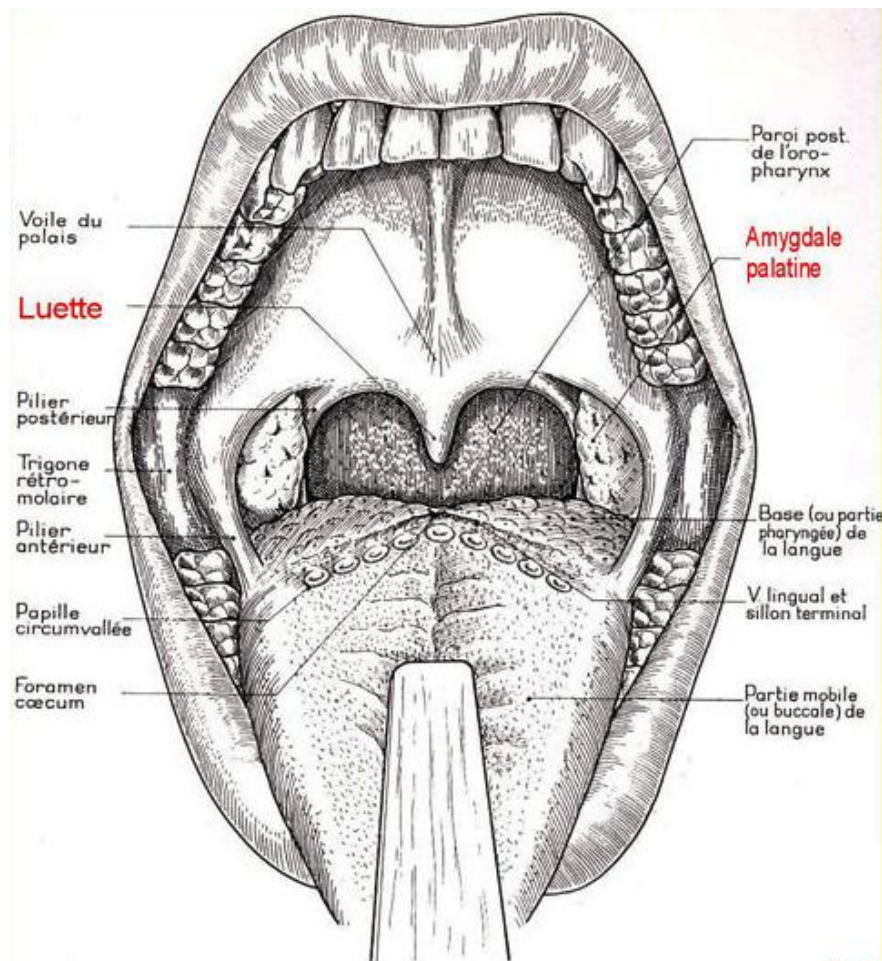
(source : <http://www.aktl.org/resume-de-lanatomie-de-la-sphere-ori-des-glandes-salivaires-les-ganglions-lymphatiques-de-la-tete-et-du-cou-421>)

- Le pharynx s'organise en trois parties : le rhinopharynx (ou nasopharynx), en rapport avec la cavité nasale, l'oropharynx en rapport avec la cavité buccale. L'hypopharynx s'ouvre en arrière du larynx.

- Le larynx permet le passage de l'air dans le sens entrant et sortant, entre la partie supérieure du pharynx et la trachée. C'est une sorte de conduit constitué de muscles et de cartilages. Outre sa participation dans le trajet respiratoire, cet organe joue un rôle fondamental dans la parole, par les mouvements de rapprochement et d'écartement des cordes vocales. Il est mobile et son occlusion sert de barrière de protection afin éviter tout passage d'aliment vers la trachée lors de la déglutition. Sa musculature extrinsèque lui permet des mouvements d'élévation et d'abaissement alors que sa musculature intrinsèque conduit à sa constriction.

L'innervation laryngée est assurée par le nerf pneumogastrique X (branche supérieure et nerf récurrent).

- Le voile du palais est une structure membraneuse et musculaire molle, un peu flottante, se prolongeant en arrière du palais dur. Il sépare le rhino-pharynx de l'oropharynx. Par ses mouvements de recul et d'élévation, il permet l'occlusion du rhinopharynx, parant ainsi à un éventuel reflux nasal des aliments lors de la déglutition. L'essentiel des muscles du voile du palais est innervé par le nerf pneumogastrique X.



LA CAVITE BUCCALE (source : <http://histoblog.viabloga.com/texts/la-cavite-buccale>)

- La langue : A l'intérieur de cette bouche, on trouve le corps de la langue, structure molle, informe, plutôt plate mais extrêmement souple, qui est constituée de 17 muscles recouverts de peau. Elle est arrimée au plancher buccal par le frein de langue, inséré sur sa face

inférieure.

Sa face dorsale est divisée en deux parties par le V lingual : La langue mobile (corps de la langue) trouve sa frontière au niveau des arcs palato-glosse (piliers antérieurs). Après ce V lingual, c'est l'isthme du gosier et l'oropharynx. La base de langue, ou racine de langue, se trouve dans l'oropharynx.

En arrière et latéralement, se trouvent les deux tonsilles appelées également amygdales.

La langue est sous la direction du nerf grand hypoglosse XII pour sa motricité. Concernant la sensibilité, le corps de la langue est innervé par le nerf trijumeau V3, et sa racine par le nerf glosso-pharyngien IX. On note que les arcs palato-glosse, innervés par le nerf pneumogastrique X, sont à l'origine du réflexe nauséux.

Des papilles gustatives spécifiques sont présentes sur sa face dorsale.

Cette langue est un organe d'exploration semblable à une main : très sensible au toucher, elle permet de goûter, tester, détecter..... Ces qualités proprioceptives en font un organe essentiel. Par le contrôle de notre langue, on autorise ou non l'accès à l'endoderme, c'est à dire l'entrée de l'aliment dans le corps.

- les lèvres : La contraction du muscle orbiculaire des lèvres entraîne une fermeture de la cavité buccale. La mobilité labiale participe à la préhension de l'aliment. Une fermeture labiale tonique permet d'optimiser la phase de transformation de l'aliment en bouche.

2 - EMBRYOGENESE ET DEVELOPPEMENT DE LA CAVITE BUCCALE

La cavité bucco-nasale se constitue dès les deux premiers mois de la vie embryonnaire. Elle est alors également appelée stomodaeum. Elle trouve son origine dans la crête neurale céphalique, grâce à une étape de différenciation cellulaire, et ce dès la troisième semaine de l'embryogenèse. A la fin du premier mois, cinq bourgeons d'ectoderme, c'est à dire l'ébauche de la peau, vont être constitués. Il s'agit du bourgeon frontal (lequel va former les bourgeons nasaux internes et externes), des deux bourgeons maxillaires et des deux bourgeons mandibulaires. Au cours du deuxième mois, la cavité bucco-nasale trouve ses limites par la convergence et la fusion de ces bourgeons faciaux [5].

En effet, les bourgeons mandibulaires fusionnent entre eux pour donner naissance au menton et à la lèvre inférieure, tandis que les bourgeons nasaux internes sont à l'origine du nez, de la lèvre supérieure et du palais primaire. De chaque côté, le bourgeon maxillaire fusionne d'une part avec le bourgeon nasal externe, et d'autre part avec le bourgeon mandibulaire correspondant. Le stomodaeum est alors fermé de toute part, sauf en arrière où il s'ouvre sur

le pharynx.

La langue se trouve au milieu de la cavité bucco-nasale lorsque celle-ci est formée. Peu à peu, la langue descend dans la cavité buccale, permettant la fermeture du palais secondaire et la création des fosses nasales par la fusion des bourgeons nasaux internes. Ainsi, la cavité bucco-nasale s'individualise en une cavité buccale et une cavité nasale. La communication entre les deux se fait dans l'espace postérieur, le pharynx : la cavité buccale s'ouvre sur l'oropharynx et la cavité nasale sur le naso-pharynx, ces deux espaces du pharynx étant séparés par une fine cloison mobile, le voile du palais.

La cavité bucco-nasale primitive est recouverte d'ectoderme, de part son origine neurale, et n'est pas une structure anatomique intestinale. A l'inverse, le pharynx est, lui, tapissé d'endoderme. Son origine embryologique n'est pas la même et il fait réellement partie de la chaîne intestinale. On peut même dire que c'est le tout début de l'intestin.

Aussi, par cette différence structurelle, marquée par la transition d'un espace ectodermique à un espace endodermique, la cavité buccale marque bien une limite physique entre l'extérieur et l'intérieur de l'individu. L'acte d'ingestion alimentaire commence vraiment au niveau du voile du palais, dès lors que l'aliment passe dans une structure endodermique. La bouche participe à l'alimentation, mais elle n'est pas une structure anatomique intestinale et n'assure pas un rôle digestif. Il y a un contrôle possible du bolus de son entrée par les lèvres jusqu'au pharynx, mais dès que l'aliment a dépassé les piliers postérieurs, la déglutition est réflexe et l'ingestion est inévitable.

3 - DE L'EMBRYON AU FŒTUS : PREMIERES SEQUENCES MOTRICES DU CORPS HUMAIN.

A la fin du deuxième mois de la vie embryonnaire, l'embryon acquiert la personnalité de fœtus : Il développe ses premières fonctions motrices en tant qu'être humain, grâce au développement du tronc cérébral et de ses centres de programmation. Le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles, dont découlent les premières efférences motrices. Les premières séquences motrices acquises par le fœtus sont les manifestations orales motrices, appelées réflexe de Hooker. Il s'agit bien entendu de réflexes automatiques. « *Le réflexe de HOOKER objective l'oralité débutante* » [6]. Le réflexe de succion apparaît le premier, dès la dixième semaine. Il a pu être objectivé grâce aux techniques d'imagerie anténatales

actuelles. La déglutition est présente à la onzième semaine puis, entre douze et quinze semaines, la succion semble être déjà efficace. Le fœtus est alors en mesure de sucer ses doigts ; c'est le tout début de ses premiers comportements d'exploration.

La succion apparaît avant la déglutition. Il semblerait que la succion permette le déclenchement de la déglutition, puis l'entraînement de ce couple succion-déglutition [5]. L'intégrité des structures constituant le tronc cérébral est absolument nécessaire pour acquérir l'automatisation du couple succion-déglutition, car c'est dans le tronc cérébral que se situe le centre d'intégration du programme de déglutition.

Cette succion fœtale conditionne la bonne croissance de la cavité buccale.

Le fœtus déglutit de plus en plus de liquide amniotique, jusqu'à deux litres par jour à terme.

III - UNE BOUCHE POUR MANGER

A la naissance, le nouveau-né n'est pas un être dénué de compétences, bien au contraire. Il a déjà certaines capacités et est prêt à nous les montrer. A nous de savoir les observer ...

1- EQUIPEMENT ET COMPETENCES DU BEBE A LA NAISSANCE

1-1 - les réflexes du nourrisson :

Il s'agit essentiellement de réflexes archaïques, lesquels mettent en évidence l'intégrité neurologique du bébé, et disparaissent spontanément avec le développement moteur de l'enfant, en général entre 2 et 9 mois.

- réflexe de fuissement ou des points cardinaux : Il est provoqué par toute stimulation de la bouche, des lèvres ou de la sphère oro-faciale (une caresse du doigt, le contact du sein ou de la tétine...). Le nourrisson tourne alors sa tête vers la source d'excitation. Ce réflexe est à la base du comportement alimentaire du bébé.

- réflexe de succion déglutition : Ce réflexe est essentiel pour que le nourrisson puisse s'alimenter dès sa naissance. La succion-déglutition apparaît dès les débuts de la vie foetale, et est entraînée tout au long de la gestation afin d'être efficace et automatisée lorsque l'enfant sera né. Le réflexe de succion déglutition, lié au réflexe de fuissement dans un premier temps, permet à l'enfant d'orienter ses lèvres et sa langue vers le sein ou le biberon, puis la langue se retire et les lèvres se referment sur le mamelon ou la tétine. Lorsque l'enfant grandit, le réflexe de déglutition succède au réflexe de succion-déglutition, c'est à dire que succion et déglutition ne seront plus nécessairement en lien [7].

- réflexe de morsure : dès qu'il sent une stimulation sur sa lèvre inférieure, ou qu'il a

un objet dans la bouche, le nourrisson referme la mâchoire dessus. Ce geste permet les mouvements de fermeture et d'ouverture de la mandibule lors de la tétée, induisant une pression sur le mamelon pour faire jaillir le lait.

- Réflexe de marche automatique : Un nouveau-né tenu debout, au contact d'une surface sous ses pieds, effectue des mouvements de marche.

- Réflexe de Moro : dès qu'il est surpris par un son, un contact inattendu, le nouveau-né écarte brusquement les bras et les doigts, de manière symétrique, puis il les ramène contre sa poitrine, comme s'il enserrait quelque chose.

- réflexe d'agrippement (grasping reflex) : Il apparaît lorsque l'on stimule la paume de la main, la face interne des doigts : les doigts de l'enfant se referment automatiquement, comme s'il tentait de saisir ce qu'il a senti sur ses doigts.

Les réflexes suivants ne sont pas voués à disparaître puisqu'ils vont avoir une utilité, en terme de sécurité et de protection des voies aériennes, et sont donc conservés toute la vie.

- réflexe nauséux : Il entre en jeu dès qu'il s'agit pour le sujet d'interdire l'ingestion d'un aliment ou d'un objet. Il consiste à inverser le réflexe de déglutition. Il est provoqué lors du passage de l'intrus au niveau des piliers palato-glosse. Il se manifeste par un haut-le-cœur qui permet de rejeter à l'extérieur l'élément qui tente de passer dans l'oropharynx. Il s'agit bien là de la dernière sécurité avant la catastrophe d'ingestion. Il est cependant très prononcé chez le nouveau-né, et tend à reculer avec la croissance.

Il semblerait que certaines personnes aient développé une hypersensibilité exacerbant le réflexe nauséux : il se déclenche dès la stimulation de l'apex de la langue. On peut parler d'un hyper nauséux et de dysensorialité [8]. Selon SENEZ [8], dans certains cas, l'hyper-nauséux serait une forme familiale.

- réflexe de toux : Ce réflexe se manifeste par une toux lorsque l'élément ingéré n'est pas dirigé correctement vers l'oesophage mais vers la trachée. C'est une réelle protection des voies respiratoires. La toux permet l'expectoration de ce qui a été « avalé de travers ».

1-2- La succion du nouveau-né

À la naissance, la succion du nouveau-né doit être immédiatement efficace et se coordonner avec la déglutition et la ventilation [9]. Si la succion et la déglutition ont déjà été entraînées et automatisées pendant la période de gestation, assurant ainsi un bon fonctionnement de ce couple à la naissance, il n'en est pas de même de la respiration qui débute seulement au moment de la naissance, du fait de la transition d'un milieu aquatique à un milieu aérien.

Chez le nourrisson, des particularités anatomiques sont à l'origine du fait qu'il puisse téter et respirer en même temps. La langue occupe la majeure partie de l'espace de la cavité buccale, le larynx est haut placé et le voile du palais est plutôt long, ce qui permet à ce dernier un contact avec l'épiglotte, réduisant ainsi les risques de fausse-route.

La langue effectue des mouvements ininterrompus appelés burst. La succion s'organise en trains de succion, c'est à dire en séquences successives de quelques burst. Ces trains de succion sont séparés par de courts temps de pause [7].

La respiration est exclusivement nasale chez le nouveau-né pendant la tétée.

Il est essentiel de distinguer la succion nutritive de la succion non nutritive.

La succion non nutritive caractérise le mécanisme de succion non dédié à l'alimentation de l'enfant : il s'agit de la succion du pouce, d'un jouet, d'un doudou... les trains de succion sont plus rapides et les mouvements de langue deux fois plus nombreux que lors de la succion nutritive. Il n'y a pas de déglutition, et la sensation de satiété n'est pas impliquée.

La succion nutritive chez le nourrisson concerne son alimentation et est déclenchée par toute stimulation sensorielle au niveau de la sphère oro-faciale, en particulier sur les lèvres, la muqueuse du maxillaire, la langue [5]. Cela se réfère au réflexe de fouissement : l'enfant se niche dans le sein de sa mère dès l'instant où il l'a senti. Il tourne la tête et ouvre la bouche dans la direction où il a pu sentir un doigt, le sein, la tétine, ou toute autre stimulation sensorielle.

A l'instant où le nourrisson est attiré par la source d'excitation, il avance les lèvres en direction du mamelon ou de la tétine. Ses lèvres ainsi que ses joues se contractent et l'enserrent sans pression particulière. La mâchoire se referme sur le sein et fait jaillir le lait. La tétée commence alors. Les bords de la langue se relèvent en gouttière et celle-ci se creuse dans sa partie médiane. Elle effectue de rapides mouvements antéro-postérieurs, ou mouvements de pression alternative, comme une pompe, en prenant appui sur le palais. Il se crée alors une pression intra-buccale pendant ce temps où la bouche se remplit de lait [7]. Il s'agit de ce qu'on nomme le suckling, c'est à dire des mouvements antéro-postérieurs de la langue, en rapport avec la posture allongée de l'enfant. Le voile du palais est abaissé à ce moment, et l'enfant peut téter et respirer en même temps. Après quelques mouvements de pression alternative, c'est la fin d'un train de succion : la cavité buccale étant remplie de lait, la langue propulse le lait vers l'oropharynx.

Cinq paires de nerfs crâniens sont impliquées dans la succion-déglutition :

- La racine motrice du nerf trijumeau V3 (branche inférieure) : elle entre en jeu dans la succion pour les mouvements de translation de la mandibule. Cette innervation du maxillaire inférieur permettra ultérieurement la mastication.
- Le nerf facial VII assure la contraction de l'orbiculaire des lèvres, lorsque le nouveau-né enserme la tétine ou le mamelon, et des muscles buccinateurs. Il a également un rôle sensitif puisqu'il innerve les deux tiers antérieurs de la langue, zone où les papilles gustatives sont essentiellement réparties.
- Le nerf glossopharyngien IX intervient dans l'innervation sensorielle du tiers postérieur de la langue.
- Le nerf pneumogastrique X assure l'innervation motrice et sensitive du pharynx et du voile du palais.

Ces deux derniers interviennent dans la commande motrice et la programmation de la déglutition, ainsi que sa coordination avec la respiration lors de la protection des voies aériennes.

- Le nerf grand hypoglosse XII permet à la langue de se contracter et de se mouvoir.

1-3 Les étapes de la déglutition

C'est le tronc cérébral qui organise la déglutition. Les noyaux gris centraux assurent la partie automatique de la déglutition, tandis que le contrôle cortical permet les activités volontaires. Le cervelet intervient dans la coordination de la mastication. Le programme de déglutition est constamment réajusté en fonction du bol alimentaire, selon la texture, la température, le volume.

La déglutition s'organise en quatre phases successives :

- Phase de préparation orale : Elle permet la constitution du bol alimentaire par des mécanismes de préhension labiale et linguale puis de mastication. Lors de la tétée du nourrisson, la phase de préparation buccale n'est pas volontaire et correspond au remplissage de la cavité buccale. Chez l'enfant et chez l'adulte, la phase orale de préparation est investie et volontaire, de plus en plus précise, optimisée et compétente. La mobilité linguale est très importante car elle permet de guider l'aliment pour qu'il soit écrasé efficacement sous les dents. L'insalivation de l'aliment contribue à la constitution d'un bolus homogène. Celui-ci est retenu dans la cavité buccale grâce à une bonne continence antérieure et postérieure. Cette phase est volontaire et peut être prolongée, interrompue puis reprise. La respiration est

possible pendant la mastication des aliments.

- Temps oral de la déglutition : Cette étape est brève et volontaire. Elle a lieu suite à l'arrêt de la mastication. Le bolus alimentaire est réuni sur la langue. Il est ensuite propulsé vers l'oro-pharynx grâce à la langue qui se plaque au palais puis effectue un mouvement de recul.

- Temps pharyngé : Il s'agit d'une phase réflexe qui se déclenche automatiquement dès que l'aliment atteint les piliers postérieurs de la cavité buccale. Alors que la propulsion oro-pharyngée est assurée par le recul de la base de langue contre la paroi postérieure du pharynx, les muscles de la paroi pharyngée se contractent dans un mouvement de péristaltisme, propulsant l'aliment vers l'hypopharynx. A cet instant, le voile du palais s'élève et recule pour éviter la remontée du bolus dans le cavum. En même temps, une protection laryngée se met en place, empêchant les aliments de se diriger vers la trachée. Les cordes vocales puis les bandes ventriculaires se rapprochent, entraînant une fermeture du larynx. Ce dernier s'élève et s'avance jusqu'à la base de langue qui recule. L'épiglotte bascule sur l'entrée laryngée. Ainsi, l'hypopharynx est dégagé et l'ouverture du sphincter supérieur de l'oesophage est facilitée.

- Temps oesophagien : Ce temps est également réflexe. Le sphincter supérieur de l'oesophage s'ouvre à l'arrivée de l'aliment. Grâce au péristaltisme pharyngé, l'aliment est conduit jusqu'au sphincter inférieur de l'oesophage, ouvert sur l'estomac. Le voile du palais et le larynx reprennent leur position de repos.

Les temps pharyngé et oesophagien impliquent une courte période d'apnée.

Lorsqu'un dysfonctionnement est observé à l'une de ces étapes, un épisode de fausse route peut avoir lieu. On relève ainsi des fausses routes :

- Hors déglutition : Une désorganisation du réflexe de déglutition peut entraîner un écoulement d'aliments dans un larynx non préparé. Il s'agit essentiellement de stases alimentaires qui ont pu se former à cause d'une mauvaise mobilité linguale ou d'un défaut de sensibilité buccale.

- Avant la déglutition : Lorsque la continence buccale postérieure n'est pas bonne, le bolus commence à couler dans l'hypopharynx alors que le larynx n'est pas en position de protection. Cela peut être dû à un retard dans le déclenchement des mécanismes de protection laryngée.

- Pendant la déglutition : Malgré un réflexe de déclenchement opérationnel, le larynx se referme mal, ou ne monte pas assez.

- Après la déglutition : Des aliments se sont accumulés au niveau de la margelle laryngée au lieu de passer dans le sphincter supérieur de l'œsophage. Il s'ensuit qu'à la reprise respiratoire, lorsque le larynx s'ouvre, ces aliments pénètrent dans le larynx.

Une fausse route est possible lors de la déglutition alimentaire, mais également lors de la déglutition salivaire.

2 - DEVELOPPEMENT DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE : D'UNE ORALITE PRIMAIRE A UNE ORALITE SECONDAIRE.

L'oralité développée s'articule en une oralité primaire à laquelle succède une oralité dite secondaire [10].

2-1 L'oralité alimentaire primaire

L'oralité primaire s'enracine dès la vie utérine et se poursuit à la naissance de l'enfant. Elle est automatique.

Elle est déterminée par un ensemble de comportements opérationnels dès la naissance, dépendant de la maturité du tronc cérébral, et répondant à une nécessité fondatrice de l'être.

Concernant l'alimentation, c'est le réflexe de succion-déglutition qui caractérise cette oralité primitive. Comme nous l'avons vu, il est complètement automatisé et permet ainsi à l'enfant de réaliser sa première tétée sans danger.

La tétée est alors le mode exclusif d'alimentation de l'enfant. Elle démarre très rapidement, comme si l'enfant était avide de nourriture. Normalement, l'essentiel de la prise de lait se fait dans les quatre premières minutes de la tétée ; c'est l'épisode de succion nutritive. [7]. Le nourrisson avale par la suite encore un peu de lait mais bien souvent il a des périodes d'endormissement sur le sein ou le biberon. Durant ces épisodes de succion non nutritive qui laissent penser que l'enfant tète encore réellement, le bébé peut regarder autour de lui. C'est alors un moment privilégié pour l'installation de la relation mère-enfant.

La succion du nourrisson dans la situation du repas [11] :

Lors du repas, les événements se succèdent dans un ordre narratif bien précis, permettant à l'enfant d'arriver à l'état final de plaisir, état auquel il donnera du sens.

Selon BULLINGER [11], les composants de cette chaîne sont :

« *Posture + Olfaction + Succion + Déglutition + Satiété = Aspect hédonique* »

- La posture est le premier élément à prendre en compte. Lorsque le nourrisson perçoit une stimulation orale qui lui déplaît, sa réponse est d'abord une réaction corporelle d'hyper-

extension. L'appui dans le dos permet au corps du nourrisson de ne pas se désorganiser, en cas d'hyper-extension. L'adulte contient le corps du bébé. Il s'établit un « *dialogue tonique* ». Il est nécessaire de respecter les réponses de détournement du bébé. Si on persiste malgré son refus, « *sa seule ressource reste l'hyper-extension qui, elle, désorganise complètement la situation de repas* ».

- Les composantes olfactives, reconnues par le nourrisson, lui permettent de s'orienter sur la situation d'alimentation qui lui est proposée.

- La succion est déclenchée par des signaux tactiles. Ceux-ci sont traités par deux systèmes différents. Le système archaïque s'intéresse aux aspects qualitatifs de la perception tactile : il détecte le froid, le chaud, ce qui est agréable ou non. La réponse est d'ordre tonique. Lorsque ce système domine, toutes les stimulations sont excessivement perçues comme désagréables, et la réponse du bébé est de se mettre en hyper-extension.

L'autre système est le système tactile récent. Il traite des aspects spatiaux et permet l'ajustement de l'enfant face à la stimulation orale qui lui est faite (avancée des lèvres, ajustement des mouvements de langue face à l'aliment en bouche...). Si ce système prédomine, la bouche explore l'aliment ou l'objet d'une façon adaptée, mais l'enfant ne tète pas. Il s'agit d'une succion non nutritive.

Pour BULLINGER, « *c'est l'équilibre entre les deux modes de traitements qui assure le bon déroulement de la succion* » [11].

- La déglutition nécessite une posture adaptée : la nuque doit être en légère flexion, et surtout pas en extension.

- Tous ces événements aboutissent à la satiété, et donc à un état de plaisir et de bien être pour le nourrisson.

L'absence d'un de ces événements vient interrompre cette continuité narrative du repas. Le bébé a alors du mal à appréhender cette situation de repas.

2-2 L'oralité alimentaire secondaire

L'oralité secondaire débute avec le passage à la cuillère. C'est une oralité volontaire. Ce réseau volontaire n'est pas mature à la naissance et relève d'un apprentissage.

Pour y parvenir, le bébé doit atteindre un certain degré de maturité corticale, de croissance et de modifications anatomiques. Le bébé ne peut accepter un autre mode d'alimentation que la tétée que lorsque son système gnoso-praxique est suffisamment développé.

Entre 4 et 6 mois, le bébé se tient assis. Sa motricité et son tonus se sont développés. Il explore son environnement avec ses mains et ses yeux. Son cou s'est allongé et le larynx est

positionné plus bas. Le voile du palais n'est plus au contact de l'épiglotte et est en mesure de monter pour obstruer le rhino-pharynx et éviter ainsi tout reflux nasal d'aliment. La cavité buccale s'est agrandie. La langue a plus de place dans la bouche, et des mouvements de la mandibule sont réalisables.

Par ailleurs, alors que la succion-déglutition du début de vie fonctionnait par automatisme, l'enfant doit maintenant acquérir la capacité à mastiquer puis déglutir. Cette phase volontaire de la prise alimentaire prend de l'ampleur peu à peu, au fil des expériences orales de l'enfant, en relation avec la sensation de faim, de satiété et de plaisir. Progressivement, les réflexes archaïques oraux diminuent, laissant place à des possibilités d'acceptation de certains aliments qui auraient été refusés auparavant, car susceptibles de mettre en danger le nourrisson.

En grandissant, le bébé est toujours en mesure de sucer et déglutir, mais les deux ne sont plus associés dans un schème moteur. Il y a un réel temps buccal, contrôlé et volontaire, suivi d'un temps pharyngien de déglutition qui, lui, reste automatique. Ces deux temps sont indépendants mais cependant synchronisés. Le mécanisme de succion mis en jeu est alors le sucking : les capacités musculaires et le tonus de l'enfant s'étant accrus, l'enfant peut se tenir assis et sa langue effectue des mouvements de haut en bas, et non plus antéropostérieurs. C'est la « vraie » succion, qui apparaît entre 6 et 9 mois.

Le temps buccal de la déglutition peut être investi. L'enfant apprend à mobiliser sa langue, sa mâchoire, pour mieux appréhender, contrôler, diriger les aliments dans sa bouche, optimiser la préparation du bolus.

Il peut décider d'avaler ou non, de garder en bouche ou de cracher, d'incorporer l'aliment en lui s'il le souhaite.

Cette nouvelle stratégie d'alimentation peut passer par une médiation : la cuillère.

Il existe un temps pendant lequel oralités primaire et secondaire se chevauchent, permettant une transition tout en douceur d'une alimentation exclusivement par succion à une alimentation par mastication. L'enfant garde cette double stratégie alimentaire pendant environ deux ans.

Cette oralité secondaire débute entre 4 et 7 mois en général, conjointement à l'apparition des premières dents de lait (bien que ces dernières ne garantissent nullement la maturité corticale)

La praxie dite de mastication n'est acquise que dans la deuxième année de l'enfant. Elle n'est totalement efficace que vers 6 ou 7 ans. Pendant longtemps, l'enfant n'est capable que de

mouvements mandibulaires verticaux. Il écrase plus qu'il ne mastique car les mouvements hélicoïdaux ne sont appris que plus tard. La mastication est un apprentissage long, qui implique entre autres une coordination motrice, visuelle, sensorielle [10].

« L'élaboration des conduites alimentaires évolue en interdépendance avec la maturation organique, le développement sensori-moteur, la maturation psycho-affective et la diversification alimentaire » [12].

Comportement alimentaire		
Evolution organique	Diversification alimentaire	Maturation psycho-affective
-Neurologique -Motrice -Physioanatomique -Sensorielle	-Quantité croissante d'aliments -Variété de plus en plus importante -Evolution de la texture des aliments	-Construction de l'identité -Connaissance du schéma corporel -Acquisition de l'autonomie

Evolution par rapport au développement de l'enfant : on présente le tableau suivant, résumant le cadre normal du développement de l'enfant de 0 à 2 ans.

« évolution de la déglutition en fonction du développement neuro-moteur » [12]

Ages mois	Motricité globale	Préhension	Temps de préparation	Temps de transport oral	Temps pharyngé	progression
0-4		Aspiration à la tétine : sein ou biberon		suckling	Succion-déglutition réflexe	liquide
4-6	Tenu assis contrôle de tête	Tétine + débuts à la cuillère + apprentissage de la boisson au verre	malaxage	suckling	Diminution du réflexe de succion-déglutition	Liquide + semi-liquide
6-9	Rotation 4 pattes debout	Tétine + cuillère + verre	Malaxage + début de mastication	Suckling + début sucking	Début de dissociation entre succion et déglutition	Semi-liquide + mixé
9-12	Marche de côté	Cuillère + verre	Malaxage > mastication	Suckling > sucking		Mixé + solide mou
12-18	Marche + différents stades sensori-moteurs	Cuillère + verre	Malaxage < mastication	Suckling < sucking		Solide mou + solide dur
18-24		Cuillère + verre	Mastication sucking		Succion et déglutition indépendantes	Solide dur

La texture et la variété des aliments proposés évoluent avec le développement de l'enfant, en fonction de ses capacités à téter, puis écraser avec la bouche, pour enfin malaxer, déchiqueter l'aliment. L'acceptation de nouveaux aliments dépend de cette maturation motrice de la bouche mais également du développement de la motricité globale de l'enfant. L'ustensile utilisé pour nourrir l'enfant évolue lui aussi conjointement.

Le temps de la diversification est un temps particulier, qui se fait progressivement dans la durée. Il contribue à l'apprentissage des goûts, et il n'est pas rare d'observer une phase de comportement de néophobie vis à vis de certains aliments, même chez l'enfant au développement normal. Cette période coïncide d'ailleurs avec la phase d'opposition classique de l'enfant, qui dit « non » à tout. Une habitude pas à pas met l'enfant en confiance et permet de diversifier ses repas.

C'est également à partir de cette période que l'enfant apprend à « *catégoriser les aliments et se crée ainsi un registre alimentaire* » [13].

3 -LE GOUT ET L'OLFACTION : LA FLAVEUR

Des qualités gustatives et olfactives se développent durant la vie fœtale.

Les cellules réceptrices des odeurs émergent entre la 8ème et la 11ème semaine, dans la fosse nasale, et l'olfaction est effective entre 24 et 28 semaines. Les bourgeons gustatifs apparaissent dès le 4ème mois utérin. Le fœtus avale des quantités variées de liquide amniotique selon le goût de celui-ci. Il développe sa sensibilité gustative et olfactive dès la vie foetale, grâce à l'intermédiaire de sa mère qui lui transmet, via le liquide amniotique, ses propres goûts et un aperçu du monde extérieur. L'enfant se crée ainsi une première mémoire sensorielle.

Dès la naissance, l'enfant peut faire des mimiques lorsqu'il lui est présenté une stimulation gustative, exprimant ainsi une satisfaction ou une aversion vis à vis de certaines saveurs qui lui sont proposées. C'est ce qu'on appelle le réflexe gusto-facial [14]. Ce réflexe serait inné puisqu'il est repérable avant même que le nourrisson n'ait fait sa première expérience alimentaire. Il ressort de l'étude de ces mimiques que le nouveau-né s'adapte déjà à la vie extra-utérine en adoptant des conduites réflexes de protections et de maintien en vie. Des études ont montré que le nourrisson apprécie volontiers la saveur sucrée, laquelle est facilement associée aux aliments glucidiques et donc riches en apport énergétique, alors qu'il

manifeste un dégoût envers les substances amères ou acides, celles-ci étant potentiellement toxiques. Le nourrisson n'exprime ni rejet ni attraction face aux solutions salées [14].

Les papilles gustatives sont présentes à la surface de la langue, chacune d'elle renfermant des bourgeons gustatifs. Il existe quatre sortes de papilles, réparties de la façon suivante sur la face dorsale de la langue :

- les papilles fongiformes, essentiellement placées sur la pointe de la langue
- Les papilles caliciformes, peu nombreuses mais comportant des centaines de bourgeons du goût, forment le V lingual, sur la partie postérieure de la langue.
- Les papilles foliées, sur les bords postérieurs latéraux de la langue.
- Les papilles filiformes, un peu partout dans la zone médiane de la langue. Elles détectent plus la forme et la consistance des aliments que les saveurs.

On ne peut pas dresser une réelle cartographie de la langue et des zones de reconnaissance de saveurs associées. Cependant, il semblerait que la saveur sucrée soit perçue préférentiellement par la pointe de la langue, et l'amertume par les papilles caliciformes du V lingual. Les goûts salés seraient détectés sur une grande étendue de la langue, peut être un peu plus sur les bords latéraux. L'acidité est ressentie sur un espace réduit des parties postérieures latérales du dos de la langue.

Le goût est le seul de nos sens qui, pour être efficient, implique la participation des autres sens. Si tout le monde s'accorde à dire qu'il est indissociable de l'odorat, il ne faut pas oublier la vue, très importante pour percevoir l'aliment, et se projeter dans ce que l'on va incorporer dans sa bouche, mais également pour anticiper nos mouvements de préhension de l'aliment. De simples dégustations à l'aveugle mettent en évidence que nos papilles gustatives sont trompées par ce que l'on voit ou non. Le toucher est lui aussi capital, car la perception de l'aliment en bouche par la langue donne des informations sur l'aliment mais aussi sur le traitement que l'on doit lui faire subir (mastiquer plus ou moins longtemps...). Enfin, même si elle est peu prise en compte, l'audition a un rôle non négligeable sur l'alimentation. Le côté craquant ou croustillant d'un aliment nous donne un retour auditif très intéressant dans le traitement de l'information relative à la texture de l'aliment.

L'ensemble de ces sens nous permet d'identifier l'aliment et nous donne envie, ou non, de goûter un aliment, de le mettre en bouche et de l'ingérer volontairement.

Si tous les sens sont nécessaires pour optimiser l'alimentation de l'enfant et de l'adulte, c'est aussi le cas pour le nourrisson. Les afférences sensorielles et gustatives du nouveau-né

s'ajoutent à la sensibilité cutanée, et permettent au réflexe de foussement d'être complètement opérationnel : le bébé perçoit le contact physique de sein, mais il sent également l'odeur de sa mère, du lait. A cela s'ajoute la voix extrêmement familière de sa mère.

Outre sa nécessité concernant la préparation orale du bolus alimentaire et la déglutition, la salive joue également un rôle dans la gustation. Elle est un réel médiateur, favorisant la transmission des saveurs sur les papilles et l'association avec les odeurs.

Le goût est traité d'une double manière.

L'information relative à la perception de l'aliment est traitée sur un plan cognitif. On peut nommer ce que l'on a en bouche une fois qu'on l'a identifié.

Par ailleurs, la gustation et l'olfaction sont des modalités transitant par le système limbique, régulateur des humeurs et émotions. Elles font référence à un « moi gustatif », dépendant des notions de plaisir et déplaisir [5]. Le goût et l'odorat sont donc très dépendants de ce caractère hédonique, du vécu de chacun par rapport à des goûts et odeurs perçus, et sont alors variables d'un individu à l'autre.

On souligne le fait que l'absorption d'un aliment, lorsqu'elle a été suivie d'un trouble gastro-intestinal (vomissement...), peut générer une aversion pour cet aliment, même si ce dernier n'était pas la cause de ce malaise. C'est pourquoi certains aliments peuvent nous donner la nausée rien qu'à leur évocation.

Si la gustation est un réflexe inné, il n'en reste pas moins que les goûts alimentaires relèvent d'un apprentissage. Cet apprentissage repose sur le développement du système neurologique car les organes du goût ne sont pas matures à la naissance. L'enfant, mu par un instinct de conservation, ne serait disposé à ingurgiter que les aliments qui ne le mettent pas en danger. CHIVA définit ainsi le « paradoxe de l'omnivore » : L'omnivore est poussé à la diversification, mais en même temps, il est freiné dans ces découvertes par son caractère conservateur [15]. Il refuserait donc tout ce qui a trait à la nouveauté, ce qu'on peut appeler une néophobie. Mais, grâce à la présentation répétée des aliments, l'enfant va s'y accoutumer, les accepter s'ils sont reliés à des expériences positives, les rejeter si ces expériences ont généré de l'anxiété ou des désordres digestifs. Il s'agit donc de faire découvrir régulièrement aux enfants des saveurs qu'ils ne connaissent pas, pour élargir leur éventail gustatif. Un aliment qui a été refusé une ou deux fois pourra être accepté ultérieurement, si on réitère sa présentation à l'enfant.

4 - DIMENSION SOCIOCULTURELLE DE L'ALIMENTATION ET DU REPAS

Le temps de prise alimentaire est bien plus vaste que le simple acte de manger. Il faut considérer le temps qui précède, celui qui le suit, mais également celui qui l'entoure. Tout cela s'inscrit dans les apprentissages, et cela bien au-delà de l'apprentissage des goûts.

Le temps du repas en commun permet l'enseignement implicite des règles de conduite concernant l'acte de manger, ainsi que les premiers échanges sociaux informels, et ce depuis le plus jeune âge.

Le premier apprentissage est l'apprentissage par observation. En effet, en observant les autres manger, on est tenté de les imiter et on apprend à goûter. Ainsi, un repas en famille permet à l'enfant de s'imprégner de modèles adultes. Mais il est primordial également de permettre à l'enfant d'apprendre auprès de ses pairs, pour qu'il puisse prendre sa place dans son groupe [15].

L'alimentation a un rôle social capital concernant l'appartenance à un groupe : c'est un moment d'échange, de partage, de vie en communauté. On mange rarement seul, et il est vrai que les temps de repas en famille ou entre amis sont des instants que l'on apprécie, en général, non seulement pour l'aspect nutritionnel de ce moment, mais parce que le repas est un contexte de ralliement qui nous permet d'être ensemble. Les aliments ne sont plus qu'un prétexte à notre rencontre, le fondamental étant de se voir, de se parler, de rire ensemble ... On peut trouver cela bien curieux de réunir dans un même cadre deux activités impliquant la bouche : manger et parler. C'est comme si cette oralité, tout ce qui intéresse notre bouche, était au centre de nos préoccupations.

On comprend l'enjeu qui se trame derrière ce repas, pour les enfants ne pouvant s'alimenter par la bouche. Plusieurs cas de figures se présentent :

Soit, l'enfant ne mangeant pas, il ne vient pas à table, et échappe alors à cette dimension sociale. Il peut avoir du mal à se créer une identité collective.

Soit il est à table mais ce moment est vécu comme une pression énorme. Certes, il va être pris dans cette ambiance conviviale, dans l'échange par le langage, mais le discours entendu étant souvent largement focalisé sur cette prise alimentaire qui lui pose problème, les incitations à goûter étant nombreuses et venant s'insérer dans les conversations, l'aliment est considéré comme réellement persécutant. Les sollicitations venant plutôt du groupe des adultes, le repas entre enfants peut être un moment plus détendu pour lui.

Aussi, cette situation, loin d'être un instant heureux, est vécue avec appréhension. Elle peut

générer de l'anxiété puisque l'attente des autres à l'égard de cet enfant est considérable. Et il ne faut pas oublier que cela se répète trois à quatre fois tous les jours.

Le repas nous permet également d'acquérir les codes sociaux de notre communauté.

Dans nos sociétés occidentales, il est mal vu de manger avec ses doigts, de mâcher la bouche grande ouverte, de faire des bruits de bouche pendant le repas... Bien entendu, cela doit être adapté selon le développement psycho-moteur de l'enfant. Par exemple, à 15 mois, il est globalement permis d'attraper les morceaux dans son assiette avec ses doigts, alors qu'on demande à un enfant d'utiliser des couverts dès qu'il est en mesure de s'en servir correctement. De la même manière, on commence par donner une cuillère à un enfant, puis on lui fournit une fourchette et enfin un couteau. Il peut alors gérer seul des aliments solides tels que la viande. Sorti de la petite enfance, manger le plat principal avec une cuillère est contre nos conventions sociales européennes, bien que ce ne soit pas une entrave à l'alimentation.

Des conflits peuvent aussi survenir par une méconnaissance parentale de l'activité de mastication : un enfant ne sait pas parfaitement mastiquer avant l'âge de 6 ans, même si ses prémolaires apparaissent dès 2 ans et demi.

De la même manière, on nous apprend très vite les règles qui régissent notre bouche, et sa dissociation quant aux activités de parler et manger : il s'agit de ne pas parler la bouche pleine. Quelle contradiction pour un enfant, qui vient à table pour manger, car il doit apprendre à manger convenablement, mais aussi à alterner avec l'activité de langage, qu'il connaît mais dans un contexte autre que celui de l'alimentation. Les temps de pause et d'écoute de l'autre prennent toute leur importance, car s'il faut avoir vidé sa bouche pour parler, il ne faut pas oublier qu'on est à table pour manger et donc quand on a la bouche remplie d'aliments, on ne peut que se taire et écouter l'autre.

Les temps de préparation et d'installation entourant le repas sont également investis. On apprend à mettre la table, donner une serviette à tous, servir son voisin, débarrasser les assiettes sales, proposer de l'eau à chacun... autant d'activités qui font appel à nos possibilités d'interaction, d'aide et de service. Il ne faut pas négliger « *tous ces préliminaires qui évitent d'être dans l'immédiateté du « prêt à manger » où l'enfant n'a plus qu'à « s'exécuter »* » [16]. Un enfant qui a du mal à manger a besoin de ce moment. On ne peut pas lui demander de s'asseoir à table et de commencer à manger immédiatement. Le temps de préparation des aliments a lui aussi toute son importance. Les aliments n'arrivent pas tels

quels dans nos assiettes. Avant d'être transformés par notre bouche, ils ont été transformés par l'étape de cuisine. L'enfant doit pouvoir comprendre cette préparation des aliments. Ainsi il réalise mieux ce qu'il ingère et peut être moins méfiant vis à vis des plats inconnus. Le fait de cuisiner lui-même certains aliments peut même lui donner envie de goûter au plat. Dans chaque culture, les goûts et les aliments autorisés ou non à être avalés sont transmis lors des repas. Un aliment spécifique est ainsi présenté comme comestible pour l'enfant et faisant partie de sa cuisine traditionnelle, par exemple le piment ou les épices dans des sociétés sud américaines ou indiennes.

IV – UNE BOUCHE POUR PARLER

Il est parfois bien difficile de déterminer le moment précis où l'enfant s'est mis à parler, et cela parce que le langage est venu progressivement. Le développement du langage dépend à la fois de la maturation du système nerveux, en ce qui concerne les aspects neurosensoriels et moteurs, et du développement cognitif, affectif et social de l'enfant. Le bébé n'est pas un être de silence qui, un beau jour, se mettrait à prononcer des mots. Si les idées émergent dans la tête, les mots, eux, viennent à la bouche. En cela, le langage oral intéresse l'oralité. On parle alors d'une oralité verbale. « *L'oralité verbale se construit pour le jeune enfant conjointement à son oralité alimentaire* » [10].

1– D'UNE ORALITE VERBALE PRIMAIRE A UNE ORALITE VERBALE SECONDAIRE

Tout comme on a détaillé une oralité primaire et une oralité secondaire concernant l'alimentation, on peut décrire une oralité primaire et une oralité secondaire relatives au matériel verbal.

1- 1 L'oralité verbale primaire

Alors que l'oralité alimentaire marque le début du stade de fœtus, l'oralité verbale commence au moment de la naissance, par le cri.

– le cri néonatal

Le cri de la naissance est la première manifestation sonore du nouveau-né. Physiologiquement, ce cri à la naissance permet à l'enfant l'augmentation de sa capacité

pulmonaire et son organisation cardio-respiratoire. Le nouveau-né montre qu'il est en mesure de respirer, qu'il effectue bien cette transition d'un milieu aquatique à un milieu aérien. Quelle que soit l'interprétation de ce cri, celui-ci est « *aussitôt investi de signification par l'entourage immédiat, familial et médical* » [17].

Une des principales fonctions du cri du nourrisson est d'alerter sa mère, lorsqu'il se sent en danger ou dans une situation de détresse. Selon BOWLBY [18], les cris favorisent la proximité de l'enfant et de sa figure d'attachement principale, le plus souvent sa mère. CISMARESCO décrit d'ailleurs ce cri comme un « *cordon ombilical acoustique* », continuité du lien qui unissait l'enfant à sa mère avant la naissance [17]. Ainsi, ce cri pousse la mère à réagir car elle est dans un état de préoccupation et de vigilance. Son oreille devient très rapidement sélective envers le cri de son nourrisson. Elle interprète son cri, se fiant au contexte, et tente de réduire l'état tensionnel de son bébé en y répondant au mieux. Bien souvent, elle répond en lui proposant la tétée. « *En favorisant la proximité avec les parents, le cri procure au nouveau-né d'une part un équilibre émotionnel et d'autre part un équilibre alimentaire et, par conséquent, lui assure une croissance optimale* » [17].

- Une anatomie particulière

Une des raisons qui font que le nourrisson ne puisse pas parler est qu'il ne maîtrise pas encore les organes le permettant. Son conduit vocal est « *physiquement inapte à la parole* » et il ne peut pas contrôler sa phonation [19].

Du point de vue anatomique, le larynx du nourrisson est haut placé et son pharynx est proportionnellement plus court que celui de l'adulte. L'épiglotte et le voile du palais sont proches. On a vu que c'est ainsi qu'il peut boire et respirer en même temps. La langue remplit la bouche et ses possibilités de mouvement sont faibles. Le nouveau-né est donc moins apte à diversifier les sons que l'adulte. Par ailleurs, il ne contrôle pas sa respiration, rendant inconciliable la production de parole et l'expiration du souffle.

- les productions du nourrisson

Durant les premières semaines de vie, le nourrisson ne s'exprime oralement que par des cris, des pleurs, des soupirs, des bâillements, des gémissements. Toutes ces productions, contraintes par son état physiologique et par la configuration anatomique particulière de son conduit vocal sont de plus en plus investies, coordonnées et intentionnelles.

Dès le deuxième mois de vie, on peut entendre des gazouillis de l'enfant. Ces émissions vocaliques, sans trop de résonance et bien souvent émises bouche fermée, peuvent être

entendues comme une réponse aux attentions et sollicitations de l'adulte. L'enfant commence à manipuler les sons vocaliques, préparant ainsi le babillage. Le nourrisson exerce à vide son instrument vocal. Les premières voyelles apparaissent entre 2 et 4 mois, par l'ouverture et la fermeture de la bouche sur le souffle buccal.

Pendant cette période, l'enfant porte une attention particulière aux mouvements de la bouche de celui qui lui parle, et essaye d'imiter. Ces véritables moments d'interaction pré-verbale s'inscrivent dans un cadre de plaisir partagé, pour l'enfant et pour son interlocuteur.

Pendant tout ce temps où il ne parle pas, le nourrisson ne fait pas rien : il commence à traiter le système linguistique de sa langue maternelle. Il s'y est déjà préparé bien avant sa naissance, en entendant la voix de sa mère et l'environnement dans lequel elle évoluait. Il se familiarise avec la prosodie du langage et peut commencer à discriminer et catégoriser les phonèmes de sa langue. De plus, l'enfant communique déjà avec ses parents, par ses gestes, ses sourires, ses mimiques, ses cris et ses regards. Plus tard, la parole sera un système lui permettant une communication de qualité supérieure.

« Si la parole n'est pas encore leur langage, ils s'y préparent déjà en affutant leurs possibilités vocales, en organisant leurs capacités perceptives et aussi en dialoguant avec l'adulte par le regard, la voix, le geste » [19].

1- 2 L'oralité verbale secondaire

Ce passage à une oralité plus volontaire est marqué par l'émergence du babillage de l'enfant, dès 4-5 mois. Vocaliser est un des premiers comportements volontaires de l'enfant.

Cette étape apparaît conjointement aux premières modifications du conduit vocal du bébé.

- Modifications anatomiques :

Sa motricité buccale commence à se dissocier de sa motricité globale.

Dès 3 mois, le larynx descend, la cavité buccale s'agrandit. Les piliers du voile s'allongent. Les premières dents commencent à pousser, formant une réelle barrière pour la langue qui rentre alors dans la bouche et recule. Elle n'est plus à l'horizontale mais commence à se plaquer au palais. L'enfant commence d'ailleurs à acquérir la posture assise, ce qui contribue au meilleur positionnement de la langue. Les mouvements antéro-postérieurs de langue sont maintenant possibles et à entraîner, ce qui contribue à développer la musculature linguale. Les mouvements labiaux peuvent s'affirmer également. L'enfant apprend progressivement à moduler ses articulateurs, à optimiser ses résonateurs, pour produire les sons de sa langue.

L'épiglotte descend et bascule sur le larynx, permettant la protection des voies aériennes lors de la déglutition, laquelle est maintenant bien séparée de la respiration. Le voile du palais

remplit sa fonction de séparateur entre l'oro-pharynx et la naso-pharynx. Ainsi, les phonèmes oraux et nasaux peuvent être émis.

Le tout jeune enfant peut désormais utiliser son larynx comme un adulte. Il peut maîtriser sa phonation dès 5 mois [19].

- Du babillage à la parole :

- Le babillage :

Tout commence par des jeux vocaux par lesquels le bébé s'exerce, et ceci de plus en plus intentionnellement, à des modulations de hauteur de voix, d'intensité sonore, de durée de phonation. Il joue désormais avec ses articulateurs pour produire des sons consonantiques de plus en plus variés. Le bébé rit aux éclats et il commence à imiter les intonations.

Les protosyllabes apparaissent : ce sont les premières combinaisons de sons, difficilement segmentables puisque l'articulation est encore lâche et les transitions entre les mouvements d'ouverture et de fermeture du tractus vocal sont lentes [10]. Elles évoluent ensuite en syllabes.

C'est autour de 5 mois que le babillage à proprement parler émerge.

L'enfant produit des structures syllabiques très stables, en alternant une consonne bien identifiable et une voyelle. Les premières voyelles émises sont en général les voyelles dites ouvertes, à savoir /a/, /e/, /è/. Elles sont produites par la simple ouverture de la cavité buccale, sur l'expiration du souffle. Elles ne nécessitent pas un arrangement particulier des lèvres, au contraire des autres voyelles de notre langue.

Le plus souvent, au début du babillage, l'ouverture importante de la bouche pour la voyelle est précédée d'une fermeture maximale du conduit vocal, pour la consonne. Les premières consonnes produites sont les consonnes occlusives : les bilabiales /m/, /p/, /b/, les vélaires /k/, /g/. Les occlusives dentales (/t/, /d/ et /n/) apparaissent en lien avec la percée dentaire des incisives supérieures car le bébé vient fréquemment placer sa langue sur le point apical qui le fait souffrir [20]. Le bébé entraîne ainsi sa langue à effectuer des mouvements nouveaux.

Ce babillage est au départ appelé babillage canonique. Les premières syllabes simples se répètent, en rythmes.

Progressivement, vers 8-10 mois, le champ des consonnes s'élargit. L'articulation se fait plus précise. Les séquences de syllabes sont de plus en plus variées.

Entre 9 et 12 mois, la langue s'accroche au palais alors que la mandibule descend. « *Les mouvements de la langue et de la mandibule se dissocient* » [10].

Ce babillage diversifié est extrêmement prosodique et suit la ligne mélodique de la langue

maternelle. Le babillage du bébé s'écoule en un flot continu, comme un monologue à vide. De ce qui était jusqu'alors du pré-langage peut maintenant émerger le langage. Le jeu vocal qui progresse vers la parole articulée prend désormais une signification particulière : il s'agit du désir de se faire comprendre.

- L'apparition des premiers mots :

Il s'agit de productions stables que l'enfant émet en relation avec des situations reconnaissables. Ces premiers mots émergent vers 11 ou 12 mois d'une manière générale.

L'enfant trouve rapidement un mot « passe partout » (du type « ça ») qu'il peut utiliser dans de nombreuses situations, puisque son vocabulaire est pour l'instant limité. L'enfant ajoute à ses premiers mots une intonation particulière et un geste précis qui lui permettent de se faire comprendre. Une fois qu'il a saisi la valeur du mot, comme étant bien plus riche que le geste, l'enfant enrichit son lexique rapidement.

- La période verbale :

Entre 15 et 18 mois, la langue se muscle de plus en plus et apprend à repérer sa future position de repos grâce à des pressions brèves, successives et répétées derrière les alvéoles dentaires du palais dur [10]. Elle est capable de mouvements plus précis, plus toniques, dans tout l'espace de la cavité buccale.

Aux environs de 18-20 mois, le jeune enfant commence à juxtaposer deux mots. C'est alors l'ébauche des mots-phrases.

A 2 ans, il peut faire des petites phrases agrammaticales de deux ou trois mots. Ce sont le plus souvent des phrases à l'impératif, car il communique dans l'attente que l'adulte lui apporte l'aide nécessaire à résoudre son problème. L'enfant emploie quelques verbes simples mais sans forcément les conjuguer. Il utilise son prénom ou « moi » pour parler de lui. Il peut maintenir un thème de conversation avec un adulte.

Jusqu'à deux ans et demi, les mots longs sont souvent simplifiés, écourtés. L'enfant peut corriger ses erreurs phonétiques pour les mots inférieurs à quatre syllabes. Il procède à une « *auto-correction articulatoire* » [20] en effectuant les dernières mises au point concernant la production isolée des phonèmes de sa langue. Son débit de langage s'accélère.

Vers 3 ans, l'enfant peut produire des phrases simples comportant un sujet, un verbe et un complément. Il utilise désormais le « je » pour parler de lui. Il a une bonne compréhension du langage du quotidien. Il commence à ajuster son discours au contexte social.

Aux alentours de 4 ans, les phrases s'enrichissent de pronoms et prépositions. L'enfant fait

varier le temps de verbes. « *Il se libère de l'action, qui sous-tendait jusqu'alors le langage, ainsi que des contraintes d'espace et de temps* » [21].

2- LES NIVEAUX FONCTIONNELS DANS LE DEVELOPPEMENT DU LANGAGE :

Trois niveaux fonctionnels interviennent dans le développement du langage.

Un versant réceptif et un versant expressif sont impliqués pour chacun.

2 - 1 Les instruments de base

Il est indispensable que les instruments de bases soient en bon état de marche pour que l'enfant puisse accéder au langage. L'intégrité de l'appareil auditif permet une bonne réception du langage. Il en est de même des organes effecteurs constitués de l'appareil respiratoire et phonatoire. Il s'agit du larynx, du pharynx, des lèvres, de la langue, du voile du palais, de l'articulé dentaire, de la soufflerie. Les commandes motrices centrales et périphériques doivent nécessairement être intègres également.

2-2 Le niveau gnoso-praxique

Les gnoses permettent la reconnaissance et la représentation d'un objet, de sa signification, grâce à l'un de nos sens. Un déficit des gnoses auditives entraîne une interprétation altérée du message sonore.

Les praxies sont les coordinations normales des mouvements, orientés vers un but précis et intentionnel. En ce qui concerne le langage, on parle de praxies articulatoires. Un déficit praxique gêne l'émission sonore programmée. Les troubles de l'articulation se situent à ce niveau fonctionnel.

Les gnoses et des praxies relèvent d'un apprentissage, de l'expérience. En cela, elles nécessitent du temps avant d'être complètement opérationnelles.

L'articulation : C'est le « *mouvement combiné des organes buccophonateurs nécessaires à la réalisations des phonèmes intégrés dans la chaîne parlée* » [21].

La réalisation articulatoire correcte d'un phonème dépend de la perception auditive de ce phonème ainsi que des capacités motrices de l'enfant.

Tous les phonèmes de notre langue ne sont pas acquis en même temps. Le tableau articulatoire est acquis à 5 ans et 3 mois. Cependant, le contrôle des articulateurs n'est complètement opérationnel que vers 6 ans. Les derniers points d'articulations à être maîtrisés sont souvent les /ch/ et /j/, respectivement remplacés par les sons /s/ et /z/.

Un trouble de l'articulation est « *une erreur permanente et systématique dans l'exécution qu'exige la production d'un phonème* » [21].

2-3 Le niveau linguistique

Le langage est une activité intellectuelle symbolique. Il interprète et produit de la signification. Au niveau de la réception, il s'agit de différencier les sons consécutifs et leur agencement. En ce qui concerne l'expression orale, il est nécessaire de choisir les sons et les mots et de les programmer dans le bon ordre, avant de pouvoir les prononcer.

Ce niveau linguistique s'organise lui-même en deux niveaux :

La parole : Les sons s'associent pour produire des mots, porteurs de sens.

Le langage : Les mots s'associent pour former une phrase.

Lorsque le niveau linguistique est atteint, on peut trouver comme conséquences un trouble de parole et/ou un retard de langage.

Un **trouble de parole** est caractérisé par des altérations dans le choix des sons à l'intérieur d'un mot, ou dans leur agencement correct. C'est un trouble d'ordre phonologique. Les altérations observées dépendent essentiellement du contexte, c'est à dire des sons qui constituent le mot en question et ne sont donc pas systématiques, à l'inverse des troubles de l'articulation. Ces modifications vont dans le sens d'une facilitation pour l'enfant. On trouve des suppressions, ajouts, substitution de phonèmes dans le mot.

Un **retard de langage** concerne l'agencement des mots dans la phrase. C'est la structure syntaxique qui est déficitaire.

V - LA BOUCHE DANS LA CONSTRUCTION DE SOI ET LE DEVELOPPEMENT PSYCHO-AFFECTIF

1 - THEORIE DE L'ATTACHEMENT

Selon BOWLBY [18], « *le comportement d'attachement a été défini comme suit : rechercher et maintenir la proximité avec un autre individu.* »

L'attachement est un lien très particulier, durable et affectif, qui unit deux personnes, dans un rapport hétérogène, entre un individu et la personne qui prend soin de lui. La proximité avec cette personne spécifique, appelée « figure d'attachement », lui procure un sentiment de paix, de sécurité, de réconfort, dans une situation où il se sent dépassé. Cet attachement de l'enfant à la personne qui prend soin de lui se ferait naturellement ; c'est ce qu'il recherche

en vue de sa survie et de son développement. Ce processus d'attachement, introduit par BOWLBY, d'après des travaux entre autres de WINICOTT et AINSWORTH, est présent toute la vie, mais d'autant plus prégnant les premières années, du fait de la vulnérabilité du nourrisson. C'est le lien mère-enfant qui caractérise le mieux ce processus, bien que la figure d'attachement puisse être quelqu'un d'autre que sa mère. En effet, l'enfant se trouve différentes figures d'attachement, mais la principale est celle qui lui apporte le plus ce sentiment de sécurité, celle qui est la plus présente, la plus stable dans le temps, et c'est bien souvent la mère.

L'attachement se crée du côté du bébé, et ce dès la naissance.

La bouche du nouveau-né, et donc son oralité, sont impliquées dans ce processus d'attachement. Dès que le nourrisson est dans une situation de détresse ou d'inconfort, il a à sa disposition le cri et les pleurs, qui ont pour réaction de faire venir la mère. Il peut également, par ses pleurs, inciter l'adulte à rester près de lui, en le berçant jusqu'à ce qu'il soit apaisé. Par son cri, le nouveau-né, attrape sa mère et sait la garder à ses côtés.

Dès sa naissance, le bébé a une préférence pour ce qu'il connaît déjà, pour les éléments qui lui sont déjà familiers et qui lui ont été transmis in utero par sa mère. Il est particulièrement sensible au son de sa voix. Il reconnaît également son odeur, et sa façon de le bercer qui lui rappelle cette période où il était en elle. Il a une attirance particulière pour sa mère et le corps de sa mère, même s'il ne se dirige pas uniquement vers elle. Il s'agit d'une sorte de continuité de sa vie intra-utérine : c'est elle qui s'occupait de lui avant et c'est le plus souvent elle qui lui répond maintenant. Cet attachement est un véritable besoin pour l'enfant les premières années de sa vie, autant que le besoin de nourriture ou de soins.

Progressivement, le nourrisson fait l'expérience de la gestion des situations négatives. Il apprend qu'il peut survivre à des situations désagréables, et qu'il les vit mieux auprès de cette personne particulière. Il cherche plus activement sa proximité. Cette personne constitue une base de sécurité pour l'enfant.

En grandissant, du fait de l'acquisition de la marche, il peut lui-même participer activement à gérer l'éloignement d'avec sa mère, compte tenu des situations. Plus l'enfant a un attachement sûr, plus il se sent libre et capable d'autonomie. Le fait de savoir que sa mère est là s'il en a besoin le sécurise et lui permet d'aller de l'avant sans crainte, d'explorer le monde, de développer ses compétences. Cet attachement sûr lui permet de développer une image de lui-même positive.

Pour la mère, l'attachement est vécu différemment. C'est une réponse à la demande de son enfant. C'est elle qui protège son enfant, lui apporte cette sécurité dont il a besoin pour s'assoupir, pour traverser les épreuves. La figure d'attachement principale doit pouvoir répondre, à tout instant, même si elle est elle-même en condition de stress, et assurer d'une manière psychologique et physique cette proximité dont a besoin le nourrisson. Cet attachement, bien que lien affectif et émotionnel, n'est pas défini par l'amour d'une mère pour son enfant. Une mère peut aimer son enfant mais ne pas savoir interpréter ses demandes d'attachement ou ne pas être émotionnellement disponible pour lui [22].

Il semble que cette figure d'attachement se rapproche de ce que WINNICOTT appelle la « *préoccupation maternelle primaire* » [23]. La mère a elle-même commencé à élaborer un lien pendant la grossesse, en particulier par la projection qu'elle se fait de son enfant (l'enfant imaginaire) et par les ressentis concrets qu'elle a de son bébé se mouvant dans son corps. Les trois derniers mois de la grossesse sont à mettre en relation étroite avec les trois premiers mois de vie de l'enfant, période pendant laquelle la mère se trouve dans cette situation de préoccupation permanente pour son enfant. Tous ces faits, pensées, projets sont orientés vers et avec lui. Le holding (façon de porter l'enfant) et le handling (façon de lui apporter les soins quotidiens) décrits par WINNICOTT [23] reflètent cette préoccupation maternelle et illustrent le lien kinesthésique et tactile entre la grossesse et la vie extra-utérine. En sécurité, l'enfant peut se constituer un « moi » (le self), car il a ce sentiment suffisamment fort d'exister.

Il y a un réel accordage entre l'enfant et sa mère, entre leurs réactions et réponses mutuelles ; la mère adapte ses réponses, son comportement, selon ce que provoque chez elle son bébé. Toutes ces expériences permettent à l'enfant d'élaborer sa pensée, son psychisme par l'accompagnement dans le vécu de ses expériences. Lors des expériences de non-satisfaction du nourrisson, la mère apporte une réponse suffisante pour que l'enfant puisse supporter ce moment sans trop d'angoisse. Ainsi, il sait pouvoir trouver une solution à la frustration générée par des expériences négatives ultérieures.

2 - ALIMENTATION ET RELATION A LA MERE

Tout se construit autour de l'oralité et de l'alimentation chez le nouveau-né.

Pour FREUD, ce que l'enfant cherche dans la tétée, bien plus que le lait nutritif, c'est retrouver le plaisir qu'il a ressenti lors des tétées précédentes. La pulsion orale peut ainsi se

développer et s'exprimer.

La tétée est un des premiers moments d'interaction entre une mère et son enfant. « *Au début de la vie, l'alimentation est l'occupation principale du bébé, juste derrière le sommeil, et c'est à travers cette activité que parents et enfants interagissent le plus* » [24]. Tout est basé sur la rencontre des regards, qui permettent à la mère et l'enfant de se reconnaître. Ces instants de regards réciproques, premiers échanges organisateurs du psychisme de l'enfant, sont principalement à l'œuvre pendant les moments de nourrissage. Pendant la tétée, l'enfant retrouve les points de repères auxquels il était habitué (le portage, la température du corps, les bercements, la voix maternelle...) . « *De ce qui n'était qu'un environnement émerge un partenaire* » [16]. Ainsi, lorsque la mère nourrit son bébé, elle le nourrit physiquement mais aussi psychiquement, en lui reconnaissant ce statut de sujet, par cet échange de regards.

L'attente de la tétée est pour le bébé un temps qu'il doit investir avant d'être satisfait. On sait que la succion nutritive d'un nourrisson est très performante dans les premières minutes de la tétée, et qu'ensuite, l'enfant étant rassasié, la succion se poursuit d'une manière non nutritive. Ce temps qui ne semble pas servir à grand-chose dans l'alimentation est fondamental car c'est le temps de la rêverie, des regards qui se croisent, des sourires, du bien-être. C'est aussi l'instant où l'enfant expérimente la satisfaction, suite à l'apaisement de sa tension. Finalement, passé l'instant où le nourrisson se jette avidement et avec excitation sur le sein après avoir attendu un peu, le reste de temps permet l'organisation de son psychisme. Ce moment, pour apporter toute sa richesse au bébé, ne peut s'élaborer que dans une relation de plaisir partagé. « *Cette relation et cette interaction ne peuvent se faire que si les quatre premières minutes se sont bien passées* » [7].

L'allaitement, qu'il soit au sein ou au biberon, est un moment privilégié pour établir un lien d'attachement entre la mère et l'enfant. Cette base de sécurité permettra ultérieurement à l'enfant d'aller à la découverte des aliments [25].

La qualité de cette oralité alimentaire et l'attachement mère – enfant s'entretiennent mutuellement.

3 - PRISE DE CONSCIENCE DE SON CORPS ET ELABORATION DU PSYCHISME PAR L'ALIMENTATION

Le goût est lié aux autres sens. On pense spontanément à l'odorat, mais le toucher est fortement impliqué.

L'ingestion de l'aliment, le cheminement de ce dernier dans son corps et le mécanisme de déglutition qui s'y associe permettent à l'enfant de ressentir ses organes internes, de trouver les contours ou limites anatomiques de sa langue, son pharynx, son larynx, son œsophage. L'enfant découvre son corps par ce qu'il éprouve.

Les découvertes kinesthésiques participent à l'élaboration d'un dehors et d'un dedans, à l'intégration du soi et du non soi et ainsi à la construction de l'appareil psychique de l'enfant. A travers la bouche, il y a continuellement des va-et-vient entre l'extérieur et l'intérieur. Peu à peu, l'enfant trouve un équilibre entre son intérêt pour les stimulations extérieures et la recherche de son bien-être intérieur [26].

Une fois la notion de dehors – dedans acquise par l'enfant, il est en mesure de bâtir le concept de soi – non soi pour enfin parvenir à une différenciation entre le moi et l'autre, en lien avec le sentiment d'exister qui l'anime.

L'aliment est loin d'être anodin, puisqu'en l'avalant nous autorisons cet objet non-soi à faire partie de nous, à devenir soi. « *Incorporer un aliment c'est incorporer tout ou partie de ses propriétés. Nous devenons ce que nous mangeons.* » [5].

Par la possibilité de l'acte d'incorporation, la bouche assure l'acceptation ou le refus de faire passer l'aliment du dehors au dedans. Avaler, mais aussi bien cracher ou rejeter contribue à la prise de conscience de ce corps. « *L'acceptation par le nourrisson de l'aliment offert par sa mère joue un rôle considérable dans la maturation psychique de celui-ci, au même titre que les échanges de tendresse, de soins, et les contacts cutanés.* » [5]. Mais pour que cette maturation psychique soit possible, l'enfant doit pouvoir trouver pleine confiance en sa mère par l'assurance qu'elle ne lui offre que des aliments « bons pour lui », et cette confiance s'épanouit au sein d'une relation de plaisir partagé.

Ainsi, le bébé est capable d'individuation et son psychisme peut évoluer, pour accéder à un fonctionnement de pensée de plus en plus complexe.

4- LE SEVRAGE

Il s'agit d'une différenciation progressive des corps et des psychismes [23].

Concrètement, le sevrage consiste en l'arrêt de l'alimentation exclusivement liquide et lactée, au sein ou au biberon (même si les processus impliqués ne sont pas strictement les

mêmes dans ces deux modes d'allaitement). Il s'agit d'une réelle séparation physique de l'enfant et de sa mère.

Sur le plan de l'évolution psychique, « *le sevrage c'est le passage de l'être à l'avoir* » [27], dans le sens où l'enfant comprend que le sein de la mère n'est plus un morceau de lui-même mais une partie du corps de sa mère. L'enfant peut alors se percevoir comme différent de sa mère et accepter cette distanciation d'avec elle.

Le sevrage est vécu à la fois par la mère et par l'enfant. C'est elle qui décide qu'il s'agit du bon moment pour le sevrage, car elle reçoit les signes que lui envoie son bébé, lui indiquant qu'il est prêt à passer à cette étape. Ce processus de perte génère chez le bébé de la colère, de la frustration, mais aboutit à une différenciation entre lui et le corps de sa mère, à une individuation de sa personne. L'expérience, une fois dépassée, serait cependant plus riche pour l'enfant et pour sa mère lorsqu'il d'agit de laisser le sein plutôt que le biberon [23].

Le sevrage implique un nouveau mode d'alimentation, le passage aux aliments solides, et donc ouvre à la découverte des goûts.

Un lien privilégié pendant les premiers mois de vie semble favoriser cette ouverture sur l'extérieur. « *Les enfants qui développent des stratégies d'attachement sécurisées explorent probablement aussi leur environnement, notamment alimentaire, de façon élargie, s'engageant plus aisément dans les processus de diversification* » [13].

B - LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Nous avons vu que l'oralité se met en place bien avant la naissance et se développe progressivement tout au long des premières années de vie. On est en droit de se demander ce qu'il se passe lorsque, pour une raison ou une autre, l'oralité de l'enfant ne se développe pas correctement. Il importe de décrire comment se manifestent les troubles de l'oralité alimentaire puis d'établir quelles sont les étiologies y conduisant le plus souvent.

I – LES DIFFERENTS COMPORTEMENTS ALIMENTAIRES REPERES DANS LES TROUBLES DE L'ORALITE

1 - DEFINITION

Certains auteurs font référence aux troubles de l'oralité sous l'appellation « dysoralité ».

THIBAUT [10] en donne la définition suivante : « *Le terme de dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportement spontané d'alimentation ou par refus d'alimentation et de troubles qui affectent alors l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant.* »

Pour ABADIE [1], « *parler de troubles de l'oralité plutôt que de troubles du comportement 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.* »

Les troubles de l'oralité, s'ils peuvent se manifester par des troubles du comportement alimentaire, vont bien au-delà de la simple manifestation d'un refus alimentaire.

On va cependant s'attacher plus spécifiquement à ces troubles de l'oralité alimentaire et tenter de les caractériser.

2 - UNE CLASSIFICATION DIFFICILE

Selon la littérature, tout le monde s'accorde à dire qu'il est extrêmement compliqué de répertorier et classer les troubles des conduites alimentaires, notamment en ce qui concerne les nourrissons et jeunes enfants.

Classification des troubles de l'alimentation, selon la CIM 10 : [28]

- anorexie mentale, anorexie mentale atypique
- boulimie, boulimie atypique
- hyperphagie ou vomissements associés à d'autres perturbations psychologiques
- autres troubles alimentaires (pica de l'adulte et perte d'appétit psychogène)
- troubles alimentaires non spécifiés

On trouve en outre deux autres catégories spécifiques du nourrisson et de l'enfant :

- trouble de l'alimentation du nourrisson et de l'enfant caractérisé par « *des manifestations variées habituellement spécifiques de la première et deuxième enfance. Il implique en général un refus alimentaire et des caprices alimentaires excessifs alors que la nourriture est appropriée, que l'entourage est adéquat et qu'il n'y a pas de maladie organique.* »
- pica du nourrisson et de l'enfant : « trouble caractérisé par la consommation persistante de substances non nutritives. »

Les classifications établies par le DSM IV ne sont pas plus informatives, se recourent avec celles de la CIM 10 et fonctionnent également par exclusion.

Aujourd'hui, près de la moitié des enfants présentant un trouble du comportement alimentaire voient leur trouble classé dans « autres troubles alimentaires » (CIM 10) ou « troubles alimentaires non spécifiés » (CIM 10 et DSM 1V), ou non classé [28].

3 – LES MANIFESTATIONS DES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

Un enfant ayant des troubles d'oralité alimentaire présente au moins l'un des comportements suivants : C'est un enfant qui mange trop peu, refuse certains aliments, est fréquemment pris de nausées ou vomissements, présente des anomalies de succion, de déglutition ou de mastication... Ce sont des mots et des maux que les parents rapportent bien souvent. Ces troubles entraînent généralement une anxiété parentale et sont un motif de consultation.

Les difficultés alimentaires des jeunes enfants sont très variables d'un individu à l'autre, autant en ce qui concerne le type d'aliments refusés qu'en termes de quantités ingérées. Les comportements de refus et les degrés de gravité diffèrent également selon les enfants.

On propose une catégorisation intéressante des troubles de l'oralité alimentaire, établie par LE HEUZEY, d'après les travaux de CHATOOR [29]. Il ne s'agit pas d'une nomenclature

officielle. Pourtant, dans cette catégorisation, les manifestations des difficultés alimentaires sont bien mieux spécifiées. Certaines anomalies du comportement alimentaire sont mises en lien avec une cause particulière. On trouverait ainsi :

- Une difficulté à repérer les signaux de faim et de satiété et à acquérir le rythme d'une alimentation discontinue. Ce trouble de la régulation homéostatique concernerait particulièrement des bébés qui ne parviennent pas à acquérir des rythmes de sommeil et d'éveil. En effet, in utéro, l'alimentation par le cordon ombilical se fait de manière continue.

- Un temps de repas non investi par l'enfant. « *Les repas sont marqués par la pauvreté des échanges entre l'enfant et sa mère, voire une absence totale de réciprocité* » [29]. Le lien d'attachement serait plutôt insécure entre l'enfant et sa mère. Ce type de lien, s'il n'est pas forcément directement responsable des difficultés alimentaires, n'aide pas au bon investissement de l'oralité alimentaire.

- Un refus alimentaire de type anorexie infantile ou anorexie commune d'opposition du deuxième semestre : Les troubles s'installent « *assez rapidement chez un nourrisson qui jusque là allait bien* » [30]. Les difficultés débutent en général lorsque l'enfant a entre 9 et 18 mois, essentiellement lors du passage à la cuillère. Il ne présente que peu d'intérêt pour la nourriture, et la préoccupation parentale est telle que les repas génèrent en permanence des conflits, impliquant des interactions complexes entre la mère et son enfant. Les parents peuvent utiliser tous les stratagèmes ou diversions possibles, s'obstinant à longueur de journée (voire la nuit !) à essayer de faire manger leur enfant. Son monde tourne autour de cette alimentation qui semble le persécuter.

- La néophobie alimentaire ou sélectivité alimentaire, plus ou moins sévère : Dès la période de diversification, l'enfant refuse certains aliments, et même parfois des catégories entières d'aliments, restreignant ainsi son champ nutritif à quelques aliments ou textures. L'alimentation de l'enfant est loin d'être équilibrée. De plus, « *si l'enfant refuse tous les aliments devant être mâchés, on peut observer un déficit de développement de la motricité orale* » [29]. Ces enfants peuvent avoir développé une hypersensibilité aux bruits ou odeurs, ainsi que tactile. Ils ont du mal à accepter de marcher pieds nus dans l'herbe ou le sable. Ils ont une certaine appréhension face à la nouveauté, et pas uniquement en ce qui concerne les aliments. Le climat de l'environnement familial face à l'alimentation joue un grand rôle dans

ces comportements.

- les petits mangeurs : C'est ainsi que l'on appelle les enfants qui mangent de tout, mais qui sont rassasiés de très petites quantités. Ce comportement de restriction peut perdurer pendant des années ; il est assez stable et l'équilibre alimentaire n'est pas menacé. Cependant il peut conduire à un retard staturo-pondéral. Ces petits mangeurs ont des patterns de succion différents des autres enfants, les premiers mois de vie [29].

- Le refus de l'invasion de la cuillère ou de tout aliment dans la bouche. Si l'enfant les accepte, il n'avale surtout rien. Pour LE HEUZEY, ce type de trouble de l'alimentation apparaîtrait plus spécifiquement suite à une mauvaise expérience vécue par l'enfant : un geste médical invasif dans l'oropharynx ou l'œsophage, ou un événement ayant traumatisé cette zone (fausse route, forçage alimentaire). L'enfant ressent une anxiété à l'approche du moment du repas, il est en réelle détresse et tente de protéger sa bouche de toute invasion.

Pour conclure, bien que l'on ait du mal à classer les troubles de l'oralité alimentaire, on peut dire qu'ils se manifestent essentiellement par :

- **un petit appétit** : les quantités ingérées sont minimales, l'enfant grignote, il ne fait pas de vrai repas complet car il est rapidement rassasié.

- **un manque d'intérêt pour la nourriture, un déficit de perception de la sensation de faim et de satiété** : l'enfant n'a pas le désir de manger, il ne manifeste aucune curiosité vis à vis des aliments, il ne reste pas à table.

- **une lenteur à l'alimentation** : les temps de repas sont extrêmement longs, l'enfant peut mastiquer beaucoup plus longuement que nécessaire. Le temps de repas est un moment fastidieux pour l'enfant et pour les parents.

- **un refus alimentaire et des conduites d'évitement** : l'enfant refuse l'entrée de la cuillère en bouche, il détourne la tête, repousse son assiette...

- **une sélectivité alimentaire exacerbée** : l'enfant n'accepte de manger que certaines variétés d'aliments. Il peut manger ces aliments avec plaisir et rapidité.

- **des anomalies des praxies (succion, déglutition, mastication)** : la préhension buccale n'est pas précise, les mouvements sont mal coordonnés, peu efficaces, la phase de préparation orale n'est pas optimisée.

- **des nausées, haut-le-cœur et vomissements**, survenant dès l'entrée en bouche de l'aliment, ou parfois même à la vue ou à l'odeur de celui-ci.

- **une hypersensibilité de la zone oro-faciale** : la zone orale est en souffrance et l'enfant y interdit l'accès. Il ne se laisse pas toucher le visage, il est impossible de poser un doigt sur ses lèvres, encore moins d'en approcher un aliment.

S'ajoutent certains troubles, non alimentaires, mais dont la présence est fortement corrélée aux troubles de l'alimentation.

- **Une pauvreté des échanges autour du temps du repas et un déficit de l'investissement de ce temps par l'enfant.**

- **une hypersensibilité globale** : « *En présence d'un trouble de l'oralité alimentaire, l'ensemble du corps de l'enfant présente des défenses tactiles* » [31]. La zone orale est une zone hyper défendue, mais le corps dans sa globalité l'est aussi. Les contacts corporels peuvent être difficiles pour l'enfant. C'est pourquoi il est nécessaire de « *respecter certaines étapes en reprenant les invitations sensorielles là où la sphère sensorielle s'est brisée* ». Les sollicitations tactiles ont leur importance, mais il faut garder un ordre de progression, du plus global vers le plus intrusif. L'enfant doit apprendre à être bien dans son corps avant d'être bien dans sa bouche [31].

II - ETIOLOGIES DES TROUBLES DE L'ORALITE

Les troubles de l'oralité étant envisagés dans une vision globale de l'enfant, et étant donné la symptomatologie étendue de ces troubles, il paraît évident que les causes d'une dysoralité puissent être multiples.

Toutes les altérations rencontrées sur le trajet gastro-intestinal vont pouvoir être à l'origine de difficultés alimentaires. Il en est de même de certaines atteintes neurologiques, puisque les mécanismes de succion-déglutition sont sous la dépendance du système nerveux. « *Pour avoir un comportement alimentaire normal, il faut un outil oro-digestif sain et des capacités affectives et centrales qui permettent le fonctionnement de cet outil* » [32].

Les troubles du comportement alimentaire se manifestent dans des circonstances très diverses, les causes multiples s'enchevêtrent. ABADIE [1] soutient que « *les difficultés somatiques se mêlent de façon constante aux difficultés psychogènes.* »

On peut toutefois proposer un éventail représentatif mais non exhaustif des étiologies des troubles de l'oralité alimentaire.

1 - LES CAUSES ORGANIQUES

1-1 Les troubles secondaires à une pathologie gastro-intestinale :

Ces pathologies concernent soit la morphologie de l'appareil digestif, soit son fonctionnement.

Les malformations du tube digestif :

- l'atrésie de l'œsophage : elle se caractérise par une interruption de la lumière œsophagienne. Il n'est pas toujours possible de diagnostiquer cette malformation lors des échographies anténatales. Il existe cinq types d'atrésie de l'œsophage, selon qu'il y a ou non une fistule avec la trachée et selon la localisation de cette fistule. Dans 90% des cas il s'agit d'une forme de type III, dans lequel on retrouve une fistule du bout inférieur de l'œsophage avec la bifurcation trachéale [33].

L'atrésie de l'oesophage s'accompagne très souvent de reflux gastro-oesophagien et de complications respiratoires (infections par inhalation des stases). On observe, chez les patients opérés à la naissance, des anomalies de la motricité œsophagienne ainsi que du tonus. « *Une dysphagie est fréquemment observée, parfois plusieurs années après la chirurgie* » [34].

- L'occlusion intestinale, par interruption de la lumière intestinale (atrésie à n'importe quel endroit du tube digestif) ou par obstruction.

- le syndrome de grêle court : Cette complication survient suite à la résection d'une partie de l'intestin grêle, le plus souvent lorsque ce dernier se nécrose. Il s'accompagne d'une malabsorption intestinale.

- Les malformations ano-rectales, comme la maladie de Hirschsprung (absence au niveau du côlon des cellules ganglionnaires permettant l'expulsion des matières fécales).

Les anomalies de la paroi abdominale :

Elles sont le plus souvent décelées en anténatal.

- Omphalocèle : Les viscères abdominaux ressortent au niveau de l'ombilic et sont recouverts d'une pellicule translucide. Le cordon ombilical s'implante à ce niveau.

- Laparoschisis : Les viscères sont également extériorisés mais à nu et pas au niveau du cordon ombilical.

- Hernie diaphragmatique : Les viscères abdominaux passent dans le thorax par un orifice diaphragmatique anormal.

Les brûlures oro-pharyngées par ingestion de produit toxique, destructrices du

système organique digestif ou intestinal.

Dans les atteintes organiques, le trouble du comportement alimentaire s'accompagne le plus souvent de douleurs abdominales, de diarrhées, d'un transit intestinal anormal.

Le trajet intestinal doit être court-circuité pendant une période plus ou moins longue, selon les interventions chirurgicales successives. Il est alors nécessaire de placer l'enfant sous nutrition artificielle jusqu'à ce que ce circuit digestif soit à nouveau opérationnel.

Bien souvent, on observe un retard de croissance chez ces enfants, ce qui justifie d'autant plus la pose d'une sonde gastrique.

MICHAUD [35] mentionne les facteurs pouvant intervenir dans la survenue et la durée des difficultés alimentaires chez ces enfants. Il est primordial de prendre en compte :

- L'existence ou non d'une période pendant laquelle l'enfant a pu s'alimenter normalement, et donc l'âge auquel il a été opéré. Si l'enfant a eu des expériences alimentaires avant l'intervention médicale, la possibilité de présenter des troubles de l'oralité est réduite.

- La durée de l'absence d'alimentation orale : plus elle est prolongée, plus des troubles d'alimentation peuvent apparaître.

- L'importance des sensations désagréables, douloureuses sur toute la sphère oro-pharyngée. Cela concerne la sonde d'aspiration bucco-pharyngé mais aussi la présence d'une sonde d'alimentation naso-gastrique.

- Les éventuelles sensations désagréables à la déglutition ou à la digestion d'aliment, lors de la reprise alimentaire.

Suite à la chirurgie, il semble que des troubles moteurs et sensitifs soient corrélés avec la mise en place d'une nutrition artificielle, alors que des troubles de la sensibilité sont associés aux aspirations et /ou à la ventilation [35].

Lorsque l'incompétence gastro-digestive n'est pas uniquement d'ordre motrice, mais qu'elle consiste également en un déficit d'absorption des nutriments, les difficultés sont présentes bien plus longtemps, et par là même, la nutrition artificielle est prolongée. L'enfant est contraint à un régime alimentaire spécifique.

Le schéma corporel est sensiblement modifié pour ces enfants opérés. La « tuyauterie » lui permettant de vivre devient partie de son corps. Il ressent l'intérieur de son corps différemment de nous car le trajet digestif est douloureux. Les enfants ayant connu une vraie souffrance intestinale manifestent un dégoût face aux aliments et une appréhension à les avaler. Le refus des aliments est leur mode de défense vis à vis de ce qui pourrait provoquer des douleurs ou une expérience négative. *« Il s'agit de ne pas ingérer quelque chose*

considéré comme mauvais ou suspect, la précaution radicale étant de ne rien manger » [16]. Ces enfants ont développé une hypersensibilité aux goûts et aux odeurs, même s'ils n'ont pas eu de véritable alimentation per os auparavant.

Le Reflux Gastro-Oesophagien :

Le Reflux gastro-oesophagien (RGO) est une affection mise à jour dans de nombreux cas de troubles de l'oralité, conjointement ou non à d'autres causes. Il s'agit de la remontée soudaine et sans effort d'une petite quantité du contenu gastrique dans l'oesophage, par la relaxation du sphincter inférieur de l'oesophage.

Les particularités anatomiques (faible volume de l'estomac...) du nouveau-né le prédisposent à présenter un RGO, mais ce sont essentiellement « *des facteurs fonctionnels altérant la motricité digestive* » qui conduisent à un RGO : une hypotonie du sphincter inférieur de l'oesophage, la qualité de la clairance oesophagienne (capacité de l'oesophage à laver le contenu de la lumière), la vidange gastrique [36]. La consistance de la nourriture ainsi que la position de l'enfant (verticale ou allongée) ont une influence sur la pression du sphincter inférieur de l'oesophage.

Un RGO sévère peut conduire à une oesophagite, c'est à dire une inflammation douloureuse de l'oesophage provoquée par des remontées acides fréquentes.

Précisons que les liens entre RGO, douleur oesophagienne et troubles de la succion chez le nourrisson sont à envisager avec prudence [30], du fait de variations interindividuelles dans la tolérance à la douleur. Un RGO n'est pas la cause première de troubles de l'oralité. Malgré tout, le RGO et les expériences négatives liées aux régurgitations et vomissements sont propices à l'évitement des repas, et contribuent ainsi à alimenter le trouble de l'oralité [37].

Aucune corrélation entre troubles alimentaires, RGO et hyper nauséux ne semble établie.

1-2 La prématurité

Toute naissance avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) est une naissance prématurée. On distingue différents degrés de prématurité :

prématurité moyenne pour une naissance entre 33 et 37 SA

grande prématurité pour une naissance entre 28 et 33 SA

très grande prématurité pour une naissance entre 25 et 28 SA

La succion-déglutition n'est automatisée qu'à partir de la 34^{ème} semaine de gestation. Du fait de cette naissance qui arrive trop tôt, le nourrisson n'a pas eu le temps de s'entraîner suffisamment à la succion et le couple succion-déglutition n'a pas pu être automatisé. Il n'est

alors pas en mesure de téter correctement, et doit être alimenté par sonde gastrique. De plus, ses poumons ne se sont pas assez développés et il a parfois besoin d'une assistance respiratoire. Il semble que la durée de ventilation ait une influence sur l'hypersensibilité oro-faciale, et donc sur l'oralité et le comportement alimentaire. La prématurité est une grande cause de réanimation néonatale. Suivant le degré de prématurité, toutes ces intrusions dans le corps du nourrisson sont plus ou moins prolongées, et la période de désafférenciation sensorielle (orale et corporelle) est elle aussi plus ou moins longue, avant le retour à la maison. Le lien d'attachement peine aussi à s'établir, car le nouveau-né est encombré de tuyaux nécessaires à sa survie, il n'est pas porté et bercé autant qu'un enfant né à terme. L'angoisse maternelle est prédominante, ainsi que le sentiment de culpabilité de n'avoir pas réussi à être une bonne mère dès le départ. ABADIE [30] résume ainsi la situation d'un enfant né prématurément : « *tout est réuni pour que l'oralité soit perturbée.* »

Les troubles alimentaires persistent souvent chez les anciens prématurés qui restent des petits mangeurs. « *Vers 2-3 ans ils restent phobiques des morceaux, préfèrent l'alimentation lactée, en petite quantité, refusent la nouveauté. Le plaisir de l'interaction alimentaire mère-bébé reste pauvre* » [38].

Chez l'enfant prématuré, l'oralité secondaire apparaît avec un décalage temporel car il s'agit d'un apprentissage. Jusqu'à 2 ans, il est essentiel de tenir compte de l'âge développemental et de l'âge corrigé, et non de son âge réel.

1-3 Les causes neurologiques

Dans les atteintes neurologiques congénitales, la perturbation se trouve essentiellement au niveau des étapes de la succion-déglutition, en rapport avec leur réalisation et /ou leur enchaînement. L'enfant peut également présenter une paralysie des nerfs crâniens.

L'atteinte neurologique peut être isolée ou au contraire intégrée dans un syndrome malformatif. Certains syndromes génétiques sont pourvoyeurs de troubles alimentaires : syndrome de Pierre Robin, microdélétion du chromosome 22, syndrome de Noonan, syndrome de CHARGE, syndrome de Williams, syndrome de Prader-Willi, syndrome d'intoxication alcoolique... Les enfants nés avec une infirmité motrice cérébrale (IMC) peuvent aussi présenter des troubles de l'oralité.

- Les atteintes du tronc cérébral :

Le tronc cérébral est le siège de la programmation de la déglutition et de la coordination de la succion-déglutition. C'est pourquoi le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral

(DNTC) implique entre autres des troubles de la coordination de la succion-déglutition-ventilation. Il se traduit par une succion de qualité médiocre aboutissant à des ingestas insuffisants [30]. C'est la phase réflexe de la déglutition qui est perturbée, c'est à dire la phase pharyngée et la phase oesophagienne. Des fausses-routes sont possibles, mais on retrouve plus généralement dans ce tableau des difficultés alimentaires, une mauvaise position de la langue pendant la tétée, des rejets et des malaises vagues. L'enfant peut aussi être marqué par une morphologie particulière (palais ogival, rétrognathisme). Cette atteinte est caractéristique du syndrome de Pierre Robin.

- Les atteintes suprabulbaires :

Les troubles consistent en une anomalie de la phase orale volontaire [39]. Les mouvements de langue et de mastication sont mal coordonnés, les lèvres ne se ferment pas correctement, la mastication n'est pas efficace.

- Les atteintes neuromusculaires congénitales :

Les troubles de l'oralité font partie des tableaux cliniques des myopathies ou dystrophies musculaires. Chez ces enfants, on observe « *une coordination normale de la succion déglutition mais une fatigabilité de la succion et des signes myopathiques* » [40].

Une atteinte neurologique peut également être acquise, suite à une tumeur cérébrale, un accident vasculaire cérébral ou une encéphalopathie. Ceux-ci peuvent conduire à des difficultés alimentaires car, selon l'atteinte, les mécanismes de déglutition, respiration, ou les praxies peuvent être déficitaires.

Une paralysie des nerfs crâniens peut également survenir. La préhension buccale et la mastication peuvent être altérées lorsqu'il s'agit du nerf facial, alors que c'est la protection laryngée qui peut être altérée dans le cas d'une paralysie laryngée. Ces paralysies, surtout lorsqu'elles sont unilatérales, sont cependant bien compensées. Attention cependant aux décompensations lorsqu'il y a un problème autre sous-jacent [39].

1-4 Les troubles secondaires à une pathologie autre

- La laryngomalacie : Elle apparaît lorsque le larynx est immature. Il manque de rigidité et se collabe à chaque inspiration. Lors de la respiration, l'air pénètre alors dans les poumons par un passage rétréci, ce qui provoque un bruit aigu, le stridor. L'enfant doit faire des efforts inspiratoires. Il est possible que la tétée soit compliquée car nécessitant elle aussi des efforts.

La laryngomalacie s'atténue pour disparaître en général vers l'âge d'un an, lorsque le larynx s'est rigidifié. Dans le cas contraire, un acte chirurgical peut être réalisé pour palier à cette obstruction laryngée.

- Les pathologies cardiaques et pulmonaires : L'alimentation et la respiration étant fortement liées, les enfants présentant des pathologies respiratoires ont également du mal à se nourrir. Une dyspnée d'origine cardiaque peut nécessiter une augmentation du travail respiratoire et donc des besoins énergétiques. Ainsi, les apports alimentaires d'un enfant en détresse respiratoire chronique peuvent être insuffisants, même s'il est en mesure de s'alimenter.

- Les cancers : En réactions aux traitements, l'équilibre faim-satiété est souvent perturbé, les vomissements fréquents. Bien souvent, l'affaiblissement de l'enfant ne lui permet pas de se nourrir par voie orale.

- Les intolérances alimentaires dues à une pathologie métabolique.

1-5 Les troubles du comportement alimentaire post-traumatiques

Ces troubles surviennent à la suite d'un geste médical traumatisant pour l'enfant. D'une manière générale, cela concerne les contextes d'hospitalisations ayant fait l'objet d'agressions péri-orales.

Le dysfonctionnement relève plus particulièrement de :

- l'investissement négatif de cette sphère oro-faciale qui a été agressée et est source d'inconfort, de douleurs. C'est une situation que l'on retrouve lorsqu'un bébé ou un enfant a été intubé, ou a subi des examens ORL avec passage d'une sonde de nasofibroscopie.

Cet investissement négatif peut aussi découler de toute situation amenant à la pose d'une sonde d'alimentation oro-gastrique ou naso-gastrique, élément à la fois invasif et ne contribuant pas à l'utilisation de la bouche pour découvrir les aliments.

Bien après le retrait de cet élément étranger, le corps de l'enfant a pu garder en mémoire une sensation désagréable au moindre contact avec sa bouche, ses lèvres, sa langue et son pharynx. L'enfant connaît une appréhension à l'approche de l'aliment et peut mettre en place des mécanismes de défense pour éviter tout contact avec sa sphère oro-faciale. Les troubles de l'alimentation dans un contexte de nutrition artificielle ne sont pas rares. Cela comporte « *un risque non négligeable de complications somatiques et psycho-sociales* » [41]. On reviendra plus longuement dans le chapitre suivant sur ce mode d'alimentation non physiologique et ses conséquences sur l'oralité.

- l'absence d'expérimentation orale, lorsqu'il s'agit d'une pathologie congénitale et

que l'enfant a été hospitalisé dès sa naissance. « *Les troubles du comportement alimentaire sont fréquents chez les nourrissons qui ont été privés d'une tétée normale* » [30].

2 - LES CAUSES PSYCHOGENES

Il s'agit essentiellement des troubles de la relation. Ces perturbations du lien entre une mère et son bébé peuvent aussi bien être la cause première que la conséquence de troubles de l'oralité avérés. « *Les problèmes alimentaires de la petite enfance peuvent survenir dans le contexte d'attachements organisés et sécurés, mais les attachements insécures semblent intensifier les problèmes alimentaires et peuvent conduire à une malnutrition plus sévère* » [25].

Un trouble de l'attachement peut s'installer du fait du nourrisson, lorsque celui-ci s'inscrit dans troubles envahissants du développement, des troubles de personnalité ou des troubles autistiques. Il refuse d'établir le contact avec son entourage. La souffrance psychique de l'enfant est palpable et il peut présenter une forme sévère d'anorexie infantile. Ces troubles peuvent déboucher sur des tableaux psychopathologiques dans lesquels ce n'est pas seulement le comportement alimentaire du sujet qui est perturbé mais toute sa personnalité.

On peut aussi évoquer ce trouble de la relation dans le cas de dépression maternelle, lorsqu'une mère a des difficultés à entrer dans son rôle nourricier, ou lorsqu'elle même a un rapport particulièrement complexe avec la nourriture (mère anorexique par exemple).

Par ailleurs, dans le cas où l'enfant présente précocement des troubles de l'oralité, et quelles qu'en soient les causes, il n'est pas rare que les liens filiaux deviennent compliqués. « *Toute atteinte de la fonction alimentaire est une atteinte à la mère dans sa fonction nourricière et dans son sentiment de compétence, et donc un risque pour la relation mère-enfant avec une pérennisation des troubles* » [42]. Les parents peuvent culpabiliser et se sentir démunis face à un nourrisson qu'ils ne comprennent pas, qu'ils ne savent pas comment alimenter. La tétée ou le repas se passent dans la tension et induisent de l'appréhension, autant de la part de l'enfant que de ses parents. Ces derniers tentent à tout prix de le nourrir, alors que lui s'en défend et c'est un véritable combat qui s'engage au quotidien.

Dans tous les cas, n'oublions pas que le refus alimentaire est le premier moyen que l'enfant a à sa disposition pour s'opposer à ses parents, pour marquer son désaccord et pour s'affirmer en tant qu'individu. Il doit être considéré comme un symptôme apparent d'une oralité déficitaire.

Gardons à l'esprit que les maladies chroniques et les périodes d'hospitalisation favorisent la

survenue de troubles de l'oralité, « *tant par leur retentissement direct sur les conditions d'alimentation que par la modification des relations affectives parents-enfants* » [37].

En définitive, il est impossible d'être exhaustif car des troubles du comportement alimentaire peuvent apparaître dans de nombreuses affections et ainsi s'ajouter à d'autres difficultés, complexifiant le tableau clinique.

Certaines étiologies peuvent sembler minimales, alors que l'impact qui en résulte est considérable. Il est cependant capital de rechercher une cause organique ou fonctionnelle, pour pouvoir saisir au mieux la symptomatologie du trouble.

III - LA NUTRITION ARTIFICIELLE

Du fait des progrès techniques qui contribuent à maintenir en vie des enfants nés très prématurément ou atteints de maladies chroniques graves, la prévention et le traitement de la dénutrition sont aujourd'hui une réelle préoccupation pour les parents et les médecins. L'alimentation artificielle est une technique médicale permettant à ces enfants de poursuivre leur croissance malgré leur impossibilité à se nourrir par voie orale ou lorsque leur alimentation est insuffisante ou non adaptée.

1- LES DIFFERENTS TYPES DE NUTRITION ARTIFICIELLE

1-1 La nutrition entérale (NE)

« *La nutrition entérale est une technique de nutrition thérapeutique qui vise à apporter des nutriments ainsi que des vitamines, sels minéraux et oligo-éléments dans le tube digestif* » [43]. Cette voie d'abord reste physiologique puisqu'elle utilise le tube digestif, les fonctions intestinales étant au moins partiellement préservées.

- La sonde naso-gastrique :

C'est le mode de nutrition artificielle le plus simple et le plus rapide à mettre en place. Elle est installée pour des indications de NE de courte durée (moins de deux mois) [44]. La sonde est introduite par voie nasale, et maintenue par un sparadrap sur la joue de l'enfant. Malgré cela, il arrive que les enfants arrachent leur sonde ou qu'elle se déplace et sorte peu à peu de la narine.

La sonde doit être changée régulièrement.

- Les stomies :

Il s'agit habituellement d'une gastrostomie, ou plus rarement d'une jéjunostomie.

La gastrostomie est posée lors d'une intervention chirurgicale. Le chirurgien pratique une ouverture (la stomie) au niveau dans l'estomac et installe une sonde, ou un « bouton » de gastrostomie, reliant l'estomac à l'extérieur. Cette technique garantit un accès direct à l'estomac : L'alimentation est administrée directement au niveau de l'estomac, grâce à une pompe volumétrique. La principale indication de la pose d'une stomie est une durée prévisible de NE prolongée (supérieure à 2 ou 3 mois). Elle peut être conservée pendant plusieurs années, et les contre-indications à sa pose sont extrêmement rares.

Dans le cas d'une jéjunostomie, le principe est le même, excepté le lieu d'implantation qui se fait alors au niveau de l'intestin grêle.

Comparée à une sonde naso-gastrique, la gastrostomie présente certains avantages : entre autres, il n'y a aucun risque de déplacement de la sonde, moins de risques d'obstruction, et même si les soins d'hygiène au niveau du bouton doivent être rigoureux, le changement de matériel est moins fréquent. Par ailleurs, la gastrostomie est cachée sous les vêtements, contrairement à la sonde naso-gastrique qui « défigure » un enfant. Le risque d'arrachement est également moindre.

L'alimentation par nutrition entérale peut être exclusive, ou consiste en un complément nutritionnel, si l'enfant s'alimente oralement en petite quantité. Elle rend plus facile l'administration des médicaments. Divers mélanges nutritifs sont proposés selon l'âge de l'enfant, ses besoins nutritionnels et ses capacités digestives. Les volumes et techniques sont également adaptés à chaque situation et réévalués régulièrement. Le support nutritionnel peut être administré à débit constant, grâce à une pompe régulatrice, durant une grande partie de la nuit, ou en bolus fractionnés dans la journée.

L'efficacité de la NE est jugée d'après la croissance staturo-pondérale de l'enfant.

L'étape du sevrage est très progressive. Bien souvent, les apports de la journée sont peu à peu réduits puis supprimés et remplacés par une alimentation orale, tandis qu'une NE nocturne est maintenue les premiers temps. Ce sevrage peut s'étaler sur plusieurs semaines, voire des années.

1-2 La nutrition parentérale (NP)

Cette intervention lourde, plus risquée que la NE, est une nutrition par voie veineuse centrale. Les nutriments sont administrés par un cathéter directement posé sur la voie centrale veineuse. Ainsi, rien ne transite par le système digestif et intestinal. La NP est

proposée lorsque la NE n'est pas possible, ou n'est envisageable que pour une partie de l'apport nutritionnel. Elle est essentiellement proposée dans des contextes d'affections digestives où l'absorption intestinale est mauvaise, ou lorsque l'intestin doit être mis au repos. Le cathéter peut rester en place plusieurs années. Les soins d'hygiène doivent être irréprochables, pour éviter tout risque infectieux.

2 - LES REPERCUSSIONS DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE

Outre des complications infectieuses, des vomissements et nausées fréquents, des modifications du transit intestinal, la nutrition artificielle entraîne des répercussions sur l'oralité et sur le plan psychologique.

On relève que dans la littérature, le terme utilisé est « nutrition artificielle » et non pas « alimentation artificielle ». En effet, l'acte alimentaire est « *escamoté, du côté de celui qui donne et du côté de celui qui reçoit* », et ne consiste pas en une véritable alimentation [16].

Gardons cependant bien à l'esprit qu'une décision de nutrition artificielle n'est jamais prise à la légère. C'est un cas de force majeure : si on ne la met pas en place, les risques de dénutrition sont à prévoir, entravant le développement harmonieux de l'enfant. Les conséquences de ce mode de nutrition sont à prendre en compte, mais il ne s'agit surtout pas de remettre en cause ces supports nutritionnels.

2-1 Retentissement sur l'oralité alimentaire

Même s'il est de nombreux cas où une NE a été envisagée du fait de la présence de troubles de l'oralité, on ne peut nier que la NE est elle-même pourvoyeuse de troubles de l'oralité.

Les enfants sans trouble précoce de l'oralité ne peuvent pas « *déployer leur oralité à travers les modalités et dans les temps habituels, et il s'ensuit fréquemment des difficultés de réalimentation dont certaines se résoudront assez rapidement, mais d'autres entraveront durablement cette reprise d'alimentation orale* » [2].

Le constat de GOTTRAND [45] est identique, et va même plus loin : selon lui, « *une fois installés, ces troubles peuvent persister de nombreux mois et années et sont souvent responsables d'une dépendance prolongée à la nutrition entérale avec échec du sevrage.* »

Ce même auteur met également en évidence l'importance de l'âge auquel est placée la NE. « *La nutrition entérale, surtout si elle est débutée tôt dans la vie, peut interférer avec le développement de l'oralité.* » Cela rejoint les éléments exposés précédemment : un bébé à qui on pose une NE alors qu'il n'a eu que peu d'expériences orales va avoir du mal à investir

cette bouche, non stimulée par le passage du lait et par toute autre stimulation orale.

BRETON et COLOMB [41] précisent que chez un nourrisson, « *lorsque certaines étapes normales précoces de l'apprentissage de l'oralité sont « ratées », certains réflexes, certaines fonctions peuvent être perdus, parfois pour longtemps, et devront faire l'objet d'une longue et pénible rééducation.* »

Aussi, si l'enfant a connu des expériences sensori-motrices buccales avant qu'il n'ait une NE, il lui sera plus facile d'accepter une alimentation per os, et, surtout s'il n'en a pas eu l'occasion, on soutient qu'il est essentiel de lui proposer des sollicitations visant à lui permettre de connaître sa bouche, la ressentir, l'utiliser. Chez le nourrisson, il est capital d'entretenir le réflexe de succion-déglutition « *par l'administration régulière par voie orale de petites quantités d'aliments* » [43] et de maintenir la succion même non nutritive, bien souvent abandonnée chez le nourrisson qui ne tète pas [24].

N'oublions pas que pour certains de ces enfants, le sevrage de la nutrition entérale ne peut être envisagé avant plusieurs années, mais l'alimentation par la bouche n'est pas interdite et il est donc légitime de leur permettre une alimentation per os partielle.

On apporte cependant certaines précisions concernant les différents modes de NE. La gastrostomie semble préférable à la sonde naso-gastrique, du point de vue du retentissement sur l'oralité : L'inconfort de la zone oro-faciale, par la présence d'une sonde naso-gastrique, ne favorise pas la recherche d'exploration de l'oralité. La bouche et le nez deviennent rapidement des zones sensibles, défendues d'accès. THIBAUT [10] rappelle que les sensations proprioceptives sont mal perçues car la sensibilité bucco-nasale est modifiée.

La gastrostomie n'empêche pas « *une alimentation orale et/ou la prise en charge des troubles de l'oralité, alors que ceux-ci peuvent être générés ou exacerbés par la présence de la sonde naso-gastrique* » [44].

Par ailleurs, les enfants avec gastrostomie présentent assez souvent des affections auxquelles se rajoute un RGO. Si le RGO n'est pas une contre-indication à la pose d'une gastrostomie, il semblerait toutefois que les épisodes de RGO soient moins fréquents avec une NE à débit constant que lors de l'apport de bolus fractionnés. Dans ce dernier cas, c'est la brusque distention gastrique qui provoquerait un reflux [44].

Les enfants qui sont nourris en débit continu la nuit perdent progressivement cette sensation de faim et de satiété, sensation déclenchée par des hormones conjointement à l'alternance de remplissage et de vidange de l'estomac. Le cycle de satisfaction est altéré. L'oralité, dans le

sens freudien du terme, est touchée car la recherche de satisfaction orale est absente. La NE avec bolus respecte mieux la physiologie de l'estomac et ce qui l'accompagne.

2-2 Retentissement psychologique et social

Que l'enfant soit alimenté par la sonde ou par la stomie, le schéma corporel est altéré. La sonde naso-gastrique est visible et ressentie comme une agression corporelle. La gastrostomie, même si elle est indolore et moins visible, est une véritable modification de l'image du corps [41]. Le regard des autres n'est pas toujours bien vécu, notamment pour les enfants plus âgés. MICHAUD et MORALI [44] évoquent une « *stigmatisation sociale* ».

Le port d'une NE implique qu'il n'est plus nécessaire d'être à table pour s'alimenter. Il est possible que l'enfant ne participe plus à des moments de repas lorsqu'il a sa NE. Il n'est alors pas confronté à des situations lui permettant d'éveiller sa curiosité pour les aliments, les odeurs et goûts. Cet enfant a peu l'occasion de tester, goûter, d'imiter. Il ne profite pas non plus de ces moments d'interaction riches que sont les temps de repas.

Plus important, la NE induit une passivité de l'enfant. Il reçoit l'alimentation, qu'il le veuille ou non. Le nourrisson ne perçoit pas toujours l'acte de nourrissage alors que ses parents manipulent seulement du matériel. La sonde serait « *comparable à la nutrition ombilicale qui est là de fait sans être l'acte de quelqu'un* » [16]. L'enfant n'est pas en mesure d'investir l'alimentation. Il faut cependant rester vigilant à ce qu'il puisse investir sa bouche, pour développer son oralité d'une manière générale, malgré l'absence d'alimentation orale.

Au regard des difficultés pouvant découler de l'assistance nutritionnelle, « *la prise en charge précoce des troubles du comportement alimentaire est indispensable chez les enfants en nutrition entérale ou parentérale* » [46].

C - PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE RECHERCHE

I - PROBLEMATIQUE

Depuis quelques années maintenant, les troubles de l'oralité sont mieux pris en compte dans le développement de l'enfant. Auparavant, ils étaient essentiellement minimisés ou même ignorés, considérés comme une difficulté supplémentaire s'ajoutant à un tableau clinique déjà lourd pour certains enfants, ou comme un caprice excessif de l'enfant vis à vis de l'alimentation. La reconnaissance des troubles de l'oralité s'est développée avec des consultations spécialisées, comme les « consultations oralité ». Peu à peu, les prises en charge des troubles de l'oralité et du comportement alimentaire ont émergé, le plus souvent dans une démarche pluridisciplinaire. Les orthophonistes sont actuellement de plus en plus amenés à réaliser un travail autour des troubles de l'oralité, cette oralité impliquant tout ce qui touche à la bouche, et par là donc étant le champ d'action privilégié de cette profession. D'après les apports théoriques, on sait ce type de trouble difficile à diagnostiquer, à évaluer. On dispose de peu d'informations concernant l'intervention de l'orthophoniste auprès des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire.

Dans cette étude, on s'interroge particulièrement sur ces enfants qui ont consulté pour des troubles de l'oralité. Qui sont-ils ?

Leurs troubles de l'oralité étant médicalement reconnus, qu'en est-il pour cette population de leur éventuelle prise en charge en orthophonie? Pour qui, quand et comment est-elle mise en place ?

II - HYPOTHESES

1 - Avant toute autre chose, il est capital de **caractériser cette population d'enfants**, de considérer leur histoire médicale. **Qui sont ces enfants que l'on peut voir en consultation oralité? Par qui sont-ils d'ailleurs adressés en consultation oralité ?**

- On a précédemment vu que les étiologies des troubles de l'oralité peuvent être très variées et les causes multiples s'enchevêtrer. Il peut s'agir d'une pathologie digestive, d'un déficit neurologique, des suites d'une hospitalisation néonatale... **Peut-on repérer une plus grande fréquence d'enfants présentant certaines étiologies des troubles ?**

Il faut également prendre en compte la croissance staturo-pondérale de l'enfant, son mode d'alimentation... *On cherche à vérifier si certaines étiologies conduisent plus que d'autres à consulter pour des troubles de l'oralité, et si certains facteurs y sont fréquemment associés.*

- D'autres troubles dans le développement de l'enfant sont peut-être associés au trouble de l'oralité. On pense en particulier à des troubles psychologiques ou psychomoteurs, sans pour autant chercher à établir une relation de cause à effet. Les prises en charges peuvent alors être multiples pour ces enfants. On se pose la question d'une intervention orthophonique mais également en psychomotricité, et éventuellement en kinésithérapie, ainsi que d'un suivi psychologique pour l'enfant et/ou ses parents. **Ces enfants bénéficient-ils d'une prise en charge pluridisciplinaire ?**

- Il serait très intéressant de déterminer **quel est l'âge de l'enfant au début des troubles, à mettre en relation avec l'origine du trouble.** Concernant les troubles non liés à une pathologie avérée, il est peut-être possible de repérer un âge médian significatif. **Sans étiologie particulière, les troubles de l'alimentation sont-ils généralement apparus à un âge clé du développement de l'enfant ?** *On pose l'hypothèse que les troubles du comportement alimentaire sont dans ce cas apparus au moment de la diversification, soit vers 6 mois.*

- Face à un enfant qui ne mange pas, ou pas assez, la consultation oralité n'est à ce jour pas envisagée d'emblée, car ces troubles sont encore méconnus dans certains milieux et les consultations spécialisées encore assez rares. Dans certaines atteintes, un trouble du comportement alimentaire est parfois prévisible et la mise en avant de ce trouble pourrait être plus précoce. On souhaite **évaluer le délai entre le début des troubles et la première consultation oralité. Ce délai varie-t-il selon les causes ?**

2 - Le deuxième volet de ces questionnements se rapporte à la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité.

- Les enfants présentant des troubles de l'oralité ne sont pas tous suivis en orthophonie. Il serait très intéressant d'orienter ainsi cette étude : **Au sein de cette population d'étude, quels sont les enfants concernés par une prise en charge orthophonique ?** *L'hypothèse est qu'une prise en charge orthophonique est mise en place plus systématiquement dans le*

cadre d'étiologies particulières.

Est-elle plutôt mise en place lorsque l'enfant bénéficie d'une alimentation artificielle, ou au contraire, son état nutritionnel étant alors médicalement stabilisé, la prise en charge orthophonique n'apparaît-elle plus comme prioritaire ?

- On cherche également à tenter de déterminer le moment de mise en place de la prise en charge orthophonique. Il serait certainement instructif de mettre en comparaison **la durée écoulée entre l'apparition des troubles et le début de la prise en charge**. De la même manière, on peut étudier le **décalage entre la consultation et le début d'un suivi orthophonique**. On cherche aussi la **proportion d'enfants dont la prise en charge est déjà engagée avant la consultation oralité**. Ces éléments nous donneront des informations concernant la précocité de la prise en charge en orthophonie par rapport au commencement des troubles alimentaires. **Peut-on établir un lien entre la précocité de la prise en charge, le moment d'apparition et la cause des troubles ?** On peut faire *l'hypothèse que certaines pathologies affectant directement la sphère digestive ou ORL conduisent plus fréquemment et plus précocement à une prise en charge orthophonique.*

- D'une manière générale, un suivi en orthophonie peut être réalisé en libéral ou en centre. Il serait intéressant de voir la répartition de ces enfants. **Le lieu de prise en charge est-il corrélé avec le délai depuis l'arrivée du trouble, ou avec le type d'atteinte de l'enfant?** *L'hypothèse est que les enfants suivis pour un trouble isolé de l'oralité sont plus souvent suivis en libéral, contrairement à des enfants présentant un trouble de l'oralité consécutif à une pathologie lourde et nécessitant certainement une prise en charge pluridisciplinaire.*

- On souhaite brosser un tableau des différents éléments travaillés en orthophonie, avec ces enfants au comportement alimentaire déviant. **Quel est le travail réalisé par les orthophonistes avec ces enfants et leurs parents ? L'approche proposée par les orthophonistes est-elle dépendante du lieu d'exercice ?** Les manifestations des troubles de l'oralité étant diverses et impliquant des enjeux différents (entre autres en terme de croissance staturale-pondérale, d'éveil sensoriel, de lien affectif et familial...), la prise en charge de l'oralité se doit d'être globale. On pose *l'hypothèse que les différents aspects d'une prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité sont systématiquement et conjointement travaillés avec ces jeunes patients.*

- Une autre interrogation concerne le développement du langage oral. **Peut-on confirmer un lien entre oralité alimentaire et oralité verbale ?** (dans le sens où un trouble de l'alimentation aurait une implication dans le développement du langage, et pas l'inverse). S'il ne s'alimente pas, l'enfant n'a pas l'occasion d'entraîner ses effecteurs et son développement gnoso-praxique peut être altéré. Par conséquent, l'apprentissage implicite des sensations buccales et des praxies étant déficitaire, ce serait une entrave pour acquérir une articulation précise. *On émet donc l'hypothèse que des difficultés langagières peuvent apparaître chez un enfant ayant présenté un trouble de l'oralité alimentaire.* Il s'agit ici de déterminer un pourcentage d'association entre des troubles de l'alimentation et des difficultés langagières, pour les enfants de notre population d'étude ayant eu une prise en charge orthophonique.

PARTIE PRATIQUE

A - METHODOLOGIE

I - DEFINITION DE LA POPULATION D'ETUDE

Dans le cadre de cette étude, il est essentiel de s'intéresser à des patients qui ont un trouble de l'oralité alimentaire avéré. Aussi, il est important de choisir une population d'enfants dont le trouble a été médicalement reconnu.

Ce travail se base sur une population d'enfants ayant consulté pour des troubles de l'oralité.

Cette population se distingue en deux groupes de départ :

- Des enfants ayant été suivis à la consultation oralité du CHU de Nantes.
- Des enfants ayant été vus en consultation à l'ESEAN (Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise) et pour lesquels des troubles de l'oralité ont été mis en avant.

1 - DESCRIPTION DE LA CONSULTATION ORALITE DU CHU

La consultation oralité du CHU de Nantes a vu le jour en 2007, suite à l'interrogation du corps médical concernant ces troubles alors encore peu connus.

Un après-midi par mois est consacré à cette consultation spécialisée, au sein du pôle mère-enfant du CHU de Nantes.

Elle consiste en un entretien d'une heure, pendant lequel trois professionnels sont en présence de l'enfant et de ses parents.

La consultation oralité est assurée systématiquement par deux médecins du CHU : un néonatalogue et un gastro-entérologue, ainsi que par une psychologue du CHU. Initialement, une orthophoniste a assisté aux quelques premières consultations, mais sa participation n'a pas pu être poursuivie.

Les enfants sont orientés à cette consultation par un médecin, et cela parfois à la demande des parents.

L'objectif de cette consultation est d'établir où l'on en est concernant la compréhension des troubles de l'oralité alimentaire du patient. Il s'agit de connaître précisément le contexte des difficultés présentes. Les regards croisés des trois professionnels permettent de soulever certaines hypothèses, à partir d'éléments qui, restés isolés, n'auraient pas pris tout leur sens.

C'est également le moment propice pour demander des bilans complémentaires ou un avis

extérieur. Ainsi, les professionnels de cette consultation sont en lien avec des neuropédiatres, des oto-rhino-laryngologues, des pédopsychiatres, des généticiens ... vers lesquels ils peuvent orienter leurs patients. Après discussion et en fonction des éléments dont ils disposent, les professionnels choisissent une ou plusieurs orientations qu'ils jugent bénéfiques pour l'enfant. Outre les demandes de bilan, ils peuvent conseiller de débiter une prise en charge spécifique. Un suivi rééducatif en orthophonie ne peut pas être mis en place directement au sein du CHU. Si un suivi est déjà engagé, les médecins n'ont pas forcément de contact avec l'orthophoniste. Cependant, ce suivi est pris en compte et la pertinence de poursuivre les séances est laissée au professionnel qui les réalise.

A l'issue de cette consultation, selon chaque situation, les professionnels décident s'il est souhaitable ou non de revoir l'enfant, et dans quel délai. Dans le cas où cela s'avère nécessaire, il est proposé de revenir en consultation oralité 3 mois, 6 mois ou un an plus tard. Bien entendu, les médecins sont disponibles pour recevoir la famille plus rapidement si elle en fait la demande.

2 - DESCRIPTION DE LA CONSULTATION ORALITE DE L'ESEAN

L'ESEAN (Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise) est un établissement privé à but non lucratif, participant au service public hospitalier.

On y assure la continuité des soins et des prises en charge pour les enfants, de la naissance à 18 ans. L'ESEAN propose une prise en charge spécialisée des affections onco-hématologiques, de l'appareil locomoteur, respiratoire, du système nerveux et des systèmes digestif, métabolique et endocrinien. Un enfant peut être accueilli à l'ESEAN suite à un épisode de prise en charge aiguë en centre hospitalier.

Les enfants peuvent être admis en hospitalisation complète ou en hôpital de jour.

Au fil des années, l'ESEAN a acquis une reconnaissance concernant la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire, et c'est tout naturellement que des enfants présentant de tels troubles y sont orientés.

Les liens entre le CHU et l'ESEAN sont importants. Les médecins du CHU connaissent les pédiatres et les orthophonistes de l'ESEAN, ainsi que le suivi qui pourra être proposé à leurs patients. Aussi, certains enfants sont envoyés à l'ESEAN à la demande d'un médecin du CHU, avec d'emblée l'objectif d'un bilan orthophonique et d'une prise en charge adaptée.

La consultation s'effectue en présence d'un pédiatre de l'établissement. Elle dure environ

une heure, pendant laquelle le médecin reçoit l'enfant et ses parents.

Suite à cette première rencontre, les bilans rééducatifs sont engagés par les professionnels du centre, et, si elle s'avère nécessaire, la prise en charge peut être rapidement mise en place.

II - MATERIEL D'INVESTIGATION

Trois outils différents ont été utilisés pour mener à bien cette étude et tâcher de répondre à la problématique. Il a été nécessaire de recueillir des informations auprès de nombreuses personnes aux statuts différents.

Les médecins dirigeant les consultations oralité ont été les premiers interlocuteurs. Il a rapidement été possible de consulter les dossiers médicaux des patients de la population d'étude. L'accès aux bilans réalisés, à l'anamnèse menée par les médecins, aux dates de suivi et aux informations relatives aux troubles de l'oralité alimentaire a permis le recueil des premières données. Les coordonnées des parents ont également été notées.

Les parents de ces enfants ont ensuite été sollicités car il a semblé que certaines informations ne seraient pas présentes systématiquement dans les dossiers, essentiellement en ce qui concerne les prises en charge de leur enfant. En effet, les professionnels de la consultation oralité proposent, ou non, un suivi rééducatif, mais les parents sont tout à fait libres de ne pas le réaliser. Les dossiers ne peuvent être actualisés que si le rééducateur envoie un courrier aux médecins du CHU, ou si les parents en informent le CHU lors d'une visite ultérieure. Aussi, il a semblé essentiel de demander directement aux parents si leur enfant a bénéficié d'une prise en charge rééducative, et particulièrement en orthophonie.

Le second outil a donc été un très court questionnaire écrit adressé aux parents par courrier postal.

Il était en outre indispensable d'obtenir leur accord pour pouvoir contacter l'orthophoniste qui a suivi leur enfant pour ses troubles de l'oralité alimentaire, si une prise en charge a eu lieu.

Enfin, pour répondre à la seconde partie de la problématique, concernant une éventuelle prise en charge orthophonique, il a fallu obtenir des éléments de la part des orthophonistes eux-mêmes. Un questionnaire à leur attention a été élaboré, concernant la prise en charge qu'ils ont pu réaliser avec chacun de leurs patients, ce qui a permis d'avoir un aperçu de

leurs axes thérapeutiques. Le premier contact s'est fait par téléphone, puis le questionnaire a pu leur être envoyé par e-mail. Ils ont pu y répondre par courrier papier ou électronique.

Ces outils ont été développés et utilisés dans cet ordre chronologique.

On détaille par la suite les éléments de réflexion ayant orienté le choix des questions.

III - PROCEDURE D'ANALYSE : RECUEIL ET CONSTRUCTION DES DONNEES

1 - LE RECUEIL DES DONNEES ISSUES DU DOSSIER MEDICAL

Avant de consulter les dossiers médicaux des enfants, il a fallu construire une grille de données, en mettant dans chaque colonne les éléments à repérer dans les dossiers.

Certaines informations sont issues directement du dossier, alors que d'autres ont nécessité une mise en relation ou un calcul.

1-1 données brutes

Les données simplement recueillies dans les dossiers médicaux sont les suivantes :

Concernant l'histoire de l'enfant :

- Sexe
- Date de naissance
- Terme
- Poids (kg) et taille (cm) à la naissance
- Age maternel à la naissance
- hospitalisation néonatale : réponse par oui ou non.
- Contexte médical spécifique : Il a été choisi de regrouper ces contextes selon le type d'atteinte. 8 catégories pathologiques ont ainsi été établies, auxquelles s'ajoute une neuvième catégorie pour les enfants n'ayant aucun élément organique dans leur histoire médicale.

1 - atteinte cérébrale isolée (entraînant un trouble neurologique de la déglutition)

2 - Syndrome génétique ou polymalformatif

3 - Pathologie gastro-intestinale

4 - Pathologie respiratoire

5 - Prématurité

6 - Oncologie

7 - Néphrologie

8 - Maladie métabolique

9 - Sans trouble organique

On a été amené à regrouper les patients vus en consultation en fonction du type d'atteinte.

Les pathologies constituant chaque type d'atteinte ont été relevées.

Concernant la consultation oralité :

- Date de la première consultation pour les troubles de l'oralité alimentaire
- Poids (kg) et taille (cm) au moment de cette consultation
- Médecin qui a orienté l'enfant à cette consultation

Concernant les troubles de l'alimentation :

- Age au début des troubles. On a pensé qu'il serait difficile d'obtenir un âge précis pour chaque enfant, aussi il a été choisi d'effectuer une classification selon quatre tranches d'âge.

Troubles apparaissant 1 - Dès la période néonatale

2 - Durant la première année (de 1 à 12 mois)

3 - Durant la deuxième année (de 12 à 24 mois)

4 - Après la deuxième année de l'enfant (après 24 mois)

- support nutritionnel éventuel :

On a choisi de s'intéresser à seulement trois éléments :

- une présence ou absence de nutrition artificielle.

Il a semblé préférable de s'en tenir aux informations relatives à la nutrition entérale. Dès le tout début du recueil de données, le critère « nutrition parentérale » n'a pas paru adapté. En effet, si certains enfants ont été nourris par voie parentérale, c'était extrêmement temporaire, et dans tous les cas rapidement associé ou relayé par un mode de nutrition entérale. Dans le cas où une nutrition artificielle a été mise en place, on a englobé les deux modes de nutrition entérale que sont la sonde naso-gastrique (SNG) et la gastrostomie. En effet, il est difficile de distinguer clairement des périodes d'alimentation par sonde naso-gastrique et des périodes de gastrostomie.

Il n'a pas semblé pertinent de chercher à repérer s'il s'agissait d'une nutrition exclusive ou complétée. Ces modes d'administration sont extrêmement variables selon les périodes de vie de l'enfant et sont très dépendants de l'évolution de sa croissance staturo-pondérale. Il n'est pas évident de repérer des périodes d'alimentation assistée bien définies, essentiellement

parce que le suivi nutritionnel consiste en un réajustement régulier des quantités données à l'enfant, en fonction de ce qu'il mange per os. On sait par ailleurs que les sevrages sont très progressifs et qu'une gastrostomie n'est ôtée que lorsqu'il est certain que l'enfant a une alimentation per os satisfaisante depuis un certain temps. Il n'a pas été possible de tenir compte d'éventuelles périodes d'interruption de la nutrition. Outre le fait qu'il aurait été très compliqué de retrouver les périodes pendant lesquelles l'enfant a eu une nutrition entérale exclusive, les résultats n'auraient certainement pas été interprétables, en raison de la grande disparité des données.

Il en est de même des compléments alimentaires. Ceux-ci sont utilisés dans la nutrition entérale, mais ils peuvent être aussi donnés per os. Il s'agit le plus souvent de lait, crèmes dessert et gâteaux enrichis. Si c'est leur qualité nutritive qui est importante, au regard de la croissance de l'enfant, cette information intéresse peu l'oralité puisque l'enfant les mange per os au même titre que s'ils étaient des aliments non enrichis. Ces aliments sont prescrits par le médecin, mais il existe également toute une gamme de produits vitaminés et enrichis que certains parents peuvent se procurer dans le commerce. L'utilisation de ce type de complément alimentaire n'est pas forcément mentionnée dans les dossiers médicaux. C'est pourquoi on ne peut pas prendre en considération un facteur « avec ou sans alimentation enrichie ».

- Date de début de cette nutrition artificielle.
- Date de fin de la nutrition artificielle, lorsque le sevrage a été effectué.
- Le type de difficultés rencontrées dans l'alimentation, lorsque cette information est mentionnée (non acceptation des morceaux, refuse toute alimentation...).

1-2 données obtenues après manipulation

On a ajouté dans la grille d'analyse des données nécessitant un calcul d'après les informations recueillies ou une mise en relation de certaines données.

Concernant la consultation oralité :

- Age de l'enfant à la date de cette consultation, en mois.

Age corrigé des enfants nés prématurément :

Il est normal qu'un enfant prématuré se développe avec un certain retard, par rapport à un bébé né à terme. Il est essentiel de prendre en compte l'âge corrigé du bébé né prématurément pour évaluer son développement psychomoteur, son développement langagier, ainsi que sa croissance staturo-pondérale. On doit se baser sur cet âge corrigé, et

non sur l'âge réel de l'enfant.

Pour calculer l'âge corrigé (AC) d'un enfant, il suffit de retirer le nombre de semaines de prématurité à son âge chronologique. La naissance à terme est établie à 41 semaines d'aménorrhée. Ainsi, pour un enfant né 8 semaines avant terme, si son âge réel est de 4 mois, son âge corrigé est de 2 mois.

Des colonnes « âge corrigé » ont été ajoutées pour les différents âges calculés des enfants prématurés.

- Ecart-type pour le poids et la taille.

Les âges ont été reportés sur les courbes SERONO, ce qui a permis d'obtenir la déviation par rapport à la moyenne, pour le poids et pour la taille.

Pour la taille, les écarts-types sont notés en +1, +2, +3, -1, -2, -3 ET, par rapport au couloir de la moyenne M.

Pour le poids, on a -3 et +3 écarts-types ainsi que les percentiles 3, 10, 25, 50, 75, 90 et 97%. La moyenne correspond à 50%.

Il existe une courbe pour les enfants de 0 à 22 ans, ainsi qu'une courbe plus précise pour les enfants de moins de 3 ans.

- Délai (en mois) entre le début des troubles de l'alimentation et la consultation oralité.

On a ainsi pu déterminer depuis combien de temps les troubles de l'oralité étaient présents, au moment de la consultation.

Etant donné que l'âge de début des troubles est pris en compte selon différentes tranches d'âge, on a procédé de la même manière concernant le délai à la consultation, créant six intervalles :

Troubles depuis moins de 6 mois

6 à 12 mois

12 à 24 mois

24 à 36 mois

36 à 48 mois

plus de 48 mois

Concernant les troubles de l'alimentation :

- Age de l'enfant lors du début et de l'arrêt de la nutrition artificielle

- Nutrition artificielle en place au moment de la consultation oralité : oui ou non

2 - LE QUESTIONNAIRE AUX PARENTS

Cette enquête a permis de recueillir des données récentes, et traduisant la réalité de ce qui a été mis en place pour l'enfant, quels qu'aient été les conseils des professionnels de santé aux parents. Une deuxième grille d'analyse a été bâtie pour y reporter les résultats de ce questionnaire.

Certaines questions amènent une réponse fermée, puisqu'il suffit d'y répondre par oui ou par non, ou de cocher la case correspondant à la réponse (type QCM).

D'autres sont ouvertes mais restent objectives : il s'agit de réponses concernant un âge, ou une durée. Sur le questionnaire, il a bien été précisé que les âges doivent être donnés en âge réel. L'âge corrigé des enfants prématurés a été pris en compte dans le traitement de ces informations.

Concernant le développement global de l'enfant, les questions ont porté sur :

- l'âge de la marche
- l'âge des premiers mots
- l'âge des premières phrases de 3 ou 4 mots
- l'âge de la diversification alimentaire
- l'âge de l'acceptation de morceaux

Les réponses ont permis d'évaluer un âge moyen dans le développement de ces acquisitions, pour chacun des contextes médicaux.

Concernant les éventuelles prises en charge réalisées par l'enfant, les questions ont été les suivantes :

- Votre enfant a-t-il eu une prise en charge en orthophonie ?

La réponse est oui ou non. On a ainsi pu recenser le nombre d'enfants ayant eu une prise en charge orthophonique, pour l'ensemble de la population d'étude, puis en faisant des regroupements pour chaque type d'atteinte.

Dans le cas où un suivi orthophonique a eu lieu, les parents sont invités à répondre à des questions concernant cette prise en charge.

- âge de l'enfant au début de la prise en charge
- Cette prise en charge se poursuit-elle actuellement (janvier 2013) ?

Si non, quelle a été la durée de cette prise en charge ?

L'âge moyen de début de prise en charge et la durée moyenne d'un suivi orthophonique ont pu être évalués pour ces enfants.

- lieu de la prise en charge orthophonique :

Il est proposé différentes éventualités ; il suffit de cocher la case qui convient.

- en libéral

- en structure : cocher la case correspondante parmi ESEAN, CAMPS, CMP, SESSAD

Ces différents choix ont été proposés car ce sont les types d'établissements qui ont semblé les plus aptes à prendre en charge de jeunes enfants avec des troubles de l'oralité alimentaire. Dans le cas où le suivi aurait eu lieu ailleurs, les parents ont la possibilité de cocher la case « Autre structure ». Il leur est alors demandé de préciser leur réponse.

On a alors pu confronter le lieu de prise en charge et l'âge au début de prise en charge avec le type de pathologie que présentent les enfants.

- Le nom et les coordonnées de l'orthophoniste, ainsi que l'autorisation de le contacter ultérieurement.

- la prise en charge globale de l'enfant

Afin de caractériser au mieux la population d'étude, il a paru important de savoir si les enfants ont présenté un trouble ou un retard dans leur développement global. Cependant, il n'était pas certain que les données s'y rapportant soient présentes dans le dossier de la consultation oralité, surtout pour des enfants n'ayant pas eu besoin d'un suivi régulier à l'hôpital. En conséquence, le choix a été fait de s'intéresser à la prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant. En effet, si un enfant a eu un suivi en psychomotricité, c'est certainement qu'il a présenté un décalage ou un trouble dans son développement psychomoteur.

Le questionnaire intègre donc des questions visant à savoir si l'enfant a eu une prise en charge en psychomotricité, en kinésithérapie, ou autre (à préciser par les parents). Les réponses attendues sont oui ou non.

De plus, on a souhaité prendre en compte le facteur relationnel, émotionnel et psychologique. En effet, on a vu précédemment que troubles de l'oralité alimentaire et difficultés psychologiques peuvent être associés. Il n'est pas dans nos intentions de chercher à déterminer si le trouble de l'oralité est à l'origine de difficultés psychologiques ou s'il en est la conséquence. Sans entrer dans les détails, on peut certainement affirmer que si un suivi psychologique a été réalisé, c'est bien qu'il y avait des difficultés dans le développement psycho-affectif de l'enfant ou dans le vécu relationnel avec ses parents. Deux questions résumant ces interrogations : Une aide psychologique a t'elle été mise en place pour

l'enfant ? Et pour ses parents ?

3 - L'ENQUETE AUPRES DES ORTHOPHONISTES

Les informations recueillies ont permis de voir quelles ont été les pistes de travail préférentiellement envisagées par les orthophonistes, pour chacun de leurs patients.

Un questionnaire a été élaboré à leur attention. Pour faciliter le traitement et l'interprétation des données, là aussi les questions appellent une réponse binaire de type « oui ou non », ainsi que des questions à choix multiple.

Mes questions portent sur :

- l'organisation de la prise en charge.

On souhaite savoir quelle était la fréquence des séances, s'il s'agissait de séances individuelles et /ou de groupe, et si les parents y ont été associés.

- le motif de la demande de prise en charge

- les axes de travail de la prise en charge.

Il semble que le travail en orthophonie avec des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire requiert d'aborder des aspects rééducatifs techniques, mais également des aspects développementaux et relationnels.

9 thématiques de travail vis à vis des troubles de l'oralité ont été repérés. Un dixième s'y ajoute, en tant que question ouverte, « autre », à préciser par l'orthophoniste. Ces axes de travail ont été soigneusement déterminés, d'après des échanges avec des orthophonistes et des lectures d'articles écrits par des orthophonistes.

En proposant ces 9 pistes de travail, l'objectif a été de délimiter grossièrement la pratique orthophonique pour être en mesure d'analyser les réponses obtenues, sans être confronté à des réponses vagues, trop ouvertes, non ciblées. Chaque orthophoniste a pu cocher les cases correspondant aux éléments qu'il a pu travailler avec l'enfant.

Les axes de prise en charge choisis pour être intégrés dans le questionnaire sont les suivants :

1 – Aide à la succion

Lorsqu'un nourrisson présente une faible succion, il peut être nécessaire de l'aider à téter. Les gestes d'aide à la succion sont décrits par SENEZ [7]. Lors de la prise du biberon, on installe le bébé en position semi-assise, avec un bon appui au niveau de sa nuque de telle sorte que la tête soit légèrement en flexion. Il s'agit d'appliquer, avec la main qui tient le biberon, une forte pression verticale sur la face inférieure du menton, du bas vers le haut,

pour maintenir la bouche bien fermée. Le blocage du maxillaire assure l'étanchéité labiale. Ainsi, la dépression intra-buccale est facilitée. On peut essayer différentes sortes de tétines, pour trouver celle qui convient le mieux au nourrisson.

2 – Eveil à la sensorialité globale

Les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire ont du mal à investir positivement leur bouche mais aussi leur corps dans sa globalité. Le toucher est un sens fragilisé par un vécu corporel douloureux et par des sollicitations sensorielles agressives. LEBLANC et RUFFIER-BOURDET [31] décrivent cette hypersensitivité tactile de l'enfant, pouvant aller de la difficulté à toucher des textures molles et collantes telles que la peinture, la pâte à modeler, le yaourt... jusqu'à une réelle impossibilité à toucher des textures molles ou sèches (riz cru...). Elles proposent de mettre en place des « *sollicitations quotidiennes au niveau tactile et corporel pour aider l'enfant à investir son corps et ses mains.* » Il est possible de proposer à l'enfant de chercher des objets cachés dans un sac de lentilles crues, de faire de la peinture au doigt (avec de la peinture ou de la compote)... Souvent, ces enfants refusent le contact corporel de l'autre. Il peut être intéressant de leur masser la paume de la main, de façon circulaire, en appuyant fortement et non pas en effleurant.

3 – Désensibilisation de la sphère oro-faciale

La zone orale est sur la défensive et il est nécessaire de l'approcher très progressivement. Les sollicitations de la zone péri et endo-buccale ne peuvent être vécues positivement que lorsque le corps s'est déjà débarrassé de ses défenses tactiles [31]. On peut commencer par toucher la tête de l'enfant, ses tempes, son front, par des appuis fermes. Puis c'est le tour des paupières, des joues. Enfin, on peut tapoter rapidement le menton et les lèvres du plat du doigt. Peu à peu, la bouche s'ouvre et l'enfant autorise l'accès aux gencives, aux dents, à la langue. Il est possible de réaliser ces gestes sur le rythme d'une comptine chantée.

4 – Désensibilisation du réflexe nauséeux

La désensibilisation d'un réflexe nauséeux trop antériorisé et hypersensible relève d'un protocole de massages, établi par SENEZ [7], [8]. La manœuvre consiste en des massages par une « *friction très énergique et très appuyée* ». Si le geste est léger, mou, il risque au contraire de provoquer un haut le cœur. Il est indiqué de réaliser trois aller-retours, de la partie médiane vers la droite, puis vers la gauche, successivement sur la gencive supérieure, puis la gencive inférieure et enfin sur la région apicale et médiane du palais. On termine par

un appui énergique et rapide sur la pointe de la langue. Les massages sont au départ réduits, puis l'amplitude du mouvement peut être augmentée, progressivement. Pour que cet instant de massage soit plus ludique pour l'enfant, on peut proposer de chanter une comptine en même temps, le geste suivant le rythme des paroles. Selon SENEZ, ce protocole doit être réalisé 8 fois par jour, pendant 7 mois. On ne peut donc se satisfaire de la technicité de l'orthophoniste : celui-ci doit apprendre aux parents à réaliser cette technique de désensibilisation. Toutefois, il faut avancer au rythme de l'enfant, on ne lui impose pas une stimulation. Il s'agit de le solliciter sans jamais dépasser son seuil de tolérance.

5 – Education alimentaire

Dès que l'enfant est en âge de comprendre, il peut être intéressant de lui expliquer le fonctionnement de notre système digestif et intestinal, de revenir avec lui sur ce qui se passe dans le corps quand on mange, de montrer le trajet que parcourt l'aliment. Ainsi, il peut avoir moins d'appréhension à ingérer de la nourriture s'il arrive à se représenter ce qui est caché. De même, si le trajet de l'aliment est douloureux, il peut plus facilement mettre des mots sur ce qui l'incommoder. Il peut mieux prendre conscience des mouvements que doivent réaliser ses lèvres, sa langue, ses dents.

Il peut être aussi important de voir avec lui quels aliments il connaît, comment il les catégorise, ce qu'il connaît de leur transformation avant qu'ils n'arrivent dans nos assiettes. Ce travail peut passer par de la cuisine ou du jardinage, mais aussi simplement par des livres documentaires, des photos...

Le jeu symbolique de la dinette est aussi un prétexte à travailler la situation de repas et contribue à développer l'oralité alimentaire.

6 – Essais alimentaires et travail de la phase orale

Pour réconcilier les enfants avec la nourriture, il semble incontournable d'en passer par l'aliment lui-même. On peut proposer des aliments aux textures, couleurs, odeurs, saveurs très variées, même chez les tout petits. Sans mettre les aliments à la bouche, on peut peut-être déjà les toucher, les sentir, les écraser. L'approche doit être progressive en commençant simplement par sentir, avant de mettre une quantité infime d'aliment sur les lèvres. Peu à peu, on peut effleurer l'aliment du bout de la langue. Des activités de type « patouille » visent l'éveil de la curiosité de l'enfant et sa motivation, sans attente particulière quant à la quantité ingérée [47].

Lorsque l'enfant parvient à mettre des aliments en bouche, il devient nécessaire de travailler

avec lui la phase orale car il est possible qu'il ne sache pas comment faire avec l'aliment sur sa langue. Il s'agit de se faire promener l'aliment en bouche, d'apprendre à croquer, déchiqeter, mordre, lécher, mâcher, laisser fondre dans la bouche...

Par ce travail, l'enfant découvre les goûts. On peut aborder des notions de plaisir et déplaisir.

7 – Apprentissage et entraînement des praxies motrices bucco-faciales

Cette bouche, peu sollicitée du fait d'une oralité alimentaire déviante, doit néanmoins apprendre à bouger. Les praxies bucco-linguaux-faciales peuvent être entraînées sous forme de jeux par des activités de mimiques, de bruits de bouche, de souffle. La musculature des organes bucco-faciaux s'accroît progressivement grâce à ces exercices. Ainsi, la préhension labiale et buccale est optimisée, la langue est en mesure de bouger d'une manière fonctionnelle en bouche, les masticateurs sont plus efficaces pour mâcher les aliments [10].

8 – Accompagnement parental

L'accompagnement parental consiste à accompagner, et non pas guider, les parents dans la direction qu'ils choisissent de prendre concernant leur enfant. Ils vivent les difficultés d'alimentation de leur enfant au quotidien, et l'orthophoniste doit être capable d'écouter ce qu'ils ont à en dire. Il est essentiel de les informer, les conseiller, tout en respectant leurs choix et les possibilités qu'ils se donnent au sujet des aliments proposés, de la situation de repas à la maison, des ustensiles utilisés, de la posture... Les parents peuvent aussi être mis à contribution pour les massages de désensibilisation, ceux-ci devant être répétés plusieurs fois par jour. Un temps d'apprentissage et de démonstration est nécessaire, pour leur permettre de les pratiquer efficacement. Les parents s'approprient facilement les comptines autour du visage et de la bouche. Précisons toutefois que les parents ne doivent pas prendre un rôle de soignant. Il est parfois nécessaire de leur montrer la distance et la posture à adopter pour nourrir leur enfant [12].

Il s'agit aussi de soutenir et renforcer le lien mère-enfant qui peut être endommagé et de déculpabiliser les parents qui se sentent touchés dans leur rôle nourricier. Il est très important de renforcer les actions positives des parents et de les aider à voir les capacités, pas seulement les difficultés, chez leur enfant.

Dans tous les cas, il ne semble pas possible de travailler sur les troubles de l'oralité alimentaire sans avoir l'appui et la confiance des parents. Les progrès de l'enfant doivent pouvoir se transposer en situation de repas à domicile. Cette relation entre soignants et famille prend son sens par un accompagnement dans le temps.

9 – travail sur le langage oral

Cette intervention si spécifique à l'orthophonie porte sur les altérations articulatoires, mais également les troubles de la parole et les troubles du langage.

Les positions articulatoires de la plus simple à la plus complexe sont entraînées. Leur enchaînement correct permet à l'enfant de développer harmonieusement sa parole et d'entrer sereinement dans le langage oral. Les situations langagières du quotidien peuvent être travaillées.

10 – Autre (à préciser)

Il est en effet possible que des orthophonistes abordent les troubles de l'oralité alimentaire par un travail autre ou complémentaire. Il est également probable que de jeunes patients aient nécessité une prise en charge d'un trouble relevant de l'orthophonie, indépendamment de ses difficultés d'alimentation.

Dans le questionnaire, les orthophonistes ont pu indiquer leur ordre de priorité au sujet des différents axes qu'ils ont pu proposer. Il s'agit de mettre un numéro 1 devant le thème proposé en premier au patient, puis un numéro 2 devant le deuxième axe travaillé, et ainsi de suite.

Pour savoir si différents éléments ont été abordés sur une même période ou si on observe seulement une succession dans ce qui a été travaillé, les orthophonistes ont été informés que pour les éléments travaillés en même temps, le numéro devait être le même.

Un « temps » ne se définit pas par une durée particulière ; on considère plutôt les éléments comme étant amenés sur des périodes successives de la prise en charge. La durée pendant laquelle les éléments ont pu être travaillés n'a pas été prise en compte, ni la période à laquelle ces éléments n'ont plus été proposés. Seul le moment d'apparition d'un élément, relativement aux autres, a été évalué.

- Enfin, des liens entre oralité alimentaire et oralité verbale étant peut-être envisageables, on a demandé aux orthophonistes s'ils ont observé des difficultés dans le développement du langage oral de l'enfant et, si oui, de mentionner s'il s'agissait d'un trouble de l'articulation, de parole ou d'un retard de langage, leur avis étant spécialisé concernant ce domaine.

IV - TRAITEMENT DES RESULTATS

Cette étude n'a pas pour but de mettre en évidence des succès ou échecs. Les résultats aux différents questionnements, confrontés les uns aux autres, sont une constatation.

Pour les réponses binaires (oui/non), les résultats de l'étude sont interprétés en pourcentages, pour chaque critère établi. On a utilisé également le nombre de sujets ayant répondu à la variable X par rapport à la population d'un groupe donné.

Pour les informations temporelles relatives aux âges et aux durées, on a fait intervenir des moyennes et écarts-types, ainsi que des pourcentages et/ou le nombre de sujets pour chaque tranche donnée.

Méthode d'analyse :

Il s'agit d'une analyse descriptive simple. En effet, l'effectif de la population étant réduit, on ne peut en aucun cas prétendre à une analyse statistique, et on ne peut pas généraliser les résultats obtenus.

Les résultats sont donc à interpréter en terme de valeurs, de pourcentages, de moyennes et d'écarts-types.

Présentation et analyse des résultats :

Les résultats sont essentiellement regroupés suivant l'ordre dans lequel ont été exposés les hypothèses. Des graphiques et de tableaux ont rendu leur transcription plus claire.

B - RESULTATS

I - DESCRIPTION DE LA POPULATION D'ETUDE DANS SA GLOBALITE

1 - LIEU DE LA CONSULTATION ORALITE

La population d'étude est constituée de 61 enfants.

41 enfants ayant été vus en consultation oralité au CHU de Nantes entre novembre 2007 et décembre 2012 ont pu être intégrés à cette étude, soit 67% de la population.

20 enfants ayant été vus à l'ESEAN pour des troubles de l'oralité alimentaire ont été inclus dans mon échantillon, soit 33% de la population. Ils ont consulté pour la première fois entre décembre 2006 et décembre 2012.

Ces 61 patients ont pu être regroupés en deux groupes, selon le critère du lieu de la première consultation oralité.

2 - SEXE

La population est constituée de 39 garçons (soit 64%) et de 22 filles (soit 36%).

Il n'y a pas de différence significative entre le CHU et l'ESEAN.

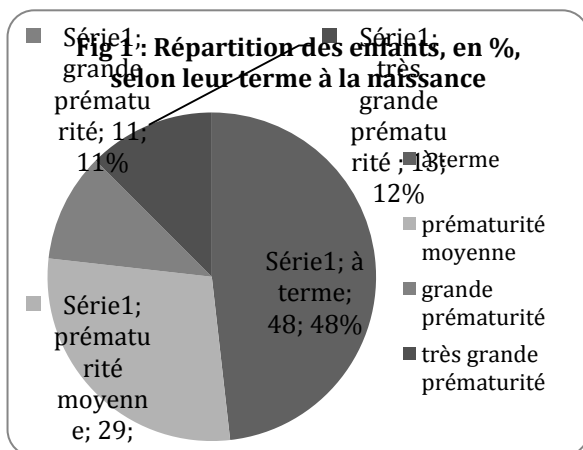
3 - AGE MATERNEL

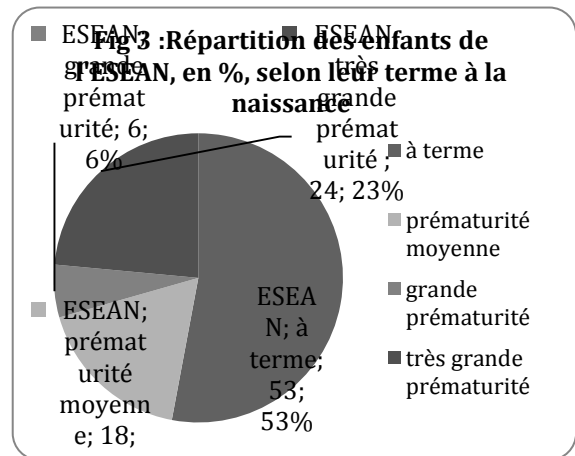
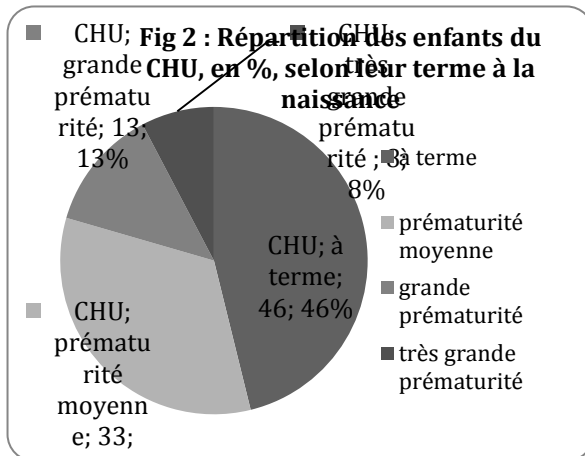
On dispose de l'âge de la mère à la naissance de l'enfant pour 51 patients.

L'âge maternel s'étend de 18 à 43 ans, soit une moyenne de 31 ans.

4 - TERME A LA NAISSANCE

Sur 56 enfants pour lesquels nous disposons de ces données, le terme moyen est de 35 semaines d'aménorrhée (SA).





50% des enfants prématurés accueillis à l'ESEAN sont de très grands prématurés et 61% de ceux reçus au CHU sont nés avec une prématurité moyenne.

On reviendra plus longuement sur les enfants nés prématurément, car la prématurité peut être un des contextes dans lequel des troubles de l'oralité alimentaire peuvent être observés.

5 - POIDS A LA NAISSANCE

En moyenne, le poids des enfants à la naissance est de 2.5kg.

Pour 25 enfants nés à terme, le poids moyen est de 3,1 kg à la naissance.

Pour 24 enfants nés prématurément, le poids moyen est de 1,8 kg.

6 - HOSPITALISATION NEONATALE

75 % des enfants de la population étudiée ont été hospitalisés en période néonatale.

Tous les enfants prématurés ont été hospitalisés.

16 enfants sur les 28 nés à terme ont été hospitalisés à la naissance, pour une raison autre : détresse respiratoire, chirurgie néonatale...

7 - PROFESSIONNELS AYANT ORIENTE L'ENFANT VERS LA CONSULTATION D'ORALITE

Les comptes-rendus médicaux ont permis de distinguer la qualité des professionnels ayant orienté l'enfant et ses parents à une consultation d'oralité.

La répartition est la suivante, pour 57 patients de la population :

- 42 enfants ont été vus en consultation oralité dans le cadre de leur suivi régulier au CHU.

Les médecins ayant orienté en consultation oralité ont été des néonatalogues (17 enfants), des gastropédiatres ou pédiatres spécialisés en nutrition (18 enfants). Pour 7 enfants, le contact a été pris avec la consultation oralité par un médecin qui assurait leur suivi du fait

d'une pathologie particulière : médecins néphrologues, hématologues, oncologues, généticiens.

- Dans 8 cas, c'est le pédiatre d'un autre établissement qui a orienté l'enfant vers cette consultation spécifique. La demande a pu venir d'un pédiatre d'un CH, de la PMI, d'un CAMSP ou d'un autre établissement de soins.

- 7 enfants ont été adressés par un médecin libéral, qu'il s'agisse d'un pédiatre (pour 4 enfants) ou d'un médecin généraliste (2 enfants). 1 enfant a été orienté par un psychologue. Les enfants concernés n'avaient pas de trouble organique ou entraient dans le cadre d'une prématurité isolée.

On s'aperçoit donc que, dans 74% des cas, c'est un médecin spécialisé du CHU qui voit régulièrement l'enfant qui est à l'origine de la consultation oralité du jeune patient. Les situations où l'enfant consulte suite à une interrogation de son médecin de ville sont les plus rares, car elles représentent seulement 12 % des cas.

- Pour 38 enfants du CHU, 70 % viennent en consultation oralité suite à la proposition d'un médecin spécialiste du CHU, 13 % sont orientés par un pédiatre d'un établissement et 16 % par un médecin de ville.

- Pour 19 enfants de l'ESEAN, 84% sont adressés sur recommandation d'un médecin spécialiste du CHU de Nantes. Comme on l'a vu précédemment, l'ESEAN et le CHU de Nantes entretiennent des liens particuliers et sont bien souvent amenés à travailler ensemble. 11% des enfants y sont envoyés par des pédiatres d'établissements de soins de suite, ce qui peut s'expliquer par le fait que l'ESEAN soit lui-même un établissement de soins de suite et de rééducation. Les médecins de ville n'orientent pas leurs patients vers l'ESEAN.

8 - AGE A LA CONSULTATION

Les enfants ont en moyenne consulté pour des troubles de l'oralité à l'âge de 35 mois (34 mois âge corrigé).

L'âge moyen est de 36 mois pour les patients du CHU et de 33 mois pour ceux de l'ESEAN.

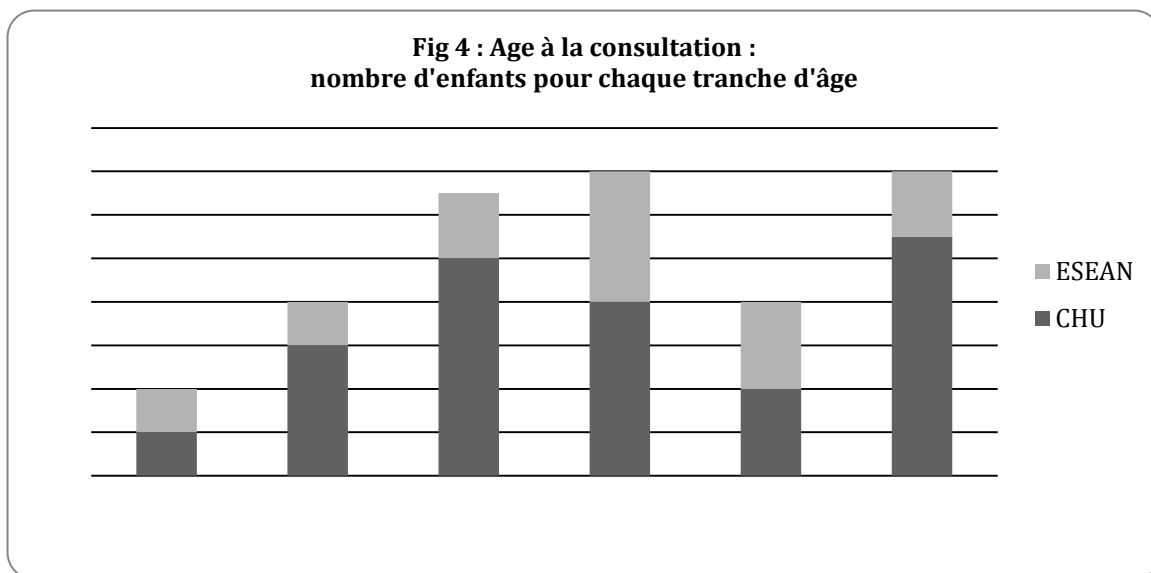
Les enfants reçus au CHU avaient entre 3 mois et 9 ans.

Les enfants reçus à l'ESEAN avaient entre 1 mois ½ et 9 ans ½.

La population peut être répartie selon 6 tranches d'âge, au moment de la consultation : enfants âgés de 0-6mois, 6-12 mois, 12-24 mois, 24-36 mois, 36-48 mois et âge à la consultation supérieur à 48 mois.

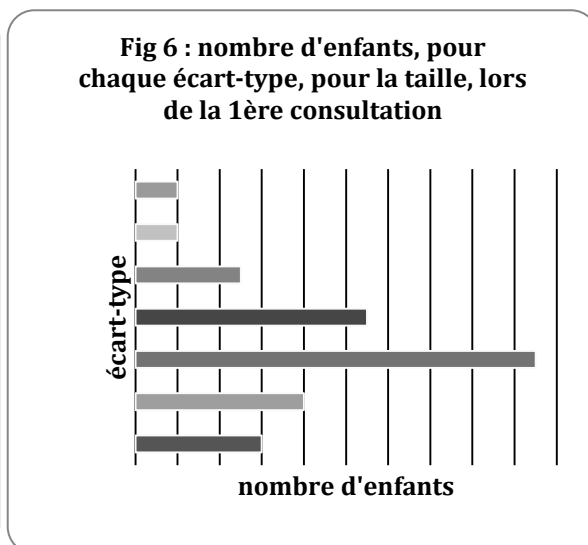
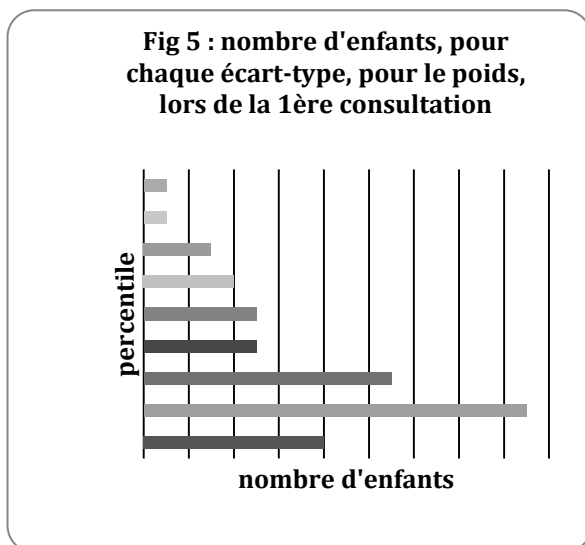
L'âge à la consultation pour lequel il y a le plus d'enfants correspond aux tranches d'âge 24-36 mois et âge supérieur à 48 mois, avec 14 enfants (23%) pour chacune de ces tranches. Les enfants de plus de 48 mois ont en moyenne 73 mois.

La tranche d'âge la moins représentée est la tranche 0-6 mois, avec seulement 4 enfants (7%).



9 - POIDS ET TAILLE A LA CONSULTATION

Les enfants pèsent en moyenne 12kg et mesurent 86 cm, au moment de la consultation oralité.



Concernant le poids (sur 55 enfants) :

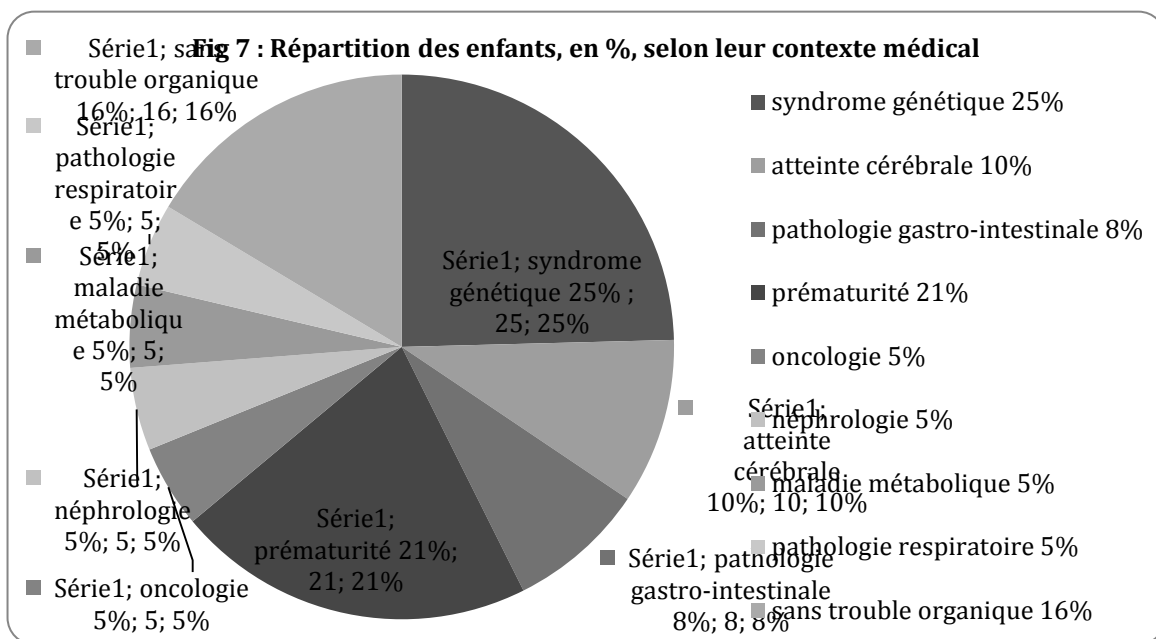
14 enfants (25%) sont à la moyenne ou au-dessus pour le poids. On observe que 23 enfants, soit 42%, sont au 3^{ème} percentile ou en dessous.

Concernant la taille (sur 53 enfants) :

La part la plus représentée est celle de -1ET (écart-type), avec 19 enfants, soit 36%. 14 enfants, soit 26%, ont une taille en dessous des -2ET, et 9 enfants ont une taille au-delà de la moyenne.

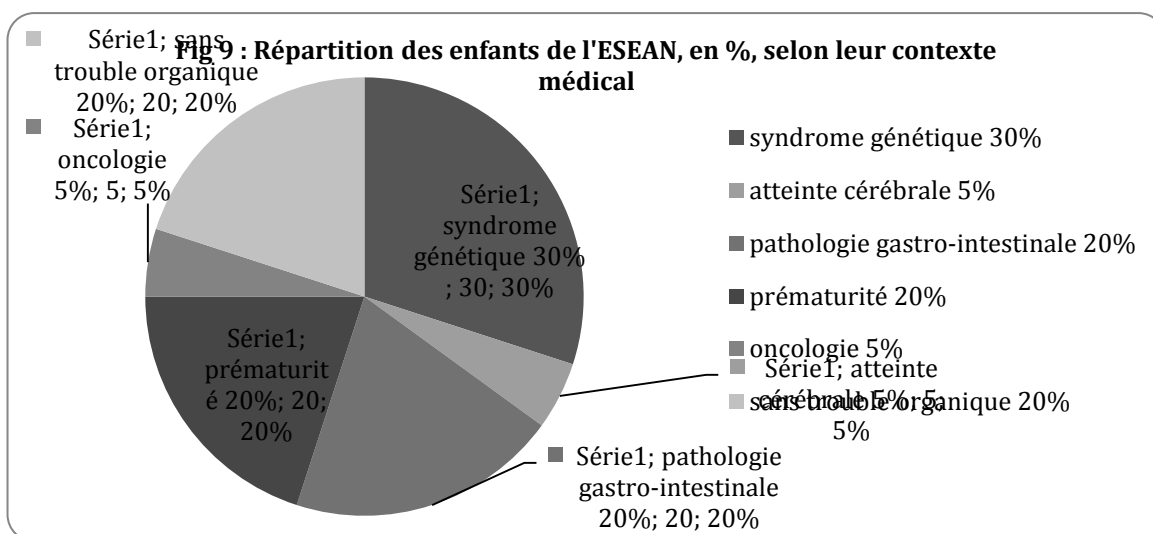
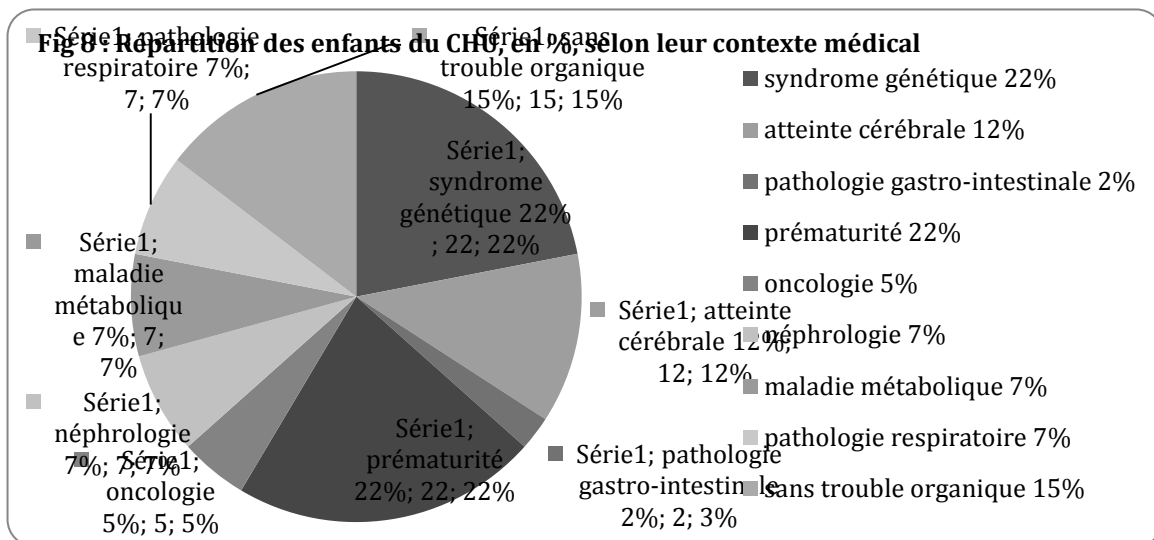
10 - CONTEXTES PATHOLOGIQUES DANS LESQUELS S'INSCRIVENT LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE

On a relevé 9 types d'étiologies ayant probablement contribué au développement des troubles de l'oralité alimentaire chez ces enfants.



Globalement, on peut dire que, pour cette population étudiée, les troubles de l'oralité alimentaire se manifestent essentiellement dans le cadre de syndromes génétiques ou d'une prématurité. Les pathologies « autres » (oncologie, néphrologie, maladie métabolique respiratoire), cumulées, représentent 20 % des contextes de troubles de l'oralité. On peut remarquer la part non négligeable d'enfants consultant sans trouble organique.

Cette répartition est un peu différente, selon que les patients aient consulté au CHU ou à l'ESEAN. En effet, alors que le profil des patients du CHU est plutôt similaire au tableau général, l'ESEAN reçoit beaucoup plus d'enfants présentant un syndrome génétique ou une pathologie gastro-intestinale.



On détaille plus précisément, pour chaque type d'atteinte, les éléments qui ont précédemment pu être mis en avant, pour la population globale.

- Syndrome génétique ou polymalformatif :

Cette catégorie représente 25% des enfants vus en consultation oralité (15 enfants).

Les syndromes identifiés sont variés et les atteintes sont diverses. Les atteintes suivantes ont sont représentées :

syndrome de Noonan, syndrome de Pierre Robin, syndrome Smith Lemi Opitz, Syndrome de Jeune, Syndrome de CHARGE, syndrome de Williams Beuren, syndrome d'alcoolisme foetal, syndrome de VACTERL, syndrome de Goldenhar, duplication chromosomique, trisomie 21, syndromes polymalformatifs non étiquetés ou en cours de recherche diagnostique.

Il est important de préciser que dans ces syndromes, le trouble de l'oralité est souvent

multifactoriel : les causes organiques s'entremêlent, qu'elles soient neurologiques, digestives, respiratoires, malformatives ou autres. Pour certains de ces syndromes, le retard développemental est global (trisomie 21, par exemple), alors que pour d'autres un trouble neurologique de la déglutition est associé à une malformation oro-faciale comme dans le syndrome de Pierre Robin. Toute la complexité de l'origine des troubles de l'oralité est donc bien mise en avant et on ne peut pas attribuer le trouble de l'oralité à une étiologie spécifique isolée. C'est pourquoi on a étiqueté ce groupe « syndromes génétiques et polymalformatifs » car il a semblé impossible, pour chacun des enfants présentant un syndrome, d'isoler une cause déterminée au trouble de l'oralité qui aurait permis de l'inclure dans un autre groupe.

Ces enfants ont tous été adressés en consultation oralité par un pédiatre du CHU ou d'un autre établissement de soins. 9 enfants ont consulté au CHU et 6 à l'ESEAN.

L'âge moyen à la consultation oralité est de 28 mois.

Le terme moyen est de 38 semaines : 5 enfants sont nés avec une prématurité moyenne. 2 enfants n'ont pas été hospitalisés en période néonatale.

- Atteinte cérébrale isolée, se traduisant par un trouble neurologique de la déglutition :

6 enfants, soit 10 % de l'échantillon, entrent dans cette catégorie.

Il peut s'agir d'une paralysie cérébrale ou d'une tumeur cervicale.

L'âge moyen à la consultation oralité est de 47 mois. 4 enfants ont été adressés par un médecin du CHU. 5 enfants ont consulté au CHU et 1 à l'ESEAN.

Ils ont tous été hospitalisés en période néonatale.

- Pathologie gastro-intestinale :

5 enfants, soit 8 % de la population d'étude, ont présenté ce type d'atteinte.

Sont répertoriés des atrésies de l'oesophage, omphalocèles et laparoschisis.

Il est à noter que parmi les enfants s'inscrivant dans un syndrome polymalformatif, 2 présentent une atrésie de l'oesophage (syndrome de Goldenhar et syndrome de VACTERL).

Ces 5 enfants ont tous été adressés par un gastro-pédiatre qui les rencontrait régulièrement dans le cadre de leur suivi nutritionnel.

L'âge à la consultation oralité est de 32 mois en moyenne, mais ces enfants sont tous suivis pour leur nutrition depuis la naissance.

Ils ont tous subi des opérations chirurgicales dès la période néonatale.

- Prématurité isolée:

Dans la population d'étude, 13 enfants, soit 21%, sont nés prématurément et ne présentent ni un syndrome, ni une pathologie digestive ou autre pouvant conduire à des troubles de l'oralité alimentaire.

L'étude inclus 9 enfants du CHU et 4 enfants de l'ESEAN.

7 enfants (54%) ont été envoyés par un médecin néonatalogue, 1 par un gastropédiatre, 3 par des pédiatres d'établissement et 2 par des médecins de ville.

Pour ces enfants, le terme moyen est de 29 mois, pour un poids de 1,2kg et une taille de 37cm.

On dénombre :

Prématurité moyenne (nés entre 33-37 SA) : 3 enfants

Grande prématurité (nés entre 28-33 SA) : 3 enfants

Très grande prématurité (nés entre 25-28 SA) : 7 enfants (dont les 4 enfants vus à l'ESEAN)

L'âge moyen à la consultation d'oralité est de 27 mois, soit 25 mois d'âge corrigé.

Tous ont été hospitalisés à la naissance.

- Pathologie autre :

12 enfants, soit 20 %, sont atteints d'une autre pathologie.

On regroupe dans cette catégorie les quatre contextes suivants, équitablement représentés.

- Oncologie : leucémies et déficits immunitaires graves, nécessitant une greffe et une hospitalisation de l'enfant, et ce pas nécessairement en période néonatale.

- Néphrologie : insuffisance rénale et maladie de Barrter.

- Maladie métabolique : phénylcétonurie, acidurie méthylmalonique et maladie de Hurter.

- Pathologie respiratoire

Il est difficile de détailler ces 4 types de pathologies autres rencontrées, car les effectifs sont très faibles pour chacun des catégories (3 enfants dans chacune).

L'âge à la première consultation oralité est de 27 mois en moyenne, et de 20 mois pour les pathologies rénales, métaboliques et respiratoires. Les enfants relevant d'oncologie sont vus beaucoup plus tardivement que les autres, vers 49 mois.

Ces enfants ont été vus en consultation oralité au CHU (excepté 1 enfant à l'ESEAN), suite à la demande d'un médecin spécialisé dans l'affection de l'enfant, et qui assurait le suivi régulier, ou à l'initiative d'un gastropédiatre, qui le suivait également, pour sa nutrition. Les

enfants atteints d'une pathologie respiratoire ont tous été hospitalisés à la naissance, du fait de leur détresse respiratoire.

- Sans trouble organique :

Aucune cause organique n'a pu être mise en évidence comme étant à l'origine de troubles de l'oralité alimentaire chez 10 enfants ayant consulté, soit 16%.

On a dans la population 6 enfants reçus au CHU et 4 enfants à l'ESEAN.

Ces enfants ont tous été adressés par un médecin, sauf 1 par un psychologue.

L'âge moyen à la consultation est de 59 mois, soit 25 mois de plus que la moyenne globale.

Seul 1 de ces enfants a été hospitalisé en période néonatale, sur une très courte durée.

11 - LA NUTRITION ARTIFICIELLE

Sur la population d'étude, 79% (48 enfants) ont été à un moment alimentés par nutrition artificielle.

Au moment de la consultation oralité, 51% des enfants reçus sont alimentés artificiellement. 15 enfants étaient déjà sevrés avant leur consultation oralité. Par la suite, 10 enfants ont été sevrés entre le moment de la première consultation oralité et la dernière mise à jour de leur dossier. 48% des enfants ayant été alimentés par SNG ou gastrostomie (23 enfants) n'en sont pas encore sevrés, selon les dernières données médicales. Parmi ces enfants non sevrés, on compte 2 enfants qui n'avaient pas de nutrition entérale au moment de la consultation mais qui en ont eu une par la suite.

Ces résultats sont cependant à interpréter avec beaucoup de précaution, car la mise en place d'une nutrition entérale ne s'est pas faite au même âge pour tous les enfants, et ces derniers n'ont pas consultés pour leurs troubles de l'oralité au même moment. Aussi, il paraît plus intéressant de comparer, pour 47 enfants ayant eu une nutrition artificielle, la durée de cette nutrition avec l'âge auquel elle a débuté.

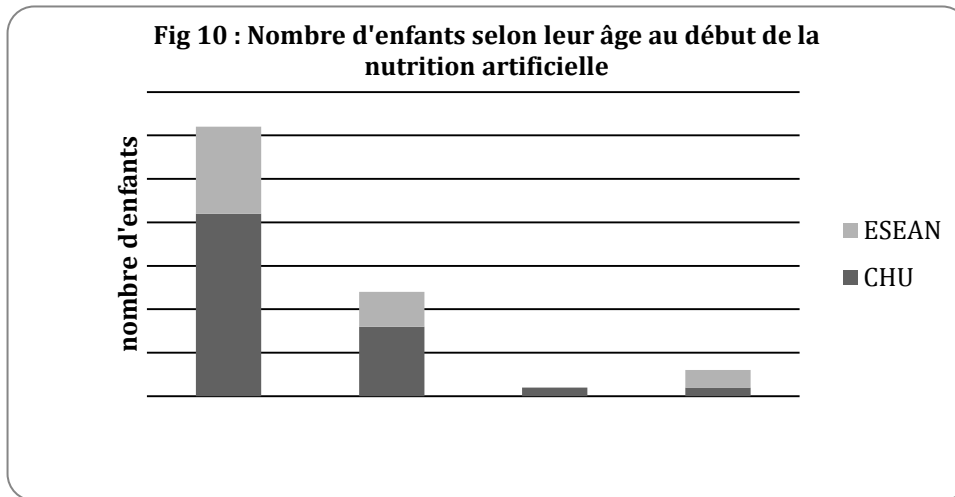
Pour l'âge de début de la nutrition artificielle, voici la répartition selon 4 tranches d'âges :

Début en période néonatale : 31 enfants, soit 66%

Début pendant la 1^{ère} année : 12 enfant, soit 26%

Début pendant la 2^{ème} année : 1 enfant, soit 2%

Début pendant la 3^{ème} année : 3 enfants, soit 6%



Dans 92% des cas, la nutrition artificielle a débuté avant l'âge d'1 an.

11-1 Durée de l'alimentation artificielle

Durée inférieure à 3 mois : 13 enfants, soit 28%

Entre 3 et 12 mois : 1 enfant, soit 2%

Entre 12 et 24 mois : 7 enfants, soit 15% (dont 2 enfants non sevrés à ce jour)

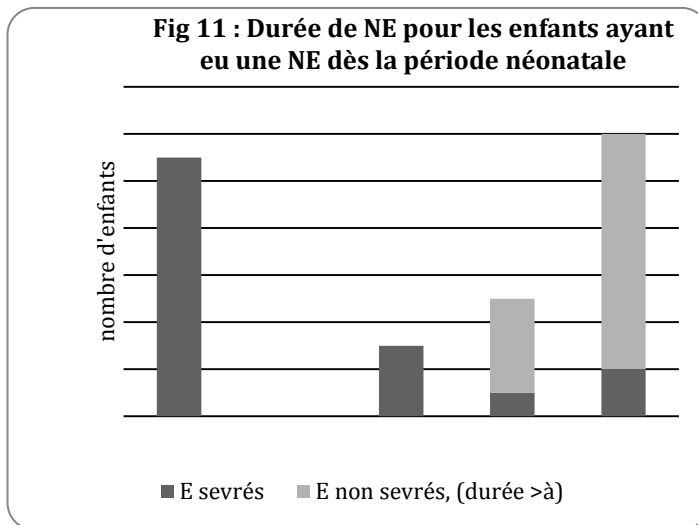
Entre 24 et 36 mois : 8 enfants, soit 17% (dont 7 enfants non sevrés à ce jour)

Durée supérieure à 36 mois : 18 enfants, soit 38% (dont 13 enfants non sevrés à ce jour)

30% des enfants ont bénéficié d'une nutrition entérale durant moins d'1 an. 55% des enfants ont été alimentés artificiellement pendant plus de 24 mois, et même 38% pendant une durée supérieure à 36 mois.

Pour 60% des enfants non sevrés, l'alimentation artificielle est mise en place depuis plus de 36 mois.

11-2 Relation entre la période de mise en place de la nutrition artificielle et la durée de ce mode d'alimentation :

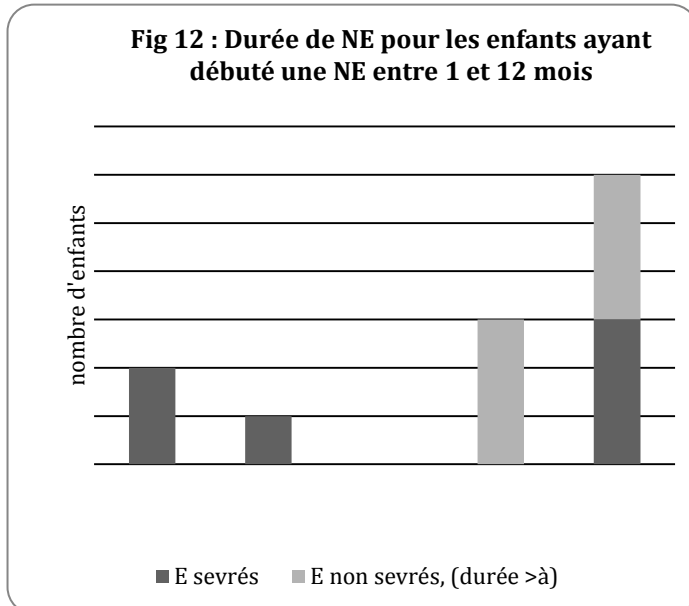


Pour les 31 enfants ayant eu une nutrition artificielle dès la période néonatale :

35% ont eu une nutrition pendant moins de 3 mois.

45% des enfants ne sont toujours pas sevrés et sont alimentés artificiellement depuis déjà plus de 24 mois.

Le sevrage semble être réalisé soit très rapidement, après moins de 3 mois de nutrition, donc avant l'âge de diversification alimentaire, soit bien plus tardivement, après au moins 24 à 36 mois de nutrition, c'est à dire lorsque la période de néophobie alimentaire est dépassée.



Pour les 12 enfants pour lesquels un support nutritionnel a été posé pendant la 1^{ère} année :

50% ne sont toujours pas sevrés, après plus de 24 mois de nutrition artificielle.

75% des enfants ont gardé leur nutrition artificielle plus de 24 mois, ce qui les amène à l'âge de sortie de la période de néophobie alimentaire.

Une gastrostomie a été mise en place dans la 2^{ème} année pour un seul enfant de l'étude. Il n'en est toujours pas sevré, après 12 à 24 mois de nutrition.

Une alimentation artificielle a été débutée pour 3 enfants durant leur 3^{ème} année. Après 12 à 24 mois de nutrition, 2 d'entre eux ont été sevrés et le 3^{ème} ne l'est pas encore.

11-3 Nutrition artificielle selon l'étiologie des troubles de l'oralité

-Syndrome génétique :

A l'exception d'un seul, ces enfants ont tous eu une alimentation artificielle.

Elle a été mise en place avant l'âge de 1 an, et même en période néonatale pour la plupart d'entre eux. Un seul enfant a eu une NE à l'âge de 24-36 mois, pour une durée d'1 an.

Au moment de la consultation, seul 1 enfant n'a pas de nutrition artificielle.

A la dernière date connue, la moitié des enfants n'en ont plus. Le sevrage a été réalisé après moins de 3 mois pour 1 enfant (trisomie 21), après 12 mois de nutrition pour un autre, et pour 4 enfants après une durée bien supérieure à 36 mois, soit en moyenne après 73 mois de nutrition artificielle. Les 8 enfants non sevrés ont une nutrition artificielle depuis plus de 24 mois (3 enfants) et depuis une durée nettement supérieure à 36 mois (5 enfants).

- Atteinte cérébrale :

Ces 5 enfants ont tous eu une nutrition artificielle, depuis un âge inférieur à 1 an. 2 sont aujourd'hui sevrés, après 21 et 61 mois de nutrition. Une gastrostomie a été réalisée pour un enfant de 12-24m, après la consultation oralité. Actuellement, 3 enfants sont toujours alimentés par NE, depuis plus de 24 mois.

- Pathologie gastro- intestinale :

Une nutrition artificielle a été mise en place dès la naissance. Au moment de la consultation oralité, un seul enfant n'a plus de nutrition artificielle (après une durée de 22 mois). Pour les 4 enfants non sevrés, la durée de nutrition est déjà bien supérieure à 50 mois.

- Pré maturité isolée :

A l'exception d'un seul enfant, tous ont eu une SNG pendant une durée inférieure à 3 mois, et pour 3 d'entre eux, une gastrostomie a été posée entre 9 et 20 mois d'âge corrigé. D'après les dernières informations, ces enfants ne sont pas sevrés, après plus de 24 mois de nutrition pour un enfant et plus de 36 mois pour 2 autres.

- Pathologie autre :

11 des 12 enfants ont eu une nutrition artificielle et 7 enfants l'avaient au moment de la consultation oralité. 4 enfants en ont été sevrés rapidement, avec une durée de nutrition inférieure à 4 mois. A la dernière date connue, 5 enfants portent encore une gastrostomie depuis 24 à 36 mois (3 enfants) et depuis plus de 4 ans (2 enfants).

Les enfants atteints d'une pathologie respiratoire ont tous les 3 eu une NE. Ils sont actuellement tous sevrés, après 3 mois de SNG (2 enfants) et 5 ans ½ de gastrostomie pour le troisième.

En oncologie, 2 enfants ont eu une nutrition artificielle avant l'âge de 1 an et l'ont toujours, depuis au moins 60 mois. 1 seul a eu une nutrition entre 24 et 36m, il en a été sevré après 17 mois.

Pour les 3 enfants ayant une maladie métabolique et pour les 3 autres atteints d'une maladie rénale, les résultats sont très divers.

- Sans trouble organique :

1 seul enfant a eu une nutrition artificielle. Il l'avait avant la consultation et n'en est toujours pas sevré, mais le recul est insuffisant car inférieur à 1 an.

12 - AGE AU DEBUT DES TROUBLES DE L'ORALITE

Il est difficile, au vu des données des dossiers médicaux, de déterminer l'âge exact de l'apparition des troubles de l'oralité alimentaires chez les enfants.

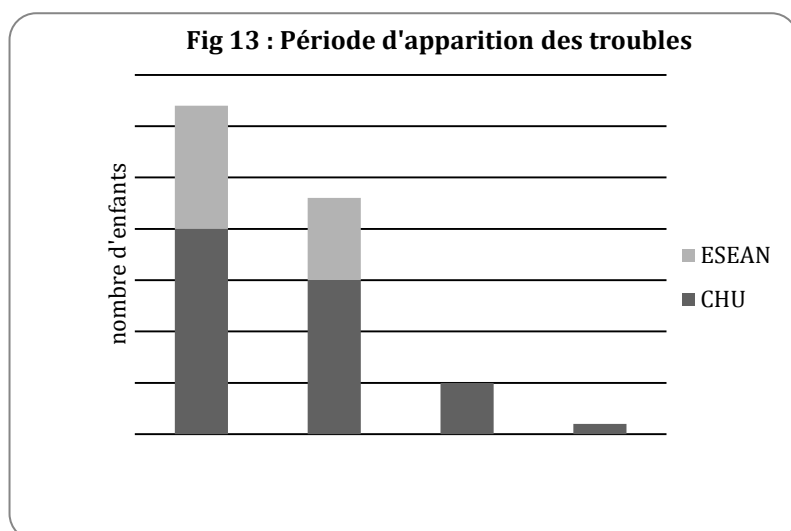
On peut cependant répertorier 4 tranches d'âge.

Troubles apparus : dès la période néonatale : 32 enfants, soit 52%

Entre 1 et 12 mois : 23 enfants, soit 38%

Entre 12 et 24 mois : 5 enfants, soit 8 %

Après 24 mois : 1 enfant, suite à un traitement, en oncologie, soit 2%



52% des enfants de la population ont présenté un trouble de l'oralité alimentaire dès la période néonatale, et 90% avant l'âge d'1 an.

Période d'apparition des troubles, selon les étiologies :

(Nombre d'enfants)	Période néonatale	1-12 mois	12-24 mois	Après 24 mois
Atteinte cérébrale	6	0	0	0
Syndrome génétique	11	3	1	0
Pathologie gastro-intestinale	5	0	0	0
Prématurité	7	4	2	0
Pathologie autre	3	7	1	1
Sans cause organique	0	9	1	0

Les enfants ayant une atteinte cérébrale, un syndrome génétique ou une pathologie gastro-intestinale ont globalement des troubles de l'oralité depuis la période néonatale.

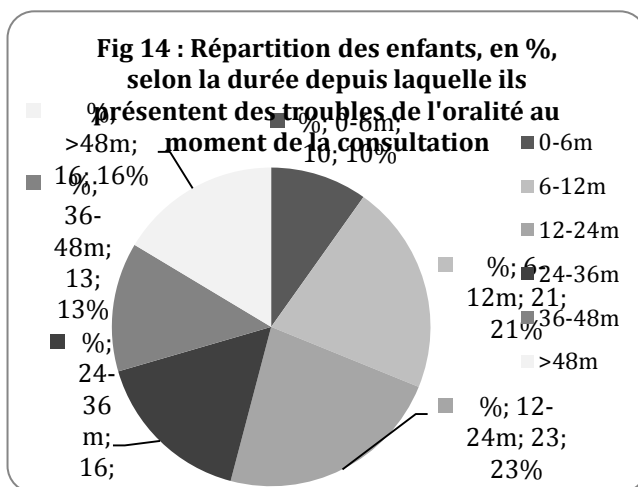
Les enfants n'ayant pas de pathologie organique ont commencé à développer des troubles de l'oralité avant l'âge d'un an.

Pour les enfants avec une prématurité isolée ou une pathologie autre, les difficultés sont apparues autant en période néonatale qu'avant l'âge d'un an.

13 - DUREE DEPUIS LAQUELLE LES TROUBLES SONT PRESENTS, AU MOMENT DE LA CONSULTATION ORALITE

13-1 Délai entre l'apparition des troubles de l'oralité et la consultation spécifique

L'âge précis du début des troubles étant impossible à déterminer, on établit 6 tranches d'âge permettant de visualiser la durée depuis laquelle les troubles se manifestent, au moment de la consultation spécialisée.



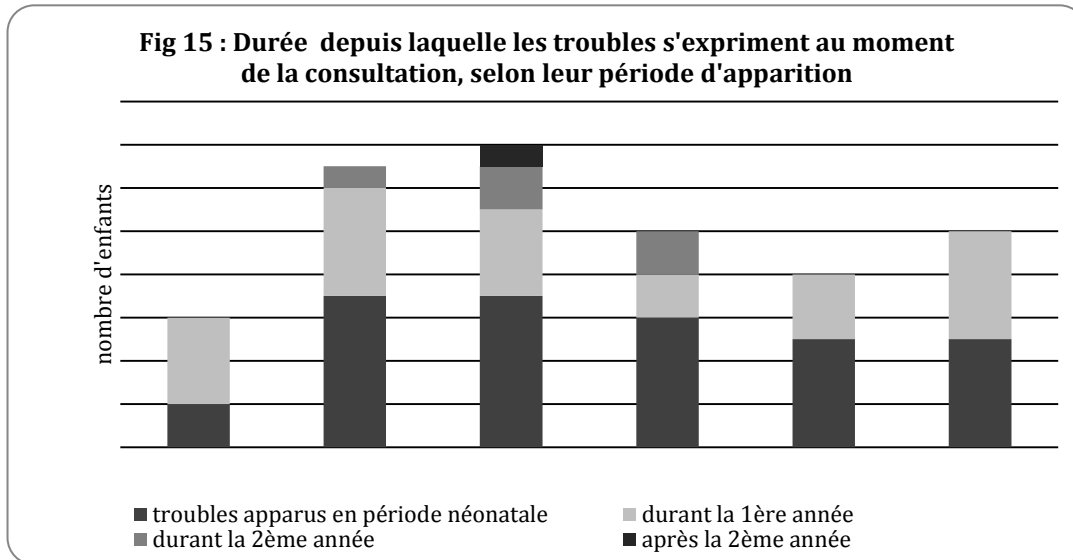
Troubles de l'oralité depuis :

- moins de 6 mois : 6 enfants
- 6 à 12 mois : 6 enfants
- 12 à 24 mois : 13 enfants
- 24 à 36 mois : 10 enfants
- 36 à 48 mois : 8 enfants
- plus de 48 mois : 10 enfants

54% des enfants ont été reçus en consultation spécifique d'oralité dans un délai maximal de 2 ans depuis l'apparition des troubles de l'oralité alimentaire.

13-2 Durée depuis laquelle les troubles de l'oralité sont présents au moment de la consultation oralité, selon leur période d'apparition.

On rapproche les 4 tranches d'âge d'apparition des troubles des 6 tranches d'âge représentant la durée depuis laquelle les troubles sont présents, au moment de la consultation.

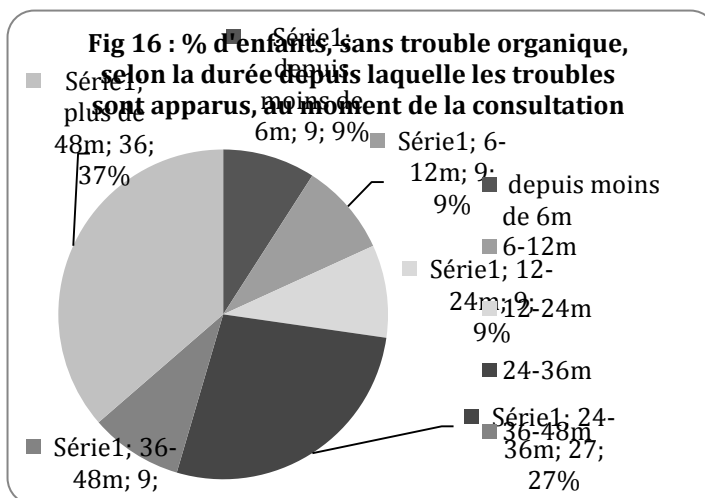


On ne distingue pas de profil particulier concernant un lien entre début des troubles et délai à la consultation.

On s'intéresse à la période d'apparition des troubles et à la durée depuis laquelle ils sont présents lors de la consultation, selon le contexte médical des enfants :

- Sans trouble organique :

Ces 10 enfants ont tous commencé à manifester des difficultés alimentaires dans leur première année de vie, à l'exception d'un seul, pendant sa deuxième année.



Pour 45% d'entre eux, ils ont cependant consulté alors que les symptômes de leur trouble de l'oralité étaient apparus depuis plus de 36 mois. Ils consultent donc beaucoup plus tardivement que les enfants dont l'origine du trouble est une cause organique.

On remarque pour 6 enfants des problèmes à l'introduction des morceaux, entre 7 et 9 mois, alors que pour 2 enfants, il s'agit surtout d'un problème de

diversification. Les difficultés sont donc apparues en majorité à un âge clé qui est celui de la diversification tant des aliments que des textures.

Enfin, pour 2 enfants, on observe un retard staturo-pondéral et peu d'intérêt pour l'alimentation.

- Prématurité isolée :

7 ont commencé à présenter des troubles de l'oralité en période néonatale. Pour 4 enfants, les difficultés sont apparues dans leur première année, et dans la seconde année pour les 2 autres enfants.

Au moins 5 enfants ont montré un refus à l'introduction des morceaux.

La moitié des enfants nés prématurément ont été vus en consultation alors que leurs troubles de l'oralité alimentaire s'exprimaient depuis 1 an au maximum. Ces enfants ont donc consulté plutôt rapidement, certainement parce que les troubles se sont manifestés très précocement. Par ailleurs, les enfants prématurés bénéficient d'un suivi régulier, en particulier concernant la croissance staturo pondérale.

- Pathologie gastro- intestinale :

Les troubles sont apparus dès la période néonatale, du fait de l'impossibilité d'utiliser le système digestif et intestinal, chez ces 5 enfants. Ils ont consultés entre 24 et 38 mois après l'apparition de troubles de l'oralité. Cependant, ces enfants avaient un suivi spécifique pour leur nutrition et étaient tous porteur d'une nutrition entérale, depuis la naissance. Un enfant seulement n'avait plus de support nutritionnel au moment de cette consultation.

- Pathologie autre :

Les troubles sont apparus en période néonatale ou durant la première année, excepté pour 2 enfants qui ont consulté plus tardivement.

Pour 4 enfants, les difficultés alimentaires ont été observés au décours d'une période de SNG, suite à une greffe ou après un épisode de infectieux.

7 enfants (58%) ont consulté dans un délai inférieur à 2 ans depuis l'apparition des troubles.

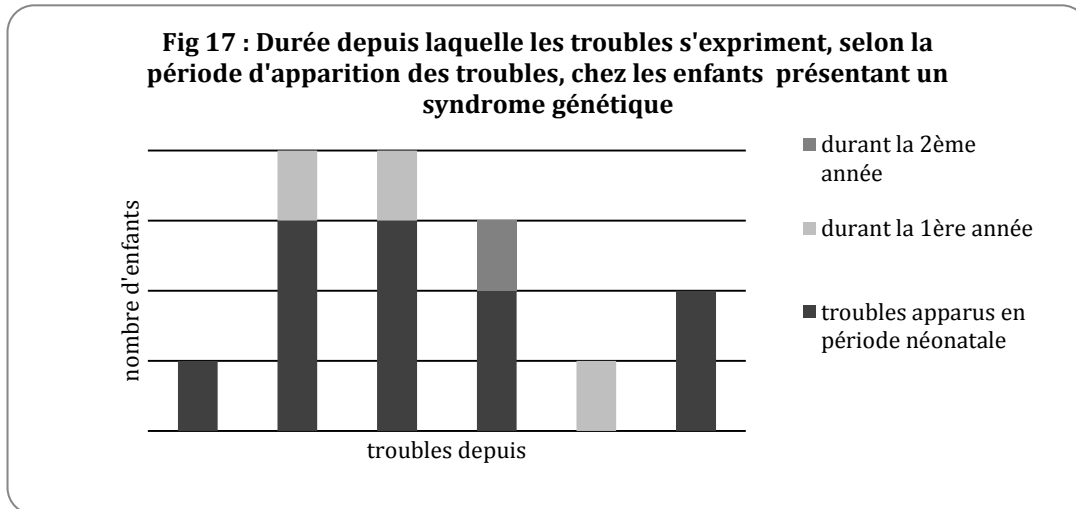
- Atteinte cérébrale :

Ces 6 enfants présentent des troubles de l'oralité alimentaire depuis la naissance.

4 enfants ont consulté alors que les troubles persistaient depuis plus de 36 mois, et 2 seulement après 6 à 12 mois de difficultés alimentaires.

- Syndrome génétique :

Les troubles sont apparus en période néonatale chez 73% des 15 enfants ayant un syndrome génétique ou polymalformatif, et 93 % (14 enfants) ont présenté des difficultés alimentaires avant l'âge d'1 an. Pour 1 seul enfant les troubles sont apparus entre 1 et 2 ans.



53% des enfants avec un syndrome ont consulté alors que leurs troubles s'exprimaient depuis 6 à 24 mois et étaient apparus avant l'âge d'un an.

14 - DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

On peut évaluer les âges moyens de l'acquisition de la marche, du langage et de l'alimentation solide pour les enfants de l'étude. Ces âges ont été calculés en tenant compte des âges corrigés.

Age moyen de la marche : 21 mois, sur 43 enfants.

Age moyen des premiers mots : 18 mois, sur 28 enfants

Age moyen des premières phrases de 3-4 mots : 33 mois, sur 23 enfants

Age moyen au début de la diversification alimentaire : 12 mois, sur 33 enfants

Age moyen à l'acceptation des morceaux : 28 mois, sur 19 enfants

Il est toutefois important de garder à l'esprit qu'un retard dans certaines acquisitions est normalement attendu pour certaines pathologies.

Age de la marche :

	Age de la marche
Sans trouble organique	16 m (sur 8 E)
Prématurité isolée	21 m (sur 8 E)
Pathologie gastro-intestinale	21 m (sur 3 E)
Atteinte cérébrale	25 m (sur 5 E)
Syndrome génétique	25 m (sur 11 E)
Pathologie autre	16 m (sur 8 E)

On trouve des âges similaires entre les enfants sans trouble organique et ceux ayant une pathologie autre : ils ont marché à l'âge normalement attendu pour la marche (entre 12 et 18m). Pour les autres enfants on constate un retard à l'acquisition de la marche, puisqu'ils ont marché entre 21 et 25m.

Développement du langage oral :

	Age des 1ers mots	Age des 1ères phrases
Sans trouble organique	11 m (sur 4 E)	24 m (sur 3 E)
Prématurité isolée	15 m (sur 4 E)	43 m (sur 2 E)
Pathologie gastro-intestinale	19 m (sur 3 E)	39 m (pour 1 E)
Atteinte cérébrale	20 m (sur 4 E)	35 m (sur 3 E)
Syndrome génétique	23 m (sur 8 E)	39 m (sur 7 E)
Pathologie autre	13 m (sur 5 E)	25 m (sur 7 E)

Les enfants ne présentant aucun trouble organique ou ayant une pathologie autre ont acquis le langage oral dans les âges normalement attendus : premiers mots à environ 12m et premières phrases de 3-4 mots à 24 m.

Les enfants prématurés ont prononcé leurs premiers mots à 15m d'âge corrigé, et les enfants ayant une pathologie gastro-intestinale vers 18m, soit dans la limite de ce qui est attendu (premiers mots entre 12 et 18m). Par contre, les premières phrases sont arrivées tardivement, aux alentours de 40m.

Pour les enfants ayant une atteinte cérébrale ou un syndrome génétique, les acquisitions se sont faites bien plus tardivement : les premiers mots sont apparus à presque 2 ans et les phrases à partir de 3 ans.

Développement de l'alimentation :

	Age de diversification	Age des morceaux	Délai entre diversification et morceaux
Sans trouble organique	6 m (sur 8 E)	33 m (sur 4 E) + 1 non	27 m
Prématurité isolée	6 m (sur 5 E)	18 m (sur 2 E) + 3 non	12 m (1 E)
Pathologie gastro-intestinale	16 m (sur 2 E)	2 non	?
Atteinte cérébrale	6 m (sur 4 E)	28 m (sur 3 E) + 1 non	22 m
Syndrome génétique	25 m (sur 9 E)	33 m (sur 6 E) + 4 non	8 m
Pathologie autre	11 m (sur 5 E)	21 m (sur 4 E) + 2 non	10 m

Les enfants ayant une diversification alimentaire correspondant à ce qui est décrit comme l'âge normal dans la littérature (4-6m) sont les enfants sans trouble organique ainsi que les enfants avec une atteinte cérébrale et les enfants nés prématurément : ils ont commencé à découvrir des goûts différents dès 6m. Les enfants avec une pathologie autre ont débuté la diversification vers 11m et ceux avec une pathologie gastro-intestinale vers 16m. Bien plus tardivement, les enfants avec un syndrome ont commencé à goûter des aliments variés à partir de 2 ans.

Globalement, le passage aux morceaux s'est fait à un âge supérieur à l'âge normalement attendu (vers 9 mois), pour tous les enfants de la population étudiée, car il est de 28 mois en moyenne. Les enfants étant passés aux morceaux le plus précocement sont les enfants prématurés et les enfants avec une pathologie autre, à 20 mois. Pour les autres, l'âge moyen est de 30 mois. Pour 13 enfants, actuellement âgés de 3 à 9 ans, les morceaux ne sont toujours pas acceptés.

Un indice important est le délai entre la diversification et l'acceptation des morceaux. Il est de 9 à 12 mois pour les enfants prématurés, avec une pathologie autre et les enfants ayant un syndrome génétique. Pour les enfants ayant un syndrome génétique, ils acceptent les morceaux tardivement mais c'est plutôt cohérent avec un âge de diversification tardif. Pour ces derniers, la principale difficulté n'a pas été le passage aux morceaux mais plus globalement les possibilités d'acceptation d'une alimentation variée.

Ce délai est de 24 mois pour les enfants sans étiologie organique et les enfants avec une atteinte cérébrale, traduisant une réelle difficulté à accepter les morceaux alors que la diversification avait pu avoir lieu à un âge normal.

15 - PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

15-1 prise en charge pluridisciplinaire pour l'ensemble de la population

Sur 55 enfants :

- 44 enfants, soit 80%, ont eu une prise en charge en orthophonie

Tous les enfants reçus en consultation oralité à l'ESEAN ont ensuite été suivis en orthophonie à l'ESEAN.

Sur 35 enfants ayant consulté au CHU, 71% (24 enfants) ont bénéficié d'une prise en charge en orthophonie. Un bilan orthophonique a été réalisé chez un enfant, sans aucune nécessité de prise en charge ultérieure. Seuls 2 enfants ont eu uniquement une prise en charge en orthophonie (1 enfant ayant une pathologie autre et 1 enfant sans trouble organique).

- 29 enfants, soit 53%, ont eu un suivi en psychomotricité.

- 30 enfants, soit 55%, ont eu une prise en charge en kinésithérapie.

(Il n'a pas différencié la kinésithérapie motrice et la kinésithérapie respiratoire.)

- 25 enfants, soit 45 %, ont eu un suivi psychologique.

- Les parents de 17 enfants, soit 31%, ont bénéficié d'une aide psychologique.

64% des familles ont connus un retentissement psychologique certain puisque dans 35 cas une aide psychologique a été mise en place pour l'enfant et / ou ses parents.

- 2 enfants (4%) ont eu une prise en charge autre, en ergothérapie.

- 4 enfants (7%) n'ont eu aucune prise en charge rééducative (1 enfant sans trouble organique, 1 enfant prématuré, 2 enfants avec une pathologie autre).

15-2 Prise en charge pluridisciplinaire et étiologies des troubles de l'oralité

Pour chaque type d'étiologie, on peut déterminer le pourcentage d'enfants ayant eu une prise en charge rééducative ou psychologique.

Sans trouble organique : sur 9 enfants

Prématurité : sur 11 enfants

Pathologie gastro-intestinale: sur 5 enfants

Pathologie autre : sur 11 enfants

Atteinte cérébrale : sur 5 enfants

Syndrome génétique : sur 14 enfants

Fig 18 : % d'enfants ayant eu un suivi en orthophonie

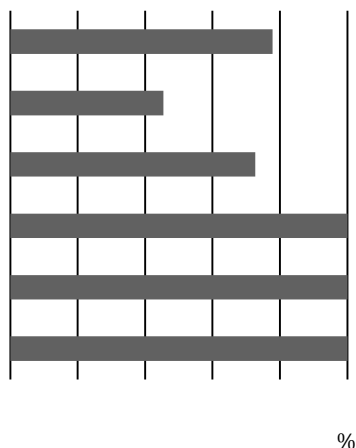


Fig 19 : % d'enfants ayant eu un suivi en psychomotricité

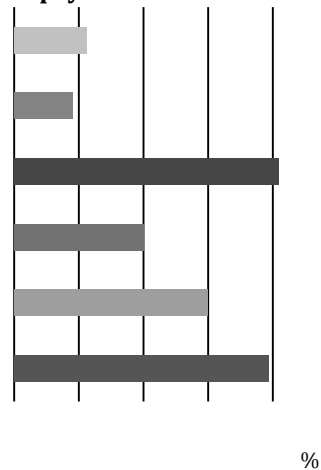


Fig 20 : % d'enfants ayant eu un suivi en kinésithérapie

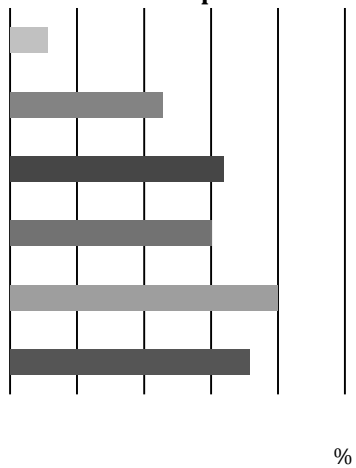
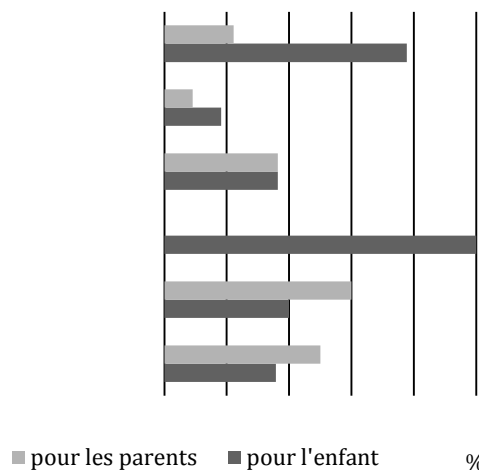


Fig 21 : % de suivis psychologiques



- Sans trouble organique : sur 9 enfants

Les prises en charges réalisées se sont faites essentiellement sur le plan de l'orthophonie (78%, soit 7 enfants) et d'un accompagnement psychologique (78% des enfants ont été suivis, 22% des parents également). Seul un enfant a été suivi en orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie et par un psychologue.

- Prématurité : sur 11 enfants

73% (8 enfants) ont eu une prise en charge en orthophonie.

55 % (6 enfants) ont eu une prise en charge en orthophonie, psychomotricité kinésithérapie.

- Pathologie gastro- intestinale : sur 5 enfants

Tous ont eu une prise en charge en orthophonie mais aussi un suivi psychologique.

Seuls 2 enfants (40%) n'ont eu aucune autre prise en charge.

Aucun parent n'a été accompagné par un psychologue.

- Pathologie autre : sur 11 enfants

Les enfants de ce groupe sont ceux qui ont eu globalement le moins de prises en charge. 45% (5 enfants) ont eu une prise en charge en orthophonie, mais aucun enfant avec une pathologie respiratoire.

- Atteinte cérébrale : sur 5 enfants

100% ont eu une prise en charge en orthophonie, ainsi qu'un suivi soit en psychomotricité soit en kinésithérapie. 2 enfants ont été accompagnés par un psychologue, les parents de 2 autres enfants ont été suivis également.

- Syndrome génétique : sur 14 enfants

100 % ont été suivis en orthophonie.

71 % (10 enfants) ont également eu une prise en charge en kinésithérapie.

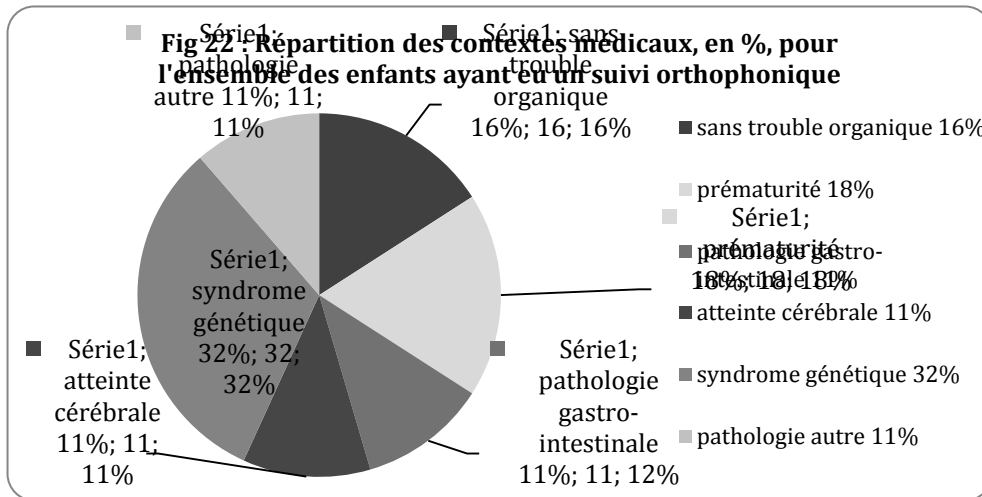
Pour 50% de ces enfants, il y a eu une prise à la fois en charge en orthophonie, psychomotricité et kinésithérapie, plus un suivi psychologique pour l'enfant ou ses parents.

Pour 27% des enfants, la prise en charge pluridisciplinaire a consisté en un suivi à la fois en psychomotricité, en kinésithérapie et en orthophonie, ainsi qu'en un accompagnement psychologique pour l'enfant ou ses parents. Parmi ces 15 enfants, 47% sont des enfants pour lesquels les troubles s'inscrivent au sein d'un syndrome et 27% sont des enfants dont le trouble de l'oralité est lié à une prématurité isolée.

II – PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DES TROUBLES DE L'ORALITE

1 - POPULATION AYANT EU UNE PRISE EN CHARGE EN ORTHOPHONIE

Le graphe suivant représente la diversité des atteintes des 44 enfants pris en charge en orthophonie.



32 % des prises en charge orthophoniques des troubles de l'oralité ont concerné des enfants ayant un syndrome génétique. Précisons cependant que c'est la population la plus représentée dans la population de départ.

Les enfants ayant une pathologie gastro-intestinale ont tous été suivis en orthophonie, mais comme ils sont peu nombreux, ils ne représentent que 11% des prises en charges réalisées pour l'ensemble de la population d'étude.

2 - LIEU DE PRISE EN CHARGE EN ORTHOPHONIE

2-1 pour l'ensemble de la population (44 enfants pris en charge en orthophonie)

Des prises en charges ont été réalisées :

En centre uniquement : 23 enfants, soit 52% de la population

En libéral uniquement : 16 enfants, soit 36% de la population

En libéral et en centre : 5 enfants, soit 11% de la population

Le lieu de prise en charge est cependant très différent, selon le lieu de la consultation oralité.

Enfants ayant consulté à l'ESEAN :

100% des enfants (20 enfants) ont été suivis en orthophonie dans cet établissement, suite à la consultation oralité.

10% (2 enfants) ont été vus quelques mois en libéral avant d'arriver au centre.

10% ont continué une prise en charge en libéral, lorsque leur suivi à l'ESEAN s'est arrêté.

Enfants ayant consulté au CHU :

69% (24 enfants sur 35) ont eu un suivi en orthophonie. Une prise en charge durable ne pouvant pas être mise en place au CHU, ces enfants ont été reçus par des orthophonistes

intervenant dans des structures variées ou en libéral.

70% de ces enfants adressés par le CHU ont eu un suivi orthophonique en libéral, et 30% en centre.

On relève : 7 enfants suivis en centre uniquement

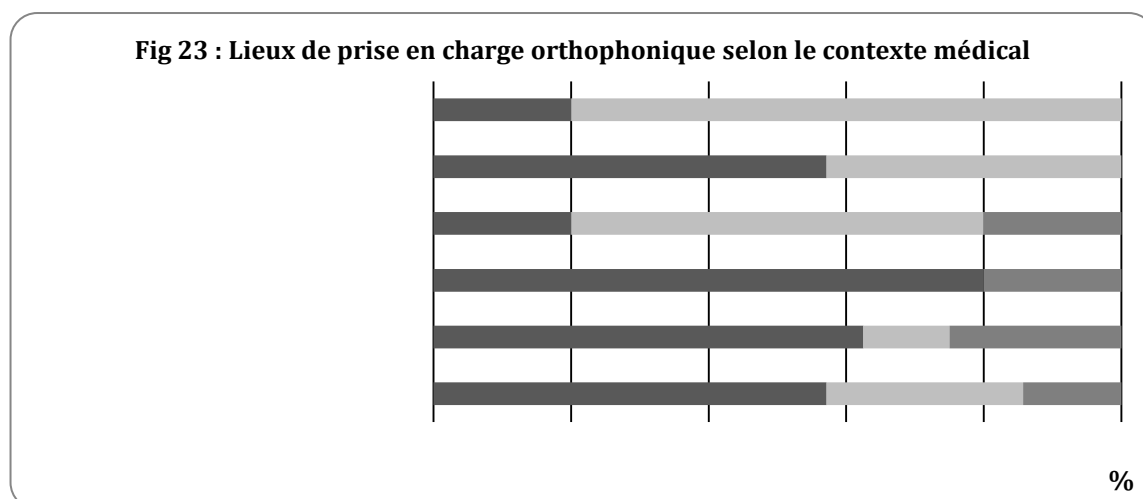
16 enfants suivis en libéral exclusivement

1 enfant ayant eu une prise en charge à la fois en centre (CAMSP) et en libéral

Type de structure	Nombre d'enfants adressés par le CHU	Type d'étiologie
CAMSP	3	2 enfants prématurés, 1 enfant avec un syndrome génétique
CMP	2	1 enfant sans trouble organique, 1 enfant avec une atteinte cérébrale
ESEAN	1	Enfant prématuré
CHU	1 (pour une intervention ponctuelle)	Malformation digestive
SSEFIS	1	Syndrome génétique avec surdité

Le CHU oriente ses patients vers des structures d'accueil différentes, mais le nombre est trop faible pour que l'on puisse en tirer des conclusions. Il ressort que le choix du type d'établissement tient compte de la globalité des symptômes des patients (donc de leur contexte médical) et pas uniquement de leurs troubles de l'oralité, ce qui est tout à fait cohérent avec ce qui pouvait être attendu.

2-2 Lieu de prise en charge orthophonique et contexte médical



100% des enfants avec une pathologie gastro-intestinale ainsi que 88% des enfants prématurés et 71% des enfants sans trouble organique ont été accueillis en centre.

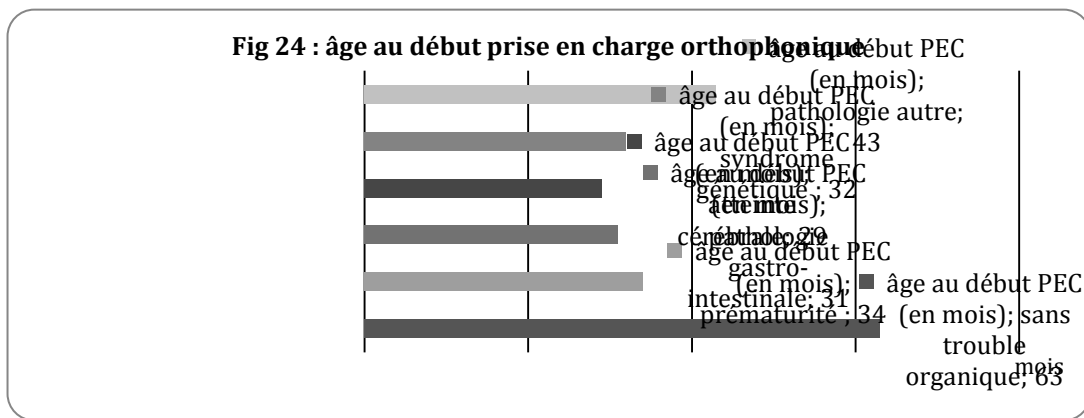
Sur 5 enfants accueillis en centre, 4 ont été suivis à l'ESEAN suite à leur consultation oralité dans cet établissement. L'enfant ayant consulté au CHU a été suivi en CMP.

60% des enfants avec une atteinte cérébrale et 80% des enfants avec une pathologie autre ont été suivis en libéral exclusivement.

57% des enfants présentant un syndrome génétique ont été pris en charge en centre.

3 - MISE EN PLACE DE LA PRISE EN CHARGE EN ORTHOPHONIE

3-1 Age au début de la prise en charge orthophonique



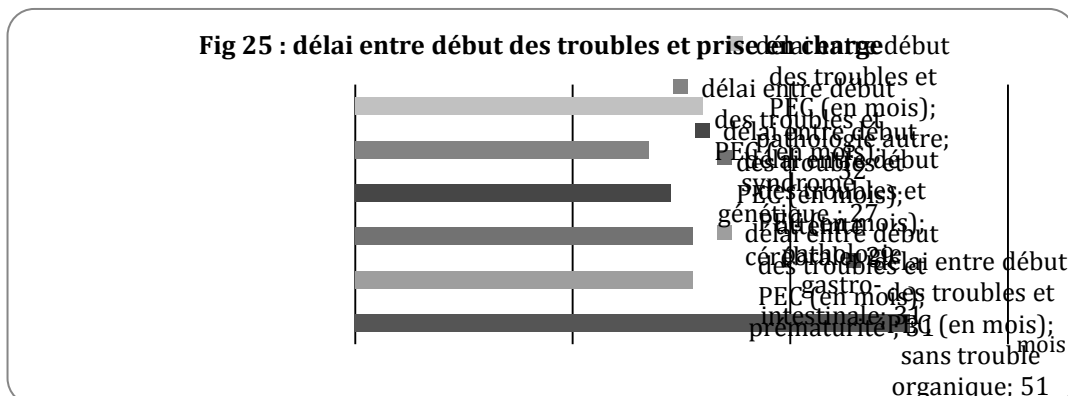
L'âge au début de la prise en charge orthophonique est compris entre 3 mois et 9 ans.

L'âge moyen est de 37 mois. Il est de 32 mois pour les 20 patients de l'ESEAN et de 40 mois pour les 24 patients du CHU.

Les enfants sans trouble organique sont ceux qui ont commencé une prise en charge en orthophonie le plus tardivement, à 5 ans en moyenne.

Pour tous les autres, elle a débuté entre 2 ans ½ et 3 ans ½.

3-2 Délai entre début des troubles de l'oralité et prise en charge en orthophonie



Le délai a été en moyenne de 27 à 32 mois pour l'ensemble des atteintes identifiées. Par contre, pour les enfants n'ayant aucun trouble organique, le délai est bien plus long, plutôt de 51 mois.

Durée depuis laquelle les troubles sont présents, au début de la prise en charge :

Depuis moins de 6 mois : 3 enfants

Depuis 6 à 12 mois : 3 enfants

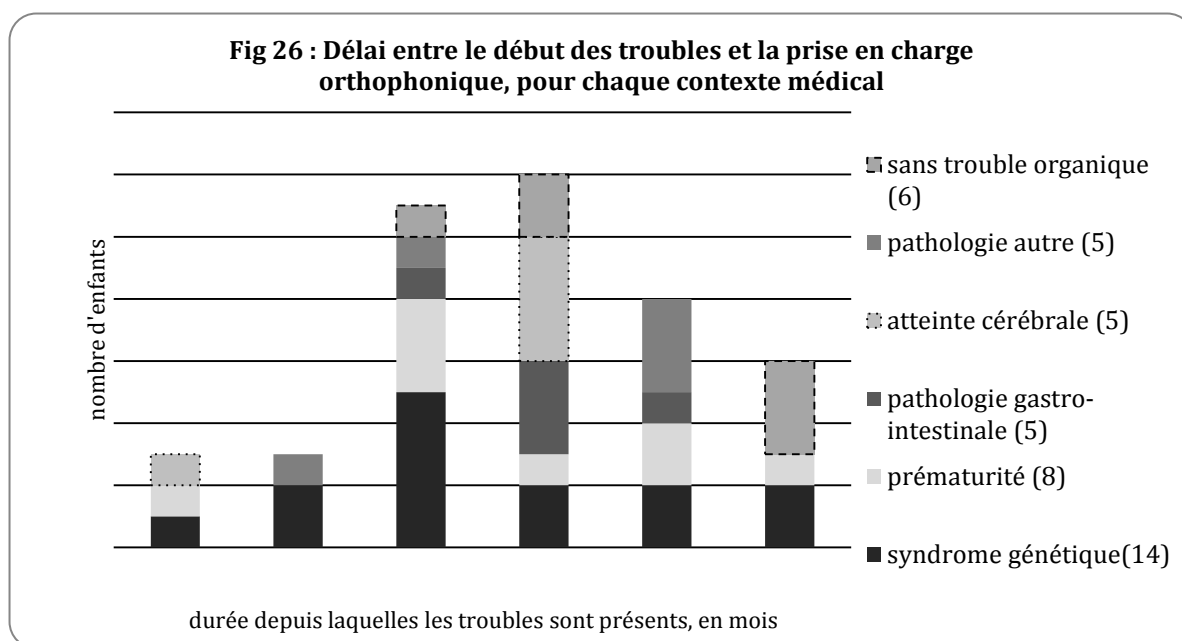
Depuis 12 à 24 mois : 11 enfants

Depuis 24 à 36 mois : 12 enfants

Depuis 36 à 48 mois : 8 enfants

Depuis plus de 48 mois : 6 enfants

53% ont débuté une prise en charge alors que les troubles de l'oralité s'exprimaient déjà depuis 12 à 36 mois. Rares sont les enfants (14%) qui ont été suivis en orthophonie alors qu'ils avaient des troubles depuis moins d'1 an.

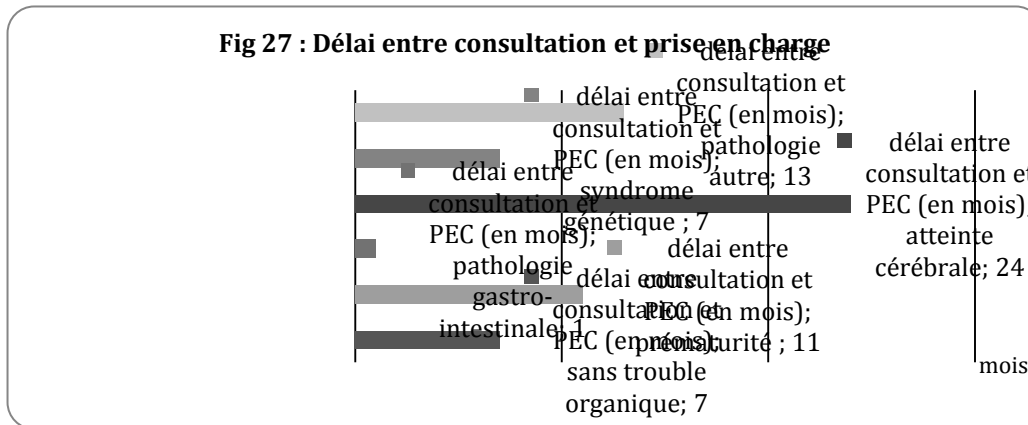


Le délai entre le début des troubles de l'oralité et le commencement d'une prise en charge orthophonique ne semble pas corrélé à l'étiologie.

Les enfants avec une pathologie autre ou aucun trouble organique ont tous été suivis en orthophonie alors que leur troubles s'exprimaient depuis au minimum 1 an.

3-3 Délai entre la consultation oralité et le début d'une prise en charge en orthophonie

Les enfants ont commencé une prise en charge en orthophonie 9 mois, en moyenne, après leur première consultation pour des troubles de l'oralité alimentaire.



A l'ESEAN, une prise en charge orthophonique a été mise en place dans les 2 mois suivant la consultation oralité. Pour 18 enfants ayant consulté au CHU, un suivi avec un orthophoniste a été débuté en moyenne 15 mois après la consultation oralité.

Quel que soit le contexte médical, les enfants ont été suivis par un orthophoniste dans un délai maximal de 2 ans suite à leur consultation pour des troubles de l'oralité (exceptés 2 enfants pour lequel le délai a été de 3 ans).

Les enfants ayant une malformation digestive ont été suivi immédiatement après la consultation, alors que les enfants ayant une atteinte cérébrale ont pu attendre 2 ans.

Prise en charge précédant la consultation oralité :

6 enfants (14% des enfants pris en charge) ont commencé une prise en charge en orthophonie avant la consultation spécialisée d'oralité : 3 enfants avec une atteinte cérébrale, 2 enfants avec un syndrome génétique (Trisomie 21, syndrome de Pierre Robin) et 1 enfant n'ayant aucun trouble organique. Leur suivi a débuté en libéral entre 5 et 19 mois avant la consultation, sauf pour un enfant qui a été suivi en centre alors qu'il était bébé, 5 ans avant la consultation. Pour les 2 enfants ayant consulté à l'ESEAN, le suivi orthophonique a ensuite été assuré par cet établissement.

3-4 L'organisation de la prise en charge orthophonique :

Le rythme des séances : sur 34 enfants

11 enfants ont été suivis en orthophonie une fois par semaine.

8 enfants ont été suivis 2 fois par semaine, avec une séance en individuel et une séance de groupe pour chacun, sauf pour un enfant qui a eu 2 séances individuelles par semaine avec une orthophoniste en libéral.

10 enfants ont été pris en charge sur 3 séances par semaine, à savoir 2 séances individuelles et un temps en groupe.

On relève qu'un enfant n'a été vu que pour une séance unique, visant essentiellement à donner des conseils aux parents. Enfin, 2 enfants ont été suivis à un rythme d'une séance toutes les 2 semaines, et 2 autres n'ont été vus qu'une fois par mois.

Les prises en charges en libéral ne se sont déroulées qu'en individuel.

Les prises en charge de groupe n'ont été proposées qu'en centre.

Les prises en charge en centre ont fait intervenir systématiquement un travail en atelier autour d'un repas, et parfois, selon les établissements, une ou deux séances individuelles.

La place des parents : sur 34 enfants

Pour 17 enfants (50%), les parents ont été associés aux séances d'orthophonie. Dans 9 cas leur présence était systématique et dans 8 cas les parents ont été présents parfois. Cela a pu être très ponctuellement pour un travail spécifique, ou suivant une certaine régularité (par exemple une séance sur 2).

Pour 50%, la prise en charge s'est faite sans la présence des parents.

Les motifs de la demande de prise en charge : sur 36 enfants

- les difficultés d'alimentation uniquement : 16 enfants, soit 44%
- le langage oral et la communication uniquement : 8 enfants, soit 22%
- l'alimentation et le langage oral : 11 enfants, soit 31%
- le langage écrit : 1 enfant, soit 3%

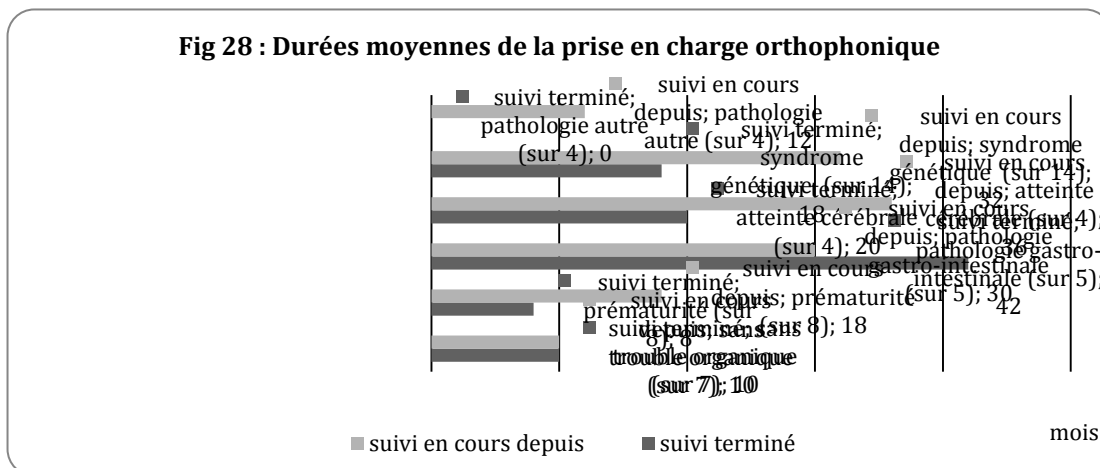
La demande a concerné l'alimentation pour 75% des enfants ; le langage oral et la communication pour 56% des enfants pris en charge en orthophonie.

La durée de prise en charge : sur 44 enfants

A ce jour, 26 enfants sont encore suivis par des orthophonistes, depuis déjà 3 à 57 mois, avec une moyenne de 23 mois de prise en charge.

18 enfants (41%) n'ont plus de prise en charge. Pour l'un d'entre eux, elle a consisté en une séance unique. Le suivi a été réalisé durant 3 à 60 mois, avec une moyenne de 18 mois, pour 14 enfants.

Fig 28 : Durées moyennes de la prise en charge orthophonique



La durée de prise en charge est différente selon les pathologies :

Lorsque la prise en charge est finie, elle a été la plus courte (inférieure à 1 an) pour les enfants n’ayant aucun trouble organique ou une prématurité isolée. Les enfants suivis le plus longtemps (en moyenne 42 mois) ont été ceux présentant une pathologie gastro-intestinale. Pour les prises en charge se poursuivant actuellement, les durées sont globalement supérieures. Les enfants suivis depuis le plus longtemps (plus de 30 mois) sont les enfants avec un syndrome génétique, une atteinte cérébrale ou une pathologie gastro-intestinale.

Organisation de la prise en charge orthophonique, selon le type d’étiologie des troubles de l’oralité :

- Absence de trouble organique : (7 enfants)

Pour 5 enfants, la prise en charge est achevée et a duré en moyenne 10 mois. Pour 2 enfants elle se poursuit depuis 9 à 12 mois.

Les demandes ont porté essentiellement sur l’alimentation, mais également pour le langage oral pour 2 enfants, et seulement sur le langage écrit pour 1 enfant.

- Prématurité isolée : (8 enfants)

La prise en charge a été de 5 à 11 mois pour 2 enfants et est maintenant terminée. Pour 6 enfants prématurés, elle est toujours en place, et ce depuis 15 mois en moyenne.

Un enfant a été suivi en libéral pendant 5 mois avant d’intégrer un centre.

Les demandes ont été assez variées : 3 enfants ont été vus pour des troubles de l’alimentation uniquement, 2 pour des troubles de l’oralité alimentaire et verbale, et 3 pour des troubles du langage oral (dont 2 également pour des troubles de la relation).

- Pathologie gastro-intestinale : (5 enfants)

Pour 2 enfants, la prise en charge est toujours engagée, et ce depuis plus de 30 mois.

Pour 2 autres enfants elle s'est arrêtée après 25 mois de suivi pour l'un et 60 mois pour l'autre. Un enfant a eu une prise en charge constituée d'une séance unique.

La demande était orientée vers l'alimentation seulement pour 4 enfants, et vers l'alimentation et le langage oral pour 1 enfant.

- Atteinte cérébrale : (5 enfants)

3 enfants ont été suivis en libéral avant la consultation oralité.

Un enfant continue son suivi en orthophonie, depuis plus de 36 mois. Pour les 4 autres, la prise en charge est terminée et a duré entre 6 mois et 4 ans.

2 enfants ont été vus pour des troubles de l'alimentation et un pour des difficultés de communication et de bavage.

- Syndrome génétique : (14 enfants)

3 enfants (21%) n'ont plus de prise en charge orthophonique. Celle-ci a s'est déroulée pendant 3 à 36 mois, avec une moyenne de 18 mois de suivi.

11 enfants (79%) ont encore une prise en charge en orthophonie. Ils l'ont commencée il y a en moyenne 32 mois (depuis déjà 16 à 57 mois).

Les motifs de demande sont assez équilibrés : pour 4 enfants cela a concerné l'alimentation uniquement, pour 4 enfants à la fois l'alimentation et le langage oral. Pour 4 enfants la demande était ciblée sur des difficultés de communication et de langage oral, et éventuellement sur des troubles cognitifs.

- Pathologie autre : (5 enfants)

Un enfant n'a plus de suivi en orthophonie. Les 4 autres enfants (80%) sont toujours suivis, et ce depuis déjà 6 à 24 mois.

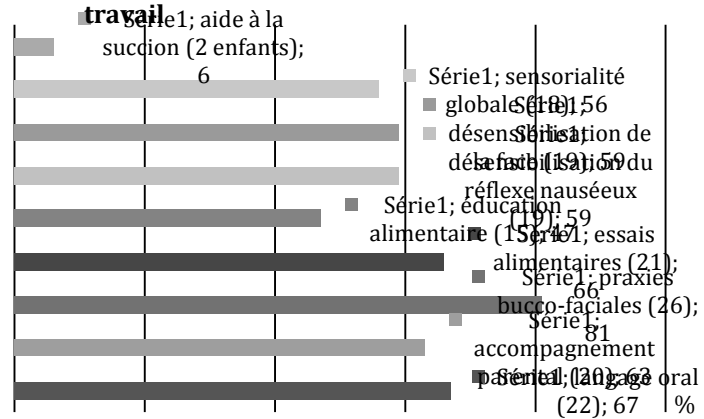
2 enfants ont été orientés pour une prise en charge de troubles alimentaires et du langage oral, et 1 enfant pour des troubles langagiers uniquement.

4 - LE TRAVAIL REALISE EN ORTHOPHONIE : sur 32 enfants

4-1 Axes de travail réalisés, sur l'ensemble des prises en charge

On répertorie le nombre d'enfants ayant été concernés pour chacun des axes de travail proposés dans le questionnaire.

Fig 29 : % d'enfants auxquels ont été proposés les différents axes de travail



7 axes de travail sont abordés avec plus de 50% des patients.

Seule l'aide à la succion est rarement proposée. Cela implique une population particulièrement jeune et peu d'enfants sont alors potentiellement concernés.

Le domaine travaillé chez le plus d'enfants est celui des praxies bucco-faciales, pour 81% des enfants suivis.

A la question ouverte « Autre axe », les réponses ont été : code écrit (1 enfant), bavage (2 enfants), souffle (1 enfant), bégaiement (1 enfant), communication alternative ou complétive type MAKATON ou PECS (2 enfants).

4-2 Axes de travail réalisés, selon le lieu de prise en charge

Il a semblé intéressant de comparer la pratique orthophonique selon qu'elle a été effectuée en centre ou en libéral. Les graphes suivants représentent le pourcentage d'enfants pour lesquels chacun des axes ont été amenés en prise en charge, en centre (sur 20 enfants) et en libéral (sur 12 enfants).

Fig 30 : % d'enfants auxquels ont été proposés les différents axes, en centre

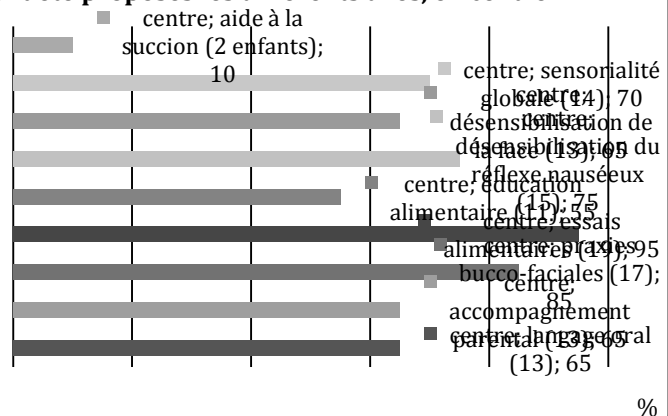
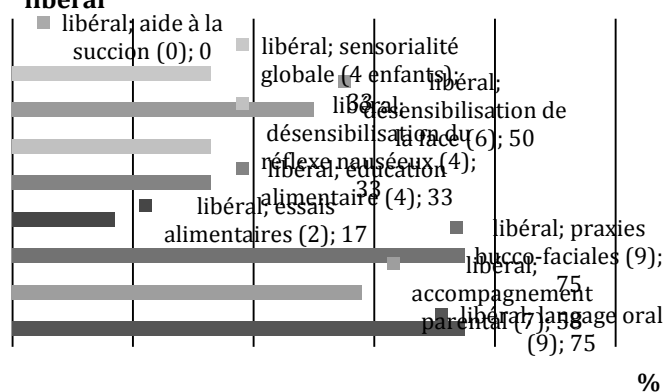


Fig 31 : % d'enfants auxquels ont été proposés les différents axes, en libéral



En centre, les orthophonistes ont abordé entre 1 axe (séance unique d'accompagnement parental) et 9 axes, avec une moyenne de 6 éléments travaillés par enfant. Au moins 5 éléments ont été travaillés avec 80% des enfants suivis en centre.

En centre, tous les axes ont été travaillés dans plus de 50% des cas, exceptée l'aide à la succion. Mis à part l'enfant n'ayant eu qu'une séance d'orthophonie, des essais alimentaires ont été proposés dans tous les cas (95%). Cet aspect du travail en orthophonie est favorisé par les prises en charge groupales, où les enfants se retrouvent autour d'un repas pendant lequel des stimulations variées peuvent être introduites.

Le suivi orthophonique en centre semble plutôt global.

Les orthophonistes travaillant en centre avaient toutes déjà réalisé des prises en charge des troubles de l'oralité.

La pratique en libéral semble s'orienter différemment. Les enfants suivis en libéral ont été amenés à travailler entre 2 et 6 domaines de prise en charge, avec une moyenne de 4 axes de travail par enfant. Les praxies bucco-faciales et le travail du langage oral ont été amenés dans 75% des cas, et une désensibilisation de la face ainsi qu'un accompagnement parental ont été réalisés pour plus de 50% des enfants. Des essais alimentaires ont très rarement été proposés (17%).

Une prise en charge en libéral paraît moins globale qu'une prise en charge en centre.

55% des orthophonistes en libéral avaient déjà pris en charge des troubles de l'oralité.

4-3 Ordre chronologique dans lequel les différents axes ont été proposés

Un des éléments de réponse des orthophonistes a été d'indiquer l'ordre dans lequel ils ont pu amener les différents aspects travaillés.

On cherche à voir si les éléments ont été proposés d'une manière synchrone ou plutôt les uns

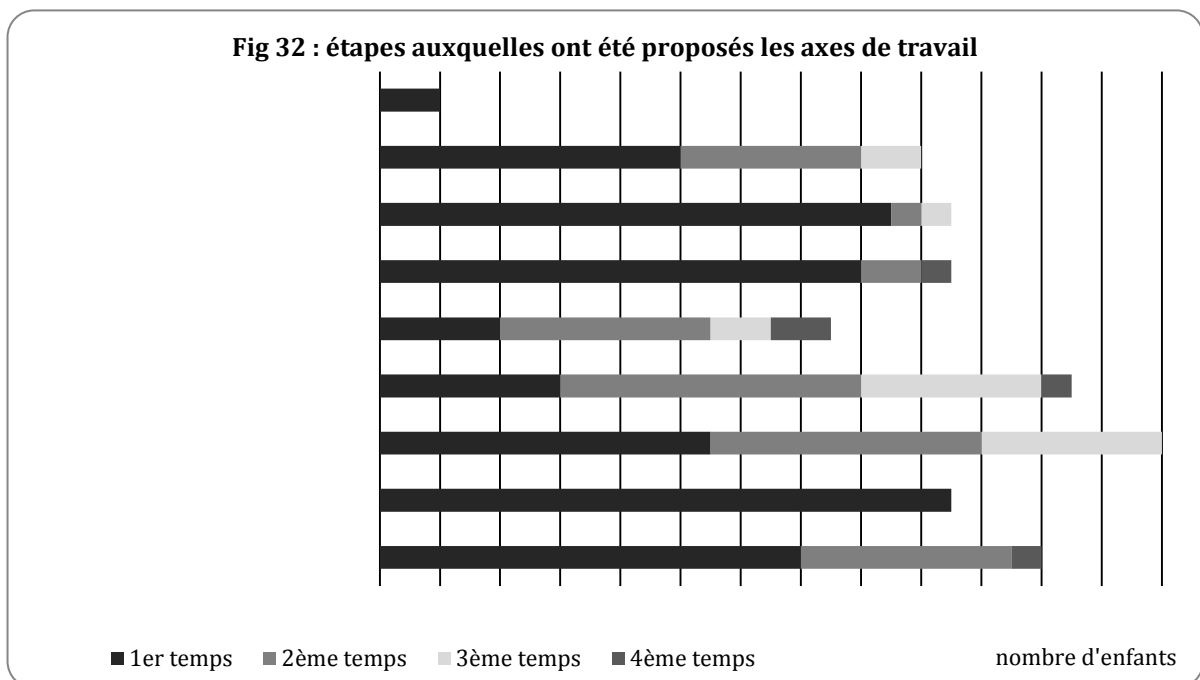
après les autres.

Pour 10 enfants (31%), tous les éléments travaillés l'ont été en même temps.

Pour 7 enfants (22%), ils ont été amenés en 2 fois, et pour 9 enfants (28%) en 3 temps successifs. Enfin, pour 6 enfants (19%), le travail a été abordé en 4 étapes.

Les aspects travaillés en orthophonie ont été abordés soit d'emblée, soit plus progressivement, en 2, 3 ou 4 temps, d'une façon plutôt équitable.

On trouve ci-dessous un tableau récapitulatif, pour chacun des domaines de travail, la période à laquelle ils ont été introduits par les orthophonistes dans la prise en charge.



Il apparaît que les différents points travaillés par les orthophonistes ont été introduits dans un temps bien particulier de la prise en charge : certains soient proposés plus précocement que d'autres, d'une manière générale.

- L'aide à la succion a été apportée d'emblée. Elle a concerné des bébés.
- L'accompagnement parental a été proposé dès le début de la prise en charge.
- Les éléments suivants ont été abordés dès le commencement du suivi orthophonique : la désensibilisation de la face (89%), du réflexe nauséux (84%), ainsi que le travail autour du langage oral (64%).
- Les aspects sensoriels et l'entraînement des praxies bucco-faciales ont également été souvent travaillés d'emblée, mais ils ont pu l'être aussi bien dans un 2^{ème} ou un 3^{ème} temps.
- L'éducation alimentaire et les essais alimentaires ont été proposés quelques fois en premier lieu, mais plus souvent ultérieurement (74%). Ces aspects de la prise en charge

orthophonique semblent mis en place plus tardivement que les autres éléments, pouvant même être amenés en 4^{ème} temps.

5 - LE LANGAGE ORAL : sur 35 enfants

26 enfants (74%) ont éprouvé des difficultés à la mise en place du langage oral.

- Sans trouble organique : 4 enfants (sur 5)
- Prématurité isolée : 5 enfants (sur 8)
- Pathologie gastro-intestinale : 2 enfants (sur 4)
- Atteinte cérébrale : 2 enfants (sur 3)
- Syndrome : 10 enfants (sur 12)
- Pathologie extra-digestive : 3 enfants (sur 3)

Il est préférable d'évaluer le trouble de langage au regard de l'atteinte, c'est à dire en tenant compte du fait que cette difficulté est « normalement attendue » dans certaines pathologies.

Enfants dont la pathologie entre en jeu dans des troubles du langage :

On regroupe dans un premier temps les enfants dont le trouble de l'oralité s'exprime au sein d'un syndrome, de nombreux troubles et lésions étant associés et ayant une influence mutuelle sur le développement du langage. On intègre également les enfants ayant une atteinte cérébrale, puisqu'un dysfonctionnement neurologique peut entraîner un déficit langagier. S'y ajoutent les enfants nés prématurément ainsi que les enfants touchés par une surdité, ou présentant un déficit cognitif ou un tableau autistique car il est compréhensible que le développement du langage oral soit alors entravé.

76% des enfants pour lesquels on pouvait attendre un trouble langagier ont effectivement montré cette difficulté (19 enfants sur 25).

Enfants dont la pathologie n'explique pas le trouble du développement langagier :

On regroupe maintenant, parmi les enfants ayant eu une prise en charge en orthophonie, les enfants sans trouble organique ainsi que les enfants ayant une pathologie gastro-intestinale ou une pathologie autre. En effet, les organes phonatoires ne sont pas impliqués dans ces pathologies et cela ne devrait pas gêner le développement du langage. On prend la précaution de ne pas compter les enfants atteints de surdité ou de déficit cognitif.

Sur les 10 enfants ayant eu une prise en charge orthophonique et pour lesquels des difficultés langagières n'étaient pas attendues, 7 enfants, soit 70%, ont présenté des difficultés lors de la

mise en place du langage oral.

6 enfants ont montré un retard de langage, 6 un trouble de parole et 5 un trouble de l'articulation.

On n'observe aucune tendance quant au type de difficultés langagières observées.

Pour obtenir un réel pourcentage d'association entre troubles de l'oralité alimentaire et verbale, il est nécessaire de prendre en compte la totalité des enfants dont rien n'explique un trouble de langage oral. On considère donc les enfants de ce précédent groupe (10 enfants) auxquels on ajoute les enfants de la population d'étude pour lesquels on est certain qu'il n'y a pas eu de prise en charge en orthophonie (On postule que s'ils n'ont pas été suivis en orthophonie c'est qu'ils n'ont alors pas eu de troubles langagiers) et ayant plus de 30 mois au moment du recueil d'informations. (Lorsqu'un trouble du langage n'est pas attendu et sans pathologie nécessitant un suivi orthophonique, des enfants plus jeunes ne sont généralement pas pris en charge en orthophonie pour des troubles du langage oral.) Il s'agit de 6 enfants : 1 enfant sans trouble organique et 5 enfants avec une pathologie autre.

44% (7 enfants sur 16) des enfants de la population d'étude pour lesquels un trouble de l'oralité verbale n'était pas attendu ont eu des troubles langagiers, conjointement à des troubles de l'oralité alimentaire.

C - DISCUSSION

I - DISCUSSION SUR LES RESULTATS AU REGARD DES HYPOTHESES PROPOSEES

1 - On a pu décrire globalement cette population d'enfants ayant consulté pour des troubles de l'oralité alimentaire.

64% des enfants sont des garçons. L'âge maternel moyen est de 31 ans. Le terme est de 35 SA et le poids à la naissance est en moyenne de 2,5kg.

74% des enfants ont été adressés en consultation spécialisée par un médecin du CHU qui suit régulièrement l'enfant. Seuls 12% consultent suite à une recommandation d'un médecin libéral ; il s'agit d'enfants ne présentant pas de trouble organique ou ayant une prématurité isolée.

A la consultation, les enfants sont âgés en moyenne de 35 mois. 23% des enfants ont entre 24 et 36 mois. 23% également ont plus de 4 ans.

- L'hypothèse comme quoi certaines étiologies conduisent plus que d'autres à consulter pour des troubles de l'oralité alimentaire peut être validée. En effet, 25% des enfants présentent un syndrome génétique ou polymalformatif. Les syndromes génétiques rencontrés sont cependant très variés. 21% des enfants ont une prématurité isolée, et la moitié d'entre eux sont de très grands prématurés. 16% des enfants consultent alors qu'aucun trouble organique n'est mis en avant, ce qui paraît relativement important. 38% des enfants ont soit une atteinte cérébrale isolée, soit une pathologie gastro-intestinale, ou une pathologie autre, touchant le système respiratoire, rénal, métabolique ou immunitaire.

- Eléments associés à des troubles de l'oralité alimentaire :

Une période de nutrition artificielle (79% des enfants) ainsi qu'une hospitalisation en période néonatale (75%) sont fréquemment associées à des troubles de l'oralité alimentaire. 51% des enfants sont toujours alimentés artificiellement au moment de la consultation oralité. 92% des enfants ayant eu une nutrition artificielle ont débuté ce mode de nutrition avant l'âge d'1 an. Il semble qu'en général la durée de nutrition artificielle ait été soit plutôt courte (moins de 3 mois, pour 28%), soit beaucoup plus longue, le sevrage

n'ayant pu être réalisé qu'après au moins 24 à 36 mois de nutrition entérale et lorsque la période de néophobie alimentaire est dépassée (55% des cas).

Si on ne peut affirmer l'implication de la nutrition artificielle et de l'hospitalisation néonatale dans les troubles de l'oralité alimentaire, on peut cependant imaginer qu'elles n'ont pas aidé au développement de l'oralité. Dès la période néonatale, les troubles de l'oralité alimentaire ont pu être favorisés par des agressions multiples de la sphère oro-faciale et pharyngée : matériel de ventilation, d'aspiration, sonde naso-gastrique... On peut supposer que l'absence de stimulation de l'oralité et le manque d'investissement de la bouche sont également impliqués dans ces troubles.

La croissance staturo-pondérale des enfants reçus est à surveiller car 43% sont en dessous du 3^{ème} percentile pour le poids et 26% sont en dessous de -2ET pour la taille.

- 93% des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire ont bénéficié d'une prise en charge dans le champ rééducatif et / ou de l'accompagnement psychologique. 27% des enfants ont eu une prise en charge très complète, à la fois en orthophonie, psychomotricité et kinésithérapie, ainsi qu'une aide psychologique, pour eux ou leurs parents. 50% des enfants avec un syndrome génétique ont ainsi été concernés.

Hormis un suivi en orthophonie, c'est essentiellement un soutien psychologique qui a été mis en place pour les enfants n'ayant pas de trouble organique (78%) et ceux ayant une pathologie gastro-intestinale (100%), alors que ce sont surtout des prises en charge en psychomotricité et/ou kinésithérapie qui ont été réalisées pour les enfants avec une prématurité isolée (pour 55%) ou une atteinte cérébrale (100%). Les enfants avec une pathologie autre sont ceux qui ont eu le moins de prises en charge rééducatives.

Dans 64% des familles, des difficultés psychologiques a été authentifiées car l'enfant et / ou ses parents ont alors bénéficié d'un accompagnement psychologique.

- relation entre l'âge de l'enfant au début des troubles et le contexte médical de l'enfant :

Des troubles de l'oralité alimentaire sont apparus avant l'âge d'1 an chez 90% des enfants de la population d'étude.

On valide l'hypothèse que les troubles de l'oralité alimentaire sont apparus à un âge clé du développement alimentaire pour les enfants n'ayant pas de trouble organique. Par contre, ils s'inscrivent plus dans la période du changement de texture, du passage aux morceaux, que dans la période de diversification des goûts. En effet, celle-ci s'est passée aux alentours de 6 mois, mais l'acceptation des morceaux a été très tardive. C'est le groupe

d'enfants pour lesquels les morceaux ont été acceptés le plus tardivement, à presque 3 ans.

- **L'hypothèse que le délai entre le début des troubles et la consultation oralité varie selon les causes des troubles de l'oralité est validée.** Les enfants nés prématurément consultent très rapidement, moins d'1 an après le début des troubles. 57% des enfants avec un syndrome consultent alors qu'ils ont des troubles de l'oralité depuis moins de 24 mois. Il en est de même de tous les enfants entrant dans un contexte de pathologie autre. Les enfants avec une pathologie gastro-intestinale consultent plus tardivement, entre 2 et 3 ans, même si un suivi nutritionnel est assuré depuis la naissance. On constate que les enfants consultant le plus tardivement pour des troubles de l'oralité alimentaire sont les enfants n'ayant aucun trouble organique : 36% présentent des troubles depuis plus de 4 ans au moment de la consultation.

2 - Concernant la prise en charge en orthophonie

- Sur 55 enfants adressés en consultation oralité, **80% ont eu un suivi en orthophonie** : 70% des enfants vus au CHU et 100% des enfants adressés à l'ESEAN.

L'hypothèse d'une prise en charge systématique pour certains contextes médicaux est validée. En effet, une prise en charge en orthophonie a été mise en place systématiquement pour les enfants ayant un syndrome génétique, une pathologie gastro-intestinale ou encore une atteinte cérébrale. Un suivi a aussi été pratiqué pour 73% des enfants prématurés et 78% des enfants pour lesquels les troubles de l'oralité ne sont liés à aucun trouble organique. Seuls 45% des enfants ayant une pathologie autre ont été suivis en orthophonie pour des troubles de l'oralité alimentaire.

- On avait émis l'hypothèse que des pathologies affectant directement la sphère digestive ou oro-faciale conduisent plus précocement à une prise en charge orthophonique. **Cette hypothèse n'est pas vérifiée.** En effet, les pathologies gastro-intestinales sont prises en charge presque immédiatement suite à la consultation, mais les troubles étaient déjà présents depuis 2 ans ½. Le délai entre la consultation oralité et le début d'un suivi en orthophonie est très variable et il ne se dégage pas de tendance particulière selon les pathologies, excepté pour les enfants n'ayant aucun trouble organique, qui sont clairement les plus tardifs à consulter et à être pris en charge pour leurs troubles de l'alimentation.

Seulement 6 enfants aux contextes médicaux différents (14% des enfants suivis en

orthophonie) ont débuté une prise en charge orthophonique avant la consultation oralité.

- On peut valider l'idée mettant en avant un lien entre lieu de prise en charge et pathologie. Cependant, l'hypothèse stipulant que les enfants ayant un trouble de l'oralité isolé sont plus suivis en libéral et les enfants avec une pathologie lourde sont plus suivis en centre n'est pas validée. En effet, 100% des enfants avec une pathologie gastro-intestinale et 88% des enfants prématurés ont été pris en charge en structure. Contre toute attente, seulement 57% des enfants avec un syndrome génétique ont été suivis en centre. Par contre, 71% des enfants sans trouble organique ont eu une prise en charge en centre. Sur ces 5 enfants, les 4 ayant consulté à l'ESEAN y ont ensuite été suivis, alors que l'enfant ayant consulté au CHU a été suivi en CMP. Les enfants qui ont proportionnellement le plus été vus par des orthophonistes en libéral sont ceux qui ont présenté une atteinte cérébrale (60%) ou une pathologie autre (80%), et non pas les enfants n'ayant pas de trouble organique.

Il ne semble pas y avoir de corrélation entre une prise en charge multiple et un suivi orthophonique en centre. Les enfants pour lesquels il y a eu plusieurs types de prises en charge n'ont pas été plus suivis en centre qu'en libéral pour l'orthophonie, même si ces structures ont pu être susceptibles de proposer l'ensemble du suivi. D'une manière globale, les enfants suivis en centre ont eu au moins une prise en charge autre que l'orthophonie, mais les enfants ayant eu une prise en charge plus lourde n'ont pas été nécessairement suivis en orthophonie en centre.

On ne confirme pas de lien entre le lieu de prise en charge orthophonique et le délai depuis l'arrivée des troubles de l'oralité alimentaire. Malgré tout, les 2 seules prises en charge pour des troubles présents depuis moins de 6 mois ont été réalisées en centre.

- L'hypothèse supposant que les différents aspects d'une prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité sont systématiquement et conjointement travaillés n'est pas validée. Les axes de prise en charge semblent plutôt dépendants du lieu d'accueil des enfants. Les domaines les plus abordés en centre sont les essais alimentaires au cours d'un atelier repas en groupe et les praxies bucco-faciales, alors qu'en libéral il s'agit surtout des praxies bucco-faciales et du travail autour du langage oral. En moyenne, les enfants suivis en libéral ont été amenés à travailler autour de 4 aspects de la prise en charge alors qu'en centre 6 domaines ont été proposés. Tous les axes de travail n'ont donc pas été amenés systématiquement.

De la même manière, ils n'ont pas été proposés conjointement. On note que les différents éléments travaillés ont pu être amenés d'emblée ou en 2 à 4 temps successifs. Lorsqu'il y a eu un accompagnement parental, celui-ci a été mis en place dès le début de la prise en charge. La désensibilisation du visage a également été travaillée assez précocement. Par contre, l'éducation alimentaire et les essais alimentaires n'ont été introduits que plus tardivement, plutôt dans une 2^{ème} ou 3^{ème} étape du suivi.

Ces données montrent bien que derrière une préoccupation concernant l'oralité alimentaire, les pratiques orthophoniques ont été diverses, s'adaptant à chaque patient.

- On avait émis l'hypothèse que des difficultés de langage oral pouvaient apparaître chez un enfant ayant présenté des troubles de l'oralité alimentaire. Cette hypothèse semble confirmée sur cette population d'étude par un pourcentage d'association de 70% entre des troubles de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale, pour les enfants pris en charge en orthophonie et pour lesquels des difficultés langagières n'étaient à priori pas attendues. Ce pourcentage d'association est de 44% si on considère les 16 enfants de la population d'étude pour lesquels des troubles de langage oral n'étaient pas attendus, qu'ils aient eu ou non de l'orthophonie.

Attention cependant aux conclusions hâtives : il n'a pas été fait de comparaison par rapport à un groupe témoin d'enfants n'ayant pas eu de troubles de l'oralité alimentaire. On ne sait pas quel est le pourcentage d'enfants ayant eu des difficultés langagières non prévisibles du fait d'une pathologie et n'ayant pas eu de troubles de l'oralité alimentaire. Aussi, on ne peut pas affirmer que les troubles de l'alimentation entraînent plus de difficultés de langage oral.

76% des enfants pour lesquels un trouble de langage était attendu ont effectivement eu des difficultés langagières. Mais ces difficultés ne peuvent pas être attribuées exclusivement aux troubles de l'alimentation. Un déficit langagier peut probablement s'expliquer entre autres par une atteinte cérébrale. On ne peut que supposer qu'en complexifiant le tableau clinique de l'enfant, les troubles alimentaires n'ont pas aidé à la mise en place du langage.

On ne peut pas mettre en cause les troubles de l'oralité alimentaire comme étant responsables des troubles de langage oral, mais on ne peut pas exclure leur implication et un lien entre oralité alimentaire et oralité verbale pourrait être à rechercher plus précisément.

II / LIMITES DE L'ETUDE

1 - UNE POPULATION REDUITE

La première remarque que l'on peut faire sur cette étude est le faible nombre d'enfants y étant intégré. Il n'a ainsi pas pu être possible de faire de statistiques et par moment même les pourcentages ne sont pas très évocateurs. De plus, le nombre d'enfants appartenant à chaque sous-groupe, selon le contexte médical, n'est pas le même. On ne peut en aucun cas généraliser les résultats par rapport aux hypothèses. Cependant, le sujet de l'étude portant sur cette petite population précisément, les résultats en sont représentatifs.

2 - BIAIS DE RECRUTEMENT

On a remarqué que nombreux sont les enfants qui ont été adressés en consultation oralité par des médecins spécialisés en nutrition ou en néonatalogie. Il semble important de rappeler que, la consultation oralité du CHU étant organisée par un médecin gastro-pédiatre et un médecin néonatalogue, les enfants reçus en consultation ont fréquemment été suivis par ces spécialistes. Par conséquent, il semble cohérent que beaucoup d'enfants nés prématurément et d'enfants ayant eu recours à une nutrition artificielle aient été vus en consultation. Malgré tout, les pathologies sont variées et on retrouve les mêmes caractéristiques auprès de la population ayant consulté à l'ESEAN.

Concernant la consultation de l'ESEAN, on précise que tous les enfants ont été par la suite suivis en orthophonie dans cet établissement. Cela impacte fortement le pourcentage d'enfants suivis en centre à la suite de la consultation. Cependant, cela a permis de recueillir de nombreuses réponses aux questions concernant la prise en charge en orthophonie en centre, et cela caractérise bien la population d'étude dans sa globalité.

3 - LE QUESTIONNAIRE AUX PARENTS

Le taux de participation a été supérieur 80%.

Certains parents n'ont pas pu remplir les questions relatives aux âges demandés dans le questionnaire. Cela semble essentiellement dû au facteur temps. En effet, les enfants de la population étant âgés d'à peine 1 an à presque 11 ans aujourd'hui, on comprend aisément qu'il puisse être difficile de se rappeler de l'âge d'apparition des premiers mots de l'enfant pour les plus grands d'entre eux. Les réponses ont été plus nombreuses concernant

l'alimentation, certainement parce que c'est justement un domaine sur lequel les attentes étaient portées.

Si certains enfants de la population sont aujourd'hui trop âgés pour que l'on se souvienne précisément de l'âge de leurs acquisitions, il y a également des enfants en bas âge qui n'ont pas encore franchi certaines étapes et pour lesquels les parents n'ont pas pu donner de réponse.

Pour les questions portant sur les âges de développement, il a été trouvé un certain nombre de non réponses, ou de réponses non chiffrées. Certains ont pu écrire que leur enfant a parlé « tôt », ou concernant l'âge de l'acceptation des morceaux, que c'est « encore difficile » actuellement. Ces réponses n'ont pas pu être comptabilisées.

Au vu des informations données par les orthophonistes, il semblerait que certains enfants aient eu des prises en charge successives avec plusieurs orthophonistes alors que les parents n'ont parfois donné que le nom de la dernière orthophoniste ayant vu leur enfant, ou celle qui l'a suivi le plus longtemps. Aussi, les âges de prises en charges sont à considérer avec précaution car ils relèvent uniquement des informations, parfois incomplètes, qui ont été transmises par les parents.

De la même manière, un des questionnements lors du recensement des réponses au questionnaire a porté sur ce que les parents ont pu entendre par « prise en charge orthophonique ». Certaines orthophonistes ont mentionné un suivi en centre qui complétait la prise en charge qu'elles assuraient en libéral. Or, on ne disposait pas toujours de cette information de la part des parents qui n'avaient précisé que le suivi en libéral.

Il faut également avoir à l'esprit que les parents ont répondu au questionnaire avec ce qu'ils souhaitaient en dire et que le caractère des réponses est donc subjectif.

4 – L'ENQUETE AUPRES DES ORTHOPHONISTES

Certains orthophonistes ayant changé de coordonnées, il n'a pas toujours été possible de les contacter. A noter également certains questionnaires dont les réponses sont parvenues trop tard pour être prises en compte.

III – PERSPECTIVES

Connaissance des consultations oralité

Si le délai entre la consultation oralité et la prise en charge orthophonique est en moyenne de 9 mois, le délai entre l'apparition des troubles de l'oralité et la première consultation oralité est bien plus élevé : 30% des enfants sont reçus alors que leurs troubles alimentaires sont présents depuis déjà plus de 36 mois, et 45% d'entre eux sont des enfants n'ayant pas de trouble organique. On peut se demander si la prise en charge orthophonique aurait pu être plus précoce pour certains enfants, s'ils avaient été orientés plus rapidement en consultation oralité.

On pourrait s'interroger sur la connaissance qu'ont les professionnels de santé de ces consultations oralité : les médecins du CHU semblent bien au fait de ces consultations oralité, mais qu'en est-il des médecins libéraux et de ceux travaillant dans d'autres types d'établissement ? En connaissent-ils l'existence ?

Certaines données qui ont pu être recueillies tout au long de cette étude et qui n'étaient pas attendues peuvent permettre de faire des suggestions concernant la pratique orthophonique. Il s'agit d'éléments qu'il paraît important de garder à l'esprit lorsqu'une prise en charge est mise en place.

L'information aux parents quant à la prise en charge par les orthophonistes.

Certains parents n'ont pas mentionné le fait que leur enfant a bénéficié d'une prise en charge orthophonique en centre. Il s'agissait visiblement de prises en charge de groupe sur le temps d'un atelier repas. Si les parents ne l'ont pas précisé, c'est peut être qu'ils ne définissaient pas ce moment comme un temps d'orthophonie. Peut-être ne savaient-ils pas qu'un orthophoniste intervenait sur ce temps spécifique.

Il serait donc important de réfléchir à ce que comprennent les parents de cette prise en charge de groupe. On peut s'interroger sur la façon d'être plus proche des parents dans cet accompagnement. Il est cependant bon de préciser que bien souvent, l'orthophoniste est amené à voir les parents les premières séances puis ce sont souvent des taxis qui véhiculent les enfants jusqu'au centre. Les transmissions sont alors plus difficiles à mettre en place avec les familles. Il serait peut être possible de poursuivre un lien par écrit.

On peut également se demander de quelle façon leur a été présenté ce temps de prise en

charge, lors de l'accueil dans une structure.

D'une manière globale, il pourrait être porteur de faire le point sur les informations et explications données par les orthophonistes sur le travail réalisé et les objectifs ciblés, particulièrement dans des prises en charge de groupe.

Une réflexion pourrait être engagée sur les modalités de continuité ou d'établissement d'un lien orthophoniste – enfant – parents lorsque les premières étapes d'un accompagnement parental ont été dépassées ou qu'il n'a pas été possible de rencontrer régulièrement les parents.

Systématiser la question de l'alimentation dans l'anamnèse, lors d'un bilan orthophonique, quelle qu'en soit la demande.

Cette remarque concerne essentiellement les enfants n'ayant pas de trouble organique car justement, rien ne met précisément sur la voie d'un trouble de l'oralité, mais le risque de passer à côté de quelque chose d'important est bien présent. Pour un enfant de cette étude, la prise en charge était orientée sur des difficultés de mise en place du langage écrit. L'orthophoniste a précisé qu'à aucun moment un trouble de l'oralité alimentaire n'avait été évoqué par les parents ou l'enfant. Un événement a cependant permis de mettre en avant un vécu encore très douloureux pour l'enfant par rapport à des problèmes d'alimentation qui n'étaient pas encore réglés. La question du déni familial pourrait être à pointer dans des situations semblables. On peut toutefois penser que de poser la question sur d'éventuelles difficultés lors des étapes de l'alimentation peut permettre aux parents et aux patients de se livrer plus facilement, sans appréhension, ou tout au moins de percevoir l'ouverture qu'on leur laisse pour en parler un jour s'ils le souhaitent.

Précocité de la prise en charge et troubles du langage oral.

Sans savoir si les troubles du langage oral sont dépendants ou non des troubles de l'oralité alimentaire, on constate qu'ils se doivent d'être anticipés puisqu'ils sont associés dans 44% des cas, chez des enfants pour lesquels les troubles langagiers n'étaient pas attendus. On peut s'interroger sur la précocité de la prise en charge orthophonique. Une étude pourrait être menée pour voir si les troubles du langage oral sont moins nombreux lorsque la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire est débutée plus tôt.

CONCLUSION

Cette étude a permis d'avoir une vision plus précise de la population d'enfants accueillis en consultation spécialisée d'oralité.

Les enfants dont les troubles de l'oralité s'expriment au sein d'un syndrome génétique ou polymalformatif sont les plus représentés dans cette population, et une nutrition artificielle ainsi qu'une période d'hospitalisation néonatale sont bien souvent associées à ces troubles alimentaires. Le délai entre le début des troubles et la consultation oralité semble lié à la pathologie de l'enfant. On a remarqué que certains enfants étaient vus très tardivement, en particulier les enfants sans trouble organique. On pourrait s'interroger sur les éléments qui, en amont de la consultation oralité, permettraient de déceler plus précocement ces troubles de l'oralité alimentaire.

Au delà de la description de cette population d'enfants, ce travail aura permis d'engager une réflexion sur la prise en charge orthophonique. Un suivi en orthophonie a pu être proposé à 80% des enfants de la population d'étude. Concernant les troubles de l'oralité alimentaire, l'intervention recouvre plusieurs axes de travail, lesquels ont pu être amenés progressivement. On a constaté que la pratique semblait s'orienter différemment selon que le suivi ait eu lieu en libéral ou en centre. Au delà d'une approche technique, les orthophonistes accordent une place importante à l'accompagnement parental. Il semblerait pourtant que le rôle des orthophonistes dans l'information concernant leur travail soit à approfondir auprès des familles. Aussi, il pourrait être envisagé de questionner les parents sur ce qu'ils attendent de cet accompagnement, ce qui permettrait aux orthophonistes d'ajuster leurs réponses.

Il serait extrêmement intéressant d'explorer plus précisément le lien entre des troubles de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale, puisque ces troubles sont associés chez 44% des enfants de la population pour lesquels des difficultés langagières n'étaient normalement pas attendues. Alors que des troubles de l'alimentation sont déjà présents, une prise en charge plus précoce en orthophonie aurait peut-être une action préventive sur de potentiels troubles du langage oral.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] ABADIE V. (2004) l'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant *Archives de Pédiatrie 11 p. 603-605*
- [2] MERCIER A. (2004) La nutrition entérale ou l'oralité troublée *Rééducation orthophonique n°220, p. 31-44*
- [3] FREUD S. (1985) *Trois essais sur la théorie sexuelle* Paris, Gallimard
- [4] CORREA DA NOBREGA QUEIROZ T. (2007) *Du sevrage au sujet*, Paris, l'Harmattan
- [5] COULY G. (1993) Développement de l'oralité et du comportement oral, in RICOUR C., GHISOLFI J., PUTET G. et GOUET O. *Traité de nutrition pédiatrique*, p 355-360, Paris, Maloine
- [6] THIBAUT C. (2008) La langue : un organe-clé, *Orthomagazine n°79, p. 16-21*
- [7] SENEZ C. (2002) *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition*, Marseille, Solal collection le monde du verbe
- [8] SENEZ C. (2004) Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant *Rééducation orthophonique n°220, p. 91-102*
- [9] ABADIE V. (2002) Développement de l'oralité, chapitre 1 in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs
- [10] THIBAUT C. (2007) *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*, Paris, Elsevier Masson
- [11] BULLINGER A. (2004) *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, Ramonville Saint-Agne, Eres, p191-196
- [12] PUECH M., VERGEAU D. (2004) dysoralité, du refus à l'envie, *Rééducation orthophonique n°220, p. 123-138*
- [13] DOYEN C. (2001) Phases du développement du comportement alimentaire, in MOUREN M.C., DOYEN C., LE HEUZEY M.F. et COOK-DARZENS S. *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant, du nourrisson au pré-adolescent*, p 3-12, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson
- [14] BELLISLE F. (2002) Les goûts alimentaires : l'inné et l'acquis, chapitre 2 in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs
- [15] CHIVA M. (2002) Aspects psychologiques et socioculturels des pratiques alimentaires, chapitre 3 in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs

- [16] NORIA Y. (2005) *Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et /ou digestives néonatales*, Psynem (http://www.psynem.org/Rubriques/Perinatalite/Recherches_memoires_et_theses/Yvette_Noria_Des_aleas_du_desir_de_manger_chez_des/des_aleas_du_desir_de_manger.pdf)
- [17] CISMARESCO A.S. (1993) Le cri néonatal et des fonctions in BUSNEL M.C. et MOREL F. *Le langage des bébés, savons-nous l'entendre ?* Paris, éditions J. Grancher
- [18] BOWLBY J. (1978) *Attachement et perte, volume 1 : l'attachement*, Paris, le fil rouge Puf
- [19] BOYSSON-BARDIES B. (1996) *Comment la parole vient aux enfants*, Paris, Odile Jacob
- [20] TRONCHERE J. (1978) *L'enfant qui va parler, la découverte du langage au cours des trois premières années*, Paris, Masson collection d'orthophonie
- [21] BRIN-HENRY F. et al (2004) *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues, Orthoédition
- [22] GUEDENAY N., LAMAS C., BEKHECHI V., MINTZ A.S., GUEDENEY A. (2008) Développement du processus d'attachement entre un bébé et sa mère, *Archives de Pédiatrie ; 15 : s12 – s19*
- [23] WINNICOTT D. (1972) *L'enfant et le monde extérieur*, Paris, édition Science de L'homme Payot
- [24] LE HEUZEY M.-F. (2006) La prévention des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant est-elle possible ? *Journal de pédiatrie et de puériculture 19, p 261–264*
- [25] COOK-DARZENS S. (2011) Psychopathologie, in MOUREN M.C., DOYEN C., LE HEUZEY M.F. et COOK-DARZENS S. *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant, du nourrisson au pré-adolescent*, p 95-114, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson
- [26] BIZOT A. et MILLOT C. (1990) En deçà du langage, maternité, interactions précoces, in GOLSE B. et BURSZTEJN C. *Parler, penser, représenter, émergences chez l'enfant*, Paris, Masson
- [27] BLIN D. et al (2003) Sevrage physique, sevrage psychique, in BLIN D. et al., *l'allaitement maternel : une dynamique à bien comprendre* ERES « A l'aube de la vie » 2003 p. 281-283
- [28] ACQUAVIVA E. (2011) Epidémiologie et classifications des troubles du comportement alimentaire de l'enfant, in MOUREN M.C., DOYEN C., LE HEUZEY M.F. et COOK-DARZENS S. *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant, du nourrisson au pré-adolescent*, p 21-30, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson
- [29] LE HEUZEY M.F. (2011) Troubles du comportement alimentaire du jeune enfant : 0-6 ans, in MOUREN M.C., DOYEN C., LE HEUZEY M.F. et COOK-DARZENS S. *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant, du nourrisson au pré-adolescent*, p 31-36, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson

- [30] ABADIE V. (2008) troubles de l'oralité d'allure isolée : isolé ne veut pas dire psy *Archives de Pédiatrie ; 15 : p. 837-839*
- [31] LEBLANC V. et RUFFIER-BOURDET M. (2009) Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel, *Spirale, 2009/3 n°51, p. 47-54*
- [32] ABADIE V. (2004) Troubles de l'oralité du jeune enfant *Rééducation orthophonique n°220, p. 55-68*
- [33] CNEUDE F. (2002) malformations congénitales à dépister et à traiter d'urgence in KREMP L. *Puériculture et pédiatrie*, 5ème édition, Rueil-Malmaison, éditions Lamarre, chapitre 27
- [34] GOTTRAND et al (2008) Atrésie de l'œsophage : devenir des enfants opérés, *Archives de Pédiatrie 15 p. 1837-1842*
- [35] MICHAUD et al (2008) trouble de l'oralité après chirurgie digestive néonatale, *Archives de Pédiatrie ; 15 : p.840-841*
- [36] OLIVE et RIVES (2002) Pathologie gastro-oesopfagienne, chapitre 32 in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison Doin éditeurs
- [37] LE HEUZEY M.F. (2011) Troubles du comportement alimentaire et affections somatiques, in MOUREN M.C., DOYEN C., LE HEUZEY M.F. et COOK-DARZENS S. *Troubles du comportement alimentaire de l'enfant, du nourrisson au pré-adolescent*, p 71-75, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson
- [38] MORISSEAU L. (2002) Relation à la nourriture, relation à la mère, *Archives de Pédiatrie 9 suppl. 4, 456s - 458s*
- [39] ABADIE V. (2002) Origines neurologiques des troubles alimentaires et alimentation chez l'enfant atteint d'encéphalopathie, chapitre 41 in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs
- [40] RENAULT F. (2008) Exploration des troubles de la déglutition, *Archives de Pédiatrie; 15 : p. 834-836*
- [41] BRETON A. COLOMB V. (2008) Evolution des indications de la nutrition entérale chez l'enfant, *Archives de Pédiatrie ; 15 : p. 3-9*
- [42] THIBAUT C. (2010) Pour une intervention orthophonique précoce, *Orthomagazine n°91 p. 18-24*
- [43] DUBERN B. CALDARI D. (2008) Guide des bonnes pratiques de le nutrition entérale, *Archives de Pédiatrie ; 15 : p. 32-38*
- [44] MICHAUD L., MORALI A. (2008) Les voies d'abord de la nutrition entérale, *Archives de Pédiatrie ; 15 : p. 23-31*

[45] GOTTRAND (2008) *Archives de Pédiatrie* 15 p. 1-2

[46] COLOMB V. (2002) Alimentation artificielle, chapitre 34, in GOULET O. et VIDAILHET M. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, Progrès en pédiatrie 13, Rueil-Malmaison Doin éditeurs

[47] CASTELAIN V. (2008) Troubles de l'oralité chez l'enfant en nutrition entérale, *Archives de Pédiatrie* 15 : p. 18-22

ANNEXES

Annexe 1 : Courrier adressé aux parents

Annexe 2 : Questionnaire aux parents

Annexe 3 : Questionnaire aux orthophonistes

ANNEXE 1

Courrier adressé aux parents

Madame, Monsieur,

Etudiante en dernière année d'orthophonie, et suite à une proposition des médecins de l'ESEAN (Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise), je réalise un mémoire de fin d'études dont l'objectif est de décrire une population d'enfants ayant consulté pour des troubles de l'oralité alimentaire.

Votre enfant a été suivi en consultation oralité au CHU de Nantes ou à l'ESEAN, pour des difficultés alimentaires, c'est pourquoi je vous contacte.

J'ai réalisé un questionnaire concernant essentiellement les prises en charge qui ont été mises en place, et notamment un éventuel suivi orthophonique.

Je vous propose de répondre à ce court questionnaire et de me le renvoyer rapidement dans l'enveloppe ci-jointe.

Sans réponse de votre part, je me permettrai de vous téléphoner fin février.

Bien entendu, les informations que vous m'aurez transmises resteront anonymes et confidentielles. Elles ne seront utilisées que dans le cadre de ce mémoire.

Par avance, je vous remercie pour votre participation et pour la confiance que vous m'accordez.

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Alice MALBERT

Etudiante en dernière année d'orthophonie

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX PARENTS DE L'ENFANT :

.....
Les âges demandés doivent être indiqués selon la date de naissance de votre enfant (âge réel).

- Si votre enfant marche : Age de la marche : an et mois
- Si votre enfant parle : Age des premiers mots : an et ...mois
Age des premières phrases de 3 ou 4 mots : an et mois
- Age de la diversification alimentaire (compotes, purées...) : an et mois
- Age de l'acceptation des morceaux : an et mois

Votre enfant a eu une prise en charge en orthophonie : Oui Non

Si oui : - Age de votre enfant au début de la prise en charge : ans et mois

- Cette prise en charge se poursuit actuellement : Oui Non

Si non : durée de cette prise en charge :

- prise en charge réalisée :

▪ en structure : ESEAN CAMSP CMP SESSAD

Autre structure précisez :

▪ en libéral

Nom et coordonnées de l'orthophoniste qui a suivi votre enfant :

Si votre enfant a été suivi par plusieurs orthophonistes, merci d'indiquer les coordonnées de chacun.

Si le suivi s'effectuait en structure, précisez les coordonnées du centre.

.....
.....
.....
.....

Me permettez-vous de prendre contact avec cet(te) orthophoniste pour avoir des informations concernant le travail qu'il (elle) réalisait avec votre enfant ? Oui Non

Votre enfant a eu une prise en charge en : ▪ Psychomotricité Oui Non

▪ Kinésithérapie Oui Non

▪ Autre prise en charge précisez :

Une aide psychologique a été mise en place ▪ pour votre enfant Oui Non

▪ pour vous-même Oui Non

Merci d'avoir accepté de répondre à ces questions.

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE ADRESSE A L'ORTHOPHONISTE AYANT SUIVI L'ENFANT

L'organisation de la prise en charge :

- Date du début de prise en charge :
- La prise en charge se poursuit actuellement oui non
- Sinon : Date de fin de prise en charge :

- Séances 1 fois/semaine 2 fois /semaine toutes les 2 semaines
 autre :
- Séances individuelles oui non
- Séances de groupe oui non
- Les parents étaient présents en séance oui non parfois
- motif de la demande de prise en charge :

Les axes autour desquels vous avez travaillé avec cet enfant :

- Aide à la succion
- Eveil à la sensorialité globale (toucher des textures différentes, peinture avec les doigts...)
- Désensibilisation de la sphère oro-faciale, par des massages
- Désensibilisation du réflexe nauséux, par des massages
- Education alimentaire (connaissance du trajet des aliments dans le corps, connaissance des aliments, cuisine, jeu de dînette ...)
- Essais alimentaires (patouille, approcher l'aliment des lèvres...) et travail de la phase orale
- Apprentissage et entraînement des praxies motrices bucco-faciales
- Accompagnement parental : écoute, conseils, explications de techniques pouvant aider à l'alimentation de leur enfant, démonstration pour les massages
- Travail sur le langage oral
- Autre : *précisez*.....

Je souhaite voir s'il y avait des priorités dans la prise en charge que vous avez réalisée ou si, au contraire, vous avez abordé d'emblée plusieurs axes de travail.

Pour les différents éléments que vous avez travaillés, merci d'indiquer dans quel ordre vous les avez proposés.

Pour cela, mettez un numéro devant les lignes concernées. Le numéro 1 correspond à ce que vous avez travaillé en premier. Pour les éléments qui ont été abordés dans une même période, mettez le même numéro pour chacun.

Le langage oral :

Vous avez observé des difficultés lors du développement du langage oral oui non

Trouble d'articulation oui non

Trouble de parole oui non

Retard de langage oui non

Précisez :

.....

Votre expérience des troubles de l'oralité :

Vous aviez déjà suivi d'autres enfants pour des troubles de l'oralité alimentaire

oui non

Eventuelles remarques concernant la prise en charge de cet enfant :

.....

.....

.....

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

L'objectif de ce travail a été de décrire une population d'enfants ayant consulté pour des troubles de l'oralité alimentaire. On a souhaité vérifier si certaines étiologies conduisaient plus particulièrement à consulter pour des difficultés d'alimentation, et si certains facteurs y étaient associés. Pour cela, on s'est essentiellement référé aux données médicales. Les résultats ont montré que la population étudiée comportait une large proportion d'enfants nés prématurément et d'enfants dont les troubles de l'oralité s'inscrivent au sein d'un syndrome génétique. Une hospitalisation néonatale et une période de nutrition artificielle ont été fréquemment associées à ces troubles. On s'est également interrogé sur la pratique orthophonique auprès de ce public. Dans ce but, deux questionnaires ont été élaborés, le premier destiné aux parents et le second à l'attention des orthophonistes ayant suivis ces enfants. Il est ressorti de cette étude que 80 % des enfants ont été suivis en orthophonie et que la pratique regroupait différents axes de travail. Ces questionnements ont permis de faire émerger des pistes de réflexion concernant la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité alimentaire, entre autres concernant l'information aux parents et l'accompagnement parental. Un lien entre des troubles de l'oralité alimentaire et des difficultés langagières pourrait être à explorer.

Mots-clés : Oralité, troubles du comportement alimentaire, orthophonie

The objective of this work has been to describe a population of children who consulted for feeding orality disorders. We wanted to verify if some etiologies drive to consult about eating disorders and if there were some factors associated to it. For that, we mainly refer to medical reports. Results show that this population includes a large proportion of premature infants and children whom orality disorders are bound by genetic syndromes. Neonatal hospitalization and artificial nutrition have been frequently linked with those disorders. We also considered speech and language therapy practices with those children. Two questionnaires have been elaborated, the first for the children and the second for the speech and language therapists who help them. It appears that 80% of those children have been treated by speech and language therapy and that practices included different disciplines. Those questions permitted to bring to the foreground some thoughts on how take care by speech and language therapy of those children with feeding orality disorders, like increasing information and help to parents. Furthermore, the link between feeding orality disorders and language difficulties could be explored.

Key words : orality, eating disorders, speech and language therapy