

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - “Médecine et Techniques Médicales”
Année Universitaire 2011/2012

Mémoire pour l’obtention du **Diplôme de Capacité d’Orthophoniste**

Présenté par **Lisa ROUGNANT**
(Née le 09/05/1989)

Sevrage de la nutrition entérale chez l’enfant : une réponse autrichienne

Président du Jury : Madame BORIE Sandrine, orthophoniste
Directeur du Mémoire : Madame HERCENT Sophie, orthophoniste
Membre du Jury: Madame TRUQUET Isabelle, orthophoniste

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

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	6
PARTIE THEORIQUE	8
I. LE DÉVELOPPEMENT DE L'ORALITÉ	9
A. CONSTRUCTION DE L'ORALITÉ : DE LA VIE FŒTALE À LA NAISSANCE.....	9
1. Origines embryologiques de la face.....	9
2. Mise en place des structures anatomiques nécessaires à l'oralité	11
3. Sucction et déglutition fœtale.....	15
B. L'ORALITÉ ALIMENTAIRE	18
1. Oralité primaire.....	18
2. Oralité secondaire.....	24
3. Construction du goût	28
4. Aspects psychologiques de la prise alimentaire du jeune enfant	32
5. Liens avec l'oralité verbale.....	35
II. L'ORALITÉ PERTURBÉE ET LA NUTRITION ENTERALE CHEZ L'ENFANT	38
A. ORIGINES DES TROUBLES DE L'ORALITE.....	38
1. Les principales causes de troubles du comportement alimentaire du jeune enfant	38
2. Anorexies psychogènes.....	42
3. Organique ou psychologique ?.....	44
B. CONSÉQUENCES DES TROUBLES ALIMENTAIRES	46
1. La dénutrition.....	46
2. L'hospitalisation précoce	46
C. NUTRITION ARTIFICIELLE.....	48
1. Les différents types d'administration de la nutrition artificielle	48
D. QUAND LA PARENTALITE EST PERTURBEE	54
III. PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ	56
A. PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ ET DE LA RÉALIMENTATION EN FRANCE	56
1. Éducation précoce et prévention.....	57
2. Éducation gnoso-praxique	59
3. Désensibilisation d'un réflexe hyper-nauséux	60
4. Adaptation pendant les repas.....	62
5. Retrouver le plaisir de manger.....	63
6. Accompagnement parental.....	64
7. Prise en charge spécifique du sevrage de la nutrition entérale	65

8.	Approche de l'orthophoniste	66
B.	<i>NOTUBE, PROGRAMME AUTRICHIEN DE SEVRAGE DE LA NUTRITION ENTÉRALE CHEZ L'ENFANT...</i>	68
1.	Présentation.....	68
2.	À qui s'adresse ce programme ?	69
3.	Modalités de la prise en charge	69
4.	Prise en charge pluridisciplinaire	70
5.	Résultats	74
6.	Netcoaching	75
	PARTIE EXPERIMENTALE	77
I.	OBJECTIFS	78
A.	<i>PROBLÉMATIQUE</i>	79
B.	<i>HYPOTHÈSES</i>	79
II.	MÉTHODOLOGIE	80
A.	<i>POPULATION</i>	80
1.	Association Bébé sans fil	80
2.	Présentation de la population.....	81
B.	<i>PROTOCOLE D'INVESTIGATION</i>	82
1.	Le questionnaire	82
2.	L'étude de cas	88
3.	L'entretien.....	88
C.	<i>EXPLOITATION DES DONNÉES</i>	90
1.	Traitement des données	90
2.	Protocole d'investigation	91
III.	PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES	93
A.	<i>Résultats obtenus au questionnaire</i>	93
1.	Analyses individuelles	93
2.	Synthèse des questionnaires	106
B.	<i>F, un enfant sevré de sa nutrition entérale à la suite d'un suivi à Graz</i>	113
1.	Présentation de l'enfant par sa mère	113
2.	Témoignage de l'orthophoniste	121
IV.	DISCUSSION	126
A.	<i>VERIFICATION DES HYPOTHESES</i>	126
B.	<i>LIMITES DE L'ETUDE</i>	127
C.	<i>INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION</i>	129
1.	Interprétation des résultats de l'étude	129
2.	Discussion	132
	CONCLUSION	135
	BIBLIOGRAPHIE	138

ANNEXES.....	144
--------------	-----

INTRODUCTION

L'oralité est un terme qui regroupe le développement et l'investissement de la sphère oro-faciale dans les activités dévolues à la bouche : alimentation, ventilation, communication, exploration chez les tout-petits,...

Les troubles de l'oralité alimentaire constituent une réalité clinique mieux prise en compte depuis quelques années. Des progrès ont été réalisés dans la prévention de la dysoralité. Néanmoins, il y a peu de prises en charge précoces et la reconnaissance des symptômes est encore faible par les nombreux professionnels de santé prenant en charge un enfant qui ne mange pas ou peu.

La nutrition entérale, qui s'est considérablement améliorée et permet de maintenir des enfants en bonne santé malgré leurs gros troubles alimentaires, est une avancée médicale qui peut néanmoins avoir des conséquences néfastes sur l'investissement de la sphère orale.

Dans cette étude, nous allons nous intéresser à des enfants alimentés par nutrition entérale qui ont développé des troubles de l'oralité alimentaire, empêchant toute alimentation par la bouche. Leurs parents, empêchés dans leur rôle nourricier, subissent l'angoisse de la dénutrition et des complications liées à la nutrition entérale. Afin de trouver une solution pour l'équilibre alimentaire et psychique de leur enfant, ils ont décidés de participer au programme NoTube, qui prend en charge les enfants dépendants de la sonde alimentaire, au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Graz (Autriche).

L'objectif de ce mémoire est de comprendre pourquoi des parents ont fait le choix de partir en Autriche suivre ce programme intensif et quels sont les éléments qui ont été bénéfiques dans cette méthode, en nous attachant plus particulièrement à l'accompagnement parental.

Dans une première partie, nous poserons le cadre théorique de notre étude. La mise en place de l'oralité sera décrite à travers les étapes du développement fœtal et de l'enfant ainsi qu'à travers les composantes relationnelles, identitaires et communicatives. Nous évoquerons également les troubles de l'oralité alimentaire et leurs conséquences. Puis nous nous

intéresserons aux principes de prises en charge en France et au programme autrichien de rééducation du comportement alimentaire.

Dans une seconde partie, nous présenterons le cadre expérimental de notre étude. La recherche s'est portée sur six enfants et leur famille qui ont été pris en charge par l'équipe médicale de Graz. Un questionnaire et une étude de cas ont été réalisés pour présenter les principes de cette méthode étrangère et comprendre la démarche des parents. Nous présenterons le protocole de recherche. Les résultats obtenus seront ensuite interprétés et discutés, en tenant compte des limites inhérentes à ce travail.

PARTIE THEORIQUE

I. LE DÉVELOPPEMENT DE L'ORALITÉ

L'oralité est un terme issu du vocabulaire psychanalytique. En latin, « *os, oris* » signifie « *bouche* », et « *oral* » est « *ce qui se fait par la bouche* ». L'oralité est l'ensemble des fonctions dévolues à la sphère buccale : ventilation, alimentation (suction, déglutition et mastication), expression (cri et langage) et sensorialité (explorations tactiles, gustatives...).

« *L'oralité est fondatrice de l'être.* » (THIBAULT, 2004). En effet, c'est la fonction qui se développe le plus précocement dans la vie intra-utérine. En abordant la mise en place de cette oralité, nous essaierons de comprendre comment une nutrition artificielle peut venir déstabiliser la construction du comportement alimentaire, tant dans l'aspect nutritif que dans la relation à l'autre. Nous aborderons la construction de l'oralité dès la vie fœtale puis nous nous intéresserons au développement de l'alimentation chez l'enfant.

A.CONSTRUCTION DE L'ORALITÉ : DE LA VIE FŒTALE À LA NAISSANCE

Les premières expériences orales sont réalisées dès la vie fœtale. Le bon développement intra-utérin permettra au fœtus de construire son oralité, à travers l'entraînement de sa suction-déglutition. Nous allons nous intéresser dans ce premier chapitre à la mise en place des structures de la face, à la suction et à la déglutition fœtale.

1. Origines embryologiques de la face

Lors de la gestation, la face de l'embryon apparaît durant les trois premiers mois.

L'appareil branchial se développe dès la deuxième semaine de gestation par la migration des cellules de la crête neurale. Il va former de nombreuses structures de la face et du cou.

Il est formé de cinq arcs branchiaux, qui deviendront les bourgeons faciaux. Chacun est composé d'un tissu à potentialité ostéogène (pour l'os), chondrogène (pour le cartilage) et dermatomyogène (pour la peau et le muscle).

À la fin du premier mois de gestation, cinq bourgeons faciaux délimitent le stomodaeum, c'est-à-dire la bouche primitive.

a) Bourgeons faciaux

Chaque bourgeon (frontal, mandibulaires, maxillaires) correspond à des régions bien précises de la face¹, que nous allons décrire ci-dessous.

Bourgeon frontal

Sur chacune de ses faces latérales se trouvent les placodes olfactives, otiques et optiques. Ce bourgeon donnera à partir de la sixième semaine les bourgeons nasaux externes et les bourgeons nasaux internes.

Bourgeons mandibulaires

Leur fusion permettra l'apparition du menton, de la lèvre inférieure et d'une partie des joues.

Bourgeons maxillaires

Leur fusion avec les bourgeons nasaux va former le palais primaire, le nez, la lèvre supérieure.

Ces cinq bourgeons faciaux vont fusionner pour devenir plus tard la cavité buccale et les fosses nasales. S'il y a un défaut de fusion, l'enfant risque de naître avec des déformations, comme les fentes labiales et palatines. Cela peut rendre complexe l'alimentation du nouveau-né : la succion est entravée par une mauvaise organisation anatomique. Nous verrons par la suite quelle modalité de prise alimentaire est préférée dans de telles circonstances.

Il y a donc une unité d'origine de l'oralité buccale et gustative, et de la nasalité ventilatoire et olfactive (THIBAULT, 2007).

¹ Voir Annexe : Bourgeons faciaux et modelage de la face.

2. Mise en place des structures anatomiques nécessaires à l'oralité

L'oralité se développe au travers des différents effecteurs buccaux que sont la cavité buccale, la langue, les lèvres, le palais, le pharynx et le larynx. Pour chacune de ses structures anatomiques, nous allons décrire leur origine embryologique et leurs fonctions dans la communication et l'alimentation.

a) Cavité buccale

La cavité buccale dérive de la cavité orale primaire du jeune embryon. Comme cité précédemment, le stomodaeum est la béance entre les cinq bourgeons faciaux. Avec le développement du palais, cette cavité orale primaire est divisée en deux : la cavité nasale et la cavité buccale.

La cavité buccale est délimitée en six parois :

- la paroi antérieure est formée par les lèvres
- les parois latérales sont les tonsilles palatines
- la paroi inférieure est le plancher oral
- la paroi supérieure est délimitée par le palais
- la paroi postérieure est constituée par l'isthme du gosier, qui est largement ouvert sur l'oropharynx.

Cette cavité permet de créer de la résonance aux vibrations des cordes vocales : la voix, articulée, est amplifiée. L'oropharynx accueille également la nourriture, avant d'être ingérée. Il peut être fermé par la jonction des lèvres.

b) Lèvres

Les lèvres sont des replis musculo-membraneux qui forment la paroi antérieure de la cavité buccale.

Elles se développent à la 7^{ème} semaine de gestation. La lèvre inférieure est issue de la fusion sur la ligne médiane des deux bourgeons mandibulaires. La lèvre supérieure est le développement du bourgeon mandibulaire pour les extrémités et des bourgeons nasaux internes pour la partie médiane.

Le principal muscle des lèvres est le muscle orbiculaire de la bouche, qui assure la fermeture de la fente orale. On appelle muscles dilatateurs les sept muscles qui viennent s'amarrer sur l'orbiculaire. Ils sont innervés par le nerf facial.

Les lèvres participent à la préhension des aliments, à l'articulation, à la fermeture de la cavité buccale.

c) Langue

La langue est un organe composé de 17 muscles. Elle a une fonction sensitive très développée : l'aire corticale correspondant à la sensibilité linguale est aussi importante que celle d'un pied ou d'un pouce. Elle a également une fonction sensorielle : c'est l'organe du goût. Elle intervient dans la succion, la déglutition, la ventilation, la mastication et l'articulation.

La langue a une origine embryologique complexe. Cet organe dérive d'éléments périphériques associés dont certains sont d'origine digestive et d'autres d'origine nerveuse.

La langue est un conformatteur buccal. Elle occupe, en début de croissance embryonnaire, presque tout le volume du stomodaeum. Puis elle va s'abaisser pour permettre la fusion des cloisons bucco-nasales, déterminer la position du palais et favoriser la croissance mandibulaire.

d) Voile du palais et palais osseux

On différencie le palais dur (palais primaire et secondaire) du palais mou (voile du palais).

Les deux bourgeons nasaux internes vont fusionner pour donner le massif médian de la face. On voit alors apparaître le palais primaire, une partie du nez, la lèvre supérieure, la partie antérieure de l'arcade dentaire supérieure.

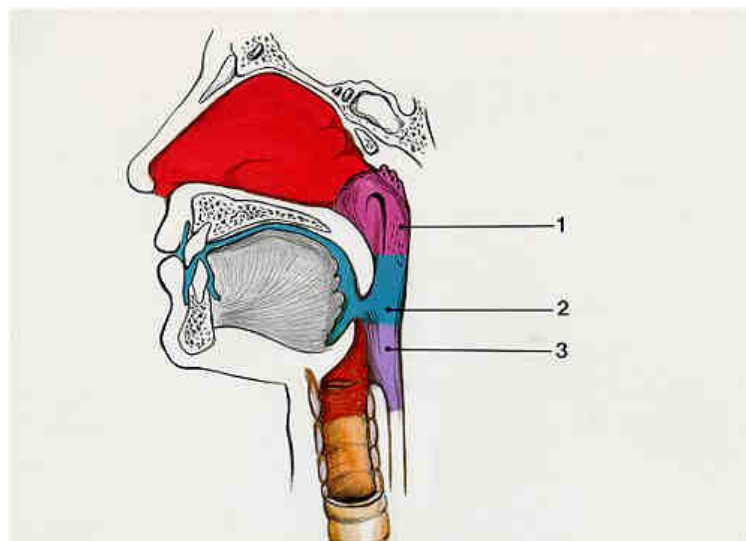
L'horizontalisation de la langue va permettre la rencontre, lors de la 8^{ème} semaine, des deux processus palatins, du septum nasal, du bord du palais primaire. C'est la formation du palais secondaire.

Une ossification dans la portion ventrale du palais secondaire donne naissance au palais dur, tandis que dans sa portion dorsale, il y a formation de la musculature du palais mou.

L'extrémité du palais mou s'appelle la luette (ou uvule palatine).

La contraction du voile du palais permettra de séparer les cavités buccales et nasales, lors de la phonation ou de la déglutition. C'est le sphincter vélo-pharyngé.

e) Pharynx



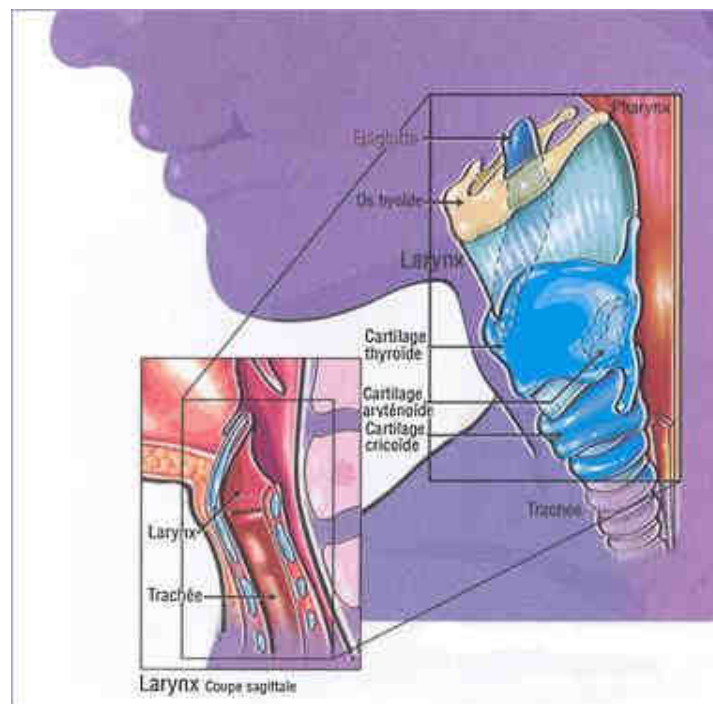
Le pharynx est un conduit musculo-membraneux qui se trouve au carrefour des voies aériennes et digestives. Il est généralement divisé en trois portions :

- le rinopharynx (1), situé en arrière des fosses nasales, qui a une fonction respiratoire uniquement.
- l'oropharynx (2), situé en arrière de la cavité buccale, qui contient le voile du palais et a une fonction respiratoire et digestive.

- l'hypopharynx (3), situé en arrière du larynx, qui a une fonction essentiellement digestive en reliant l'oropharynx et l'œsophage.

f) Larynx

C'est l'organe de la parole. Il se développe au cours de la 5^{ème} semaine de gestation, à partir des 4^{ième} et 6^{ième} arcs. Le larynx est le segment qui commence dans la partie supérieure de l'hypopharynx et se poursuit en bas par la trachée cervicale.



Il est composé de cartilages :

- de soutien (pour maintenir la colonne d'air ouverte lors de la respiration) : cricoïde, thyroïde et épiglottique.
- mobiles : les aryénoïdes, qui ont un rôle important lors de la phonation mais aussi lors de la déglutition.

Le larynx a des muscles :

- intrinsèques, qui relient les différents éléments laryngés entre eux et qui permettent l'ouverture et la fermeture de la glotte
- extrinsèques, qui s'insèrent à la base du crâne, à la mandibule ou à la ceinture scapulaire. Ils élèvent ou abaissent le larynx.

L'innervation laryngée est assurée par les nerfs laryngés supérieur et inférieur, qui sont deux branches du nerf vague.

Le larynx a un rôle dans la respiration, en constituant la colonne du passage de l'air, mais aussi dans la phonation, par la mise en tension des cordes vocales, et enfin dans la déglutition, en protégeant les voies aériennes supérieures par sa fermeture.

Le développement de ces structures anatomiques va permettre au couple succion-déglutition de s'exercer dès la vie fœtale, à mesure de la formation des organes. Ceci peut favoriser l'efficacité des prises alimentaires à la naissance. Une généralisation n'est néanmoins pas possible, car beaucoup de facteurs rentrent en jeu dans l'oralité alimentaire. Selon les malformations organiques présentes à la naissance, certains nourrissons seront hospitalisés voire opérés pour pallier les conséquences néfastes sur leur bon développement psychomoteur.

Nous allons maintenant aborder les capacités de succion et de déglutition du fœtus.

3. Succion et déglutition fœtale

Nous avons vu précédemment que les structures orales de l'embryon se mettent en place au cours du deuxième mois. La succion apparaît dès la dixième semaine et les premières déglutitions se font vers la onzième semaine.

a) La succion fœtale : quand l'embryon devient fœtus

« Les premiers mouvements de l'embryon humain sont des mouvements de flexion extension de l'axe rachidien et d'ouverture buccale qui peuvent être observés à l'échographie dès la 10^{ème} semaine de gestation » (COULY, ABADIE, 2000).

Ces mouvements sont à associer à la déflexion céphalique : la langue s'horizontalise, le palais se forme. Les mains peuvent désormais toucher les lèvres et stimulent ainsi le tronc cérébral : celui-ci reçoit des afférences sensorielles et émet une réponse motrice. La bouche s'entrouvre

et la langue peut sortir à la rencontre de la main. C'est ce que l'on appelle le réflexe de Hooker.

Lors de la dixième semaine, on observe des mouvements antéropostérieurs de la langue : la succion apparaît.

« Cette séquence auto-érotique, première manifestation réflexive d'exploration et de prise de possession de son corps, permet à l'embryon de devenir fœtus. [...] La succion est ainsi la plus ancienne et la plus précoce fonction qui se met en place, qui s'organise et qui se manifeste dans le genre humain » (THIBAUT, 2007).

C'est donc très tôt qu'apparaissent les prémices de l'oralité, avec les premiers mouvements de la langue.

b) La déglutition fœtale

Un nourrisson déglutit bien avant sa naissance. Dès la vie fœtale, il peut avaler du liquide amniotique.

« La déglutition est la fonction qui fait passer l'aliment de l'extérieur vers le tube digestif » (ABADIE, 2002).

Les premières déglutitions fœtales apparaissent vers la onzième semaine de gestation. Mais c'est à partir de la douzième semaine qu'elles deviendront efficaces, lorsque les papilles gustatives seront en place. On observe alors des mouvements de lapement de langue (HADDAD, 2007).

Grâce aux mouvements de succion répétitifs, le fœtus ingère du liquide amniotique : se développe alors le couple succion-déglutition. *« Cette mise en place apparaît essentielle car elle établit les fondements de l'appétit du futur individu à ingérer des nutriments à partir de la naissance, donc à vivre et assurer sa croissance. Elle apparaît ainsi fondatrice de l'être. »* (COULY, ABADIE, 2000).

Au cours du troisième trimestre, la quantité de liquide amniotique ingéré augmente constamment jusqu'à atteindre entre 1,5 et 3L/24h en fin de gestation (SENEZ, 2002).

Les reins sont déjà sollicités et filtrent le liquide amniotique.

Ce schème succion-déglutition ne sera pas mature avant 34 semaines de gestation. En effet, la coordination implique la présence de pauses lors d'une série de lapements, afin que, à terme, le nouveau-né puisse s'arrêter de respirer et avaler. Le fœtus entraîne donc sa succion et sa déglutition mais *« ce n'est que vers la 34^{ème} semaine que la succion-déglutition se coordonne et vers la 37^{ème} semaine que le schème succion-déglutition-respiration est complètement fonctionnel »* (HADDAD, 2007).

c) La succion-déglutition-ventilation néonatale

Lors de la naissance, le fœtus, évoluant dans un milieu aqueux, devient un nouveau-né dans un milieu aérien.

Jusqu'à présent, le fœtus respirait par le placenta, grâce à l'oxygène inhalé par la mère. Après l'accouchement, le nouveau-né, par réflexe, prend sa première inspiration : les alvéoles pulmonaires se remplissent d'air et les poumons se déploient. Le passage de l'air est violent et provoquera les vibrations des cordes vocales : c'est le premier cri. Lors de l'expiration, tout l'air inhalé ne ressortira pas des poumons : il restera la capacité pulmonaire résiduelle, qui empêche les alvéoles pulmonaires de se rétracter.

Il n'y a pas de discontinuité entre la succion-déglutition fœtale et néonatale : le nouveau-né, s'il naît à terme, a eu le temps de s'entraîner et cette fonction est organisée. La première alimentation de l'enfant par la bouche est donc rapidement possible chez le bébé sain.

Si la succion-déglutition du nouveau-né est bonne, ce sera un *« marqueur qualitatif de maturation des autres fonctions du tronc cérébral : la ventilation et sa régulation, le contrôle parasympathique de la régulation cardiaque et intestinale et le sommeil. »* (COULY, ABADIE, 2000).

Par le développement et l'entraînement de la succion et de la déglutition, la vie fœtale a déjà influé sur les capacités du nourrisson à interagir avec le monde extérieur : une efficacité de ces fonctions permettra une mise au sein ou au biberon rapide et sans stress pour les parents. Mais ce n'est pas toujours aussi naturel. Lors d'une naissance prématurée, avant 34

semaines d'aménorrhée, l'efficacité de la succion-déglutition peut être amoindrie par le temps manquant à sa maturation. Certains nouveau-nés ne pourront pas s'alimenter seuls à la naissance. Parfois, même si l'enfant peut téter, cela lui demande beaucoup d'efforts et le fatigue : les prises au sein ou au biberon sont alors insuffisantes. La pose d'une nutrition entérale peut être décidée dès la naissance, suivant les difficultés de l'enfant. Nous verrons par la suite quels peuvent être les impacts de ces conditions de début de vie sur le développement psychique de l'enfant et sur le ressenti parental.

Maintenant que les bases du développement de l'oralité du fœtus sont posées, nous allons pouvoir aborder l'alimentation de l'enfant, d'un point de vue organique mais aussi relationnel.

B. L'ORALITÉ ALIMENTAIRE

Sous le terme d'oralité alimentaire, différentes fonctions sont regroupées : la succion nutritive et non nutritive, la déglutition, l'alimentation active. Selon le niveau de développement, on qualifiera cette oralité de « primaire » lorsqu'elle est réflexe et de « secondaire » lorsqu'elle est volontaire et contrôlée par l'enfant.

L'oralité alimentaire permet la survie du nourrisson par la réponse au besoin physique de se nourrir. Elle engendre aussi son développement psychique grâce à la relation qui se crée lors de l'acte alimentaire avec ses parents.

1. Oralité primaire

À la naissance, les stratégies alimentaires de l'enfant se mettent en place dans une totale dépendance à la mère. Celle-ci est d'ailleurs qualifiée de « mère nourricière » : dans la

littérature, cette image montre que c'est la mère qui est garante de la survie de son enfant, en lui donnant le lait. Nous garderons à l'esprit le rôle du père, qui peut lui aussi nourrir son enfant, par le lait du biberon ou par la communication, en favorisant la construction du lien parent-enfant. Les réflexes oraux vont favoriser la prise alimentaire dès les premières heures de vie et permettre la succion nutritive, au sein ou au biberon.

a) Réflexes oraux du nouveau-né

« *La succion est un acte complexe qui demande un équipement neurologique et anatomique intact.* » (SENEZ, 2002).

Les réflexes oraux apparaissent suite à la mise en place de la succion-déglutition et permettent de l'amorcer ou de l'inhiber. Ils ont un rôle de protection et de déclenchement dans l'oralité primaire. Il existe différents réflexes : ceux de protection (réflexe nauséeux, toux et réflexe pharyngé) et d'autres dits « primaires » (réflexe des points cardinaux, de succion, d'orientation de la langue et la pression alternative).

i. Les réflexes normaux de protection

Ils peuvent se déclencher lorsque l'élément introduit dans la bouche est ressenti comme nocif.

Le réflexe nauséeux : c'est un automatisme de protection présent chez tous les nouveau-nés. Il apparaît dès la 32^{ème} semaine de gestation. Il est déclenché lorsque le système gustatif détecte une substance différente du lait maternel : cela provoque une inversion de la déglutition (SENEZ, 2002).

Des réactions physiologiques sont observables chez le nourrisson ayant un réflexe nauséeux : des mimiques de désagrément, une ouverture de la bouche, la projection de la tête en arrière ainsi qu'un mouvement contractant pouvant aller jusqu'au vomissement (CRUNELLE, 2006). Cela montre néanmoins l'intégrité de la sensibilité intra-buccale chez le nourrisson.

Grâce à la maturation du système neurologique et aux expériences de succion, ce réflexe recule progressivement jusqu'à l'âge de 6 mois, à hauteur des piliers du voile du palais.

Si le recul ne se fait pas correctement, l'ingestion alimentaire provoquera régulièrement des rejets, voire des vomissements. On parlera alors de réflexe hypernauséux.

Le réflexe de toux : c'est un réflexe de protection des voies aériennes supérieures, présent durant toute la vie de l'individu. Ce sont les récepteurs sensoriels de l'épiglotte et de la glotte qui vont déclencher le rejet du corps étranger, par expulsion brutale du volume d'air contenu dans les poumons.

Le réflexe pharyngé : c'est une contraction spasmodique des muscles constricteurs du pharynx et du voile du palais, présente lors de la déglutition automatique. Ce réflexe permet la vidange du contenu du pharynx. (ISRAEL-SARFATI, MONTAUDON, 2009).

ii. Les réflexes primaires

Ce sont des réflexes archaïques qui, par définition, sont automatiques. Ils favorisent la prise alimentaire.

Le réflexe des points cardinaux : il est présent dès la 3^{ème} semaine de gestation et disparaît vers le 3^{ème} mois de vie. Cet automatisme est observable lorsque l'enfant est stimulé sur les commissures labiales ou sur la partie médiane de la lèvre (inférieure ou supérieure). Sa langue, ses lèvres puis sa tête s'orientent vers la source de la sensation tactile perçue. Aussi appelé « réflexe de fouissement », il permet au nouveau-né de s'orienter vers le mamelon ou la tétine.

Le réflexe de succion : lorsqu'un doigt ou une tétine est introduit dans la bouche du bébé, ses lèvres s'avancent, la langue forme une gouttière et il produit des aspirations rythmées. Ce réflexe témoigne de la maturation neurologique cérébrale. Après quelques semaines, la succion n'est plus réflexe, elle devient un schème moteur que l'enfant utilise selon ses envies (alimentaire, d'apaisement,...).

L'automatisme d'orientation de la langue : la langue, quand elle est stimulée sur les bords latéraux, s'oriente du côté de la sensation. « *Cette capacité a d'ailleurs une valeur prédictive pour la future mastication* » (SENEZ, 2002).

La pression alternative : elle est également appelée « réflexe de mordre » « réflexe de morsure » ou « réflexe de jaillissement ». Ce sont des mouvements verticaux d'ouverture et de fermeture de la mandibule qui permettent de faire jaillir le lait hors du mamelon ou de la tétine.

À force de répétitions et d'entraînement du couple succion-déglutition, ces réflexes sont mémorisés dans l'aire sensitive de la pariétale ascendante et dans l'aire motrice de la frontale ascendante. Ils deviennent alors des mouvements volontaires. La présence de réflexes chez des enfants plus grands nourris par sonde alimentaire éclaire sur l'importance de l'entraînement des fonctions de succion et de déglutition : le manque de sollicitation de la sphère oro-faciale empêche la corticalisation des réflexes et rend difficile l'autonomie alimentaire.

b) Succion non nutritive

Le terme de succion non nutritive correspond à l'activité du nourrisson quand il tète ses doigts, des objets, sa tétine, sans but alimentaire. La succion non nutritive a un rythme de 2 à 3 mouvements par seconde, sans implication de la déglutition (ABADIE, 2004).

Elle est utilisée par le bébé pour se calmer, se détendre, explorer les objets qu'il rencontre,... C'est également la succion que l'on observe en fin de tétée nutritive, quand l'enfant commence à s'assoupir. C'est une activité qui lui procure du plaisir. Il est important de la préserver, même si l'enfant est nourri artificiellement : l'utilisation de la tétine peut être préconisée, notamment pour les enfants qui reçoivent des soins envahissants dans les premiers jours de vie. La situation est stressante et la succion non nutritive permet un certain apaisement.

La succion non nutritive a un rôle essentiel dans l'oralité car elle entraîne la technique de succion, permet le développement des praxies bucco-linguales et procure du plaisir à l'enfant.

c) Succion nutritive

On parle de succion nutritive quand le schème moteur succion-déglutition est utilisé pour l'ingestion alimentaire.

À peine quelques heures après l'accouchement, le nouveau-né est nourri au sein ou au biberon. Grâce au réflexe des points cardinaux, il se tourne spontanément vers la source nourricière. Ses lèvres entourent le mamelon ou la tétine, la mâchoire s'ouvre et se ferme faisant jaillir le lait. La langue peut alors faire des mouvements antéropostérieurs pour propulser le lait vers la partie postérieure de la cavité buccale, qui ne sera pas déglutit tout de suite. Cet enchaînement va se produire plusieurs fois. Pendant ce temps, le nouveau-né peut respirer car le voile du palais sépare le nasopharynx de l'oropharynx. Puis, après trois à quatre pressions alternatives, *« la langue, d'un vigoureux coup de piston contre le palais, propulse le lait vers l'arrière, créant une hyperpression l'entraînant vers l'oropharynx ; la respiration s'arrête et, dès que le lait a franchi la zone cricopharyngienne et pénétré dans l'œsophage, la respiration reprend, une nouvelle séquence s'amorce et ainsi de suite. »* (SENEZ, 2002). La durée d'une tétée est généralement de quinze minutes au maximum. L'essentiel est pris durant les quatre premières minutes.

La succion nutritive impose une bonne coordination de la succion, de la déglutition et de la ventilation.

d) Alimentation du nouveau-né

Les parents peuvent faire le choix de nourrir leur enfant avec le lait maternel ou le lait en poudre du commerce. Les deux possibilités sont bien distinctes de par leurs avantages et leurs inconvénients ; l'OMS recommande néanmoins vivement l'allaitement au sein.

i. Allaitement au sein

L'allaitement au sein est une alimentation naturelle qui comporte des avantages certains : le lait maternel possède tous les nutriments nécessaires au bon développement du nourrisson, jusqu'à ses 6 mois. De plus, il contient des anticorps qui protègent de maladies comme la diarrhée ou la pneumonie.

La coordination des mouvements de succion, d'aspiration et de pression alternative est primordiale et demande un effort moteur important pour le nourrisson.

L'allaitement maternel demande une grande disponibilité de la part de la maman : *« Seul l'allaitement à la demande permet au nourrisson de réguler ses besoins nutritionnels. La plupart des nourrissons allaités ont besoin de téter fréquemment, y compris la nuit (souvent davantage que les 6 à 7 tétées préconisées habituellement), d'autant que la tétée a d'autres fonctions que nutritionnelle (réconfort, plaisir, tendresse). »* (ANAES, 2002).

Le biberon vient souvent remplacer le sein quand la femme reprend le travail.

ii. Alimentation au biberon

Ce mode d'alimentation s'est amélioré au fur et à mesure. Le lait en poudre se rapproche désormais énormément du lait maternel, malgré l'absence des anticorps. Il comporte de nombreux avantages. En effet, les enfants nourris au biberon ont les apports nutritionnels suffisants (FANTINO, GOURMET, 2008). L'allaitement au biberon permet le contrôle du volume de lait bu. De plus, il demande moins d'effort à l'enfant : la tétine est compressée par les maxillaires et par l'élévation de la pointe de langue, puis la langue s'abaisse entraînant le remplissage de la tétine. Cet effort peut être facilité par le choix d'une tétine plus souple ou avec plus de trous.

Le biberon permet au père de nourrir son enfant et donc de ne pas être exclu de ces moments propices à la construction du lien. Cela libère également du temps pour la mère.

Malgré les progrès réalisés dans la composition du lait en poudre, les préconisations en faveur du lait maternel sont précises et sans équivoque. Nous aborderons dans les chapitres suivants

la problématique de ces parents qui doivent abandonner leur projet d'allaitement pour laisser place à une machine qui va nourrir l'enfant malade à la naissance.

À partir de six mois, les besoins énergétiques et en nutriments augmentent. L'alimentation lactée n'est plus suffisante : il convient alors de proposer à l'enfant de nouveaux aliments, c'est le moment de la diversification.

e) Les premiers échanges du nourrisson avec ses parents durant l'alimentation

Si donner le biberon ou le sein assure une bonne évolution de la courbe staturo-pondérale du nourrisson, la composante relationnelle de ce moment n'est pas à négliger. Lors du repas de l'enfant, il est porté et maintenu contre sa mère ou son père. Il sent l'odeur corporelle et la chaleur. La succion aidant à l'apaisement, le bébé profite des sensations du lait chaud. Ce moment est également propice aux échanges de regards soutenus avec celui qui le porte. L'enfant regarde sa mère ou son père, de façon très intense. Ce sont les premiers moments de communication non verbale. L'expression « il la dévore des yeux » prend tout son sens : l'enfant semble se nourrir autant par le lait que par le regard de son parent. La relation se crée, le nourrisson se sent rassuré et peut accorder sa confiance. D'autres moments de soin, comme le bain, le change ou tout simplement le contact peau à peau, participent à la construction de ce lien et au développement de la communication entre l'enfant et ses parents.

2. Oralité secondaire

Le passage de l'oralité primaire à l'oralité secondaire est dépendant de la maturation neurologique, organique et psychique de l'enfant. À partir de 5-6 mois, l'acte d'ingestion alimentaire se corticalise et devient volontaire.

L'utilisation de la cuillère est désormais possible. Pendant un temps, il existe une double stratégie alimentaire : une diversification des aliments à la cuillère, avec la conservation du biberon ou de la prise au sein jusqu'au sevrage.

a) Diversification et passage à la cuillère

L'alimentation à la cuillère est généralement introduite vers 6-8 mois. Dès que les structures corticales sont mises en place, « *la succion-déglutition primaire du nouveau-né s'efface au profit d'une succion-déglutition volontaire, le nouveau-né va pouvoir déclencher et arrêter sa succion à volonté.* » (SENEZ, 2002). C'est également la période pendant laquelle le cou va s'allonger, le larynx s'abaisser ; la croissance de la cavité buccale donne plus de place à la langue.

Au début, l'enfant avance sa lèvre supérieure pour saisir l'aliment. Ses premiers réflexes sont de téter la cuillère. Puis il abandonnera ce temps buccal propre au nouveau-né pour contrôler les aliments dans sa bouche avec sa langue. Il pourra décider de recracher ou d'avaler, en propulsant le bol alimentaire vers l'extérieur de la bouche ou vers les zones réflexogènes qui déclencheront la déglutition.

Néanmoins, l'enfant n'abandonne pas la succion nutritive avec le passage à la cuillère : durant environ deux ans, il va conserver la double stratégie alimentaire. Le contrôle volontaire inhibe la succion-déglutition réflexe mais elle reste fonctionnelle.

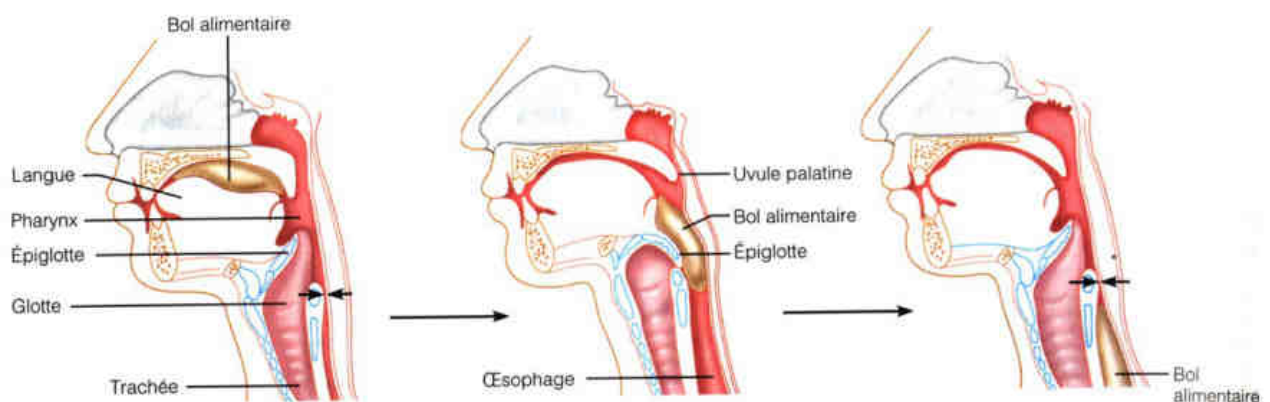
Le temps d'une prise alimentaire à la cuillère est bien plus long qu'une tétée. Cela peut contrarier l'enfant (pleurs, refus, ...) et la mère en déduira qu'il est trop tôt pour diversifier l'alimentation. Il apparaît que lorsque la mère donne à manger à son enfant à un rythme soutenu, ce dernier s'y accommode très bien. Au contraire, si elle donne chaque cuillerée en s'assurant que la précédente est bien avalée, il y a des risques pour que l'enfant fatigue et s'impatiente (SENEZ, 2002).

À partir de 6 mois, les dents de lait apparaissent. « *Au cours de la deuxième année, le stade oral de la cuillère est remplacé par la stratégie de mastication. Il s'agit de l'oralité dentée, destructrice des aliments nouveaux comme autant de champs d'exploration multidimensionnels (saveurs, couleurs, odeurs, textures, préférences culturelles et/ou familiales, ludisme,...).* » (THIBAUT, 2007).

b) Vers une déglutition mature

La déglutition est l'ensemble des mécanismes qui permettent aux aliments arrivant dans la cavité buccale d'être transformés et de progresser jusqu'à l'œsophage. Cette fonction que l'on qualifie de « déglutition adulte » ou « déglutition mature » commence à se mettre en place dès la diversification. Cependant, avant deux ans, le temps de préparation buccale n'est pas encore celui de l'adulte : il faudra attendre la sortie des molaires et des prémolaires, permettant de broyer les fibres végétales et animales.

La déglutition adulte est composée de trois temps : oral, pharyngé et œsophagien.



Les 3 phases de la déglutition : phase orale, phase pharyngée, phase œsophagienne (de gauche à droite), (MARIEB, 2010)

i. Temps oral

Lors de ce temps, la déglutition réflexe est inhibée au profit d'une déglutition volontaire sous contrôle cortical.

Il est composé d'une phase préparatoire et d'une phase orale :

Phase préparatoire : elle permet la constitution d'un bol alimentaire homogène. Elle comprend la préhension des aliments par les lèvres et les dents ; la section et la mastication des solides ; la lubrification par la salive ; le rassemblement grâce à la langue pour obtenir un ensemble compact.

Une fois l'aliment saisi par les lèvres et les dents, il va être broyé et lubrifié par la salive. La langue rassemble les éléments pour constituer le « bol alimentaire ».

Lors de la déglutition de liquide, les lèvres se contractent autour du verre, la pointe de la langue est baissée et le voile du palais contracté. Le liquide est alors aspiré par dépression dans la cavité buccale.

Temps oral : c'est le transport du bol alimentaire vers le pharynx. Les lèvres et les dents sont serrées pour maintenir le bolus dans la bouche. Ce dernier est positionné sur le dos de la langue mobile, qui se plaque contre le palais entier. Puis la base de la langue recule (permettant ainsi la bascule de l'épiglotte et donc la protection des voies aériennes). *« Ce travail de piston va provoquer une forte élévation des pressions intra-pharyngées ayant pour résultat d'entraîner vigoureusement le bol alimentaire vers le pharynx. »* (SENEZ, 2002).

ii. Temps pharyngé

Il s'agit d'un temps réflexe. Le voile du palais se contracte pour séparer l'oropharynx du nasopharynx et la langue vient s'appuyer contre la paroi postérieure du pharynx, évitant ainsi les reflux nasaux.

L'élévation de la langue mobile entraîne l'ascension du larynx sous la base de la langue et l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Le sphincter laryngé se ferme en trois étapes : le plan cordal², puis les bandes ventriculaires et enfin la protection de la partie supérieure du larynx par l'épiglotte, qui s'abaisse lors du recul de la base de langue. Les voies aériennes sont désormais protégées contre d'éventuelles fausses-routes.

Le bol alimentaire, grâce à la pression intra-pharyngée, s'engage alors dans les sinus piriformes de chaque côté du larynx puis dans l'œsophage.

² Plan cordal : segment du larynx comprenant les cordes vocales.

À la fin de la phase pharyngée, qui aura duré environ une minute, le larynx redescend, la langue reprend une position habituelle, le voile du palais se décontracte : la respiration peut reprendre.

iii. Temps œsophagien

Ce dernier temps est également totalement réflexe, il ne peut pas être contrôlé. Le bol alimentaire est acheminé du sphincter supérieur de l'œsophage au cardia³ grâce à une onde péristaltique. La pesanteur joue également un rôle, ce qui explique que les liquides atteignent le cardia plus rapidement.

L'oralité secondaire est désormais contrôlée par l'enfant : la déglutition peut être volontaire et son alimentation s'enrichit de nouvelles saveurs. Nous allons voir à présent comment l'enfant se les approprie et se crée des préférences alimentaires.

3. Construction du goût

La perception du goût est présente dès la vie fœtale et va être entraînée dans l'enfance. L'enfant affine alors ses préférences gustatives, en passant par une phase normale de rejet de la nouveauté, qui peut être présente entre 2 et 9 ans.

a) Le goût

Le goût est un sens, dont l'organe est la langue. Il existe environ 4 000 cellules sensorielles spécialisées dans la gustation ; elles se situent dans les papilles gustatives sur la langue (80%) mais aussi sur le voile du palais, le pharynx ou encore la partie supérieure de l'œsophage. On distingue quatre saveurs de base : le sucré, le salé, l'acide et l'amer.

³ Cardia : orifice supérieur de l'estomac

Les récepteurs des saveurs sucrées et salées se trouvent majoritairement sur les 2/3 antérieurs de la langue. Le 1/3 postérieur est la région des récepteurs amers. Les saveurs acides sont préférentiellement captées en zone extra-lingual (voile du palais) (KARSENTI, 2009).

L'odorat participe également à la détermination des saveurs. On appelle « flaveur » l'olfaction rétro-nasale, c'est-à-dire l'excitation des récepteurs olfactifs du nez par des molécules dégagées lors de la dégustation ou de la déglutition.

Dès la vingtième semaine de gestation, le goût (gustation et odorat) est fonctionnel (RIGAL, 2010).

« Du point de vue sensoriel, un aliment est caractérisé par sa texture, son apparence et sa flaveur. Celle-ci est la somme des composantes gustatives (acide, amère, salée, sucrée et umami, mot qui signifie délicieux en japonais et désigne la saveur typiquement provoquée par le glutamate de sodium), olfactives (odeurs perçues par voie nasale directe et arômes perçus par voie rétronasale à partir du pharynx) et chémesthésiques (perception trigéminal des irritants et de la température des aliments). » (NICKLAUS, BOGGIO, ISSANCHOU, 2005)

b) Un profil enfantin avec des différences interindividuelles

Dès la naissance, et ce de manière universelle, on observe une préférence pour les saveurs sucrées et un rejet des saveurs amères ou acides.

Il existe un « goût enfantin » : généralement, les enfants sont attirés par les produits sucrés (sucreries, pâtisseries, fruits), les féculents, quelques viandes (poulet, bœuf haché), et les laitages. Ils rejettent par contre les légumes, les aliments au goût très prononcé (olive, fromage fort, oignon, poivre). Ils ont donc une préférence pour les aliments nourrissants et rassasiants, qui amènent plus rapidement l'état de satiété (RIGAL, 2004).

Les préférences alimentaires se construisent également à partir des expériences, qui peuvent influencer les goûts de l'enfant, de façon involontaire : *« Ce qui est inné, c'est le mécanisme puissant qui consiste à associer, de manière tout à fait involontaire, automatique et inconsciente, les qualités sensorielles des aliments consommés aux effets métaboliques,*

digestifs, qui suivent la consommation » (BELLISLE, 2002). En effet, si l'ingestion d'un aliment est suivie d'un désordre intestinal ou de nausées (dû ou non à l'aliment), celui-ci sera rejeté par la suite car associé au malaise. Ce mécanisme puissant est appelé « l'aversion alimentaire conditionnée ». Il est fréquent chez les enfants ayant des pathologies digestives, cela pérennise donc les difficultés et empêche le bon développement de l'oralité alimentaire.

Des différences interindividuelles apparaissent également lors de la diversification. Certains enfants sont par exemple plus sensibles à l'amertume et leur seuil de perception sera alors très élevé, rejetant catégoriquement des produits comme l'endive, l'olive, le radis,...

L'alimentation de la mère lors de la grossesse peut également avoir un impact sur le goût de l'enfant : en effet, le liquide amniotique que le fœtus déglutit est imprégné des saveurs ingérées par la mère. C. Senez évoque dans son livre l'expérience de sages-femmes françaises très surprises par la forte odeur de curry qui envahit la salle d'accouchement lors de la perte des eaux de femmes en Inde. (SENEZ, 2002)

Lors de la diversification alimentaire, l'enfant acceptera plus facilement des produits contenant les arômes qu'il a connu dans le ventre de sa mère (ISSANCHOU, NICKLAUS, 2010). Il en est de même s'il est allaité, car le lait maternel est lui aussi parfumé par l'alimentation de la mère.

Jusqu'à l'âge de 2 ans, le bébé s'adapte à la nourriture qui lui est donnée. Cette « période d'ouverture » est donc propice à la découverte et à l'apprentissage de nouvelles saveurs.

c) Néophobie alimentaire

La néophobie alimentaire est la réticence à manger des aliments nouveaux. C'est une peur commune à toutes les espèces et qui permet la protection contre l'intoxication. Elle va toucher environ 77% des enfants de 2 à 10 ans et sera plus particulièrement marquée vers 4-5 ans.

La part du visuel est importante, l'aliment va être jugé en fonction de sa forme, de sa couleur. Et même après avoir goûté, il est rare que l'enfant change d'avis. À partir de 7 ans, son

jugement s'assouplit et il acceptera que la présentation de l'aliment ne prévale pas de son goût.

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette néophobie (RIGAL, 2010):

- **Développement praxique** : l'enfant doit désormais introduire les aliments dans sa bouche tout seul, sans l'aide de ses parents, ce qui l'oblige à se méfier des produits éventuellement dangereux.
- **Développement cognitif** : à 2 ans, l'enfant peut reconnaître des aliments familiers. Mais sa rigidité perceptive l'empêche de reconnaître un aliment s'il est préparé différemment : à chaque nouvelle présentation, un nouveau produit non familier.
- **Développement affectif** : il est à l'âge de l'opposition pour affirmer son identité. Refuser de se nourrir montre son mécontentement ou permet de tester l'impact de ses décisions sur ses parents. Cette opposition peut se retrouver dans chaque geste de la vie quotidienne ; mais quand il s'agit de l'alimentation, les parents sont plus facilement touchés, inquiétés, ce qui n'échappe pas à l'enfant. « *Les parents doivent alors adopter une attitude dominante, non pas en termes d'autorité mais de non-vulnérabilité. Il ne faut pas que les parents se laissent envahir par leurs émotions ou leurs peurs.* » (BOUCHER, 2008).

Des études ont été réalisées pour comprendre comment favoriser l'acceptation d'un produit nouveau dans l'alimentation de l'enfant dans la phase de fermeture.

Selon S. Issanchou et S. Nicklaus (2008), il y aurait trois caractéristiques qui écourteraient la néophobie alimentaire et qui, surtout, éviteraient sa cristallisation à long terme (voire à vie chez certaines personnes) :

- **La variété d'expériences** : en proposant des aliments différents chaque jour en début de diversification, l'enfant sera plus enclin à les accepter par la suite.
- **L'âge d'introduction d'aliments nouveaux** : pour les textures, il apparaît que « *les enfants de 15 mois qui n'ont reçu des aliments grossièrement écrasés qu'après 10 mois sont considérés par leurs parents comme plus difficiles à nourrir.* » (ISSANCHOU, NICKLAUS, 2008)
- **L'exposition répétée** : lorsque le parent propose un aliment rejeté à son enfant pendant 8 jours, à un repas sur deux, le produit est mieux accepté à la fin de l'expérience. Des travaux ont montré la persistance de cet effet après 2 ans et demi.

Le goût est un élément primordial dans la prise alimentaire : c'est ce qui va permettre à l'enfant de faire des choix, et donc de favoriser la construction de sa personnalité, à travers l'alimentation. L'étape de la diversification alimentaire semble être un passage compliqué pour beaucoup d'enfants, même sans troubles. Avec une nutrition entérale précoce et prolongée, l'étape de diversification alimentaire n'a pas lieu. Il en est de même pour la « période d'ouverture », propice à la découverte de nouvelles saveurs et à l'acceptation d'aliments nouveaux. Nous verrons par la suite qu'il y a souvent un grand nombre de rejets de goûts ou de textures alimentaires après un sevrage de la nutrition entérale.

4. Aspects psychologiques de la prise alimentaire du jeune enfant

L'alimentation du nourrisson est tout d'abord une question de survie : sans nourriture, le petit de l'homme encourt un risque mortel. Au-delà de cette problématique organique, se situent des enjeux tout aussi considérables ; c'est principalement au moment des repas que l'on observera, dans les premiers mois de vie, la mise en place de la relation entre l'adulte nourricier et le bébé, par le contact, le regard, le comblement d'un besoin.

L'acte alimentaire est un besoin, qui deviendra très vite un plaisir.

a) Plaisir/déplaisir

Durant la première année de vie de l'enfant, c'est-à-dire lors de la phase orale (Freud), la bouche est un lieu de plaisir.

La faim est un besoin instinctuel fondamental, qui crée un état de tension apaisé par le repas (VIDALHEIT, 1993). Le bébé, par la manifestation de son inconfort, va permettre à la mère d'effectuer son rôle de « nourrice » : elle lui donne le sein ou le biberon, le nourrisson commence à téter, le lait chaud afflue.

Cette satisfaction alimentaire et cet intense plaisir oral entretiennent, selon Freud, un rapport d'*étayage* : le bébé va chercher à retrouver cette sensation agréable mémorisée, en dehors des moments de faim (MERCIER, 2004). Si la tension n'est pas apaisée immédiatement par la

mère, le nourrisson se satisfera seul jusqu'au prochain besoin alimentaire, grâce à une succion non nutritive (succion du pousse, d'une tétine, de la langue,...).

Par cette activité « auto-érotique », l'enfant construit sa vie sexuelle (entendons ici « *la fonction qui consiste à obtenir du plaisir à partir de diverses zones du corps* » (MERCIER, 2004)).

b) Construction du lien mère-enfant

Après l'accouchement, le nourrisson et sa mère sont physiquement séparés, mais le bébé lui est encore totalement dépendant.

Les moments de nourrissage sont extrêmement propices aux échanges entre la mère et son enfant. Ce dernier fait l'expérience d'éprouvés sensoriels multiples : la tension due à la faim est apaisée, il se sent contenu, porté, caressé, regardé par sa mère, ...

John Bowlby, dans sa théorie de l'attachement, décrit que l'enfant naît avec un besoin de contact. Par ces comportements (pleurer, crier, sourire), il cherche la proximité avec sa mère. Si les premiers liens d'attachements sont de qualité, l'enfant se sentira en sécurité. Il pourra, en grandissant, supporter la séparation. Ils sont donc à l'origine de l'individualisation du bébé par rapport à sa mère.

« L'attachement de l'enfant à sa mère est lié à la satisfaction du besoin alimentaire » (VIDAILHET, 1993).

De plus, Anna Freud a écrit que, pour l'enfant, la représentation de la nourriture et celle de la mère sont confondues. La distinction commencera lors de l'alimentation active (passage à la cuillère) (FREUD, 1968).

La mère, quant à elle, répond aux besoins alimentaires de son enfant. S'il accepte la nourriture, elle se sent acceptée à son tour et peut se construire en tant que mère nourricière. Lorsque son bébé prend du poids, cela la rassure dans ses compétences maternelles et ses capacités à assurer la vie (CRUNELLE, 2006).

Ce lien créé à travers l'aliment est très fort, tant pour l'enfant que pour la mère. Il existe entre eux une communication immédiate dans laquelle chacun ressent l'état de l'autre : si l'enfant mange moins, la mère s'inquiète et il le ressent. C'est le premier mode d'échange du bébé avec son milieu (PUECH, 2004).

c) Individualisation de l'enfant

Au fur et à mesure des repas, l'enfant apprend à connaître sa mère et communique avec elle par le regard, le toucher, les vocalisations. Il va la percevoir comme différente de lui.

À travers l'alimentation, l'enfant peut tester son pouvoir sur l'environnement. En refusant la nourriture, il perçoit une inquiétude chez sa mère et, à l'inverse, il la rend heureuse en acceptant. Dr Abadie parlera même de « *domination par le stress provoqué par ses refus de s'alimenter* » (ABADIE, 2004).

Être à l'origine de changements sur son environnement permet à l'enfant de se représenter comme un individu capable de choix. Il s'extrait de la totale dépendance à sa mère et structure sa personnalité.

d) Fantasme d'incorporation

La cavité orale a un rôle central quant à la différenciation du dehors et du dedans, entre le soi et le non-soi. L'enfant peut accepter un aliment ou le rejeter.

Mais où va l'aliment ? Que va-t-il se passer s'il est « à l'intérieur » ?

Le nourrisson, en prenant le lait proposé par ses parents, a développé un sentiment de sécurité et de confiance. Mais lors de la diversification alimentaire, il est confronté à des formes, des odeurs, des couleurs nouvelles. Ingérer des éléments méconnus peut être perçu comme dangereux. L'enfant peut accepter ou non de prendre ce risque.

En 1912, Sigmund Freud décrit le fantasme d'incorporation : en s'appropriant l'objet, en le conservant à l'intérieur de soi, il y a un risque de devenir soi-même l'objet, de s'approprier ses propriétés (MERCIER, 2004).

Une relation sécurisante par de bons liens d'attachement entre l'enfant et ses parents permettra d'apaiser ces angoisses. Il pourra alors leur faire confiance sur la non-toxicité des produits proposés.

L'alimentation a toujours à voir avec l'échange, la communication. C'est pourquoi le moment du repas est si important pour le nourrisson dans la construction des relations avec le monde extérieur mais aussi dans la construction de son monde intérieur.

5. Liens avec l'oralité verbale

Quelques études récentes ont été réalisées pour mettre en évidence le lien entre l'oralité alimentaire et l'oralité verbale. Bien qu'il soit difficile de conclure que les troubles de l'oralité verbale et alimentaire sont indissociables, on remarque néanmoins des relations entre les deux fonctions de la sphère oro-buccale. Les organes de la parole sont les mêmes que ceux qui permettent l'alimentation. Nous verrons que les étapes de développement de chacune des deux oralités sont parallèles.

L'oralité verbale est la coordination de la ventilation avec les fonctions de communication que sont la phonation et l'articulation. Elle débute dès la naissance avec le premier cri. On distingue l'oralité verbale primaire (les sons émis n'ont pas de significations symboliques) de l'oralité verbale secondaire (les premiers mots).

a) Oralité verbale primaire

À la naissance, la première expression verbale du nouveau-né est le cri.

Par la suite, les cris de l'enfant sont des signaux de douleur, de faim, de joie, d'appel. La réponse des parents entraîne généralement un apaisement de son état. « *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. » (THIBAULT, 2010).

Le bébé produit également des vocalisations « réflexes » : les bâillements, les gémissements, les raclements,... Il n'est pas encore prêt, d'un point de vue organique, à produire des sons articulés mais il joue déjà avec sa voix. Il la module, la transforme : sa voix lui apparaît alors parfois aiguë, parfois grave, avec une intensité non habituelle. L'enfant s'approprie les sensations de son corps : il apprend à maîtriser la coordination pneumophonique et l'impact des changements de position de ses organes phonateurs. Il obtient d'ailleurs différentes réactions de la part des adultes qui l'entourent, selon les sons qu'il produit.

b) Oralité verbale secondaire

À partir de 4 mois, le larynx est abaissé, le voile du palais peut venir isoler le nasopharynx. La langue passe de la position horizontale à une configuration angulaire, elle devient plus mobile grâce à l'espace libéré par le larynx. Le nourrisson est alors capable de se ventiler par la bouche. La double stratégie alimentaire va lui être proposée. De nouveaux sons apparaissent.

Le babillage rudimentaire : il s'observe généralement entre 3 et 8 mois. Les émissions sont plus longues. Le nourrisson entre dans l'imitation des mélodies, des sons, encouragé par ses proches. Les proto-syllabes apparaissent (premières combinaisons sonores de type consonne-syllabe). Il commence à boire au verre.

Le babillage canonique : entre 5 et 10 mois, l'enfant produit des syllabes dupliquées de type « bababa », « kapato », ... Au fur et à mesure de son développement, le rythme et les mélodies vont évoluer, les productions sont plus stables. Vers 10-12 mois, certaines productions stables sont mises en lien avec certaines situations ; les adultes finissent par reconnaître des sortes de mots, que les parents interprètent comme tels.

Dans l'alimentation, la mastication apparaît grâce aux mouvements de diduction de la mâchoire. Les mouvements linguaux dans l'espace buccal sont plus précis. L'enfant peut manger des aliments solides-mous.

Le babillage mixte : entre 9 et 18 mois, l'enfant utilise un « proto-langage ». La forme du langage commence à s'installer : mélodie, intonation différenciée selon son objectif. Les toutes premières phrases produites sont des protoimpératifs et ont comme fonction d'atteindre un but (ex : « mam » pour exprimer la faim, le fait de vouloir manger). Puis les protodéclaratifs se mettent en place ; il s'agit alors d'un partage d'information ou d'expérience avec une tierce personne (ex : « wa ! » pour « regarde, le chien est là ! »). Les gestes viennent en complément du langage : le pointage aide considérablement l'enfant à se faire comprendre, à faire du lien entre ce qu'il dit et ce qu'il montre (si l'adulte vient interpréter et encourager ses propositions).

L'enfant va pouvoir commencer à manger de la nourriture solide et donc avoir une alimentation proche de celle de l'adulte (tout en respectant les besoins nutritionnels liés à l'âge).

On observe donc que les oralités alimentaire et verbale ont la même origine anatomique : la cavité buccale.

Lors des dix-huit premiers mois, les schèmes moteurs s'organisent : cela favorise la prise alimentaire et la variation des sons produits par l'enfant.

Les auteurs suggèrent tous un lien évident entre les deux oralités. Il reste néanmoins difficile à objectiver malgré les différentes recherches scientifiques réalisées sur le sujet. Les troubles de l'oralité alimentaire peuvent favoriser un retard à la mise en place du langage oral, mais ce n'est pas systématique.

Dans ce premier chapitre, nous avons compris la complexité du bon développement de l'oralité chez l'enfant. Si cela nécessite l'intégrité des structures anatomiques et neurologiques, le bon développement relationnel entre l'enfant et ses parents va également lui permettre d'être en confiance et d'accepter de faire de nouvelles expériences sensorimotrices. Certains enfants peuvent néanmoins compenser un manque dans un des aspects de l'oralité alimentaire (organique, psychique,...) ; d'autres enfants vont se servir des moments du repas comme moments de communication de leur détresse, de leurs angoisses.

Dans le chapitre suivant, nous aborderons ces troubles qui peuvent émerger d'une mise en place défectueuse de l'oralité.

II. L'ORALITÉ PERTURBÉE ET LA **NUTRITION ENTERALE CHEZ** **L'ENFANT**

Nous avons constaté que la mise en place de l'oralité dépend de très nombreux paramètres : un bon développement fœtal qui permet l'intégrité des structures anatomiques nécessaires à l'alimentation, une coordination neuro-motrice efficace, une sensibilité adaptée, une qualité de relation entre la mère et l'enfant, ...

Si l'un de ses paramètres est perturbé, la fonction alimentaire peut être compromise.

Lorsque la pathologie organique prédomine, une composante psychologique peut apparaître : la prise en charge doit donc porter sur tous les facteurs car la seule « réparation » physique ne permettra pas forcément la reprise alimentaire d'emblée.

A.ORIGINES DES TROUBLES DE L'ORALITE

Si certains syndromes génétiques sont caractérisés, entre autre, par des troubles de l'oralité, il est néanmoins difficile de réaliser un tableau précis des causes de ces troubles tellement elles sont multiples et intriquées les unes aux autres.

Ce chapitre abordera donc les pathologies les plus fréquemment associées à des troubles de l'oralité (GROUPE ORALITE, 2008) puis la possibilité ou non de distinguer les composantes psychologiques des composantes organiques.

1. Les principales causes de troubles du comportement alimentaire du jeune enfant

Nous allons aborder les causes des troubles de l'oralité alimentaire, qu'elles soient secondaires à une pathologie digestive, à une pathologie extra-digestive, à une anomalie de la

succion-déglutition, à une pathologie acquise de la déglutition, à une embryogénèse perturbée ou encore dues à une prématurité.

a) Les troubles de l'oralité alimentaire secondaires à une pathologie digestive

La douleur ou l'inconfort ressenti lors de reflux gastro-œsophagien ou de coliques fonctionnelles peut se manifester par une anorexie de l'enfant : il refuse les situations qui provoquent une augmentation de la gêne.

Cette absence d'appétence pour la nourriture se retrouve également dans la maladie cœliaque ou encore dans l'allergie aux protéines du lait de vache.

b) Les troubles de l'oralité alimentaire secondaires à une pathologie extra-digestive

Les tumeurs de la région hypothalamo-chiasmatique peuvent entraîner des altérations du rythme faim-satiété par déséquilibre hormonal. Les intolérances alimentaires d'origine métabolique (intolérance au fructose par exemple) provoquent un rejet de la nourriture.

Les cardiopathies congénitales et les pathologies pulmonaires entraînent parfois des troubles alimentaires car le travail respiratoire, amplifié par des dyspnées, augmente les besoins énergétiques ; des reflux gastro-œsophagiens ou des inhalations peuvent également entraver le bon développement de l'oralité alimentaire.

Enfin, toute pathologie qui nécessite une hospitalisation précoce, en lien ou non avec la sphère oro-faciale, peut engendrer des troubles de l'alimentation.

c) Les anomalies congénitales de la succion-déglutition

Dans les anomalies congénitales entraînant des troubles de la succion/déglutition, on retrouve :

- Dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral et séquence de Pierre Robin⁴
- Certaines pathologies constitutionnelles syndromiques : syndrome de Down (trisomie 21)⁵, microdélétion 22q11⁶, syndrome de Willi-Prader⁷,...
- Atteinte neuromusculaire congénitale

Développons à présent l'impact des fentes faciales sur la prise alimentaire du nourrisson.

d) Les pathologies acquises de la déglutition

Ce sont des pathologies qui entraînent une douleur voire une incapacité à la déglutition ou une désorganisation neurologique qui entrave la séquence motrice de déglutition. Il peut s'agir de brûlures peptiques (reflux gastro-œsophagien) ou caustique (ingestion de substance oxydante comme l'eau de javel), d'infections aiguës des voies aériennes supérieures ou de pneumopathies. Il y a aussi les pathologies neurologiques acquises : tumeur et compression du tronc cérébral, atteinte compressive myogène, accident vasculaire cérébral, encéphalites, ...

⁴ *La séquence de Pierre Robin* se caractérise par un rétrognathisme, une glossoptose et une fente vélo-palatine. La mauvaise coordination de la succion et de la déglutition ne permettent pas l'allaitement. La prise au biberon est facilitée par l'usage de tétine molle mais si elle n'est pas possible ou trop fastidieuse, une sonde gastrique est alors posée pour permettre la prise de poids.

⁵ *Trisomie 21* : syndrome génétique lié à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^{ème} paire chromosomique, entraînant une hypotonie globale, une sensibilité moins précise et peu de sensation de faim/satiété.

⁶ *Microdélétion 22q11* : syndrome qui entraîne une malformation cardiaque, pouvant être associée à des anomalies de la partie supérieure de la bouche telles qu'une incompétence pharyngée entraînant des troubles de la déglutition ou des divisions labiales ou palatines (fente vélo-palatine) ou un voile du palais court.

⁷ *Syndrome de Prader-Willi* : dû à une anomalie génétique sur le chromosome 15 et concerne une naissance sur 25 000. Il se caractérise par une hypotonie majeure (absence de succion efficace), une hyperphagie, des troubles d'apprentissage et du comportement.

e) Les conséquences d'une embryogénèse perturbée

Le développement fœtal suit une organisation stricte et a besoin de neuf mois pour donner toutes ses chances au futur nourrisson. Lorsque l'embryogénèse est perturbée dans son bon déroulement, on peut par exemple observer des défauts de fusion des bourgeons faciaux : les fentes faciales. Nous allons aborder l'impact de cette malformation, ainsi que celui de la prématurité, sur la prise alimentaire du nouveau-né.

Les fentes faciales :

Les fentes faciales sont la conséquence d'une mauvaise fusion entre deux bourgeons faciaux et se retrouvent chez un nouveau-né sur 800.

Elles peuvent compliquer la prise alimentaire orale mais une adaptation suffit généralement à la maintenir. Un enfant ayant une fente palatine éprouvera beaucoup de difficultés à l'allaitement à cause d'une succion non efficace : l'ouverture du palais ne permet pas de créer une dépression intrabuccale suffisante pour faire jaillir le lait du sein maternel. La prise alimentaire au biberon sera plus aisée, avec de préférence une tétine molle. Au contraire, avec un enfant porteur d'une fente labiale, l'allaitement maternel sera plus facile car le sein se modèle à la fente et comble les fuites possibles.

La chirurgie permettra par la suite de reconstituer les structures anatomiques malformées et une prise en charge orthophonique pourra améliorer leur fonctionnalité.

f) La prématurité :

La durée normale de grossesse est de 40-41 semaines. Tout enfant né avant 37 semaines est considéré comme prématuré. On définira ensuite le degré de prématurité : la faible prématurité (33-34 semaines), la grande prématurité (29-32 semaines), l'extrême prématurité (26-28 semaines) et les prématurissimes (22-25 semaines).

On estime à 55 000 le nombre de naissances prématurés en France. Cela augmente chaque année ; les deux facteurs principaux seraient la hausse du taux de natalité (9% de 1998 à

2008) et la hausse des grossesses multiples (environ 22% d'augmentation en 12 ans) qui représentent la première cause d'accouchement prématuré.

60% de ces accouchements prématurés seraient d'origine spontanée : la mère a des contractions et se met au travail plus tôt que le terme prévu. L'accouchement prématuré peut être également iatrogène, c'est-à-dire décidé par l'équipe médicale car les risques pour la mère ou pour l'enfant sont trop importants si le fœtus reste in utero. (INSERM, 2012).

Sortir plus tôt du ventre de sa mère n'est pas sans conséquences, le fœtus a besoin d'au moins 37 semaines pour être prêt à affronter le monde extérieur. L'enfant né prématurément présente donc des immaturités qui peuvent conduire à une hospitalisation en service de néonatalogie, pour lui permettre de se développer.

L'oralité primaire de l'enfant né prématurément est entravée par des réflexes oraux plus lents que chez le nouveau-né à terme. Rappelons également que la coordination succion-déglutition n'est mature qu'à partir de 34 semaines et parfaitement fonctionnelle avec la respiration à 37 semaines. Le prématuré ne peut généralement pas s'alimenter par voie orale à sa naissance ; si la tétée est possible, c'est au prix d'un effort respiratoire important.

2. Anorexies psychogènes

Face à un enfant qui refuse de s'alimenter, une fois les pathologies somatiques écartées du diagnostic, se pose la question d'une problématique psychologique. Nous évoquerons donc les différentes situations connues pour lesquelles la prise alimentaire est entravée (ABADIE, 2004).

L'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre :

Elle apparaît fréquemment lors d'un passage trop rapide à l'alimentation à la cuillère, suite à une infection ou à un bouleversement dans la vie de l'enfant. Celui-ci marque de l'opposition au cours des repas et semble ne pas avoir faim. Il est alors important d'aider les parents à ne pas rentrer dans le conflit, qui pourrait favoriser la persistance de ce refus alimentaire.

Les formes sévères d'anorexies mentales infantiles

Elles peuvent émergées dans un contexte de grande souffrance psychique du nourrisson, qui communique alors sa détresse par une des rares situations qu'il peut contrôler : l'alimentation. On peut observer d'autres signes d'angoisse comme les vomissements, les troubles du sommeil, l'inhibition motrice, la perte du contact,...

➤ Un exemple : relation mère-enfant perturbée

À sa naissance, l'enfant est entièrement dépendant à sa mère ou à l'adulte qui prend soin de lui. Par les odeurs, la voix de sa mère, sa chaleur et son regard bienveillant, le bébé est apaisé. En expérimentant la distance avec l'autre, il construit sa propre identité.

La mère lui parle, met des mots sur ses émotions : elle exerce sa fonction de « contenant » (WILLIAMS, 1998). Son rôle est essentiel, elle « digère » le flot de sentiments qui peut submerger son enfant et donc l'apaise. On peut parler de relation de nourrissage, expression qui témoigne ici de la fonction alimentaire mais également des apports permettant la construction de la vie psychique de l'enfant.

« Les capacités d'attachement, les compétences de la mère et de l'enfant vont permettre l'ajustement progressif et l'harmonie. » (VIDAILHET, 1993).

Certaines mères ne peuvent pas tenir ce rôle bienveillant, soit parce qu'elles sont elles-mêmes en proie à des angoisses ou des conflits psychiques qu'elles ne peuvent surmonter, soit parce qu'elles sont absentes.

Les conflits maternels peuvent être dûs à une relation difficile avec l'alimentation. Certaines femmes témoignent de leur amour et répondent aux besoins de leur enfant systématiquement par la nourriture. Lorsque ce dernier refuse, cela peut être vécu comme un refus de leur amour. D'autres mères ayant des troubles du comportement alimentaire (dans le passé ou le présent) vont inconsciemment transmettre à leur enfant ce stress autour du repas ou la charge négative que représente l'action de manger, de se remplir.

« Si la mère (le contenant) ne peut être en empathie avec les sensations et émotions qui n'ont pas de sens pour son bébé et qui l'accablent, si elle ne peut pas accomplir la fonction de métaboliser les projections et de leur donner un sens dans son psychisme à elle, alors ces projections restent non traitées et indigestes pour l'enfant, et reviennent vers lui sous la forme d'une terreur sans nom. » (WILLIAMS, 1998).

Les psychoses infantiles débutantes

Bien qu'ils ne permettent pas l'établissement du diagnostic, les troubles du comportement alimentaire sont fréquents dans les troubles psychotiques de l'enfant.

Les anorexies post-traumatiques

« Les causes les plus usuelles de traumatismes précoces à risque d'anorexie ultérieure sont la prématurité, la réanimation, la bronchodysplasie pulmonaire, les anomalies du tube digestif, surtout les chirurgies de l'œsophage, du diaphragme, l'entérocolite ulcéronécrosante, les diarrhées graves rebelles, les anomalies du carrefour aérodigestif,... » (ABADIE, 2004).

Lorsqu'une alimentation artificielle est mise en place, c'est pour répondre à une détresse de l'enfant. Mais, si elle favorise la prise de poids et donc le développement, elle provoque d'autres souffrances.

Cette sonde perturbe ses sensations de faim et de satiété, mais l'éloigne également de tous les apprentissages liés aux moments des repas. Le contact physique avec sa mère, les stimulations olfactives, gustatives, tactiles et visuelles sont réduites. Il subit également une agression physique à travers tous les soins relatifs à la nutrition entérale : l'entretien du matériel médical auquel il est relié, l'irritation nasale s'il s'agit d'une sonde naso-gastrique, la chirurgie pour la pose d'un bouton de gastrostomie si besoin, les douleurs abdominales fréquentes ou les reflux gastro-œsophagien dus à la nutrition entérale. Le plaisir de l'alimentation est un apprentissage qui devra se faire a posteriori, et parfois avec de grandes difficultés.

Les refus alimentaires sans raisons organiques sont donc une réalité à prendre en compte dans l'établissement du diagnostic. Mais il est parfois difficile de distinguer les troubles d'origine psychogène et ceux d'origine somatique.

3. Organique ou psychologique ?

Après avoir décrit les principales pathologies dans lesquelles il est fréquent d'associer des troubles de l'oralité alimentaire, nous allons expliquer pourquoi un strict clivage entre le somatique et le psychique est réducteur et peut entraver la prise en charge en masquant une partie de la problématique de l'enfant.

« L'élaboration des conduites alimentaires évolue en interdépendance avec la maturation organique, le développement sensorimoteur, la maturation psychoaffective et la diversification alimentaire. » (PUECH, VERGEAU, 2004). Quand un enfant refuse de

manger, il peut s'agir d'un de ces éléments qui est mis à mal. Mais cela peut également correspondre à un système qui se déséquilibre : les repères sont modifiés, l'enfant tente de s'adapter en adoptant de nouvelles conduites alimentaires.

Dans une pathologie organique connue, dont le diagnostic indique clairement son implication dans les troubles alimentaires, il peut y avoir une composante psychologique qui viendrait accentuer la dysoralité.

À l'inverse, bien qu'il n'y ait pas de pathologies organiques évidentes et que des signes amènent à penser en termes d'anorexie psychogène, un examen médical régulier est indispensable. Ce dernier permettra d'avoir d'autres informations infirmant ou questionnant sur la présence sous-jacente d'un trouble organique ou bien de diagnostiquer des somatisations dues à la douleur psychique.

« L'acharnement à trouver, sans discernement, dans la multiplication d'examens complémentaires, une lésion cachée, risque d'aggraver l'angoisse de la mère et l'anorexie de l'enfant. [...] Le diagnostic d'anorexie mentale ne doit pas être un diagnostic d'élimination » (VIDAILHET, 1993).

L'enfant doit donc être suivi de manière régulière et cohérente. Les deux hypothèses pour les troubles du comportement alimentaire doivent être envisagées avec la famille. Une prise en charge pluridisciplinaire de ces troubles va dans ce sens. Quand on retrouve des troubles du comportement alimentaire à la suite d'une nutrition entérale prolongée, les causes organiques ont créé des troubles psychogènes face à la nourriture. Une fois qu'il n'y a plus de contre-indications à l'alimentation orale, l'enfant « peut » manger mais ne « veut » pas, car il y a eu une perturbation dans son apprentissage de l'autonomie alimentaire.

B. CONSÉQUENCES DES TROUBLES

ALIMENTAIRES

Les troubles alimentaires précoces engendrent des problématiques liées à la survie de l'enfant. C'est en effet par des apports nutritionnels réguliers et adaptés à son âge que le nourrisson peut continuer à se développer. Ces troubles peuvent également mettre à mal la qualité de développement psychique de l'enfant, en entravant sa relation avec la mère nourricière et en lui faisant subir parfois des hospitalisations qui nuisent à sa rencontre avec son entourage.

1. La dénutrition

Pour que sa croissance soit harmonieuse, l'enfant a besoin de nombreux nutriments : des nutriments énergétiques (sucres ou glucides, matières grasses ou lipides), des nutriments constructeurs (protéines) et des nutriments protecteurs (vitamines et minéraux). Lorsque l'enfant n'a pas une alimentation adaptée, soit par manque d'apports soit par difficulté ou incapacité à s'alimenter, il risque une déshydratation, un retard de croissance, une anémie ou encore des carences (en vitamine A par exemple). Son organisme sera également moins efficace pour combattre les infections, ce qui peut fragiliser considérablement sa santé.

2. L'hospitalisation précoce

L'annonce du besoin d'hospitaliser le jeune enfant est souvent vécue comme un traumatisme pour les parents. À cette angoisse parentale s'ajoute un sentiment d'impuissance, voire de culpabilité.

« Quand l'enfant est hospitalisé à quelques jours, ou quelques mois de vie, il est arraché brutalement à son environnement ; faute de chambre mère-enfant, il est le plus souvent seul le soir, dans un lit inconnu, entouré d'adultes inconnus, voire ressentis comme menaçants ; il sent ses parents angoissés, tendus, différents. » (DANESI, 2009).

a) Conséquences de l'hospitalisation sur la construction du lien mère-enfant

La relation entre la mère et l'enfant se fait en la présence des deux protagonistes. Lorsque le nourrisson doit être hospitalisé dans ses premiers jours de vie, l'absence de l'un entrave la construction du lien. Si la pathologie est découverte à la naissance, la force des sentiments contradictoires (beauté de la mise au monde et angoisse face à la maladie) mêlée à une réaction hormonale après l'accouchement laisse la femme dans une stupéfaction qui peut compromettre l'investissement de sa fonction maternelle.

D'après la théorie de l'attachement de John Bowlby, l'enfant a besoin d'un adulte pour réguler ses émotions. L'adulte (le plus souvent, la mère) qui lui apportera du réconfort quotidiennement sera « la figure d'attachement ». Un attachement sécure est établi si l'enfant a confiance en sa mère (ou tout autre adulte perçu comme la figure d'attachement) et si elle peut répondre aux besoins de son enfant. Ceci va permettre au bébé d'aller explorer son environnement, parce qu'il sait qu'il peut se réfugier près de sa mère en cas d'angoisse. Quand la figure d'attachement de l'enfant n'est pas présente, en cas d'hospitalisation séparant l'enfant de ses parents, la mise en place d'une confiance réciproque est retardée voire entravée.

« Grâce au soutien parental, à un attachement sécure, l'enfant récupère mieux. Il est aussi plus combatif face à sa pathologie. Lorsque le comportement parental est désorganisé, et en dehors d'une urgence médicale, la priorité des professionnels est de rassurer, d'accompagner les parents pour qu'ils puissent soutenir eux-mêmes leur enfant » (POUTIER, 2012).

b) Les stimulations orales du nouveau-né hospitalisé

Lors d'une hospitalisation précoce, les éprouvés sensoriels du jeune enfant sont bien différents de ceux qui lui permettent de découvrir le monde extérieur. Malgré les progrès réalisés par la mise en place de soins adaptés pour les nouveau-nés hospitalisés, les stimulations sont parfois agressives. Les odeurs des produits chimiques, la lumière trop forte, la surstimulation lors des soins, l'environnement bruyant des machines... Si, de plus, l'enfant est nourri par une sonde, les sensations gustatives sont absentes.

La construction de l'oralité, qui s'organise notamment autour de l'alimentation, au sein ou au biberon, stimulée par le goût et l'odeur du lait chaud, l'odeur de la peau de son parent, par le regard bienveillant de celui qui le nourrit...est entravée pendant l'hospitalisation.

« L'investissement de la sphère orale des enfants hospitalisés peut être entravé par des soins intrusifs ayant pu amener le bébé souffrant d'une maladie digestive chronique à perdre le réflexe de succion, à développer des hyperréactivités (haut-le-cœur, nausées, vomissements), à refuser la diversification des textures, à développer des difficultés de mastication dues à une hypotonie bucco-faciale..., ces troubles s'organisant en dysoralités alimentaires. » (BELIS, 2009).

Il y a donc une surstimulation non naturelle par l'obligation des soins et des dispositifs médicaux pour assurer la bonne santé de l'enfant et une sous-stimulation par l'absence d'expériences positives telles que le contact de la peau de sa mère, l'alimentation orale, ou encore la présence d'une personne connue et sécurisante.

C.NUTRITION ARTIFICIELLE

Lorsque l'alimentation par voie orale est impossible ou insuffisante pour permettre la croissance de l'enfant, il est nécessaire de mettre en place une alimentation artificielle par sonde, de façon entérale ou parentérale. Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons plus spécifiquement à la nutrition entérale.

1. Les différents types d'administration de la nutrition artificielle

Les nutriments peuvent être administrés par voie veineuse (nutrition parentérale) ou dans l'estomac (nutrition entérale).

a) La nutrition parentérale

Les nutriments nécessaires à l'organisme sont diffusés dans le système intra-veineux à l'aide d'une perfusion. Le circuit habituel de l'alimentation et de la digestion est donc mis au repos. Cette alimentation artificielle est utilisée lorsque des problèmes moteurs et d'absorption entraînent une insuffisance intestinale.

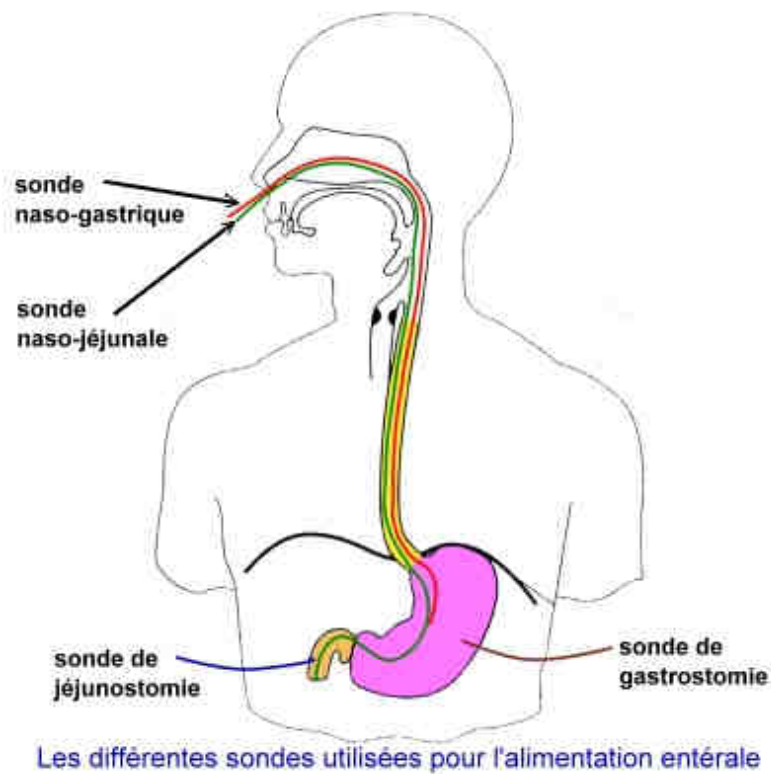
Il est néanmoins préférable, si cela est à nouveau possible, d'utiliser la nutrition entérale, que nous allons détailler à présent.

b) La nutrition entérale

C'est l'administration des substances nutritives nécessaires à l'organisme pour se développer harmonieusement (de l'énergie, des glucides, des protéines, des lipides, des vitamines, des sels minéraux et de l'eau) à l'aide d'une sonde, court-circuitant ainsi la voie orale. Contrairement à la nutrition parentérale, les nutriments sont digérés normalement et les défenses de l'organisme présentes dans l'intestin sont stimulées. Avec une alimentation qui se rapproche de celle par voie orale, la reprise alimentaire sera facilitée car le système digestif n'a pas totalement cessé de fonctionner durant cette période.

Nous allons détailler à présent les modes d'administration de la nutrition entérale, les modes d'infusion des nutriments, la réalité de la nutrition entérale à domicile puis nous aborderons la question du sevrage de la sonde alimentaire.

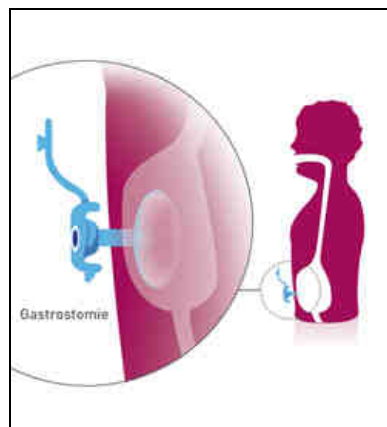
Modes d'administration :



Sonde naso-gastrique : elle entre dans le nez et arrive dans l'estomac.

Sonde naso-duodénale : elle entre dans le nez et arrive dans l'intestin.

Gastrostomie : la sonde est implantée dans l'estomac par un abouchement chirurgical de l'estomac à la paroi abdominale ou par gastrostomie percutanée endoscopique (GPE, incision locale de la peau du ventre avec accolement de l'estomac).



Jéjunostomie : la sonde entre par le ventre et va directement dans l'intestin (au niveau du jéjunum) par abouchement chirurgical du jéjunum à la paroi abdominale.

Les sondes par voies nasales sont plutôt utilisées pour de courtes durées. Le changement régulier de la sonde peut entraîner une irritation nasale et pharyngée. Les sondes reliées

directement à l'estomac ou à l'intestin sont préconisées pour des nutritons artificielles de longue durée.

Modes d'infusion :

Par bolus : à l'aide d'une seringue, les nutriments sont administrés lentement dans la sonde. Si le bolus est poussé trop rapidement, il y a un risque de reflux gastro-œsophagien.

Par gravité : une poche de nutriments est placée en hauteur et reliée par un tuyau à la sonde. Le débit est réglé en nombre de gouttes à la minute.

Par pompe à régulateur de débit : une tubulure (ouverture destinée à recevoir la sonde) spéciale est adaptée sur une pompe à régulateur de débit. Le débit est réglé selon le temps de passage désiré.

L'alimentation artificielle peut être administrée en continu (NEDC : Nutrition Entérale à Débit Continu), sur 24 heures en changeant les flacons les uns après les autres tout en conservant le même débit. Elle est généralement bien supportée au niveau digestif mais elle supprime toute sensation de faim ou de satiété, ce qui risque de compliquer la reprise de l'alimentation orale. De plus, elle impose un « branchement » constant et limite donc les activités extérieures (promenade, école,...).

L'infusion des nutriments peut également se faire sur plusieurs périodes plus courtes dans la journée ou bien en une fois la nuit pendant environ 10h. Elle permettra au patient de mener une vie ordinaire durant la journée. Mais cette prise alimentaire plus rapide peut avoir des conséquences digestives mal supportées et provoquer des troubles du sommeil (vomissements, inconforts dus aux bruits de la pompe s'il y en a une,...).

Il est préférable pour l'enfant d'avoir une nutrition diurne fractionnée. Mais il est « branché » quatre fois par jour pendant 1h30 voire 2h, ce qui entrave la vie sociale et familiale. En stimulant la déglutition à l'aide d'une sucette ou de la compote en début de branchement, « *les ondes péristaltiques oro-pharyngo-oesophagiennes ainsi déclenchées vont préparer l'estomac et fermer le pylore assurant ainsi le travail gastrique et la protection intestinale* » (SENEZ, 2010). En un ou deux mois, le bolus peut passer en 15 minutes.

Inconvénients de la nutrition artificielle :

L'alimentation par sonde peut provoquer des désagréments quotidiens pour l'enfant. Ils peuvent être liés à des phénomènes d'intolérance et se manifester par des coliques, des

ballonnements, des nausées voire des vomissements. Le reflux gastro-œsophagien est également fréquent : la position demi-assise du patient le diminue, sans le supprimer complètement. L'administration des nutriments à faible débit continu entraîne un moindre retentissement sur les pressions d'ouverture du bas de l'œsophage (BRICAR, MAYO, DUBUS, 1997).

De plus, il est fréquent d'observer un ralentissement du développement de l'oralité (l'enfant n'apprend pas à s'alimenter seul), un ralentissement du développement linguistique, social et moteur, une résistance face aux tentatives d'alimentation et un refus de toute nourriture, ... La sensation de faim est absente. (DUNITZ-SCHEER, 2011).

La nutrition entérale à domicile :

Lorsque l'aide nutritionnelle par sonde doit être prolongée, malgré une stabilité de la situation médicale, le retour du patient chez lui est possible grâce à la nutrition entérale à domicile (NEAD). Cela demande un investissement important de la part des parents.

En effet, pour que la NEAD soit possible, il faut qu'ils bénéficient d'une formation par l'équipe hospitalière afin de maîtriser la mise en place de la sonde naso-gastrique ou les soins de gastrostomie, la manipulation des pompes, la prévention des différentes complications,... Mais il est évident que cette seule formation ne suffit pas pour répondre à toutes les questions que se poseront les parents au retour à domicile. Il est important d'avoir un suivi régulier avec le médecin pour adapter la NEAD à la vie de famille. Il existe aussi des petits livrets à destination des parents (comme « Trucs et astuces de parents à parents » (NUTRICIA, 2011)) qui, sans prétention technique ou médicale, proposent des solutions pratiques pour l'adaptation de cette sonde dans la vie de l'enfant et la vie familiale.

Car, sans soutien, les parents qui se voient attribuer le rôle de soignants peuvent être dépassés. Cette place risque d'ailleurs d'être mal vécue ou d'entraver la qualité de la relation parent-enfant.

Néanmoins, les avantages psychoaffectifs sont considérables : l'enfant peut rentrer chez lui parmi ses proches, aller à l'école, jouer avec ses frères et sœurs, dormir dans son lit,... Le développement social et psychomoteur est plus aisé. L'enfant est plus en confiance à la maison qu'à l'hôpital donc plus disponible pour faire de nouvelles expériences. Le moment du repas, même si l'enfant est nourri par sonde, est favorable à la communication avec ses aînés : il va pouvoir participer à l'échange, se familiariser avec les aliments en les manipulant, les sentant, et pourquoi pas en les goûtant, si cela est possible.

« Les bénéfices en terme de développement psychomoteur, de vie familiale et d'insertion scolaire sont évidents. Enfin, le coût financier de cette méthode est intéressant en termes de santé publique. » (GOULET, JAN, 1993). Effectivement, il n'y a pas de frais d'hospitalisation.

Sevrage :

Quand les problèmes médicaux ayant entraîné la nutrition artificielle sont résolus, il n'y a pas de raisons de garder la sonde. Seulement, ce n'est pas aussi simple.

De nombreux critères peuvent interférer dans la difficulté du sevrage : l'âge du début de la nutrition entérale, la durée, le passé hospitalier de l'enfant (temps passé à l'hôpital, chirurgies,...), ses traumatismes oraux, ses éventuels handicaps (déficit intellectuel, troubles autistiques, retard de développement, ...), etc.

Si l'enfant a été nourri artificiellement dès ses premières semaines, il n'a pas ou peu d'expériences d'alimentation orale. Pour lui, le circuit alimentaire ne passe pas par la bouche, mais par le petit trou dans son ventre. Il a tout à découvrir : les sensations, les praxies de mastication, le goût des aliments, ...

Si la sonde a été posée avant la diversification, il a l'expérience de la succion et de la déglutition, qui seront déjà des schèmes moteurs volontaires. Mais il lui manque l'appréciation des saveurs et des textures.

Cela peut créer une appréhension face à la nourriture : est-ce dangereux ? où est-ce que ça disparaît ?

Mais un des problèmes majeurs est bien le manque d'appétence pour les aliments. La nutrition entérale a modifié voire supprimé le cycle de faim-satiété. Lors d'une infusion continue des nutriments, l'enfant n'a jamais faim, il ne sait plus ce que c'est. La faim est un besoin primitif qui n'est plus ressenti.

Le besoin est un processus pulsionnel qui entraîne un état de tension, apaisé quand il est comblé. L'appétit est par contre un désir de manger, de goûter à des aliments. Mais « *Le désir naît d'un réinvestissement psychique d'une trace mnésique de satisfaction liée à l'identification d'une excitation d'une excitation pulsionnelle.* » (FREUD, 1967). Donc un enfant qui ne connaît pas la faim, ni la satiété, ne peut pas avoir d'appétit. Il goûtera éventuellement par sollicitation de l'entourage, pour faire plaisir. L'enfant comprend également tout l'enjeu qu'il y a autour de la nourriture chez ses parents. Son refus entraîne du

stress chez ses parents et il le ressent. Il sera donc dans une situation ambivalente : faire entrer un corps étranger en lui sans envie ou rendre ses parents inquiets ?

L'accompagnement du sevrage est donc une prise en charge particulière qui doit être adaptée à chaque enfant, chaque famille.

D. QUAND LA PARENTALITE EST PERTURBEE

La parentalité peut être définie comme l'ensemble organisé des représentations mentales des parents, de leurs affects, de leurs désirs et de leurs comportements en relation avec leur enfant, qu'il soit à l'état de projet, attendu au cours de la grossesse ou déjà né (MAZET, STOLERU, 2003).

La venue au monde d'un enfant implique la naissance de parents. Un couple faisant le choix de concevoir un enfant (ou de l'accueillir suite à une grossesse non anticipée) le fait déjà naître dans un monde de parole. Il est imaginé, pensé, sa place se construit au sein de la famille avant même son arrivée. Les futurs parents se projettent alors : l'éducation, l'organisation pour le quotidien, choix du prénom,...

Leur rôle de parent sera influencé par leur propre histoire personnelle : il y a souvent une identification ou un rejet de la manière dont ils ont été eux-mêmes élevés.

Lorsque l'enfant naît avec un handicap (non diagnostiqué à la grossesse) ou qu'il doit être hospitalisé, tout se bouscule. Le fantasme de la naissance sans encombre et de l'enfant imaginaire laisse place à une situation non maîtrisée par les nouveaux parents. Le corps médical est omniprésent et propose ce qui est le mieux pour l'enfant. Même s'ils doivent donner leur accord, le père et la mère se sentent dépossédés de ce rôle, ce n'est plus eux qui assurent la bonne santé et les soins de leur bébé.

« Le handicap marque l'enfant du sceau de l'étrangeté et semble frapper ses parents, géniteurs de cette anomalie, de stupeur » (KORFF-SAUSSE, 1996).

L'annonce du handicap ou de la maladie est un moment très violent. Même si les parents se doutent de la différence de leur enfant, il faut que cela soit nommé.

De nombreux témoignages parlent de l'annonce de la maladie : quelques mots du médecin sont perçus, mais le reste du discours n'est pas entendu, pas entendable. Une mère déclare : *« Cette situation de parent d'un enfant handicapé est toute personnelle, chacun réagit de façon différente. Et il n'est pas question d'atténuer l'annonce, je pense le choc indispensable et inéluctable. Si le choc n'existe pas au moment de l'annonce, il se fera plus tard. »* (MUNCHENBACH, 2010).

Il peut être parfois difficile pour certains parents de construire leur relation avec l'enfant. Il faudra faire le deuil de l'enfant imaginaire pour réussir à repenser le projet familial.

Avec un enfant présentant des troubles de l'alimentation, les parents seront soumis à un grand stress dû à la problématique vitale d'un manque de nutriments. De plus, l'incapacité à nourrir leur enfant peut entraîner un sentiment d'impuissance chez eux ainsi qu'une sensation de ne pas être suffisamment bon dans leur rôle parental. D'autant plus quand leur enfant bénéficie d'une nutrition entérale à domicile : c'est parfois vécu comme un échec de la part des parents dans leur mission d'assurer la survie de leur enfant par l'alimentation ; le matériel technique et les soins seront comme un rappel quotidien.

« Dans des occasions où [les mères] peuvent être fréquemment sollicitées pour des soins techniques, certaines se précipitent dans un rôle de « soignantes », se mettant ainsi à distance de leur position maternelle, alors que d'autres, parfois sidérées, ne voient plus en leur bébé qu'un corps souffrant ou « abîmé » et ne savent plus ou n'osent pas jouer avec lui, le risque majeur étant toujours de s'engager dans un évitement du contact et/ou du plaisir des échanges corporels. » (MERCIER, 2004).

Ce chapitre a permis de mettre en évidence les différentes causes possibles des troubles de l'oralité alimentaire et les conséquences sur le développement de l'enfant mais aussi sur la construction parentale. Nous allons à présent aborder les modalités de prise en charge des troubles du comportement alimentaire.

III. PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ

Chaque enfant est unique : prendre en charge un enfant pour ses troubles de l'oralité, c'est mener une véritable enquête en envisageant toutes les pistes possibles. L'objectif est de favoriser les progrès de l'enfant, tout en annihilant les risques. Nous verrons les principaux axes thérapeutiques proposés en France, puis nous aborderons la description d'une méthode autrichienne pour le sevrage de la nutrition entérale qui obtient de bons résultats.

A. PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'ORALITÉ ET DE LA RÉALIMENTATION EN FRANCE

La prise de conscience de l'importance de l'oralité est récente dans les équipes médicales. Avec l'augmentation des naissances prématurées et la repousse des limites de viabilité d'un fœtus, de nombreuses recherches ont été menées sur l'impact d'une prise en charge précoce de l'oralité. Des professions variées sont susceptibles d'intervenir dans la prise en charge de ces troubles, tant les composantes d'une bonne alimentation orale sont multiples. Cette description des prises en charge ne pourra donc pas être exhaustive.

Nous allons aborder les principes de l'éducation précoce et de la prévention, de l'éducation gnoso-praxique, de la désensibilisation d'un réflexe hypernauséeux, des adaptations pendant les repas, du plaisir alimentaire retrouvé, de l'accompagnement parental, de l'approche orthophonique et du sevrage de la nutrition entérale.

1. Éducation précoce et prévention

Les recherches des troubles de l'oralité et des difficultés alimentaires ont mis en évidence que certains de ces troubles étaient liés à des traumatismes qui pourraient être réduits en aménageant les prises en charge des nouveau-nés. La stimulation précoce favoriserait une reprise alimentaire plus rapide et donc une hospitalisation plus courte.

a) Adaptations dans les unités de soins de néonatalogie

Le programme NIDCAP a été créé à Harvard en 1980 puis est arrivé en France au centre hospitalier de Brest. Il s'agit d'un plan de soin individualisé pour chaque enfant, mis en place après une observation comportementale du nourrisson (situation de stress et stratégies d'autorégulation).

L'équipe de l'unité de réanimation pédiatrique de Brest le décrit ainsi : *« Le programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement (NIDCAP) est fondé sur l'observation du comportement du nouveau-né prématuré en réponse aux stimulations de l'environnement. Le rôle des parents dans le soutien du développement est renforcé. L'application de ce programme semble réduire la durée de ventilation, de gavage et d'hospitalisation des enfants nés à un très faible âge gestationnel. Il entraînerait également une meilleure maturation comportementale. L'implantation d'un tel programme dans un service de réanimation néonatale nécessite une réflexion collégiale de l'ensemble des professionnels concernés et une formation adaptée du personnel. »* (SIZUN, 1999).

Voici des exemples d'adaptations dans les soins du nouveau-né :

Le « peau à peau » : le bébé est placé contre le thorax de sa mère ou de son père. Ça le rassure et permet aux protagonistes de faire connaissance.

Le bain enveloppé : le nourrisson est enveloppé dans un linge, il est mis dans l'eau, puis quand il se détend, on enlève le drap.

Le soin à quatre mains : deux mains qui soignent, deux mains qui rassurent l'enfant (le parent dans l'idéal).

Dans un contexte récent d'amélioration de la qualité de vie des nourrissons en service de réanimation pédiatrique, les orthophonistes peuvent intervenir pour stimuler l'oralité du nourrisson et prévenir les troubles de l'oralité.

b) Protocole de stimulations oro-faciales

L'hospitalisation précoce peut entraver les performances oro-faciales par manque de stimulation et donc d'expériences neurosensorielles car, comme le rappelle l'orthophoniste en néonatalogie Monique HADDAD, *« avant 34 semaines, le bébé prématuré est nourri par sonde entérale ou parentérale, puis est gavé par sonde naso ou oro-gastrique. De plus, s'il est oxygéno-dépendant, il gardera la bouche ouverte tant qu'il est sous assistance respiratoire. Et cela peut durer plusieurs semaines. On comprend alors qu'il puisse avoir oublié ce qu'il a appris in utero, et que, le jour où il aura un sein ou un biberon dans la bouche, il ne sache qu'en faire. De plus, l'autonomie alimentaire étant un critère de sortie, la durée de son hospitalisation pourra dépendre, si par ailleurs il va bien, de cette autonomie. »* (HADDAD, 2007).

Des protocoles de stimulations oro-faciales ont été mis en place pour favoriser le bon développement de l'oralité des nouveau-nés. Les stimulations sensitives induisent une réponse motrice réactionnelle. Mais pour cela, il faut une maturation corticale suffisante. Il est donc primordial d'adapter les stimulations en fonction de l'âge réel de l'enfant. (MELLUL et coll., 2010). Ces stimulations peuvent être réalisées par les orthophonistes en service de réanimation pédiatrique ou de néonatalogie, qui vont également, si besoin, sensibiliser l'équipe médicale à ces soins. Les orthophonistes peuvent aider les parents à rentrer en communication avec leur enfant, grâce à certains de ces gestes. En effet, il arrive que les parents, face à cette situation médicale complexe et parfois inattendue, ne sachent pas comment entrer en interaction avec leur bébé. Ceci est d'autant plus vrai lorsque l'enfant est relié à des machines par de nombreux fils : cette médicalisation intense peut intimider les parents, qui ont peur de faire mal ou ne savent tout simplement pas comment aider leur nouveau-né.

Les actes réalisés seront par exemple (HADDAD, 2007) :

- La stimulation du réflexe de Hooker

- La stimulation du réflexe de frouissement
- Des stimulations péribucales et intrabucales pour obtenir des réponses motrices et renforcer le tonus de la sphère oro-faciale
- La stimulation du nerf facial (en caressant la joue, de la tempe jusqu'à la commissure labiale) pour provoquer une salivation et donc un mouvement de déglutition.
- Une aide au passage à l'alimentation orale.

Ces actes préventifs réduisent le temps d'alimentation artificielle et permettent donc un retour plus rapide à domicile. Ce qui permet également de réduire les risques d'une dysoralité future. Il est également possible de stimuler le goût pendant la nutrition entérale pour préparer l'alimentation orale. On utilise du lait maternel ou du lait 1^{er} âge à 35°C : toutes les trois heures (même rythme que les tétées d'un enfant du même âge), le soignant ou de préférence le parent trempe l'auriculaire dans le lait puis exerce une pression sur la langue du nourrisson en la frottant d'arrière en avant, puis le doigt pivote et se colle au palais pour favoriser des mouvements de succion.

Cependant, ces stimulations oro-faciales ne sont pas encore systématiques chez les enfants nés prématurés.

2. Éducation gnoso-praxique

L'éducation gnoso-praxique vise à prévenir les troubles de l'oralité, verbale ou alimentaire, qui risquent de se développer si l'enfant ne modifie pas ses schémas moteurs. L'intervention doit être précoce, pour permettre une maturation spontanée sur les plans neurologique, moteur, sensoriel, psychosomatique. « *Cette éducation neuromusculaire proprioceptive et psychomotrice a pour objet la structuration du schéma corporel et de la mémoire kinesthésique dans un équilibre postural normal* » (THIBAUT, 2007).

Des massages et des stimulations vont permettre d'agir sur les muscles et sur les réflexes nécessaires à la déglutition, au contrôle du bolus alimentaire, mais également à la parole. Les massages (joues, lèvres, base de langue sous le menton) seront doux pour les régions hypertoniques, et plus appuyés et vifs pour les patients ayant une hypotonie. Le thérapeute

entraînera la fermeture buccale pour favoriser une respiration nasale et donc permettre une meilleure motricité automatique de la déglutition.

Lors d'une hypertonie linguale (fréquente chez les patients IMC), le massage de la main en profondeur, en insistant sur une position du pouce sur le même plan que la paume et que les autres doigts, favorise la détente de la langue. La proximité cérébrale de la zone de la langue et de celle de la main permet d'avoir une stimulation réciproque.

La mobilité du voile du palais et du pharynx va être entraînée en déclenchant la contraction réflexe des piliers du voile et des muscles pharyngiens.

L'approche peut être plus active : cela consiste en la réalisation de praxies labiales, jugales, linguales, vélaires et mandibulaires. Le souffle, les mimiques, la déglutition et l'élévation du larynx sont également travaillés.

3. Désensibilisation d'un réflexe hyper-nauséux

Lorsqu'il est sujet à un trouble de l'oralité alimentaire, le patient peut présenter une sensibilité exacerbée de la sphère oro-faciale (langue, palais, gencives). C'est particulièrement développé chez les enfants ayant été nourris par sonde : l'hypostimulation de cette région a entraîné une hypersensibilité. Les sensations découvertes par la mise en bouche n'ont pas pu être intégrées. Cela se traduit par un réflexe hyper-nauséux. Si le réflexe nauséux est présent chez les nourrissons, il recule jusqu'à l'âge de 6-8 mois. L'adulte sain aura ce réflexe de façon très ponctuelle, pour se protéger d'aliments ressentis comme nocifs.

Mais lorsqu'il est exacerbé, il empêche parfois à l'enfant de se nourrir, car le moindre contact avec un aliment qui varie en consistance, en goût ou en température provoquera une amorce de vomissement.

Pour supprimer cette réaction, des massages de désensibilisation sont proposés. Il s'agit de stimulations répétées, 8 fois par jour, tous les jours, pendant 7 mois. Elles se font avec le doigt, de manière très énergique et très appuyée, dans un ordre précis :

- La gencive supérieure droite, puis gauche
- La gencive inférieure droite, puis gauche

- La région apicale et médiane du palais côté droit, puis gauche.
- Appui énergique et rapide sur la pointe de la langue en la plaquant au plancher.

Au fil des semaines, l'amplitude du geste sera augmentée, sans jamais atteindre le seuil de sensibilité de l'enfant. Il faut veiller à s'arrêter avant le point de déclenchement du réflexe hyper-nauséux.

La répétition permettra l'inhibition du réflexe. Pour cela, les parents sont sollicités et doivent apprendre les gestes qu'ils reproduiront tous les jours sur leur enfant.

(SENEZ, 2002).

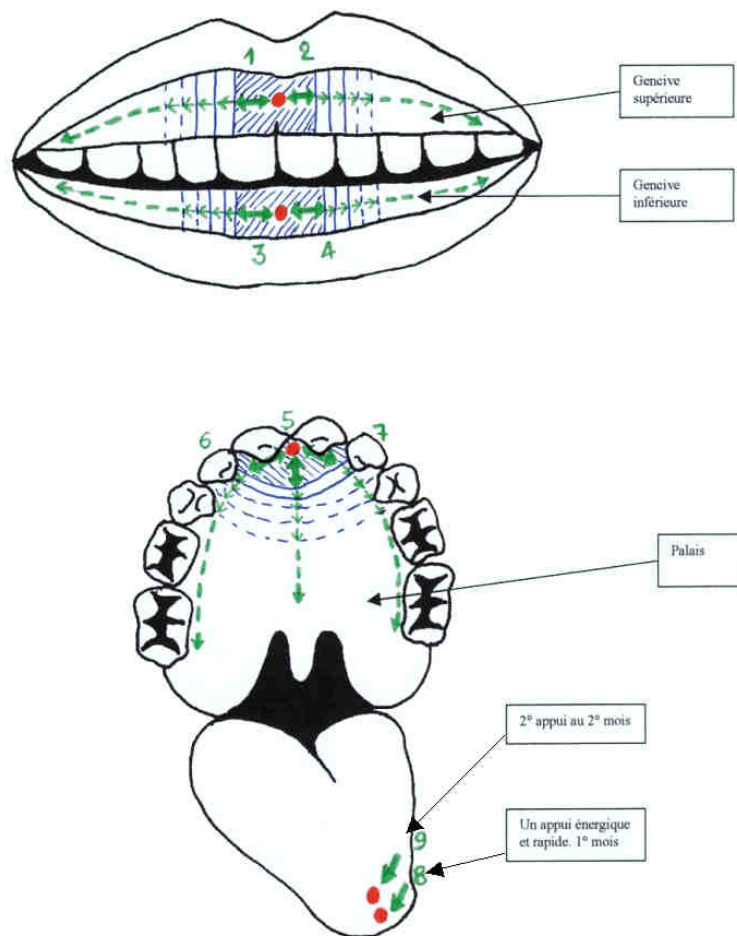


Figure : Les massages de désensibilisation de l'hyper nauséux.

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

Les massages de désensibilisation de l'hypernauséux, selon Catherine Senez (SENEZ, 2002)

4. Adaptation pendant les repas

Des adaptations permettent d'améliorer la prise alimentaire et donc de rendre le moment du repas plus agréable, pour l'enfant et l'adulte. De plus, réduire le temps de la prise orale permet à l'enfant de moins se fatiguer, ce qui est primordial pour conserver la vigilance mais aussi le plaisir. Si des idées générales se dégagent dans la littérature, les adaptations doivent être personnalisées pour chaque enfant. Ces adaptations peuvent aider les enfants en reprise alimentaire après une nutrition entérale, surtout s'il existe un handicap moteur.

a) Chez le nourrisson

Un geste d'aide à la succion permet à l'enfant ayant une succion trop faible pour téter efficacement de faire la dépression intra buccale nécessaire à l'aspiration du lait. Il faut lui maintenir le menton pour assurer une bonne étanchéité des lèvres contre la tétine (SENEZ, 2002).

b) Posture

Il faut veiller à ce que le sujet n'ait pas la tête en hyperextension car cela augmente le risque de fausses-routes. Une têtère ou un contrôle avec la main permet de corriger cette position. La flexion de la tête permet également de favoriser la fermeture de la bouche et la protection des voies aéro-digestives supérieures.

La personne qui donne à manger est de préférence face à l'enfant ou sur le côté, mais surtout à sa hauteur. Si la cuillère vient de haut, l'enfant risque de lever la tête pour la suivre des yeux.

c) Matériel

L'ergothérapeute jugera s'il est nécessaire d'adapter les couverts. Des gobelets adaptés peuvent éviter l'extension de la tête vers l'arrière et donc les fausses-routes à l'eau. L'intérêt principal d'aides techniques à l'alimentation est l'autonomie du sujet pendant son repas.

Pour les petits, le choix de tétines souples facilitera la prise de lait.

d) Aliments

Les textures des aliments seront adaptées aux capacités de mastication du sujet, aux risques de fausses-routes, et bien sûr aux goûts de celui-ci. En cas de néophobie alimentaire, il arrive

qu'une seule texture voire qu'une seule couleur soit acceptée. Des prises en charge pluridisciplinaires sur la diversification du goût peuvent aider.

5. Retrouver le plaisir de manger

Toute stimulation ou travail technique devra se faire dans un souci constant de reprise d'une alimentation plaisir. Une autre approche prenant plus en compte les traumatismes passés de l'enfant consiste à travailler sur le temps du repas, comme un moment d'échanges, de partage et de plaisir.

Des ateliers peuvent être proposés selon de nombreuses formes : individuel ou en groupe, préparation d'un gâteau, repas du midi pris pendant l'atelier, avec un ou plusieurs professionnels (éducateur, orthophoniste, psychomotricien, psychologue),...

L'objectif est que l'enfant perçoive la convivialité d'un repas et qu'il apaise ses angoisses liées, de près ou de loin, à la prise alimentaire. Toucher les aliments, sentir, faire de la « patouille », lécher,... On ne recherche pas l'ingestion d'une quantité de nourriture suffisante, c'est justement en libérant l'enfant de ces contraintes et du stress qu'il ressent chez ses parents à ces moments qu'il va pouvoir approcher la nourriture avec la notion du plaisir et non de la survie.

Tout au long de cette prise en charge, l'enfant peut être accompagné pour apprivoiser tous ses sens.

Le toucher sera sollicité pour découvrir de nouvelles textures : dur et sec, puis mou, collant, chaud/froid ou encore mouillé. Que ce soit par des matières alimentaires (pâtes sèches, pâtes cuites, flocon de purée, flan, mousse,...) ou par des objets (pâte à modeler, jouet à picots, gel, ...), l'évolution est souvent très progressive : l'enfant ayant des défenses tactiles importantes pourra passer beaucoup de temps à manipuler les textures sèches avant d'accepter les choses plus visqueuses.

L'olfaction : en attirant l'attention sur des senteurs agréables, connues ou nouvelles, on favorise l'envie d'aller vers ce qui sent bon. Il peut s'agir de partir d'une odeur (la vanille par exemple) et la décliner selon ses différentes formes (sucre vanillé, vanille liquide, en gousse, ...). On peut également faire sentir les plats chauds et parfumés à l'enfant, avant d'entamer le

repas, en lui montrant que cette odeur est agréable pour le thérapeute. Cette sensibilisation aux odeurs peut être longue avant que cela n'évoque une envie chez l'enfant.

La vue : faire une jolie table colorée, une belle présentation de l'assiette ou encore choisir des contenants adaptés permet également d'augmenter le plaisir d'être à table. L'utilisation de très petits contenants (dinette par exemple) peut être rassurante chez les patients avec des troubles de l'oralité : ils se sentent autorisés à ne prendre, par exemple, que cette toute petite cuillerée ou juste la gorgée contenue dans ce tout petit verre.

L'audition : l'attention et l'intérêt de l'enfant pourront être éveillés en se focalisant sur le bruit d'un gâteau sec quand on le croque, sur le bruit des bulles d'un soda ou sur celui de la viande qui cuit par exemple.

Le goût : on part d'un goût connu et accepté, puis on diversifie. Souvent, les saveurs appréciées seront le salé, les goûts un peu forts,... La généralisation est impossible, chaque enfant aura des préférences bien particulières, il faudra parfois tester beaucoup de produits pour trouver celui qui sera accepté.

L'objectif de cet accompagnement sensoriel est la découverte, la diminution des défenses tactiles et de l'hypersélectivité alimentaire.

6. Accompagnement parental

Un enfant qui présente des difficultés à s'alimenter inquiète énormément ses parents. Si on ne parvient pas à nourrir son enfant, c'est qu'on s'y prend mal. Cette idée est assez largement répandue et dans ces cas-là, les conseils de personnes extérieures viennent de tout côté. Comme le pédiatre constate une stagnation ou une chute de la courbe de poids, les parents angoissent. Parfois, des comportements de forçage alimentaire ou de chantage affectif apparaissent. Parfois, une large proposition d'aliments divers sera faite à l'enfant pour trouver un seul aliment qui lui convienne. Ces parents font ce qu'ils peuvent mais ils ont besoin d'être accompagnés pour trouver une solution aux troubles alimentaires de leur enfant.

Lors d'un accompagnement parental en orthophonie, l'écoute est primordiale pour mettre en place une relation de confiance. L'objectif sera de les informer sur les troubles de leur enfant, sur les moyens à mettre en œuvre et les comportements à éviter. L'orthophoniste n'est pas le savant qui expose ses connaissances : le père et la mère connaissent bien mieux leur bébé que

lui. C'est ensemble, et parce qu'il y a une alliance entre le thérapeute et la famille, que les connaissances de chacun vont s'organiser autour de la prise en charge des troubles de l'alimentation.

La collaboration avec toute l'équipe pluridisciplinaire qui suit l'enfant permettra d'échanger et de coordonner les soins, mais aussi de rassurer les parents. En effet, quand il émane un seul discours cohérent de la part tous les professionnels, les parents seront plus en confiance, ce qui est fondamental pour retrouver le plaisir alimentaire pour l'enfant.

Les gestes techniques de stimulation sont montrés aux parents afin qu'ils soient réalisés tous les jours. Pour éviter qu'ils deviennent « soignants », l'orthophoniste leur conseillera de profiter des moments de jeux, de bain ou de repas pour faire les massages. Il pourra également leur proposer de nombreuses idées de jeu, pour que la famille trouve ceux ou celui qui correspond le mieux.

L'accompagnement parental dans les troubles de l'oralité doit permettre à la famille de comprendre le handicap de leur enfant, d'adapter les propositions, mais aussi d'être écouté et soutenu.

7. *Prise en charge spécifique du sevrage de la nutrition entérale*

Comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la nutrition entérale, la reprise d'une alimentation orale peut être rendue très difficile, par des défenses que l'enfant a développées en l'absence de sensations orales positives.

Si l'arrêt de la nutrition entérale n'est pas encore possible, la prise en charge orthophonique régulière est conseillée. La nutrition entérale à domicile nécessite une formation des parents, généralement délivrée à l'hôpital. Néanmoins, il est très fréquent qu'ils aient beaucoup de questions qui restent sans réponses. L'orthophoniste peut être le professionnel qui fait le lien entre le médecin et la famille, en réexpliquant ou en donnant des astuces.

Il est préférable pour l'enfant d'être nourri de manière discontinue, pour préserver la sensation de faim et la notion de temps de repas.

Un protocole de stimulation préventif peut être proposé durant la période d'alimentation artificielle : lors de l'administration des nutriments, des massages de désensibilisation de l'hyper-nauséux et des stimulations olfactives et gustatives seront réalisés. Il est également proposé aux parents d'effectuer un nursing (prendre soin de l'enfant en lui parlant, en le prenant dans les bras).

L'accompagnement de la reprise alimentaire de l'enfant, en plus de tous les axes thérapeutiques présentés précédemment, va aussi consister à essayer de trouver avec les parents les moyens de diversifier l'alimentation. Il est très important de suivre les idées de la famille, car si elle n'est pas convaincue que ce qu'elle donne à son enfant est adapté, il y a de fortes chances pour qu'elle se décourage ou que l'enfant ressente l'absence de confiance. Il faut donc rassurer et réinstaurer un climat de confiance.

C'est dans cette démarche d'accompagnement et de partage de connaissances qu'a été créé le Groupe Miam-Miam : il s'agit d'un groupe de travail sur les troubles de l'oralité alimentaire, pour les parents et les soignants. Cette initiative permet d'échanger sur ces troubles, pour mettre en commun les connaissances et les expériences de chacun. Des conférences ont lieu avec des professionnels spécialisés dans l'oralité alimentaire. Le « café oralité » propose un moment d'échanges. Le groupe est à l'initiative de « séjours gastronomiques » ou encore de « balades gustatives » : ce sont quelques jours organisés pour les enfants nourris par sonde alimentaire et leurs parents, à la découverte de nouvelles saveurs et de nouvelles expériences.

8. Approche de l'orthophoniste

Nous l'avons vu, les troubles de l'alimentation peuvent être pris en charge par de nombreux professionnels. Abordons désormais l'implication de l'orthophoniste auprès de l'enfant ayant une dysoralité.

L'orthophoniste est un praticien paramédical qui traite, de manière très large, les troubles de la communication et de la sphère oro-faciale. Dans les troubles de l'oralité alimentaire, sa formation lui permet de proposer à l'enfant une éducation gnoso-praxique pour améliorer sa motricité bucco-faciale.

Les troubles du comportement alimentaire s'inscrivent fréquemment dans des troubles de la relation à l'autre ou au monde extérieur. En plus d'une approche rééducative sur les aspects moteurs de la prise alimentaire, l'orthophoniste apporte un regard spécifique à la qualité de la communication de l'enfant. Si, d'apparence, les différents corps de métier peuvent travailler avec des activités proposées à l'enfant qui sont similaires, l'orthophoniste accordera une importance particulière à remettre les repas dans une dynamique d'échange avec ses parents. De plus, nous avons étudié le lien entre l'oralité verbale et alimentaire : le développement de chacune est parallèle avec celui de l'autre. Lorsque l'orthophoniste soutient les progrès de l'enfant face à l'alimentation, elle peut observer la mise en place du langage en cohérence avec le développement de l'oralité alimentaire.

La prise en charge orthophonique peut être hebdomadaire et se dérouler en cabinet ou en structures médicales. Le thérapeute peut également être amené à se déplacer au domicile de l'enfant, afin d'assister à des repas et conseiller les parents sur la manière de lui proposer des aliments. Il peut également filmer un temps de repas, afin d'analyser a posteriori les attitudes de l'enfant et de la personne qui l'accompagne, pour mettre en évidence certains éléments comme les défenses tactiles ou la communication dans le couple parent-enfant autour de l'alimentation.

Nous avons constaté que les prises en charge des troubles de l'oralité sont variées. La question de l'oralité interpelle de plus en plus. Si auparavant ce n'était pas une priorité, les demandes de prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire semblent augmenter. Les professionnels de santé se mobilisent face à cette problématique et sont à la recherche d'idées nouvelles et de formations complémentaires afin d'aider au mieux les patients et leur famille. Néanmoins, quand les réponses apportées ne sont pas satisfaisantes pour les parents, ils vont chercher des solutions ailleurs. Avec internet, il est désormais possible de se renseigner, par le biais de témoignages de parents sur les forums par exemple, sur les solutions qui ont été efficaces pour certains enfants ou sur comment ces problèmes sont abordés dans les autres pays.

Nous allons aborder à présent une méthode étrangère qui a été choisie par certains parents français pour essayer de régler les problèmes alimentaires de leur enfant.

B. NOTUBE, PROGRAMME AUTRICHIEN DE SEVRAGE DE LA NUTRITION ENTÉRALE CHEZ L'ENFANT

La méthode NoTube, mise en place depuis une vingtaine d'années par le professeur Marguerite Dunitz-Scheer, pédiatre et chef de service NoTube au centre universitaire pédiatrique de Graz (Autriche), et son équipe, jouit d'une renommée internationale grâce à un taux de réussite du sevrage de la nutrition entérale de 96%.

1. Présentation

La méthode NoTube est un programme de sevrage de la nutrition entérale pour les enfants. Cette méthode se base sur la connaissance de la psychologie du développement et des premiers processus d'apprentissage, en supposant que chaque enfant naît avec un potentiel d'apprentissage déterminé génétiquement.

Leur approche est développée autour de deux principaux objectifs :

- Sur le plan physique : laisser l'enfant avoir faim.
- Sur le plan psychologique : augmenter son autonomie.

Ils proposent, à partir de cette philosophie, d'adapter chaque processus de sevrage selon le patient et sa famille en prenant en compte les troubles du point de vue de l'enfant et non seulement de celui des parents ou des professionnels (basé davantage sur une norme par rapport à l'âge). Ils demandent aux familles de ne pas insister auprès de leur enfant pour qu'il mange et ils les aident à reconnaître les signes de sa faim.

La faim apparaît après l'étape la plus importante : la réduction de la nutrition entérale dans les premiers jours du traitement jusqu'à l'arrêt total. Cet arrêt rapide est encadré par un suivi médical deux fois par jour.

2. À qui s'adresse ce programme ?

La méthode NoTube s'adresse aux enfants alimentés par nutrition entérale qui ont des difficultés à reprendre une alimentation orale. L'équipe médicale de Graz conseille de commencer le sevrage le plus tôt possible, dès que l'enfant a une santé stable et n'a plus de contre-indications à l'alimentation par le circuit habituel : bouche, œsophage, estomac.

Le début du sevrage peut être remis en question dans les cas suivants :

- Suite à une opération affectant les régions buccale, pharyngée ou intestinale.
- Les enfants souffrant de troubles congénitaux du métabolisme, nécessitant des régimes particuliers avec des goûts particuliers non appréciés, empêchant la découverte « plaisir » de l'alimentation.
- Les nourrissons présentant de graves troubles de la déglutition, avec fausses-routes récurrentes provoquant des pneumopathies d'inhalation.

Si le patient peut avaler sa salive, boire de petites gorgées d'eau sans tousser, vomir ou être ballonné, les conditions sont théoriquement réunies pour un sevrage réussi.

3. Modalités de la prise en charge

La durée moyenne du traitement est de 21,6 jours (TRABI & al., 2010).

La prise en charge du sevrage à Graz s'effectue soit en hospitalisation complète, soit en ambulatoire. Il est conseillé aux familles de venir avec les deux parents, et même les frères et sœurs quand c'est possible.

Le coût du traitement s'élève à 16000 euros pour une hospitalisation complète et à 8200 euros pour les soins en ambulatoire. Le remboursement se fera sur le nombre de séances nécessaires à la thérapie.

Le programme de Graz est reconnu internationalement et des familles de différentes nationalités viennent pour permettre à leur enfant de se réalimenter oralement. Pour faire face à la barrière de la langue, des interprètes accompagnent les familles pour faciliter l'échange avec les professionnels.

4. Prise en charge pluridisciplinaire

Pr. Dunitz-Scheer et son équipe propose un suivi pluridisciplinaire. Il s'agit de soins et de rééducations sur une durée d'environ trois semaines. Durant cette période, l'enfant va être accompagné pour trouver le plaisir de manger par la bouche et pour que, progressivement, sa sonde alimentaire lui soit retirée. L'équipe va également soutenir les parents pour adapter leurs comportements par rapport à l'alimentation de leur enfant, en acceptant de faire confiance à ses capacités d'autorégulation et en le laissant venir de lui-même vers la nourriture.

Voici une semaine type du traitement, qui sera adaptée à chaque enfant en fonction de ses besoins :

Horaires	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
8-9	Visite médicale						
9-10	Psychomotricité	Ergothérapie	Orthophonie	Psychomotricité	Orthophonie	Libre pour des activités en famille	
10-11		Psychomotricité		Réunion de l'équipe			
11-12	Orthophonie		Ergothérapie		Psychomotricité		
12-1	Pique-nique						
1-2	Accompagnement psychologique			Accompagnement psychologique	Conseils nutritionnels		
2-3	Visite médicale						
3-4	Conseils nutritionnels	Soutien psychologique aux parents			Ergothérapie		
Soirée	Temps en famille						

Tableau : semaine type du programme NoTube (TRABI, 2010)

a) L'équipe médicale

L'équipe pédiatrique est chargée du diagnostic et de la coordination des soins proposés. Tous les pédiatres sont formés en psychologie du développement et en psychologie de l'enfant.

Ce sont eux qui vont suivre l'enfant et proposer le plus tôt possible de diminuer les quantités de nutriments administrés par la sonde. Pour que l'enfant puisse aller vers les aliments, il faut, entre autre, qu'il ait faim. L'équipe médicale de Graz pense donc qu'il est primordial d'arrêter la nutrition entérale au plus tôt. Le risque est la perte de poids, la déshydratation. Les médecins contrôlent alors très régulièrement les constantes de l'enfant pour éviter une dégradation de son état de santé. D'un point de vue médical, la perte de poids ne doit pas

excéder 10% du poids initial. De plus, le manque de calories risque d'entraîner une fatigue importante et un changement d'humeur de l'enfant : il ne sera donc plus dans de bonnes conditions pour goûter, jouer avec les aliments. Les pédiatres décideront alors de continuer le sevrage tout en surveillant, ou bien de remettre la nutrition entérale durant la nuit (dans de faibles quantités, juste ce qu'il faut pour qu'il se maintienne en bonne santé et qu'il puisse avoir une sensation de faim).

Ces situations sont particulièrement angoissantes pour les parents, même lorsque la perte de poids est minime. Nous avons vu précédemment l'impact que pouvait avoir le stress parental sur l'enfant et donc sur son alimentation. L'équipe doit travailler avec les parents, pour leur permettre de surmonter leurs angoisses et de faire confiance aux professionnels.

Les infirmiers sont présents pour observer l'enfant et apaiser les angoisses parentales.

b) Le pique-nique

Tous les midis en semaine, les enfants participent à un pique-nique (appelé « Spieleessen » en allemand, ce qui signifie « le jeu de manger »). Dans une salle, les aliments sont disposés sur une bâche au sol, dans différents contenants. Les enfants du programme s'y réunissent, généralement accompagnés d'un de leurs parents, l'autre se tenant derrière un miroir sans tain pour observer la scène. L'objectif principal est de jouer avec la nourriture, toucher les différentes textures, sentir, ... Ils peuvent nourrir leur poupée ou leur parent, mais les parents ne doivent pas nourrir leur enfant ! Le père ou la mère n'interviendra qu'en cas de sollicitation de l'enfant. Inspiré de la thérapie par le jeu d'orientation psychanalytique, toute approche de l'enfant vers la nourriture est félicitée mais jamais induite.

Une analyse vidéo de la scène permettra de mettre en évidence les comportements adaptés ou à ajuster pour favoriser la relation parent-enfant.

Ce moment favorise donc le jeu avec la nourriture, davantage que la prise orale suffisante. L'objectif est que l'enfant puisse manipuler les aliments sans y voir un danger ou avoir de la méfiance, pour qu'il soit plus détendu au moment des repas et aille de lui-même vers la nourriture.

c) L'accompagnement psychologique

Que ce soit lors de séances pour le patient ou pour ses parents, l'équipe est là pour aider la famille à comprendre les troubles alimentaires et pour les soutenir dans une prise en charge intensive.

La notion de traumatisme oral est perçue par le refus de s'alimenter de l'enfant en tournant la tête quand la nourriture est présentée, avec souvent une hypersensibilité tactile, des mimiques de dégoût, une réticence à toucher la nourriture. Ce traumatisme apparaît généralement après des événements de suffocation ou d'étouffement. Une majeure partie des patients du programme (estimée à 90% (TRABI et al., 2010)) a passé ses premières semaines de vie en unité de soins intensifs et a subi des aspirations répétées, des soins autour de la sphère orale (pose de la sonde, changement de pansements,...), vécus comme des agressions.

Les thérapeutes vont donc essayer d'estomper les sentiments d'insécurité et de détecter des troubles du développement affectif à travers des jeux.

L'accompagnement parental est omniprésent. Les parents peuvent, s'ils le souhaitent, bénéficier d'un soutien plus spécifique. La reconnaissance d'un traumatisme prolongé dû à la maladie de l'enfant peut les aider à accepter cette souffrance et à surmonter les difficultés du sevrage.

d) L'orthophonie

L'orthophoniste est chargée, à partir de l'anamnèse et de tests, d'établir un diagnostic pour orienter la prise en charge orthophonique pendant les trois semaines. Il observera les praxies bucco-linguo-faciales ; la sensibilité oro-faciale ; les capacités de déglutition ; la présence de fausses-routes ; le tonus des joues, de la langue, du palais, ...

Le thérapeute sera également vigilant sur le niveau de développement du langage de l'enfant. Il évaluera ses capacités de communication avec son entourage, l'interaction parent-enfant.

En fonction des résultats, la prise en charge sera adaptée. L'amélioration des praxies permettra un meilleur contrôle du bolus alimentaire. La régulation de la sensibilité aidera à accepter un nombre croissant d'aliments ou d'aider à la déglutition. Les différents orthophonistes du centre pourront utiliser, en fonction de la situation, la thérapie de régulation

oro-faciale selon Castillo Morales : il s'agit de l'utilisation d'un palais artificiel avec des petits picots, plaqué au palais dur de l'enfant. Cette irritation locale est supposée stimuler le palais mou, et donc initier le réflexe de déglutition, et favoriser la fermeture des lèvres.

Des techniques de relaxation favoriseront la détente et le sentiment de sécurité de l'enfant. En l'habituant à être touché par le thérapeute, il acceptera plus facilement les contacts ciblés sur la région oro-faciale.

Le jeu est très utilisé pendant les séances : mise en scène de poupées, de peluches, de petites voitures, ... Les thèmes sont choisis en fonction du niveau de développement et des objectifs thérapeutiques. La présence des parents est souhaitée pour travailler sur les interactions avec leur enfant et leur donner, si besoin, des schémas adaptés à leur enfant.

La prise en charge par le thérapeute étant de courte durée, il va également avoir un rôle d'accompagnement auprès des parents. Parfois, ils attendent des résultats immédiats, l'orthophoniste va donc les amener à se rendre compte qu'il s'agit d'un processus qui demande du temps, que l'enfant a besoin d'entraîner ses nouvelles compétences pour en acquérir d'autres. Une information sur les étapes de développement de leur enfant est très bénéfique. Des conseils techniques de stimulation pourront leur être donnés, s'ils sont demandeurs. Parfois, l'anxiété est tellement présente que ces conseils ne pourront être entendus ; l'orthophoniste sera, comme tous les autres membres de l'équipe, dans une démarche d'écoute et de réassurance envers les capacités de l'enfant.

(OBERLEITNER, 2009).

e) L'ergothérapie

Les séances avec l'ergothérapeute ont pour objectif de promouvoir la maîtrise tactile, la coordination, la cognition et l'intégration sensorielle. L'enfant est invité à manipuler beaucoup de matières différentes. Il peut y avoir un objectif d'amélioration de la motricité fine (qui permettra, pendant les repas, une meilleure préhension des aliments et de la cuillère), de l'équilibre,... L'autonomie semble être également un point essentiel de cette prise en charge : l'enfant, en apprenant à s'habiller, à prendre de lui-même les objets, va s'affirmer et prendre confiance en lui. Ceci va dans le sens du principe d'autorégulation de l'enfant.

f) La psychomotricité

Les séances individuelles de psychomotricité peuvent se dérouler avec les parents. Ils seront alors encouragés à favoriser l'indépendance de leur enfant. Celui-ci est souvent très protégé. De plus, son histoire médicale a pu entraver son développement sensorimoteur par manque d'expériences. Le psychomotricien proposera alors des situations avec des ballons, des balançoires ou encore des trampolines pour développer la coordination motrice, l'équilibre et le « lâcher prise ».

g) Les conseils nutritionnels

Après une nutrition entérale prolongée, les parents peuvent présenter des difficultés à savoir quels aliments proposés.

Les diététiciens les accompagnent dans le sevrage en leur donnant des conseils sur les aliments adaptés à l'âge de l'enfant et, dans certains cas, en conseillant un régime spécial.

5. Résultats

L'étude publiée par Thomas Trabi et ses collaborateurs en 2010 montre des résultats très convaincants.

De 1999 à 2006, 221 patients ont suivi le traitement de sevrage de la sonde alimentaire proposé par le CHU de Graz. Ils étaient âgés de 4,5 mois à 10 ans (moyenne : 20 mois). Ils ont tous été nourris exclusivement par sonde alimentaire durant au moins les quatre mois précédant le traitement.

Voici les nationalités des patients de l'étude : 69 Autrichiens, 88 Allemands, 11 Israéliens, 5 Suisses, 37 Britanniques, 2 Croates, 5 Danois, 3 Français, 1 Algérien.

Durant le traitement, la perte moyenne de poids constatée est de 4,32% par rapport au poids à l'admission.

Après le traitement, 203 patients sur 221 étaient complètement sevrés de la sonde de nutrition : 180 d'entre eux après les trois semaines de traitement. Les 23 autres enfants ont dû garder une nutrition entérale la nuit pour combler les prises orales insuffisantes de la journée ;

le sevrage définitif de la sonde était effectif entre 3 et 110 semaines, avec une moyenne de 29,6 semaines. 16 mois après le sevrage, aucun de ces patients n'a remis la sonde.

Les 18 enfants n'ayant pu être sevrés de la sonde pendant l'étude présentaient de graves pathologies organiques (troubles sévères de la déglutition entraînant des pneumopathies d'inhalation, tumeur, sténose de l'œsophage,...).

6. Netcoaching

Les demandes d'admission pour bénéficier de la méthode NoTube à Graz augmentent. Grâce aux associations, aux forums de discussion sur internet et aux articles publiés, les bons résultats de l'équipe de M. Dunitz-Scheer attirent des personnes de différentes nationalités, comme en témoigne l'étude de T. Trabi et ses collaborateurs (TRABI et coll., 2010). Il n'est cependant pas aisé pour les familles de partir 3 semaines en Autriche : mettre de côté sa vie professionnelle, bousculer les habitudes d'un enfant parfois insécurisé suite à une histoire médicale complexe,...

L'équipe médicale de Graz a donc mis au point un système d'accompagnement médical en ligne, appelé NetCoaching. Ce service est destiné aux parents ou aux professionnels s'occupant d'enfants ayant des troubles du comportement alimentaire.

Après un examen minutieux du dossier de l'enfant par l'équipe autrichienne, celle-ci détermine si la prise en charge à distance est possible. Pour cela, le patient ne doit avoir « que » ses troubles de l'alimentation. Son état de santé doit être stable car le NetCoaching ne peut évidemment pas prendre en charge les complications médicales.

Durant cette période, le parent pourra poser des questions, télécharger des protocoles alimentaires et des vidéos. Deux fois par jour, l'équipe répondra aux questions, analysera les données transmises par la famille du patient.

En s'intéressant aux conditions de mise en place de la sonde, au parcours médical et à l'environnement de l'enfant, des conseils seront prodigués quotidiennement afin de réduire progressivement la nutrition entérale et de proposer des situations favorables à une reprise alimentaire orale.

Ce service en ligne permet à l'enfant de rester dans un environnement familial et d'éviter les infections nosocomiales. Enfin, le coût est moins élevé qu'une prise en charge à l'hôpital de Graz et cela évite les frais de transport et de logement.

Mais il rend impossible l'instantanéité de la rencontre patient-médecin et il ne pourra répondre à la demande de patient ayant d'autres problèmes médicaux. De plus, bien que l'équipe accorde une grande importance au soutien proposé aux familles, il est forcément beaucoup moins présent que sur place.

Les résultats sont néanmoins très encourageants : entre 2009 et 2011, plus de 130 enfants et leurs parents ont participé avec succès au programme de NetCoaching, avec un taux de réussite de 92% (NOTUBE, 2012).

Nous avons présenté les principes de prises en charge des troubles de l'oralité alimentaire en France et ceux du programme de sevrage de la nutrition entérale « NoTube ». Nous observons qu'il y a, en France, une variété de propositions thérapeutiques et que les prises en charge peuvent être proposées par différents professionnels. Le programme NoTube propose, lui, un traitement avec une équipe pluridisciplinaire qui travaille ensemble. Il y a une cohérence de soins mais la prise en charge est plus « offensive », avec le retrait de la sonde alimentaire de l'enfant pour l'encourager à aller vers les aliments par la faim.

Nous chercherons dans la partie pratique à comprendre pourquoi des familles françaises partent en Autriche pour suivre le programme NoTube et comment les propositions thérapeutiques de l'équipe de Graz ont répondu à leur problématique spécifique.

PARTIE EXPERIMENTALE

I. OBJECTIFS

Dans la partie théorique, nous avons appris que la mise en place d'une oralité harmonieuse dépendait de nombreux facteurs : intégrité des structures anatomiques, entraînement du couple succion-déglutition in utero et après la naissance, bon développement psychique, expériences sensorielles adaptées.

La prise en charge des troubles de l'oralité doit donc prendre en compte tous ces aspects. Elle peut être entreprise par différents professionnels : orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue,...

Lorsque l'oralité alimentaire est perturbée au point de devoir placer l'enfant sous nutrition entérale prolongée dans sa première année de vie, il est parfois difficile de reprendre une alimentation par la bouche car il n'a pas « appris » à manger. Pour un enfant qui n'arrive pas à se sevrer de la sonde alimentaire, les expériences sensori-motrices sont réduites par le branchement à la nutripompe ; il ne partage pas le repas familial (qui, dans notre société, représente un temps de socialisation important et d'échanges avec les siens) ; il a une chambre médicalisée par tout le matériel nécessaire à l'administration des nutriments ; il voit ses parents fatigués par toutes les tentatives pour le faire manger ; il est sollicité pour ouvrir la bouche et accepter des « choses » qui lui donnent envie de vomir rien qu'au contact.

Certaines familles françaises partent alors en Autriche pour que leur enfant suive le programme NoTube, décrit précédemment, et qu'il puisse enlever définitivement cette sonde alimentaire.

A. PROBLÉMATIQUE

Ce mémoire a plusieurs objectifs. Il s'agit d'abord de présenter la méthode autrichienne, qui semble peu connue des professionnels français. Dans la partie pratique, nous essayerons de comprendre

- Pourquoi des familles choisissent de partir à Graz suivre ce programme intensif ?
- Quels sont les éléments qui ont favorisé la réussite du sevrage en Autriche et non en France pour ces familles ?

B. HYPOTHÈSES

Hypothèse 1 : Les familles françaises qui choisissent de suivre le programme de Graz ont déjà essayé de sevrer leur enfant de la sonde alimentaire mais ne se sont pas senties suffisamment accompagnées par le corps médical.

Hypothèse 2 : La réussite du traitement proposé par le CHU de Graz est liée en partie au soutien psychologique reçu par les parents grâce à l'accompagnement quotidien de l'équipe.

Hypothèse 3 : La pluridisciplinarité, la spécialisation et l'expérience de l'équipe médicale du programme NoTube favorise la réussite du sevrage de la nutrition entérale.

Hypothèse 4 : L'unité de temps (3 à 4 semaines), de lieu (Autriche) et d'objectif (sevrage de la nutrition entérale) provoque une dynamique de changement pour l'enfant et ses parents.

II. MÉTHODOLOGIE

Nous présenterons dans cette partie les protocoles mis en place pour montrer l'intérêt des familles françaises, en difficulté pour aider leur enfant dans le sevrage de la nutrition entérale, pour le programme NoTube.

A. POPULATION

Notre étude a été réalisée auprès de familles qui ont participé au programme autrichien NoTube. Nous avons pu les contacter par l'intermédiaire d'une association.

1. Association Bébé sans fil

L'association Bébé sans fil a été créée par les parents d'une petite fille, dépendante d'une sonde alimentaire, qui a bénéficié du programme NoTube. Une première association avait pour objectif de collecter des fonds pour financer le programme de rééducation alimentaire autrichien. À la suite de cette aventure qui a permis à leur petite fille de se réalimenter par la bouche, les parents ont décidé de créer une nouvelle association appelée « Bébé sans fil ».

Celle-ci, par l'intermédiaire d'un site web et des réseaux sociaux, communique sur l'existence du programme, encore méconnu en France, que ce soit par les familles ou les professionnels. Elle a publié quelques récits des parents d'enfants qui ont bénéficié du programme ou bien qui ont pour projet d'aller à Graz. Ils sont regroupés sous les termes suivant : « bientôt des bébés sans fil ! » ou « désormais des bébés sans fil ! ».

Mais l'objectif principal de l'association est actuellement de mettre en place, en étroite collaboration avec les professionnels de Graz, un « camp » de rééducation alimentaire en France, au Centre Hospitalier du Nord Mayenne. Il s'agirait de faire venir l'équipe pluridisciplinaire du programme NoTube pendant deux semaines, pour permettre aux enfants français nourris par nutrition entérale de bénéficier du programme. Cela diminuerait les coûts du voyage. L'association souhaite donc récolter des fonds pour pouvoir prendre en charge l'hébergement et les frais de gestion logistique, voire de diminuer le coût du traitement.

Elle nous a mis en contact avec les familles membres de l'association. Elle a également mis en ligne un article présentant l'objectif du mémoire et le questionnaire. Enfin, elle a mis un lien sur les réseaux sociaux (Twitter, Facebook) qui permettait d'afficher la page de présentation qui nous était consacrée sur leur site.

2. Présentation de la population

Nous avons contacté par mail 8 familles⁸. 6 familles ont participé à notre enquête. Leurs adresses mail nous ont été transmises par l'association Bébé sans fil. Après vérification auprès de l'équipe médicale de Graz, il n'y aurait pas d'autres patients français ayant suivi le programme autrichien que ceux membres de l'association Bébé sans fil.

Critères d'inclusions

Notre population est composée de familles françaises ayant bénéficié du programme NoTube. L'enquête portant sur leurs impressions à la suite du traitement, nous n'avons pas sélectionné les familles dont le projet de suivre le programme NoTube est en cours.

La population a donc :

- Soit été prise en charge au sein du CHU de Graz, en Autriche, durant quelques semaines.
- Soit suivi le Netcoaching, service de suivi quotidien par internet, encadré par l'équipe autrichienne.

Le critère d'inclusion imposait que les enfants devaient être dépendants de la nutrition entérale avant de suivre le traitement autrichien. Malheureusement, le peu de sujets pour notre étude nous a contraint à ne pas respecter en totalité ce critère. Il y a donc un enfant qui n'a jamais été nourri par sonde alimentaire mais qui, compte tenu de ses troubles, était à risque de l'être. Il a participé au programme NoTube et sa famille a répondu au questionnaire en ligne.

⁸ Le terme « famille » qualifie ici l'enfant, son ou ses parents et éventuellement sa fratrie, qui ont été présents et/ou ont participé activement au programme.

Le Netcoaching était également un critère d'exclusion au début du projet. Mais les réponses données par les familles ayant bénéficié du suivi par internet étaient néanmoins pertinentes et le peu de réponses obtenues à notre questionnaire nous a encouragé à les prendre en compte.

B. PROTOCOLE D'INVESTIGATION

À ce jour, aucune étude française n'a été réalisée sur le programme autrichien NoTube. Si celui-ci a été créé il y a une vingtaine d'années, ce n'est que depuis six ou sept ans que des parents français ont fait la démarche de partir à Graz pour le sevrage de leur enfant. Il s'agit donc d'un phénomène nouveau et très peu connu des professionnels français. Les familles avec qui nous avons échangé nous ont fait part de leur enthousiasme pour cette méthode. Afin d'étudier cette population et de comprendre un choix qui n'est pas sans conséquences (durée, transport, coût, implication de l'enfant et des parents,...), nous avons décidé de diffuser un questionnaire qui permettra de rassembler les points communs entre ces familles et qui présentera leur parcours. La démarche sera qualitative et non statistique. Une étude de cas viendra illustrer le parcours vers le sevrage de la nutrition entérale. Enfin, un entretien avec une orthophoniste française ayant suivi un enfant de notre population fera le lien entre cette méthode autrichienne et un exemple de prise en charge française.

1. Le questionnaire

« Élaborer un questionnaire, c'est produire des chiffres qui vont permettre selon les tenants de cette démarche de se soustraire à la subjectivité. » (VILATTE, 2007).

Le choix d'un questionnaire dans notre étude s'est décidé pour nuancer la subjectivité des propos de notre population. Si les études de cas pouvaient être adaptées au faible nombre de sujets, la disparité des profils n'aurait pas permis de conclure à des généralisations.

Le questionnaire permet de répondre aux questions que l'on se pose sur un fait psychosocial. Il naît soit d'un besoin d'informations brutes, soit d'une recherche de confirmation

d'hypothèses. Il peut s'agir de retirer des informations qui décrivent les phénomènes subjectifs qui sous-tendent les phénomènes objectifs. (VILATTE, 2007).

Il existe différents types de questions à choisir en fonction des informations que l'enquêteur cherche à recueillir :

Question ouverte : elle laisse une grande liberté de réponse à l'enquêté. Ce dernier n'est pas influencé par des propositions et peut répondre selon un point de vue très personnel. L'enquêteur obtient alors des idées auxquelles il n'aurait pas forcément pensé. Pour la personne qui répond au questionnaire, elle se sent considérée et n'est pas frustrée par un choix limité de réponses. Le traitement des données est plus long. De plus, la généralisation entre les différentes réponses est rendue difficile.

Question fermée : dans ce type de question, l'enquêté doit choisir entre une ou plusieurs suggestions. La corrélation entre les réponses des différents sujets est alors facilitée. Mais elle ne permet pas de récolter l'opinion précise de l'enquêté.

Question mixte : il s'agit d'une question avec des propositions, comme dans la question fermée, mais il est proposé à l'enquêté de donner son point de vue personnel dans une dernière proposition intitulée « autre ». La personne interrogée peut alors préciser son avis ou bien le compléter par des suggestions non proposées par l'enquêteur. Ce type de question permet une réponse plus précise et une comparaison entre les sujets. Mais la proposition « autre » doit alors être traitée comme une réponse ouverte.

a) Présentation du questionnaire

Détaillons à présent le questionnaire. Il est composé de trois grandes parties, qui reprennent la chronologie du sevrage de la nutrition entérale. Il est destiné aux parents de l'enfant qui était dépendant d'une sonde alimentaire. Pour préserver l'anonymat, aucun nom n'est demandé.

Voici le nombre de questions selon le type.

- Ouvertes : 6
- Fermées : 13
- Mixtes : 22
- Total : 41

Le choix d'une majorité de questions mixtes est volontaire. Il nous a semblé important que les parents puissent préciser leur réponse, ou donner une indication qui n'était pas suggérée dans les propositions. Au vu de la disparité des profils, il n'était pas possible de se contenter de propositions spécifiques car elles n'auraient pas été adaptées à tous. Néanmoins, nous ne pouvions pas non plus nous permettre de poser trop de questions ouvertes car la mise en commun des résultats n'aurait pas donné de résultats intéressants.

Les questions sont présentées en annexes. Les petits ronds à cocher devant chaque proposition signifie qu'il ne peut y avoir qu'une seule réponse. Lorsque ce sont des petits carrés, plusieurs réponses sont possibles. Les rectangles accueillant du texte, à la suite de la question, correspondent aux questions ouvertes. Il est précisé dans le texte introduisant le questionnaire aux parents que les réponses « Autre » permettent de donner des renseignements supplémentaires, s'ils le souhaitent.

i. La prise en charge de la nutrition entérale en France

La première partie est composée de 23 questions : 5 questions ouvertes, 3 questions fermées, 15 questions mixtes. Cette partie vise à connaître le parcours de l'enfant et la prise en charge de sa nutrition entérale en France. Dans un premier temps, nous cherchons à préciser des éléments concernant le patient. Nous y notons la date de naissance, le sexe. Les réponses pourront être mises en corrélation avec d'autres, pour calculer l'âge de l'enfant au moment du sevrage par exemple.

Ensuite nous nous renseignons sur l'âge à partir duquel il a été nourri par nutrition entérale et les raisons. Ces informations sont précieuses car elles peuvent éclairer sur les raisons de l'échec du sevrage en France chez ces enfants. Nous demandons également qui a proposé la nutrition entérale et qui a aidé la famille pour le quotidien avec la sonde. Nous cherchons à voir s'il y a une continuité dans la prise en charge ou si les professionnels intervenant sont différents.

Puis, nous nous intéressons à l'alimentation orale, en questionnant sur les prises alimentaires par la bouche de l'enfant malgré la nutrition entérale. Cela renseigne sur la façon dont l'enfant est confronté à la nourriture, sur ce qu'il est en mesure d'accepter et sur son comportement alimentaire.

Les parents sont ensuite interrogés sur la prise en charge éventuelle de l'oralité.

Les questions suivantes portent sur une tentative de sevrage de la sonde alimentaire avant de partir en Autriche. Nous verrons alors si un suivi a été mis en place en France pour aider la famille dans le sevrage de la sonde alimentaire de leur enfant. Les personnes interrogées peuvent, à travers ces questions, évoquer les raisons de cet essai et les difficultés rencontrées. Cela donnera quelques pistes de réflexions sur le profil de ces familles.

Les dernières questions de cette première partie traitent de la satisfaction des parents sur l'accompagnement dont ils ont bénéficié en France. La question 23) est ouverte : les familles peuvent parler plus librement de leurs ressentis. Nous cherchons à comprendre pourquoi elles n'ont pas trouvé de solutions, pour aider leur enfant en France.

Avec ces premières questions, nous cherchons des éléments qui nous permettraient d'expliquer pourquoi la prise en charge en France n'a pas donné, selon les familles, de résultats convaincants.

ii. NoTube, un traitement proposé par l'équipe médicale de Graz...

La deuxième partie de ce questionnaire traite de la connaissance du programme NoTube et de la décision de partir en Autriche pour le suivre. Elle est composée de 6 questions, dont 2 fermées et 4 mixtes.

Nous commençons par interroger les parents sur la façon dont ils ont eu connaissance du programme.

Les questions suivantes souhaitent expliciter leurs éventuelles appréhensions avant le séjour. Nous abordons là la confrontation des parents aux contraintes de ce programme.

Enfin, une dernière question vise à connaître les réactions des professionnels français face à cette méthode. Cela pourra mettre en évidence la méconnaissance du corps médical pour ce programme.

Cette partie a pour objectif l'obtention d'informations sur l'état d'esprit des familles avant le départ.

iii. Durant le traitement, au CHU de Graz...

La troisième partie concerne directement le traitement en Autriche, dans le service du professeur Dunitz Scheer. Il y a 7 questions dont 1 mixte et 1 ouverte ; les 5 questions fermées se justifient ici par la demande d'informations concrètes et quantifiables.

Il est demandé des précisions sur la période du traitement.

La question 30) interroge sur les prises en charge de l'enfant, pour se représenter l'équipe pluridisciplinaire qui intervient.

Les questions suivantes concernent le sevrage effectif de la nutrition entérale. Nous pourrions mettre en corrélation les éléments recueillis dans la première partie pour établir ou non un lien entre le comportement alimentaire et la prise en charge de l'enfant avant le séjour et le nombre de jours nécessaires pour le sevrage à Graz.

Ce traitement n'est pas anodin dans la vie de l'enfant et de ses parents. Il demande à la famille d'accepter l'arrêt de la nutrition de l'enfant, et donc la possible dégradation de l'état de santé. Les deux items suivants sont consacrées au ressenti de l'enfant et à celui des parents.

iv. De retour en France...

Enfin, nous nous intéressons dans ce dernier paragraphe à l'alimentation de l'enfant et à sa prise en charge au retour à domicile. Il est composé de 2 questions ouvertes et 4 questions fermées.

Pour savoir si le sevrage a pu se poursuivre, deux items sont proposés pour connaître les difficultés rencontrées au retour en France.

Nous interrogeons par la suite les parents sur le suivi de l'équipe autrichienne après le traitement, et les prises en charge thérapeutiques de l'enfant.

La dernière question porte sur l'alimentation actuelle et présente, finalement, les résultats du programme chez l'enfant concerné.

b) Mode de passation

Le questionnaire a été auto-administré : les personnes qui ont été sollicitées pour y répondre l'ont fait sans la présence de l'enquêteur. Elles peuvent alors prendre le temps qu'elles désirent pour y répondre et ne se sentent pas observées ou jugées. Cela favorise l'objectivité. Ce mode de passation permet en outre de ne pas tenir compte de l'éloignement géographique ou d'une disponibilité commune entre l'enquêteur et l'enquêté.

Notre questionnaire a été diffusé par internet, grâce au logiciel GoogleDoc : après avoir rédigé le document, on transmet un lien par mail à la population. Les réponses sont ensuite affichées dans un tableau mis à la disposition de l'enquêteur.

Le lien a donc été envoyé le 3 juin 2012, accompagné d'un texte de présentation du projet, dans un premier temps à l'association Bébé sans fil qui l'a elle-même envoyé aux familles concernées par cette étude. De plus, l'association a diffusé le lien sur leur site et leurs réseaux sociaux.

2. L'étude de cas

Afin de mieux rendre compte de la réalité de cette méthode, nous avons choisi de décrire l'histoire d'un enfant français qui a bénéficié du programme NoTube au mois de mai 2012.

a) Présentation de l'étude de cas

Cette étude de cas a pour objectif d'obtenir une représentation plus concrète de cette prise en charge, en France comme à Graz. Le choix s'est porté sur F, enfant de 7 ans qui a été alimenté par nutrition entérale durant une grande partie de sa vie. Nous le présenterons plus précisément par la suite.

b) Mode de passation

Les données ont été recueillies de plusieurs façons. Tout d'abord, un échange téléphonique, avant le séjour en Autriche, avec la maman de F a permis une représentation globale de l'histoire de l'enfant. Nous avons ainsi pu obtenir les représentations de la maman sur la méthode NoTube mais aussi ses espoirs et ses craintes. Ensuite, afin de détailler la prise en charge au CHU de Graz, nous nous sommes basés sur les écrits réguliers de la maman sur un blog, créé pour témoigner du quotidien d'une famille française lors du traitement à Graz. Enfin, les données ont été complétées par des échanges, téléphoniques ou par mail, avec la maman.

3. L'entretien

Nous voulions compléter les informations recueillies auprès de la maman de F par un entretien semi-dirigé, avec son orthophoniste.

L'entretien est une technique qualitative : on cherche à comprendre l'autre. Le chercheur donne la parole à l'interviewé pour extraire des informations sur ses actions passées, ses valeurs, ses représentations ou encore ses savoirs. L'information donnée est forcément déformée par la représentation qu'en a la personne interrogée. La subjectivité est une des caractéristiques de l'entretien. Lorsque l'entretien est dit « semi-dirigé », les thèmes qui doivent être abordés sont cités au début. Mais la personne interrogée peut parler selon la logique qui lui convient. Ce n'est que si un thème n'a pas été abordé que le chercheur va poser des questions dessus. (VILATTE, 2007).

a) Présentation de l'entretien

Pour compléter cette étude de cas, nous avons tenu à avoir l'opinion de l'orthophoniste qui suit F depuis ses 3 ans. L'objectif était alors multiple :

- avoir un avis professionnel sur les troubles de F et sur son évolution
- connaître les axes de prises en charge orthophoniques avant et l'adaptation après le traitement à Graz
- avoir l'avis d'un professionnel français sur la méthode NoTube.

Nos interrogations portaient sur :

- La mise en place de la rééducation
- Les axes thérapeutiques
- Les contacts avec les soignants prenant en charge F
- Ses connaissances sur les troubles de l'oralité
- Les échanges et/ou collaboration avec la famille

b) Mode de passation

Nous avons demandé à la mère de F si elle acceptait de nous transmettre les coordonnées de l'orthophoniste qui suit son enfant. Elle nous a donné son accord pour questionner Mme A, l'orthophoniste, et pour exploiter les réponses dans notre étude.

L'entretien s'est passé par téléphone. Nous avons d'abord convenu d'un moment propice à la discussion, puis nous nous sommes recontactés. L'entretien était semi-dirigé. Mme A a donc parlé de sa prise en charge avec F en reprenant son évolution dans le temps. De rares fois, des questions plus dirigées ont été posées à l'orthophoniste. L'échange téléphonique a duré 35 minutes.

C. EXPLOITATION DES DONNÉES

L'exploitation des données récoltées lors de notre étude est inspirée de celle utilisée par C. MARIE dans son mémoire d'orthophonie (MARIE, 2003).

1. Traitement des données

Le questionnaire cherche à obtenir des résultats quantitatifs, souvent présentés par des analyses statistiques. Néanmoins, notre questionnaire a été établi afin de présenter des familles ayant choisi une méthode particulière de sevrage de la nutrition entérale. Ces familles étant peu nombreuses, nous ne pouvons pas réaliser un traitement numérique des données. Nous analyserons les réponses de manière qualitative, pour extraire des pistes de réflexions sur les raisons d'un tel choix.

L'étude de cas sera également analysée pour préciser ces pistes de réflexions et pour présenter de façon plus concrète la méthode NoTube.

L'analyse qualitative de l'entretien permettra de faire du lien entre la méthode autrichienne et la prise en charge orthophonique en France.

2. Protocole d'investigation

L'analyse des données se divisera en trois parties : les réponses au questionnaire, l'étude de cas et l'entretien. Voici les méthodes employées pour le traitement des données.

a) Questionnaire

Dans un premier temps, nous procéderons à une analyse des réponses pour chaque sujet (analyses individuelles). Ensuite, nous confronterons les résultats des différents participants à l'enquête (synthèse).

i. Analyses individuelles

Cette analyse s'intéresse séparément à chaque questionnaire. Les réponses de chaque personne interrogée sont présentées sous forme de tableaux. Il y a quatre tableaux de recueil de données différents, correspondant aux quatre parties du questionnaire.

Ces résultats permettront ensuite de réaliser une analyse qualitative : nous présenterons les données sous forme d'un texte récapitulatif puis nous relèverons les particularités de chaque profil, pour essayer de comprendre la démarche.

ii. Synthèse

La synthèse met en parallèle les différentes réponses pour dégager des points communs qui permettraient de valider ou non les hypothèses de départ. Les réponses seront d'abord confrontées dans les tableaux puis analysées de façon qualitative.

b) Étude de cas et entretien

L'histoire de l'enfant sera exposée en restituant le plus précisément possible les paroles de la maman. Nous n'aurons pas connaissance de tous les éléments médicaux mais nous accèderons aux représentations de la maman.

Puis l'entretien avec l'orthophoniste de l'enfant sera également présenté, en respectant autant que cela est possible ses paroles. Le discours est orienté d'un point de vue professionnel.

À la suite de chacune des présentations, nous essayerons de mettre en avant des éléments qui nous semblent pertinents pour mieux comprendre l'enjeu du sevrage de la nutrition entérale et qui nous aiderons à confirmer ou infirmer les hypothèses de cette étude.

III. PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES

A. Résultats obtenus au questionnaire

Voici les résultats des questionnaires de chaque sujet de notre population. Il s'agit ici de rapporter les propos des parents, avec quelques interprétations personnelles. Si certaines phrases peuvent être dérangeantes, nous avons choisis de les présenter tout de même pour comprendre au mieux le ressenti de parents à la recherche d'une solution pour permettre à leur enfant de s'alimenter par la bouche.

1. Analyses individuelles

Nous résumons ici les réponses obtenues aux questionnaires. Les écrits des personnes interrogées sont présentés en italique et entre guillemets.

a) A

C'est un garçon né en mars 2010. Il présente un syndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLO)⁹, dans lequel on retrouve des troubles de l'alimentation. Il a passé 47 jours à l'hôpital à partir du cinquième jour de vie.

Prise en charge de la nutrition entérale en France

A a été nourri par sonde alimentaire à l'âge d'un mois. Son syndrome génétique se manifestait par un refus de s'alimenter. La nutrition entérale a été proposée par l'équipe médicale du

⁹ Le syndrome de Smith-Lemli-Opitz, (SLO) est dû à une anomalie de la synthèse du cholestérol. Il se caractérise par des anomalies congénitales multiples, un déficit intellectuel et des troubles comportementaux.

service de néonatalogie de leur région. Le suivi a été assuré par un pédiatre et l'équipe infirmière.

La nutrition entérale a empêché la mise en place de l'alimentation orale. Il refusait systématiquement la nourriture. Il acceptait tout de même de boire de l'eau.

A ne participait pas au repas à table avec sa famille.

Il a bénéficié d'une prise en charge de ses troubles de l'oralité en orthophonie et en psychomotricité. Il n'y a pas eu d'essai de sevrage en France, car « *personne ne proposait rien* ». Les médecins leur conseillaient de proposer à A de la nourriture. L'orthophoniste prenait en charge la désensibilisation du réflexe hypernauséeux. Les parents de A ne se sont pas sentis assez accompagnés pour aider leur enfant à s'alimenter oralement. Bien que connue de certains spécialistes qu'ils ont vus en France, la méthode NoTube n'a pas été présentée aux parents.

Ce premier témoignage montre chez les parents de A des sentiments assez négatifs face aux propositions des professionnels français. Ils ont fait la démarche d'aller consulter un spécialiste mais les résultats n'ont pas été probants pour eux. On leur a dit que A ne pourrait pas s'alimenter correctement tant qu'il « *ne boirait pas « normalement* » des quantités normales ». Nous remarquons l'utilisation de guillemets pour le terme qu'ils ont extrait du discours du spécialiste : la référence à la normalité aurait-elle été vécue comme une prise en compte de l'enfant selon son handicap et non selon son identité ? Nous avons décrit dans la partie théorique¹⁰ que quand des diagnostics sont posés, le choc peut parfois rendre le discours du médecin difficile à entendre.

À la recherche active d'une solution, ils n'ont rien trouvé de satisfaisant ou d'efficace pour leur fils.

Découverte du programme de Graz

Les parents de A ont pris connaissance de l'existence du programme autrichien lors d'une conférence de Mme Senez sur les troubles de l'oralité. Ils ont ensuite eu des contacts avec l'association Bébé sans fil. Ils disent ne pas avoir hésité à partir suivre le traitement, malgré une dissuasion du corps médical.

¹⁰ II.D. Quand la parentalité est perturbée, p.54

Les parents semblent être très déterminés à trouver une solution rapidement pour les troubles alimentaires de A. Partir dans un pays étranger pendant un mois ne paraît pas être une contrainte, le sevrage de la nutrition entérale de leur fils étant la priorité.

Durant le traitement en Autriche...

A et sa famille sont partis le 27 février 2012 à Graz et sont restés un mois. A avait alors 23 mois. Il a bénéficié de prises en charge en orthophonie, en psychomotricité et a participé aux pique-niques ludiques, au sein du CHU de Graz.

« Nous nous sommes rendus compte à Graz que l'approche en orthophonie et en psychomotricité est totalement différente de l'approche française. Les thérapeutes français ne veulent pas contrarier l'enfant handicapé. En un mois de suivi orthophonie-psychomotricité en Autriche, A a fait plus de progrès qu'en France. »

La sonde a pu être enlevée après 7 jours de traitement. Il a accepté de manger par la bouche à partir du troisième jour. Il n'y a pas eu de complications médicales. Les parents ont été très satisfaits du programme et disent que leur fils l'a très bien vécu aussi.

Retour en France

Au retour à domicile, A a éprouvé des difficultés à avoir la même appétence pour la nourriture qu'en Autriche. La sonde n'a néanmoins pas été remise. Après le traitement NoTube, il a poursuivi ses séances d'orthophonie et commencé une prise en charge en kinésithérapie, sur les conseils de l'équipe médicale autrichienne. Aujourd'hui, l'enfant a une alimentation très sélective, avec des quantités trop faibles qui sont compensées par des compléments nutritionnels.

Le sevrage de la nutrition entérale est effectif : l'alimentation de l'enfant n'est pas encore suffisante mais il n'a plus à être branché pour manger, ce qui est un progrès considérable dans la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

b) B

C'est une fille née en avril 2010. À sa naissance, son réflexe de succion était très faible, sans raison apparente.

La prise en charge de la nutrition entérale en France

B a été nourrie par sonde naso-gastrique à 5 jours de vie jusqu'à 7 mois, puis par bouton de gastrostomie. C'est le pédiatre qui a suggéré la nutrition entérale. Lorsque les parents avaient des questions sur la sonde, ils pouvaient en parler avec le pédiatre, une orthophoniste et une diététicienne de la société de location du matériel pour la nutrition entérale à domicile.

Le pédiatre a suggéré d'essayer de sevrer B de sa sonde alimentaire lorsqu'elle avait 3 mois mais ça n'a été possible que pendant 12 heures car elle avait des réflexes hypernauséux voire des vomissements dès que la nourriture lui était présentée.

Malgré sa sonde alimentaire, B mangeait parfois en très petites quantités des aliments de préférence salés et de texture molle, de sa propre initiative, pendant le repas familial auquel elle assistait. Elle acceptait également de boire de l'eau.

Elle a bénéficié d'une prise en charge orthophonique, dès 6 mois, pour ses troubles de l'oralité alimentaire.

Les parents de B ne se sont pas sentis suffisamment accompagnés dans leur démarche de sevrage de la sonde. En leur demandant ce qu'ils attendaient du suivi, ils nous répondent : *« Un réel accompagnement, autant pour notre fille que pour nous et notre famille. Nous attendions qu'une équipe travaille ensemble et non chacun de leur côté. Nous attendions que les professionnels ne nous culpabilisent pas et qu'ils ne minimisent pas notre situation. La plupart du temps pour les pédiatres, ce n'est pas grave d'avoir l'alimentation à la maison à partir du moment où l'enfant grandit et qu'il évolue bien. Ils ne proposent pas vraiment de réponses et d'aide à notre souffrance. »*

Nous comprenons que les parents de B sont très atteints par cette situation et qu'ils attendent une prise en charge globale de leur enfant.

Découverte du programme de Graz

Les parents de B ont connu la méthode NoTube sur les forums, par des articles. Ils ont eu des témoignages positifs d'autres parents qui les ont convaincus de partir en Autriche pour le sevrage de leur fille. Ils n'ont pas eu d'hésitations, malgré l'avis de certains médecins : *« Certains sont très réticents, d'autres tel que notre médecin de famille nous a dit de tout tenter pour aider notre fille. »*.

À la découverte du programme qui semble efficace selon les témoignages qu'ils ont reçus, les parents de B sont déterminés à partir, pour enfin trouver une solution au sevrage de leur enfant.

Durant le traitement en Autriche

B et ses parents sont partis du 27 mai au 10 juin 2011. L'enfant a participé aux pique-niques ludiques, à des séances d'ergothérapie, de kinésithérapie, d'orthophonie et de psychothérapie. Dès le quatrième jour, elle a accepté de manger certains aliments. La sonde a été enlevée le sixième jour.

Les parents sont très satisfaits de leur démarche et pensent que leur fille l'a très bien vécue.

Retour en France

Les parents disent ne pas avoir éprouvé des difficultés au retour de Graz, grâce aux conseils que leur avait prodigués l'équipe autrichienne. B a poursuivi la prise en charge orthophonique en France. Aujourd'hui, l'alimentation de la petite fille est variée et la quantité est suffisante.

Nous observons que le séjour au CHU de Graz a été à la hauteur de leurs espérances. B avait 13 mois lors du traitement : cela témoigne d'un besoin urgent de la part de la famille de permettre à leur fille de s'alimenter normalement. Ils ont jugé qu'ils ne trouveraient pas de solutions rapides en France.

c) C

C'est un garçon né en août 2006, à 29 semaines d'aménorrhée. Il a été suivi par Netcoaching à l'âge de 5 ans.

Prise en charge de la nutrition entérale en France

Une sonde alimentaire lui a été posée sur décision du pédiatre au premier jour de vie. Depuis, il n'a pas pu reprendre une alimentation orale : il refusait systématiquement la nourriture proposée. Néanmoins, il acceptait de boire. Il est suivi en orthophonie pour ses troubles de l'oralité alimentaire, à raison d'au moins une séance par semaine. Il n'y a pas eu d'essai de sevrage avant de partir en Autriche, car sa sensibilité buccale était exacerbée : il avait des réflexes hypernauséux (voire des vomissements) au contact de la nourriture.

La famille de C ne s'est pas sentie suffisamment accompagnée. À l'item 30 du questionnaire, les parents n'ont pas dit ce qu'ils auraient aimé obtenir du suivi en France.

Découverte du programme de Graz

La famille de C a connu la méthode autrichienne par l'intermédiaire d'articles. Elle n'a néanmoins pas pris sa décision immédiatement. La méconnaissance du traitement en France et le coût élevé de ce programme sont des critères qui ont ralenti l'établissement du projet. De plus, l'équipe médicale qui suit C en France leur a déconseillé de suivre ce programme. Mais les témoignages des parents qui ont suivi le traitement NoTube et la prise de contact avec l'interprète de l'équipe du CHU de Graz ont rassuré et finalement convaincu les parents. Ils ont donc fait les démarches pour être suivi par Netcoaching. Ainsi, ils n'ont pas eu à s'absenter un mois dans un pays étranger et les frais ont été réduits.

Traitement en Netcoaching

C a donc été suivi à distance en octobre 2011 par l'équipe autrichienne, à l'aide de vidéos transmises par internet et d'échanges de mails avec les parents. Ceux-ci ont reproduit le pique-nique ludique tous les jours à la maison, à l'aide d'une bâche au sol, de la dinette et des aliments divers. L'enfant poursuivait en parallèle ses séances d'orthophonie.

La sonde a été retirée au bout de 8 jours de thérapie et l'enfant a accepté de manger à partir de 10 jours. Dans le questionnaire, les parents ont déclaré que leur enfant a plutôt bien vécu le traitement (4/5) tandis qu'ils ont eu un sentiment positif mais plus mitigé (3/5).

Voici comment les parents ont décrit le Netcoaching, dans un texte publié sur le site de l'association Bébé sans fil :

« Tout d'abord, on soumet son "cas" à NoTube avec questionnaire médical (à remplir par les parents), vidéo, etc. (Cela coûte 500€). Après acceptation par l'équipe de Graz, on peut débiter immédiatement (moyennant 2000€). Attention, chaque situation est différente. Il ne faut donc pas faire de sevrage sans appui médical indispensable.

Ensuite, il faut contacter l'équipe quotidiennement pour les informer de l'évolution de l'enfant, et aussi poser toutes les questions que l'on veut. Il n'y a pas de contrainte horaire, C allait à l'école et vivait normalement. Nous faisons le "play picnic" en rentrant de l'école et le pesions chaque soir.

La clé de voûte du programme est dans l'attitude de l'entourage : il ne faut rien attendre de l'enfant, surtout pas qu'il mange ! Facile à dire... mais ça marche. Nous avons arrêté de parler de nourriture à C et il était à table avec nous; toute la démarche vers l'alimentation doit être volontaire par l'enfant, sans aucune pression ou proposition des parents. On peut l'accompagner en lui expliquant pourquoi il a faim par exemple, en le rassurant.

Dès le premier jour, on nous a demandé de diminuer d'1/4 son gavage, puis la moitié... et en une semaine C ne prenait plus rien par la sonde. Mais il commençait à goûter des choses. Le rythme est différent pour chaque enfant, il ne faut pas être pressé et ne pas être surpris de la perte de poids rapide. Deux semaines après le début du net coaching, C mangeait de la soupe et de la crème dessert. Nous avons arrêté les play picnic car il n'y était pas réceptif. »

Après le traitement

À la suite du traitement, la sonde n'a pas été remise. Les parents ont ressenti une solitude pour poursuivre l'éducation alimentaire selon la méthode autrichienne, car ils ne bénéficiaient plus du soutien quotidien de l'équipe médicale. Ils ont eu néanmoins quelques échanges par mail avec l'équipe pour témoigner de l'évolution de l'enfant.

Désormais, C n'a plus besoin de nutrition entérale mais il a une alimentation très sélective, essentiellement composée de nourriture liquide ou semi-liquide.

C a été alimenté pendant 5 ans par nutrition entérale. Il n'a pas appris à manger, ce qui a entravé l'investissement de sa sphère orale. Nous imaginons les conséquences que cela peut avoir sur l'établissement de la relation avec ses parents : la grande prématurité a entraîné une hospitalisation précoce, il y a donc eu une séparation à la naissance et la mère n'a pas pu nourrir son enfant au sein ou au biberon. Si les services hospitaliers permettent de plus en plus aux parents et à l'enfant de créer du lien malgré l'hospitalisation, le développement affectif est néanmoins fragilisé. La sonde alimentaire peut également ralentir les découvertes psychomotrices : est-ce que l'enfant portait les objets à sa bouche ? Qu'en est-il de sa sensibilité tactile ou olfactive ?

La découverte d'une solution pour le sevrage de leur enfant au bout de cinq ans, quand la famille et l'enfant n'ont connu que la sonde alimentaire, doit provoquer des sentiments contradictoires, entre l'envie d'y croire et un scepticisme dû à l'échec du sevrage jusqu'à présent. Le Netcoaching demande un investissement différent que le suivi au sein du CHU de Graz. Nous pouvons imaginer que mettre la vie d'une famille entre parenthèses pendant un mois pour partir en Autriche est une démarche que l'on fait quand on est persuadé du bon résultat à venir. Le suivi par internet permet aux familles de bénéficier du programme à moindre coût, sans remettre en question toute l'organisation familiale. Comme nous l'indique le témoignage des parents de C, l'enfant a pu aller à l'école tout en suivant le traitement.

Le programme NoTube a permis à C de ne plus être dépendant de sa sonde et de pouvoir s'alimenter oralement. Si aujourd'hui il n'accepte que les liquides et les semi-liquides (8 mois après le Netcoaching), est-ce dû au sevrage tardif de la sonde qui n'a pas pu venir à bout des défenses qui se sont développées pendant ces cinq années ? Quels auraient été les résultats en allant suivre le programme en Autriche ? Il y a bien sûr de nombreux autres facteurs à prendre en compte, que ce soit la dynamique familiale, le profil psychologique de l'enfant ou encore le parcours médical.

d) D

C'est une fille née en août 2006, à 36 semaines d'aménorrhée. Elle présente un refus alimentaire sans troubles organiques. Elle a été nourrie par nutrition entérale dès 3 mois. Récemment, un syndrome de Silver Russel¹¹ a été diagnostiqué chez elle.

La prise en charge de la nutrition entérale en France

À l'âge de 3 mois, un interne de l'hôpital dans lequel D était suivie a suggéré de mettre en place une nutrition entérale pour lui permettre de se développer correctement, malgré ses troubles alimentaires. Il a été l'interlocuteur privilégié de la famille pour répondre aux questions concernant la sonde.

Depuis son plus jeune âge, D refuse la nourriture et l'eau. Elle était néanmoins intégrée au repas familial.

L'enfant n'a pas bénéficié d'une prise en charge paramédicale pour l'aider à surmonter ses troubles alimentaires. Le sevrage de la sonde alimentaire n'a pas été envisagé avant de partir en Autriche. Les parents de D ne sont pas sentis suffisamment soutenus. Ils n'ont pas donné leur avis sur la façon dont ils auraient aimé être accompagnés.

Découverte du programme de Graz

Ils ont pris connaissance de l'existence de la méthode de sevrage autrichienne grâce à des articles sur internet. Ils n'ont pas hésité pour entreprendre les démarches. Le taux de réussite et les différents témoignages les ont confortés dans leur choix. Ils voyaient ce programme comme « *la seule et dernière possibilité...* » (Nous noterons ici qu'il n'y a pas eu de prises en charge paramédicales en France). Pourtant, les réactions d'une partie des médecins qu'ils ont rencontrés ont été négatives face à leur décision de suivre le programme autrichien. La mère dira même : « *Pour eux, c'était une aberration... comme si on allait la « tuer »... ils étaient « soufflés »...* ».

Durant le traitement en Autriche

¹¹ Le syndrome de Silver Russel entraîne un retard de croissance, dès la vie fœtale. Il y a un risque de retard de développement et de difficultés d'apprentissage. Une insuffisance ou une absence totale d'appétit liée à un fonctionnement anormal des récepteurs à la sérotonine au niveau du système nerveux central est également observée.

D est partie à Graz avec sa famille en septembre 2007, pendant trois semaines. Elle a participé aux pique-niques ludiques, à des séances d'orthophonie et à des séances de psychomotricité. La sonde a pu être retirée après une journée et elle a commencé à goûter des aliments au troisième jour.

Le séjour en Autriche a été très bien vécu par les parents et par leur fille.

Retour en France

Au retour à domicile, la famille de D disent ne pas avoir éprouvé de difficultés. Elle précise même « *Pas plus qu'avant d'aller en Autriche, au contraire...* ».

L'alimentation de D est désormais variée et la quantité est suffisante. La maman ajoute « *ça a juste pris quelques mois...* ».

D a suivi le programme NoTube à l'âge d'un an. Cette famille a considéré la méthode de Graz comme « *la seule et dernière chance* ». L'enfant n'ayant pas bénéficié de prise en charge précoce pour ses troubles de l'oralité, nous pouvons imaginer que les parents n'ont pas eu l'information d'une telle possibilité, ou qu'ils ne l'ont pas jugé adaptée.

Nous avons donc une famille qui a choisi d'aller dans un pays étranger pendant trois semaines, pour suivre la méthode qu'elle considère comme « l'ultime » chance de sevrage : nous imaginons la grande implication de la famille durant le séjour.

e) E

C'est une fille née en octobre 2010, à 30 semaines d'aménorrhée. Elle a présenté des troubles de l'alimentation deux mois après sa naissance. Elle n'a pas été nourrie par nutrition entérale, mais était à risque de l'être. C'est pour éviter la pose d'une sonde alimentaire qu'elle est partie avec sa famille à l'hôpital de Graz en septembre 2011. La présentation des réponses au questionnaire sera donc adaptée à la situation réelle de l'enfant.

Prise en charge des troubles alimentaires de E en France

E pouvait manger de tout mais les quantités étaient bien trop insuffisantes. Elle pouvait refuser la nourriture, voire régurgiter ce qu'elle avait avalé. Pour éviter un retard de

croissance staturo-pondérale, voire une dégradation de l'état de santé général de l'enfant, son pédiatre et sa nutritionniste ont suggéré à ses parents de mettre en place une nutrition entérale. Ils ont pu discuter de cette solution avec un gastroentérologue. Elle avait une éducation thérapeutique autour de la sphère oro-faciale avec un psychomotricien et avec ses parents. Cela n'a pas suffi à ce que E reprenne une alimentation satisfaisante pour son âge. Les parents ne sont pas sentis suffisamment accompagnés. Ils nous décrivent ce qu'ils attendaient d'un suivi : « *On attendait ce que l'on a finalement reçu à Graz, c'est-à-dire une prise en charge globale et familiale. C'est un point extrêmement important.* » Les parents expliquent que E a été hospitalisée durant 3 semaines en France, mais ils n'ont pas vu de grands résultats. Ils ont été « *volontairement exclus du programme* ». Ils auraient aimé un accompagnement psychologique plus important.

Découverte du programme de Graz

Les parents de E ont pris connaissance du programme de Graz par des articles sur internet, et les recommandations des autres parents, par l'intermédiaire de l'association Bébé sans fil.

Malgré le coût et la méconnaissance du traitement en France, ils ont finalement été convaincus par différents éléments : le taux de réussite, la durée relativement faible de prise en charge, l'encadrement par une équipe pluridisciplinaire, les témoignages élogieux sur la méthode. Les médecins en France n'ont pas tous eu la même réaction : certains les encourageaient, d'autres les dissuadaient de suivre le programme.

Nous observons des parents très insatisfaits des solutions proposées en France. Après quelques hésitations, ils partent en Autriche avec la sensation qu'il faut essayer une approche différente de ce qu'ils ont connu jusqu'à présent.

Durant le traitement en Autriche

Ils sont allés en Autriche en septembre 2011. E a suivi les pique-niques ludiques, des séances d'ergothérapie, de psychomotricité et de psychothérapie. Elle a pu s'alimenter correctement dès 8 jours.

Le séjour a très bien été vécu par la famille. Voici la description qu'ils en donnent :

« *C'était une thérapie familiale, nous suivions tous la thérapie ensemble, y compris son frère de 3 ans, et E était prise en charge à tous les niveaux.* » Ils expliquent que lorsque E était hospitalisée en France, « *c'était le stress car il fallait se partager entre E et notre fils, courir entre le boulot, la maison, l'hôpital (notre fils n'y était pas admis), alors qu'en Autriche,*

c'était des « vacances » thérapeutiques en famille : on était tous ensemble, on n'avait pas à courir etc. ». Ils ajoutent même : « Si E était restée en France, on lui aurait certainement mis une sonde. C'est grâce au soutien de Graz avant, et de l'association, qu'on ne lui a pas posé avant d'aller à Graz. »

Retour en France

Les parents admettent avoir ressenti une certaine solitude au retour de Graz, face aux troubles alimentaires de leur fille. Mais si E a aujourd'hui un petit appétit, elle n'a toujours pas besoin d'être nourrie par sonde.

Les parents de E sont vraiment satisfaits du programme NoTube, qu'ils considèrent même comme des « vacances thérapeutiques ». Ils ont particulièrement apprécié que toute leur famille soit prise en compte durant le traitement. Nous ressentons un soulagement et un apaisement par cette prise en charge globale. L'équipe les a soutenus pendant quelques semaines, pour qu'ils puissent enfin trouver une solution.

f) E

F est un garçon né en mars 2005.

Prise en charge de la nutrition entérale en France

À trois semaines de vie, le pédiatre a proposé à la famille de F d'alimenter l'enfant par nutrition entérale. Lorsqu'ils avaient des questions, les parents pouvaient interroger le gastroentérologue, le pédiatre ou le prestataire qui livre le matériel de nutrition à domicile. F n'a jamais pu, jusqu'à l'âge de 7 ans, accepter la nourriture. Il était néanmoins présent lors des repas. L'hydratation orale a été possible seulement quelques mois avant la prise en charge autrichienne.

F a été pris en charge en CAMSP et a bénéficié de séances autour de l'oralité en kinésithérapie, en orthophonie, en psychomotricité et avec un éducateur. Il n'y a pas eu d'essai de sevrage de sa sonde alimentaire.

Les parents se disent insatisfaits de l'accompagnement qu'ils ont eu en France. Nous aurons davantage de détails lors de l'exposition de notre étude de cas.

Découverte du programme de Graz

Les parents de F ont connu le programme NoTube grâce à des forums sur internet et par le biais de l'association Bébé sans fil. Ils n'ont pas hésité à entreprendre la démarche pour suivre la méthode en Autriche, le taux de réussite et les différents témoignages les ayant convaincus. Les professionnels prenant en charge F ont été encourageants et ont souhaité collaborer à ce projet.

Nous pouvons imaginer qu'après sept années de nutrition entérale avec refus total de la nourriture et ce malgré les nombreuses prises en charge dont F a bénéficié, les parents et les professionnels ont été moins hésitants à tenter un protocole qui sort de l'ordinaire.

Durant le traitement en Autriche

Le séjour de F et de sa famille à Graz a duré 4 semaines. L'enfant était âgé de 7 ans. Au sein du CHU de Graz, il a participé aux ateliers pique-niques, à des séances d'ergothérapie et d'orthophonie. D'après les parents, le sevrage a été total dès dix jours et l'enfant a pu s'alimenter oralement dès 15 jours, sans complications médicales. Ils disent avoir bien vécu le traitement (4/5) et pensent que leur fils également (4/5).

De retour en France

Rentrés à domicile, les parents ont eu des difficultés à adapter le nouveau rythme alimentaire de l'enfant à celui de la vie quotidienne de la famille. F a désormais une alimentation très sélective et les quantités sont insuffisantes pour que la prise orale suffise à l'apport nutritionnel dont a besoin l'enfant. La nutrition entérale a donc été remise pour l'instant. La famille a gardé contact avec les thérapeutes du programme NoTube, afin d'ajuster l'alimentation de l'enfant. L'équipe autrichienne a également échangé avec les professionnels s'occupant de l'enfant en France.

2. Synthèse des questionnaires

Nous allons à présent confronter les réponses des différents sujets pour observer les points communs et divergents. Cela permettra d'établir des liens pour mieux comprendre l'intérêt de la méthode autrichienne pour ces familles.

Quatre tableaux, correspondants aux quatre parties du questionnaire, rassemblent les réponses des 6 sujets de notre étude. Les cases grises correspondent aux propositions choisies. Les précisions apportées par les parents, dans les réponses « autre » par exemple, ont été analysées précédemment dans les présentations individuelles.

Quels sont les points communs ou divergents dans la prise en charge de la nutrition entérale en France des sujets de notre population ?

<C:\Documents and Settings\lefort-d\Mes documents\travail\theses\2-catalogage-en-cours\orthophonie\PRATIQUE\TABLEAU 1.docx>

Parmi les enfants nourris par sonde, la nutrition entérale a été mise en place dans le premier mois de vie. Ces enfants n'ont pas bénéficié des expériences orales, sensorielles et affectives répétées permettant la construction de l'oralité primaire. Cela peut expliquer la grande difficulté à reprendre une alimentation orale¹².

Les raisons de la pose de la nutrition entérale sont diverses dans notre population. Sur les cinq enfants, seulement deux familles peuvent donner une cause médicale aux troubles alimentaires (grande prématurité, syndrome SLO). Deux autres familles disent qu'il n'y a pas de troubles organiques ou pas de raisons apparentes. Nous ne pouvons pas conclure pour ces deux dernières familles s'il y a chez leur enfant une cause psychogène à leur refus alimentaire ou non.

Nous observons une certaine cohérence dans le personnel médical prenant en charge la nutrition entérale. Celle-ci est souvent proposée par le pédiatre, qui peut ensuite répondre aux questions des parents. Deux familles ont dit pouvoir poser leurs questions au prestataire de la société de livraison des poches de nutrition entérale. Nous constatons que le gastroentérologue n'intervient qu'avec deux familles sur six.

¹² Voir II.C. La nutrition entérale. P.53.

L'alimentation orale est acceptée par seulement deux enfants sur six. E, qui n'a pas de nutrition entérale mais qui se nourrit peu, a quand même dû ressentir la faim et donc manger a minima. B, qui a bénéficié d'une prise en charge précoce de ses troubles de l'oralité (à 6 mois), prenait parfois quelques aliments de sa propre initiative. Mais dans les deux situations, leurs apports nutritifs n'étaient pas suffisants pour envisager le sevrage ou la pose d'une sonde alimentaire. Pour B, nous pouvons penser que le suivi orthophonique a permis d'éviter la cristallisation de défenses contre toute forme d'alimentation orale.

On observe que la majorité des enfants pouvait boire de l'eau. Cette étape a été assez longue à franchir pour F. Boire de l'eau sans fausses-routes témoigne d'une bonne coordination de la déglutition et peut ainsi présager une reprise alimentaire sans risque.

Cinq des six enfants de notre population étaient présents à table lors du repas familial. Ils ont alors pu se familiariser avec la vue des aliments, le plaisir du repas partagé, les odeurs,... Ce qui est primordial pour donner du sens et de l'intérêt pour la nourriture. Nous rappelons que l'action de se nourrir est totalement passive chez ces enfants, ils ont donc rarement la représentation de l'ingestion ou de la nécessité de manger. Le partage du repas participe à l'élaboration de cette pensée.

La plupart des enfants (5/6) ont eu une éducation thérapeutique pour leurs troubles de l'oralité. Quatre d'entre eux ont été suivis par un orthophoniste, trois par un psychomotricien. Seuls A et F ont bénéficié d'une approche pluridisciplinaire de leurs troubles.

Seule la famille de B a pu essayer le sevrage de la nutrition entérale, aidée par leur pédiatre. Les raisons données pour expliquer cette tentative sont l'absence de contre-indications à l'alimentation orale, la médicalisation du foyer qui n'était plus supportée et les conséquences désagréables de la nutrition entérale pour l'enfant (vomissements, sommeil perturbé,...).

Ces parents et ceux de A témoignent néanmoins qu'aucun autre professionnel n'a proposé de tenter un sevrage de la sonde. Les trois autres familles concernées par la dépendance à la sonde alimentaire de leur enfant n'ont pas essayé : est-ce par impossibilité de l'enfant à s'alimenter oralement ? Par manque de propositions des professionnels ? Par angoisse de complications médicales ?

Toutes les familles interrogées déclarent être insatisfaites des solutions proposées en France pour les aider dans la prise en charge des troubles alimentaires de leur enfant. Seulement trois d'entre elles témoignent de leurs attentes et montrent vivement leur mécontentement. Nous pouvons supposer que les trois autres familles n'ont pas souhaité développer leurs pensées

dans le questionnaire, par manque de temps ou par manque de représentation de l'aide concrète qui pourrait être proposée en France.

À présent, nous allons voir comment ces familles ont connu le programme et la réaction de leurs médecins

<C:\Documents and Settings\lefort-d\Mes documents\travail\theses\2-catalogage-en-cours\orthophonie\PRATIQUE\TABLEAU 2.docx>

La découverte du programme autrichien de sevrage de la sonde alimentaire est due aux forums ou à des articles sur internet dans cinq familles. Trois familles ont eu des informations par l'association Bébé sans fil ou par d'autres parents. Dans notre population, seule une famille a connu le programme avec un professionnel de santé (conférence d'une orthophoniste). Cela témoigne d'une méconnaissance ou d'un rejet du programme par certains professionnels rencontrés par nos sujets (cette affirmation étant à nuancer, en prenant en compte la taille de notre population).

Quatre familles déclarent ne pas avoir hésité à suivre le traitement de Graz. Pourtant, ce programme nécessite un investissement personnel et financier relativement important. Il y a donc une grande volonté de changer le mode d'alimentation de l'enfant et cela permet de mettre en évidence l'état d'esprit des familles, qui sont très affectées par cette situation qui dure. Un tel engouement montre aussi qu'ils ne pensent plus que les professionnels français puissent apporter une solution efficace et définitive à leur enfant.

Les deux autres familles ont hésité, à cause du coût et de la méconnaissance du traitement en France. Quatre familles disent avoir été convaincues par le taux de réussite et les différents témoignages qu'ils ont eu de la méthode. Les parents de E, qui n'était pas dépendante d'une sonde alimentaire, ont également apprécié la courte durée du traitement et la présence d'une équipe pluridisciplinaire. Les parents de C ont pu contacter l'interprète française du CHU de Graz, ce fut un élément déclencheur de leur prise de décision. Les parents de D, qui n'ont pas hésité, sont sûrs qu'il s'agit de la seule chance pour D de pouvoir un jour se réalimenter par la bouche. Nous aurions pu penser que les familles d'enfant ayant eu une prise en charge pluridisciplinaire, qui n'a pas abouti à une réalimentation, auraient entrepris plus facilement les démarches que celles dont l'enfant n'a pas été suivi pour ses troubles de l'oralité. Néanmoins, le tableau ci-dessous montre que nous ne pouvons pas faire de tels liens, dans notre population, entre la prise en charge en France et une éventuelle hésitation des parents :

Nombre de prises en charge paramédicales	0	1	2	>2
Nombre de familles ayant hésité		2		
Nombre de familles n'ayant pas hésité	1	1	1	1

Cinq familles sur six nous disent avoir été dissuadées de suivre ce traitement par des professionnels de santé prenant en charge leur enfant, parfois même avec des propos assez violents qui témoignaient d'un manque de confiance évident pour la méthode autrichienne. Trois familles ont été encouragées dans leur démarche par d'autres professionnels.

Si nous pouvions imaginer qu'une alimentation par sonde prolongée, sans progrès vers une alimentation orale, aurait permis au médecin d'encourager la famille à tenter autre chose, nous ne pouvons pas faire de liens, dans notre échantillon, entre l'encouragement des professionnels et la durée de la nutrition entérale.

Synthèse : durant le traitement à Graz

Période à Graz								
Prises en charge	Ateliers pique-nique							
	Ergothérapie							
	Kinésithérapie							
	Orthophonie							
	Psychomotricité							
	Psychothérapie							
	Autre							
Sevrage	Nombre de jours avant le sevrage effectif		7	6	8	1		10
	Nombre de jours avant que l'enfant n'accepte des aliments		3	4	10	3	8	15
	Complications médicales	Non						
		Oui, mais poursuite du sevrage						
		Oui, interruption du sevrage						
Comment la famille a-t-	Ressenti de l'enfant selon ses	1						
		2						

elle vécu ce traitement ?	parents (1-très mal → 5-très bien)	3						
		4						
		5						
	Ressenti des parents (1-très mal → 5-très bien)	1						
		2						
		3						
		4						
		5						

Nous allons désormais expliciter la prise en charge à Graz de notre population.

<C:\Documents and Settings\lefort-d\Mes documents\travail\theses\2-catalogage-en-cours\orthophonie\PRATIQUE\TABLEAU 3.docx>

Trois familles sont parties suivre le traitement en Autriche quand l'enfant avait environ un an. La famille de A est partie quand il avait 23 mois. F avait 7 ans au moment du traitement. C et sa famille ont participé au NetCoaching quand l'enfant avait 5 ans.

Ils ont tous participé aux pique-niques ludiques ; quatre d'entre eux ont eu des séances d'ergothérapie (pour la première fois), un enfant a eu des séances de kinésithérapie (pour la première fois), trois enfants ont été pris en charge en orthophonie (déjà suivis en France), trois en psychomotricité (dont un pour la première fois) et deux en psychothérapie (première fois). Nous pouvons constater qu'aucun enfant n'avait de séances avec un ergothérapeute ou un psychologue en France, alors que l'équipe autrichienne a jugé utile que certains enfants en bénéficient. Cela s'explique par la philosophie de la méthode NoTube : les professionnels autrichiens favorisent le plus possible l'autonomie et l'autorégulation de l'enfant face à la nourriture. Les séances d'ergothérapie visent à donner à l'enfant les moyens d'explorer le monde par lui-même et d'être acteur de sa vie (donc également de son sevrage), en amenant l'enfant à pouvoir s'habiller tout seul ou attraper les objets par exemple. Les séances avec un psychothérapeute permettent de s'assurer du bon lien parent-enfant, de travailler sur les peurs de l'enfant ou des parents, de favoriser la confiance en soi. Nous connaissons la difficulté des parents, surtout quand ils se sentent coupables ou honteux d'une telle situation, à accepter d'aller voir un psychologue, de peur de se sentir jugés sur leurs capacités parentales ou sur le lien qu'ils ont établis avec l'enfant. Parfois, il est difficile d'accepter ou de demander une aide psychologique. Le programme de Graz, en intégrant des séances de psychothérapie parmi d'autres prises en charge plus « rééducatives », permet sans doute une plus grande acceptation de la part des parents.

Deux enfants ont accepté des aliments avant que le sevrage de la sonde ne soit effectif : parmi ces enfants, B, qui acceptait déjà des aliments à de très rares occasions, et A, suivi en France en orthophonie et en psychomotricité. Trois enfants ont eu besoin d'un arrêt de la nutrition entérale pour accepter les aliments. Nous imaginons que la faim a favorisé leurs prises alimentaires orales.

On observe également que trois des quatre plus jeunes enfants (<24 mois) ont pu s'alimenter dès le troisième ou le quatrième jour. E, âgée de 11 mois mais qui n'avait pas de nutrition entérale, a mis 8 jours à accepter de manger. Les deux enfants plus grands (5 ans et 7 ans) ont pu s'alimenter à partir de, respectivement, 10 et 15 jours. Cela est cohérent avec l'idée que plus le sevrage se fait tôt, plus les chances de réussite sont élevées. Notons également que C, 5 ans, était pris en charge chez lui avec un suivi en NetCoaching : nous ne pouvons pas dire si les résultats auraient été plus rapides au sein du CHU de Graz.

Aucun des parents ne disent que leur enfant a eu des complications médicales suite à l'arrêt de la nutrition entérale.

À la question du ressenti sur le séjour, quatre familles sur six donnent la note maximale pour celui des parents comme pour celui de l'enfant. Une famille donne 4/5. La dernière famille note 4/5 pour le ressenti de l'enfant et 3/5 pour celui des parents : cela témoigne tout de même d'une satisfaction du programme. Ces notations très élevées sont peut-être à nuancer : nous interrogeons leurs ressentis sur le moment où ils étaient au cœur du programme. Même si l'accompagnement des familles est très présent, nous pouvons imaginer le stress des familles quant aux complications médicales éventuelles dues au retrait de la sonde alimentaire. De plus, passer trois semaines loin de chez soi et dans un pays étranger n'est pas anodin quand on traverse une période critique pour le développement de son enfant. Ces familles disent l'avoir très bien vécu : il s'agit peut-être de leur impression sur le parcours de l'enfant et sur les progrès réalisés, tellement importants qu'ils effacent les souvenirs des situations angoissantes. Nous ne remettons pas en cause leur appréciation du programme mais nous interrogeons l'objectivité, a posteriori, sur leur état d'esprit pendant le séjour.

Nous allons maintenant présenter les résultats de la dernière partie du questionnaire, qui aborde les éventuelles difficultés des familles après le traitement et l'alimentation actuelle de l'enfant.

Dans cette dernière partie, nous observons que deux familles disent n'avoir éprouvé aucune difficulté lors du retour à domicile ; l'une précise que cette nouvelle situation est forcément mieux que la précédente. Une famille a trouvé compliqué d'adapter le nouveau rythme des repas de l'enfant à la vie quotidienne et une autre a été confrontée à une perte d'appétence pour la nourriture de retour à la maison. Deux familles disent s'être senties seules face aux troubles alimentaires de leur enfant, alors qu'elles étaient accompagnées quotidiennement pendant trois ou quatre semaines.

Pour cinq enfants, la sonde alimentaire n'a pas été remise jusqu'à présent. Pour F, la sonde est conservée temporairement.

Les sujets pris en charge en orthophonie avant le séjour à Graz ont poursuivi au retour en France ; A a commencé une prise en charge en kinésithérapie à la suite des séances dont il a bénéficié à Graz. Les autres thérapies n'ont pas été poursuivies. Il n'y a pas eu non plus d'ergothérapie mise en place.

Cinq familles sur six ont eu quelques échanges avec l'équipe médicale de Graz pour témoigner de l'évolution de l'enfant au retour à domicile. La famille de F a des échanges plus réguliers pour ajuster les prises alimentaires et poursuivre le sevrage de la nutrition entérale, qui n'est pas encore effectif.

En ce qui concerne l'alimentation actuelle, deux enfants ont une alimentation variée et suffisante. Un enfant a une alimentation très sélective mais qui ne requiert pas de compléments alimentaires. Trois autres ont une alimentation très sélective et ont besoin de compléments nutritifs, dont un qui a toujours une partie de son alimentation par nutrition entérale. Enfin, l'enfant qui n'avait pas de sonde alimentaire avant son séjour en Autriche mange de tout mais avec un petit appétit.

Il y a donc, pour un tiers de notre population, persistance de troubles alimentaires. Mais, après un mois de traitement intensif au CHU de Graz, chaque enfant peut s'alimenter par la bouche. Les deux enfants de 5 ans et 7 ans nous permettent de dire qu'un résultat similaire n'aurait peut-être pas été obtenu en France avec tous les enfants. La prise en charge pluridisciplinaire et familial a sûrement favorisé le sevrage de la sonde.

B.F, un enfant sevré de sa nutrition entérale à la suite d'un suivi à Graz

1. Présentation de l'enfant par sa mère

Cette présentation est faite à partir d'un entretien téléphonique avec la maman de F le 28 mars 2012, et d'un blog qu'elle a tenu lors de leur séjour en Autriche. Le récit suivant n'est donc pas un recueil des informations médicales de l'enfant mais une présentation selon le regard maternel.

a) Histoire médicale

F est né en mars 2005, à terme. Il a une agénésie rénale unilatérale (rein unique à la naissance). Il a été hospitalisé dès la première semaine. Les nombreuses explorations médicales n'ont pas donné de résultats.

Il a été nourri par nutrition entérale nocturne exclusive. La maman de F s'est formée à la pose de la sonde naso-gastrique. Mais comme la sonde était très mal supportée, un bouton de gastrostomie lui a été posé à l'âge d'un an. Suite à ce changement, la maman parle d'une *"renaissance, voire d'une naissance tout court"*. Sa croissance staturo-pondérale s'est normalisée. Aujourd'hui, F présente néanmoins un retard de développement.

Les troubles de l'oralité étant la préoccupation principale de la famille, ils ont accepté que F suive une prise en charge avec une pédopsychiatre vers 3 ans. Cela s'est très mal passé. La mère raconte : *"Elle lui ouvrait la bouche aidée par une infirmière. Sous couvert d'être médecin, ils se permettaient tout. Je ne retrouvais pas mon fils après les séances. Je ne veux pas subir, je veux protéger mon enfant. Je préfère le voir souriant."* La prise en charge s'est alors arrêtée.

Le pédiatre qui suit F est en contact avec un médecin spécialiste, pour échanger sur la prise en charge de l'enfant.

F a été suivi par un CAMSP. Il bénéficie aujourd'hui d'une prise en charge orthophonique en libéral.

b) Comportement alimentaire

F accepte quelques gorgées d'eau à de très rares occasions, surtout quand il a chaud. Il aime bien aller au restaurant, faire les courses et aider à cuisiner. Il est qualifié de "petit gourmand" par les personnes qui ne le connaissent pas car il se précipite sur les bonbons quand on lui en propose. Même s'il n'avale rien, il joue à manger.

c) Avant le départ...

Il a fallu sept ans à cette famille pour connaître la méthode NoTube, malgré ses nombreuses recherches. Elle n'a pas longtemps hésité, elle voyait ce traitement comme une solution à tester mais, après sept ans de nutrition entérale et de nombreux essais pour permettre à F de se réalimenter par la bouche, elle n'était pas persuadée de la réussite. La mère de F explique : *"On est serein par rapport à notre choix d'aller là-bas. Nous avons beaucoup d'espoir mais on ne s'attend pas à un miracle, on verra. On n'enlèvera pas sa sonde comme ça ! Même si après le séjour, F ne mange que des compotes pendant des années, ça sera génial !"*.

d) Séjour à Graz

F a commencé le programme NoTube le 8 mai 2012. Il était accompagné par sa mère, son père et son frère aîné. Le traitement étant suivi en ambulatoire, ils étaient logés dans une Maison de parents Ronald McDonald, ce qui a permis de réduire les frais d'hébergement. Il était pris en charge en orthophonie et en ergothérapie, à raison de 3 à 4 séances par semaine. Il participait également à 2 séances de musicothérapie et à 2 moments à la piscine par semaine.

i. Première semaine

Lors de sa première journée, la famille a rencontré l'équipe, et s'est occupée des données administratives. Ils ont fait la connaissance de l'interprète qui les accompagnera pendant leur séjour. F a très bien compris quel était son rôle. Les médecins ont d'emblée demandé aux parents de diminuer la nutrition entérale nocturne. Ils ont également supprimé l'hydratation par la sonde. F devra toujours avoir une bouteille d'eau avec lui et être sollicité en permanence pour boire. Il est pesé tous les jours à la même heure et son état général est évalué.

Le premier soir, il a pris de petits coups de langue de fromage blanc aromatisé à l'abricot avec une cuillère tendue par la maman. Il a également avalé, sans nausée, de petits grains de riz. Cela ne s'était pas produit depuis des mois voire des années.

Le lendemain au pique-nique ludique, F était accompagné par son papa et son frère. Il a pu sentir et renifler plusieurs aliments.

Dès la troisième journée, la kinésithérapeute a proposé d'essayer de boire du jus de fruits. Malgré quelques gorgées durant la séance, il n'en a pas voulu pour le reste de la journée. Avec l'augmentation des températures, F demande lui-même de l'eau.

Lors du pique-nique ludique, F est resté seul avec son grand frère dans la salle. Les parents observaient la scène derrière une vitre sans tain. Les professionnels ont mis en avant que leur fils aîné était très adapté à la situation. F a léché et avalé quelques petites cuillères de purée avec le sourire.

Le quatrième jour, l'enfant a participé à un atelier de musicothérapie, qu'il a fort apprécié. La visite médicale indique que les résultats du bilan sanguin sont bons, il n'y a pas de déshydratation, il est en grande forme générale. Les professionnels préconisent donc de continuer la baisse active et significative du volume de nutrition entérale. Dans la journée, F a mangé un tiers de compote en plusieurs fois, puis cinq petites cuillères de purée de petits pots, sans nausée ni dégoût. Les parents sont très émus de le voir manger par la bouche.

Après cette première semaine riche en émotions, la famille a été autorisée à profiter du week-end sans visite à l'hôpital. Un médecin leur avait donné un protocole particulier à suivre dans

la journée. F n'a pas supporté l'administration d'un mélange spécifique : lors de leur promenade il a fait d'importants malaises avec diarrhées jusqu'à perdre connaissance et n'avoir plus aucune réaction. Un hélicoptère les a transférés au CHU de Graz après avoir stabilisé F. Il a été hospitalisé tout le week-end. Son état s'est amélioré au fil des heures. Cet événement a été particulièrement traumatisant pour la famille et pour le grand frère qui était en état de choc. Mais F est ressorti le dimanche soir en chantant et en ayant mangé une compote entière sur la journée. Ses parents le décrivent alors comme « *un battant dont le courage et la volonté ne sont plus à démontrer* ».

ii. Deuxième semaine

Le lundi de la deuxième semaine, l'enfant a bénéficié de séances d'orthophonie et d'ergothérapie, ainsi que d'un moment à la piscine. Il a avalé deux compotes dans la journée. Les parents témoignent d'une conscience qu'il n'y a pas encore de volonté active ni de plaisir mais que les progrès sont déjà énormes. Le bilan médical révèle une perte de poids mais ce n'est pour l'instant pas alarmant. La diminution de la nutrition entérale se poursuit : il n'y a désormais qu'une très faible quantité administrée.

À la question « *pourquoi faut-il que tu manges ?* », F répond désormais « *pour prendre des forces, être en forme et pouvoir faire des choses* ». Il se montre très fier de « *manger comme un grand par la bouche* ». D'après la maman, les professionnels du service sont très investis et F les aime beaucoup. Malgré le programme intensif, il apprécie les séances quotidiennes.

Le mardi, il a mangé trois compotes et au moins une vingtaine de « bouts de cuillères » de purée type petits pots. Il a également bu une demi-bouteille d'eau. Le lendemain, les quantités étaient similaires mais son comportement s'est amélioré : il entrouvre de plus en plus spontanément la bouche à l'approche de la cuillère. Il apprécie les crèmes goût biscuits, un peu moins la purée de légumes.

Un soir, alors qu'il était couché, F a crié depuis sa chambre « *j'ai faim, je veux manger moi !* ». Il s'est relevé pour manger un tiers de crème en ouvrant bien la bouche. Les parents étaient très émus : « *c'est la première fois qu'il dit qu'il a faim, ça nous fait bizarre mais qu'est-ce que c'est bon, tout comme de choisir des aliments rien que pour lui dans un magasin, chose somme toute banale pour tout un chacun mais pas pour nous. Sept longues années que nous attendions des moments pareils ça fait du bien.* ».

F a perdu 1 kg depuis le début. Pour l'instant, l'équipe n'est pas inquiète pour l'enfant.

Le dimanche, au 14^e jour, le sevrage est effectif. F est fatigué. Ses parents sont stressés et dans une vigilance permanente. Ils décrivent cette étape comme « *très dure psychologiquement* ». La perte de poids continue et n'est pas encore compensée par des prises alimentaires suffisantes. L'enfant est en étroite surveillance médicale depuis 72 heures. L'équipe a envisagé une hospitalisation totale pour quelques jours, mais comme F a compris l'enjeu et fait beaucoup d'efforts, les examens et visites médicales quotidiennes suffiront. La grand-mère de F viendra passer le reste du séjour avec l'enfant et sa maman, tandis que le papa et le grand frère repartent en France.

iii. Troisième semaine

En début de troisième semaine, le poids de F n'est toujours pas stabilisé. Mais d'après Pr Dunitz-Scheer, il est toujours assez tonique et réactif pour poursuivre.

Désormais, il n'est plus branché le soir. La maman raconte : « *lui qui, en 7 ans, n'a jamais pu un soir ou un matin se lever seul de son lit car il était attaché à sa tubulure, nous le retrouvons sourire aux lèvres debout dans le couloir bien après le coucher ! C'est un premier grand moment de liberté qu'il semble apprécier et mesurer...* ».

Le mardi, le poids est toujours en baisse. Il mange tout de même de plus en plus, sans besoin de le forcer, toujours dans le processus de réflexion et de compréhension du « pourquoi je dois manger ». Les séances d'orthophonie et d'ergothérapie sont de plus en plus productives. Le lendemain, au 17^e jour de thérapie, les examens sanguins montrent une hypoglycémie importante, immédiatement corrigée par l'administration de glucose dans sa sonde. Pr Dunitz-Scheer a précisé aux parents de F qu'il ne fallait pas s'attendre à ce qu'il retrouve son poids sous nutrition entérale car il n'a sûrement rien à voir avec son poids sous alimentation normale.

Au 20^e jour, la perte de poids est désormais trop importante. L'équipe médicale s'est donc réunie en urgence et a décidé de reprendre la nutrition entérale de nuit sans que l'enfant ne

s'en aperçoive. Les quantités administrées par sonde seront très faibles et F doit obligatoirement boire un liquide très enrichi afin de stabiliser la perte et de redonner l'énergie nécessaire et indispensable pour continuer.

L'enfant est particulièrement fatigué et stressé. Les parents sont conscients que leur fils subit une grande pression : il a beaucoup d'éléments nouveaux à intégrer et à accepter. Ils apprécient la présence et la bienveillance de l'équipe de Graz, qui est très ouverte à la discussion. S'ils considèrent que c'est un petit peu « *les montagnes russes* », ils trouvent néanmoins que le chemin parcouru est énorme et très positif.

La dernière semaine arrive. La famille et l'équipe commencent alors à affiner la stratégie de suite qui devra être compatible avec la vie quotidienne de la famille. F a repris du poids et de l'énergie. La prise orale augmente. La prise en charge orthophonique est maintenant basée sur un travail praxique, pour améliorer la motricité linguale. Pour la maman, « *La première bataille est gagnée : faire tomber les barrières phobiques de l'idée même de manger ou d'ouvrir la bouche, intégrer intellectuellement la nécessité de se nourrir pour comme le dit F « être en forme et avoir de la force », accepter le rythme des repas et « s'y plier » sans douleur.* ».

iv. Quatrième semaine

Le mardi (23^{ème} jour), toute l'équipe encadrant F s'est réunie pour mettre en place le protocole de retour à domicile, qui sera expérimenté dans les prochains jours avant de repartir :

- sevrage partiel en attendant une reprise de poids convenable,
- nutrition entérale nocturne sans que l'enfant ne le sache,
- quatre repas le jour par la bouche.

Pr Dunitz-Scheer précise qu'il faut apprendre à ne pas dépasser ses limites au risque de déclencher une résistance active qui le bloquerait dans la progression attendue et souhaitée. La maman écrit dans le blog : « *nous avons bien « galéré » pendant sept ans, nous pouvons supporter encore des mois d'entraînement en vue du sevrage total !* ».

e) Retour en France

Au retour en France, le suivi de l'équipe autrichienne a continué par Internet (système appelé « Aftercare programm », service de suivi quotidien après le programme Notube), pour aider la famille au quotidien et évaluer la situation de F. À ce jour, F prend oralement les deux tiers de sa ration nutritionnelle recommandée. Le tiers restant est administré de nuit par la sonde alimentaire, toujours sans que l'enfant ne le sache *« pour assurer la totalité de ses besoins sans perte de poids et sans installer de fatigue qui ne [...] servirait pas à avancer »*.

Son alimentation orale est essentiellement composée de crème (*« une crème "maison" composée de mascarpone, fromage blanc, yaourt aux fraises et sucre en poudre. »*). La maman précise que la diversification et l'équilibre alimentaire ne sont pas la priorité pour le moment.

L'enfant se comporte à table comme si les moments de repas avaient toujours fait partie de sa vie. Il ne parle plus de sa sonde. Les prises alimentaires sont toujours très longues mais plus efficaces. Il a pu reprendre l'école en bénéficiant d'un aménagement d'horaires pour lui laisser le temps de prendre son déjeuner.

F poursuit sa prise en charge orthophonique, à raison de 3 séances hebdomadaires. Il est toujours suivi par son pédiatre qui a constaté ses progrès. La maman de F ajoute : *« Nous travaillons tous dans le même sens pour continuer à aider F dans cette voie. »*

Les parents sont ravis du parcours de l'enfant et ils témoignent d'un *« sentiment de satisfaction du devoir accompli »*. Néanmoins, ils auraient aimé bénéficier d'une telle prise en charge de manière plus précoce : *« si tel avait été le cas et si nous avions eu connaissance de ce programme avant, c'est certain que F serait débarrassé de sa sonde et de tout ce que cela entraîne de difficultés et douleur dans sa vie et la nôtre depuis longtemps. »*.

Ils ont désormais un double objectif : poursuivre le sevrage pour enlever définitivement la sonde et diffuser l'information sur la méthode autrichienne.

f) Analyses

F est un petit garçon qui n'a jamais connu l'alimentation orale. Nous observons d'ailleurs qu'il avait un attrait pour la nourriture, à partir du moment où on ne lui demandait pas de l'ingérer. Il n'a pas la notion de ce qu'est l'action de manger.

La famille de F est très impliquée dans la prise en charge des troubles alimentaires. Elle a essayé de trouver des solutions pour le sevrer de sa sonde, en échangeant avec différents professionnels. Quand nous connaissons l'impact que peut avoir une nutrition artificielle sur le rôle des parents, de la mère « nourricière », nous comprenons l'enjeu de cette recherche. En subissant des échecs (la psychothérapie qui a été très mal vécue), cette famille a dû trouver un équilibre entre une quête non récompensée jusqu'à présent et la nécessité de considérer l'enfant autrement que par ses troubles alimentaires, pour ne pas le forcer et voir éventuellement la situation s'améliorer. Le programme NoTube insiste sur le fait qu'il ne faut pas forcer l'enfant à manger. Mais quand on a eu peur pour la vie de son enfant à sa naissance et que l'on connaît l'importance d'une bonne alimentation pour le développement cognitif, affectif et psychomoteur, est-ce possible d'avoir une attitude apaisée face aux troubles de l'oralité alimentaire ?

Lors de leur prise de décision de partir en Autriche pour suivre le programme NoTube, nous constatons une ambivalence entre les espoirs et la rationalisation : « *on ne lui enlèvera pas sa sonde comme ça !* ». Il semblerait que l'attente soit grande mais que l'angoisse de la déception le soit aussi. Après sept ans de nutrition entérale, ce traitement peut être perçu comme la dernière chance de sevrer l'enfant de sa sonde.

À Graz, durant les quatre semaines de traitement, nous ressentons dans le discours de la maman beaucoup d'émotions très fortes : le stress, l'angoisse, la joie, la fierté,...

L'équipe médicale apparaît très présente et avenante pour la famille. Elle valorise l'enfant, mais également les parents dans leur rôle. En les confortant dans leurs bonnes attitudes, en proposant des ajustements dans la relation parent-enfant, ils apportent un regard bienveillant qui semble apaiser et encourager les parents. Nous voyons que même le grand frère de F est complimenté et décrit comme un soutien pour son cadet : ces paroles permettent au grand frère de trouver sa place, alors que le séjour est exclusivement prévu pour la problématique de F. Si le grand frère se sent investi dans la prise en charge, il pourra soulager ses parents mais aussi aider F, qui pourra faire comme lui. Nous savons l'importance du mimétisme chez les

enfants. C'est d'ailleurs un point clé du pique-nique ludique, pendant lequel un petit groupe d'enfants peuvent évoluer ensemble, s'observer et s'imiter.

La méthode NoTube est basée, entre autre, sur la faculté de l'enfant à s'autoréguler sur le plan alimentaire et sur son autonomie. Nous observons que, même dans les moments difficiles du séjour, la mère est toujours positive sur le comportement de son fils. Elle lui fait confiance et le valorise dans ses efforts. Le soutien quotidien de l'équipe permet sans doute aux parents d'avoir un autre regard sur l'enfant. De plus, il permet à la famille de ne pas se démotiver quand les progrès sont plus lents ou lors de la perte de poids qui peut être très angoissante. Le suivi médical quotidien permet également aux parents de faire confiance à l'équipe médicale. Si la baisse de la quantité de nutriments par la sonde permet à l'enfant d'avoir faim et d'être acteur en allant de lui-même vers la nourriture, cela peut tout de même être perçu comme l'acte d'affamer un enfant. Néanmoins, avec les visites médicales, les parents sont rassurés car le risque pour la santé de leur enfant est contrôlé.

Le soutien psychologique et le contrôle médical permanent permettent l'alliance thérapeutique entre les familles et l'équipe soignante.

Dans la partie qui concerne le retour en France, on peut observer que les parents ont repris confiance dans leur fonction parentale : ils parlent de « *sentiment de satisfaction du devoir accompli* ». En faisant un choix qui a permis à leur enfant de s'alimenter par la voie naturelle, et non plus par une machine, ils sentent qu'ils ont accompli leur devoir parental.

L'alimentation de F n'est composée que de crèmes pour le moment. Les troubles du comportement alimentaire sont encore bien présents. Nous pouvons imaginer qu'après sept ans d'absence d'alimentation orale, l'enfant a encore beaucoup de défenses. S'il reste une grande partie du chemin à parcourir vers une alimentation orale sans troubles, la démarche est néanmoins engagée. Les progrès seront peut-être lents, il persistera peut-être toujours des troubles, mais la reprise alimentaire est déjà une grande victoire pour l'enfant et ses parents.

2. Témoignage de l'orthophoniste

Mme A est l'orthophoniste qui prend en charge F depuis quatre ans. Lors d'un entretien semi-dirigé, le 22 juin 2012, elle a décrit cette prise en charge atypique. Le récit suivant est donc adapté des propos tenus durant l'entretien.

a) Mise en place de la prise en charge orthophonique

Mme A suit F depuis septembre 2008. La demande de la famille porte sur l'oralité. L'orthophoniste a contacté le CAMSP qui a suivi F. L'équipe médicale témoigne de grosses difficultés dues à ses troubles de l'oralité. Il y a eu un forçage alimentaire avant la prise en charge. Mme A n'est pas formée à la prise en charge des troubles de l'oralité. Elle a rencontré le pédiatre de l'enfant pour avoir des connaissances sur ces troubles. F bénéficie aussi de séances de kinésithérapie, pour des massages, et de séances d'ergothérapie, pour travailler la préhension.

b) Description de l'enfant

F n'a pas de langage oral. Il présente des troubles de la sensibilité, en lien avec une oralité très perturbée par une nutrition entérale depuis ses premiers jours de vie. F est un petit garçon qui touche à peine les choses. Sa manipulation d'objet et sa préhension sont maladroites : il lui est difficile de saisir les objets. Il a des troubles visuels importants : un strabisme qui l'oblige à porter un cache sur un œil. Son acuité empêche le bon déroulement des tests de compréhension. Il présente un retard de développement global.

L'enfant est très intéressé par la musique.

c) Axes de prise en charge et évolution

Mme A décide d'aider F à investir sa sphère buccale à travers le plaisir. Elle interviendra d'abord sur le développement du langage oral. Durant les premières séances, il a passé beaucoup de temps à vider (boîtes, caisses de jeux,...). Mme A est partie de ce constat pour

travailler sur les objets, afin qu'il prenne possession du monde réel à travers ces objets. C'est sur cette base que l'enfant a commencé à développer son langage.

En janvier 2011, il est mieux intégré en classe grâce à l'évolution de ses moyens de communication. Il est accompagné d'une AVS.

À la suite d'une consultation spécialisée et au vue des progrès de F, le médecin a conseillé de commencer à travailler l'oralité alimentaire.

L'orthophoniste parle de « *réelle phobie alimentaire* ». Il est très mal à l'aise face aux aliments, il est incapable de les toucher. Il se contente de faire semblant de manger.

Toujours dans un souci de compréhension du réel, l'axe thérapeutique dérive alors de la manipulation d'objets à la manipulation d'aliments par le jeu. Ils ont commencé par mettre le doigt dans les flocons secs de purée. L'enfant devait se rendre compte que les aliments ne sont pas plus dangereux que les objets. Puis, il a pu toucher des textures mouillées, onctueuses. En parallèle, il a expérimenté la proximité de la nourriture avec sa bouche et compris que ce n'était pas nocif.

Ensuite, il a pu mettre des aliments dans sa bouche (une tranche de jambon par exemple), sans les manger ni les toucher, juste mis dans la cavité orale. L'orthophoniste l'a accompagné pour qu'il prenne conscience que ce n'est pas douloureux et que c'est « le même F après », il n'a pas changé malgré l'introduction de nourriture dans sa bouche.

Ils ont également essayé de baisser les défenses tactiles de F, en faisant des traces avec les doigts, les ongles, les dents,...

Alors qu'auparavant, la simple vue de la pâte à modeler entraînait un réflexe nauséux chez F, il est désormais pris d'un grand intérêt pour cette matière. L'orthophoniste explique alors que c'est à partir du moment où il a mis la pâte à modeler dans sa bouche qu'il a accepté que les aliments y pénètrent également.

Avant son séjour à Graz, F ne savait pas ce que signifiait l'acte de manger. Nourri par une sonde alimentaire durant la majeure partie de sa vie, il ne se représentait l'alimentation orale. Pour lui, sentir un aliment était comme le manger. Il réclamait effectivement de la nourriture comme les autres (à table par exemple) mais sans les introduire dans sa bouche. Il avait pourtant l'impression d'avoir « mangé ».

d) Au retour de Graz

Au mois de juin 2012, au retour de F et de sa famille en France après le traitement NoTube, la prise en charge orthophonique a été adaptée aux progrès de l'enfant. La mère a communiqué à Mme A quelques conseils donnés par l'orthophoniste de l'équipe autrichienne. Désormais, l'axe de prise en charge est davantage centré sur les sensations du visage. En effet, F n'a jamais pu investir son visage, il ne supportait pas qu'on le caresse. Plus jeune, il n'avait aucune mimique, l'orthophoniste compare : « *C'était comme s'il avait un masque.* ». Ils abordent donc la découverte de ce corps. Par le toucher, l'imitation de grimaces, l'objectif est d'améliorer sa proprioception. Ils travailleront également sur la mobilisation des lèvres et de la langue. F n'a pas la notion de l'ouverture de bouche volontaire. Dans les prochaines séances, Mme A envisage de travailler sur les praxies bucco-faciales volontaires, notamment par le chant, ainsi que sur les postures. F recule toujours la tête à l'arrivée de la cuillère : cette hyperextension de la nuque doit être conscientisée, à travers d'autres activités, pour qu'il puisse la maîtriser au moment des repas.

e) Impressions de l'orthophoniste

L'orthophoniste décrit la famille de F comme très mobilisée et très entourée : ils sont soutenus dans leurs démarches par leurs amis et leur famille.

Mme A et la mère de F communiquent en début de séance sur les événements récents (nouvelle texture proposée, changement de comportement face à la nourriture,...). En fin de séance, l'orthophoniste décrit brièvement ce qu'ils ont fait avec F et ce qui pourrait être repris à la maison.

L'orthophoniste se dit très investie, car c'est une « *prise en charge qui intrigue* ». Elle voit les grands progrès réalisés par l'enfant. Malgré son absence de formation sur l'oralité en début de

prise en charge, elle s'est intéressée aux travaux réalisés dans ce domaine. Elle se sent néanmoins démunie de concepts théoriques plus spécifiques à ce type de prise en charge et cherche des solutions aussi diverses que possible, en les adaptant au patient.

f) Analyses

F est pris en charge en orthophonie avec Mme A depuis 3 ans et 9 mois. Si la demande de la famille portait prioritairement sur l'oralité alimentaire, il fallait aussi tenir compte de l'oralité verbale : à l'âge de 3 ans, F ne parlait pas. De septembre 2008 jusqu'au début de l'année 2011, l'axe thérapeutique principal était le développement du langage oral de l'enfant, par une appropriation du monde réel. Puis la prise en charge s'est davantage portée sur les troubles de l'oralité alimentaire et de la sensibilité. Grâce à des expériences sensorielles et de proprioceptions, l'enfant a pu approcher les aliments avec plus de confiance. Nous observons que la problématique des enveloppes corporelles de l'enfant est prégnante dans cette prise en charge. Cet enfant pense avoir « mangé » quand il sent la nourriture : le concept d'avaler et de digérer des aliments est totalement abstrait pour lui qui n'a connu que la nutrition entérale jusqu'à l'âge de sept ans. Mme A a verbalisé les notions d'intérieur et d'extérieur pour permettre à l'enfant de commencer à ressentir les limites de son corps. Par l'idée que « c'est le même enfant avant et après » une expérience, la notion de danger est également atténuée¹³.

Nous pouvons constater qu'elle va au rythme de l'enfant, en lui proposant des activités sensorielles très progressives pour qu'il puisse s'approprier les sensations. L'orthophoniste témoigne d'une adaptation constante aux progrès de l'enfant. Elle recherche des idées pour l'aider en se formant et en échangeant avec la famille de F. Cette adaptation est indispensable car, malgré l'augmentation des recherches sur les troubles de l'oralité, chaque enfant est unique et présente un tableau clinique particulier.

Le traitement de F à Graz n'a pas entravé l'alliance thérapeutique entre Mme A et la famille de l'enfant. Au contraire, l'orthophoniste a su se saisir de l'avancée dans le sevrage de F et modifier ses axes thérapeutiques. Elle travaille désormais sur les praxies bucco-faciales pour

¹³ Voir I.B.4. Aspects psychologique de la prise alimentaire du jeune enfant. P.34

améliorer la prise alimentaire. Le développement de la proprioception de l'enfant est toujours pris en considération.

Il semble que la prise en charge pluridisciplinaire des troubles de l'oralité soit importante pour Mme A : elle se désole d'ailleurs de l'arrêt temporaire des séances d'ergothérapie et de kinésithérapie de F.

IV. DISCUSSION

Dans cette partie, il s'agira dans un premier temps de confirmer ou d'infirmer les hypothèses initiales. Ensuite, les limites et les biais du protocole d'investigation seront exposés. Puis nous étudierons les résultats obtenus et détaillés dans la partie précédente, en faisant du lien avec la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire en France.

A. VERIFICATION DES HYPOTHESES

Hypothèse 1 : Les familles françaises qui choisissent de suivre le programme de Graz ont déjà essayé de sevrer leur enfant de la sonde alimentaire mais ne se sont pas senties suffisamment accompagnées par le corps médical.

Cette première hypothèse est partiellement inexacte : sur les cinq familles dont l'enfant était dépendant d'une sonde alimentaire, seule une a essayé de sevrer son enfant de la nutrition entérale avant de suivre le programme NoTube. Pour les autres enfants, le sevrage n'a pas été proposé par les équipes médicales françaises. Par contre, nous retrouvons dans toute notre population le sentiment de ne pas avoir été suffisamment accompagné en France. Nous ajoutons une précision : il s'agit du ressenti des parents et non d'un jugement des professionnels. En effet, en passant par un questionnaire adressé aux parents, nous ne pouvons pas connaître les propositions de l'équipe médicale.

Hypothèse 2 : La réussite du traitement proposé par le CHU de Graz est liée en partie au soutien psychologique reçu par les parents grâce à l'accompagnement quotidien de l'équipe.

Deux familles témoignent explicitement d'un soutien psychologique très apprécié, autant pour les parents que pour l'enfant. L'étude de cas permet également de comprendre que, grâce au soutien quotidien et la valorisation de l'enfant et des parents par l'équipe, les parents ont pu garder confiance et apporter un autre regard sur leur enfant. L'accompagnement parental est une composante primordiale de ce traitement : il permet aux parents d'adopter les bons comportements pour favoriser la reprise alimentaire de leur enfant, en ne le forçant pas, en l'encourageant et en lui expliquant ce qu'il vit.

Hypothèse 3 : La pluridisciplinarité, la spécialisation et l'expérience de l'équipe médicale du programme NoTube favorisent la réussite du sevrage de la nutrition entérale.

Il semble que cela favorise effectivement le sevrage, car les enfants de notre étude ont tous pu reprendre une alimentation orale après avoir suivi le traitement de Graz, alors que cela n'avait pas pu se mettre en place en France. Les questionnaires montrent également une absence de prise en charge pluridisciplinaire systématique pour le sevrage avant le traitement en Autriche.

Hypothèse 4 : Les unités de temps (3 à 4 semaines), de lieu (Autriche) et d'objectif (sevrage de la nutrition entérale) provoquent une dynamique de changement pour l'enfant et ses parents.

Pour vérifier cette hypothèse, il aurait été intéressant de pouvoir comparer les résultats obtenus avec une population témoin. Mais les caractéristiques du programme NoTube sont très spécifiques et ne permettent pas de comparer cette prise en charge avec celle proposée en France. Néanmoins, sans pouvoir confirmer de manière scientifique cette hypothèse, nous pouvons imaginer que la famille, en faisant les démarches nécessaires pour le voyage et en consacrant trois à quatre semaines au sevrage de la sonde alimentaire de l'enfant, est dans une dynamique qui favorise la réussite du sevrage.

B. LIMITES DE L'ETUDE

Lorsque nous avons décidé d'étudier une méthode étrangère, la principale difficulté fut la précision de la problématique. De nombreux questionnements émergeaient et nous ne

pouvions pas traiter toutes les problématiques. Le choix s'est donc porté sur l'implication des parents français participants au programme autrichien.

Notre population était composée de très peu de sujets (8) et même si le taux de réponses a été satisfaisant (6/8), les généralisations des résultats de notre étude ne sont pas possibles à cette échelle.

De plus, les contacts avec les familles participantes nous ont été transmis par le biais d'une association qui est engagée pour faire connaître la méthode de Graz en France. Dans cette démarche, nous pouvons imaginer un possible manque d'objectivité dans leurs réponses pour témoigner uniquement des aspects positifs de la méthode. Cette variable n'est pas vérifiable à partir des seules réponses données par des parents à un questionnaire.

Une population se choisit habituellement par de nombreux critères (d'inclusion ou d'exclusion). Dans notre étude, nous n'en avons que deux : la nationalité française et le suivi du programme de Graz. Nous avons donc obtenu un groupe très restreint. Nous ne pouvions pas nous permettre d'étendre notre étude à d'autres nationalités, car la prise en charge des troubles de l'oralité dans les autres pays peut différer et son analyse aurait été trop fastidieuse dans le temps imparti.

Concernant les outils utilisés dans cette étude, des imperfections ont été constatées.

Les résultats du questionnaire ont montré, par quelques incohérences dans les réponses, que la formulation de certaines questions n'était pas suffisamment précise. Nous relevons, par exemple, que si certains sujets avaient déclaré ne pas avoir tenté un sevrage de la sonde avant de partir en Autriche, ils ont malgré tout répondu aux questions qui portaient sur l'accompagnement de cet essai en particulier.

Le nombre restreint de sujets ne nous a pas permis de réaliser un contrôle au préalable auprès d'une famille : nous n'avons donc pas eu conscience du manque de précision de nos questions.

De plus, le questionnaire n'était pas adapté à tous les profils de famille. Ceci s'explique par l'intégration dans notre population, a posteriori, d'une famille suivie en Netcoaching et d'une famille dont l'enfant n'a pas eu de nutrition entérale.

Les entretiens avec la mère et l'orthophoniste du petit garçon de notre étude de cas se sont passés par téléphone, l'éloignement géographique ne nous permettant pas de nous rencontrer.

Cela a empêché l'enregistrement des propos précis des interlocuteurs. Les notes ont néanmoins été prises avec la plus grande précision possible.

Afin d'avoir l'avis de plusieurs orthophonistes, nous avons demandé aux parents, dans le texte de présentation du questionnaire, de nous transmettre les coordonnées de l'orthophoniste de leur enfant. Seules deux personnes ont répondu à cette demande : les parents de F (nous retrouvons l'entretien de l'orthophoniste dans l'étude de cas) et ceux de C. Mais un contretemps informatique de l'orthophoniste de C ne lui a pas permis de nous recontacter suffisamment tôt pour exploiter l'entretien dans ce mémoire.

C.INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

À présent, nous allons essayer d'interpréter nos observations afin de dégager des pistes de réflexions. Ensuite nous discuterons des initiatives françaises pour le sevrage de la nutrition entérale puis des idées d'amélioration de cette prise en charge.

1. Interprétation des résultats de l'étude

Les enfants de notre étude alimentés par nutrition entérale l'ont été dans le premier mois de vie. S'ils ont peut-être pu prendre le sein ou le biberon les premiers jours, ils n'ont pas connu autre chose que le lait. Les parents et les professionnels tentent de faire manger l'enfant, en passant par des saveurs et des textures étrangères. Si l'enfant est face à des « objets » (aliments) inconnus, qu'il doit ingérer sans savoir ce qui va lui arriver en faisant passer cet objet à l'intérieur de soi et qu'il ne ressent pas la faim à cause de la nutrition entérale, nous comprenons amplement le refus de l'enfant. Il n'a pas pu passer par les stades d'acquisition de l'autonomie alimentaire, il n'a pas appris à manger. Quatre enfants de notre population refusent d'ailleurs toute forme de nourriture avant le traitement à Graz.

La précocité de la pose de la sonde alimentaire (avant la diversification alimentaire) serait alors un facteur défavorisant pour une future reprise alimentaire.

La lecture des témoignages des parents, à travers leurs réponses aux questions ouvertes du questionnaire ou l'étude de cas, met en évidence leur détresse : ils se sentent seuls face aux troubles alimentaires de leur enfant. Ils ne se sentent pas suffisamment accompagnés et ne trouvent pas que la prise en charge en France soit adaptée à leur demande. Il se dégage un sentiment d'urgence dans leur propos : la situation ne peut pas perdurer, il faut se débarrasser de la sonde alimentaire au plus vite. Les parents de notre étude ont fait des sacrifices importants pour partir suivre le programme NoTube, mais souvent sans hésitations. La distance et le coût semblaient dérisoires par rapport à l'opportunité de réussir le sevrage de leur enfant. Avant le départ, ce sont des familles mécontentes du système de soins français et prêtes à mettre leur vie entre parenthèses pendant un mois pour accéder à une prise en charge spécialisée, intensive et sur une courte durée.

En comprenant l'angoisse des parents, provoquée par la situation alimentaire de l'enfant, nous pouvons imaginer que les moments de repas sont emplis de stress. Nous avons vu dans la partie théorique que l'enfant perçoit très tôt le stress parental : cela entraîne également de l'anxiété chez l'enfant qui va donc refuser, voire craindre, ce moment d'échange et de construction du lien avec ses parents. S'il est désormais démontré qu'il existe beaucoup de causes possibles au refus alimentaire du bébé, cette urgence et cette angoisse risquent de pérenniser les troubles du comportement alimentaire de l'enfant.

Essayons maintenant de comprendre ce qui favorise le sevrage de la nutrition entérale dans une structure comme celle proposée au CHU de Graz.

Pour une famille française, le déplacement jusqu'à Graz pour suivre le programme NoTube n'est pas dénué de difficultés : il faut trouver les fonds pour financer le trajet et l'hébergement, faire des démarches pour qu'une part du traitement soit prise en charge par la sécurité sociale, organiser un grand trajet avec un enfant encore petit et fragile, organiser l'arrêt de travail des parents, prévoir le placement des autres membres de la fratrie durant le séjour s'ils ne participent pas au traitement, ... Le sacrifice est donc important. Nous pensons qu'il y a chez ces parents, de façon parfois inconsciente, une notion de « *dernière chance* » (terme employé par la maman de D) : il faut que le traitement fonctionne. Avec l'énergie

déployée pour organiser le séjour, ils n'envisagent pas l'échec, ce n'est pas possible. Dans cette dynamique positive, mais en même temps fragile, tout est mis en œuvre pour la réussite du sevrage. Cela favorise également l'alliance thérapeutique. Ils accordent leur confiance à l'équipe médicale.

Cette alliance dépend également, selon nous, du suivi médical quotidien : les parents adhèrent au projet et acceptent les propositions de l'équipe car ils savent que la santé de leur enfant est contrôlée par des spécialistes. Ils peuvent donc diminuer leur état d'alerte permanent face aux complications possibles, car d'autres personnes veillent aussi sur l'enfant. Ils sont peut-être plus disposés à accepter les propositions qu'en France, car ils sont aidés en permanence sur le plan médical.

Nous avons observé que les familles reçoivent un soutien psychologique important pendant le séjour. Les parents, meurtris dans leur capacité à nourrir leur enfant et donc dans leur rôle parental, reçoivent à Graz une écoute de professionnels qui comprennent très bien leur douleur. En effet, les soignants sont spécialisés dans le sevrage de la sonde alimentaire et reçoivent depuis une vingtaine d'années des parents qui leur parlent de ces souffrances quotidiennes. Cette écoute sans jugement permet d'apaiser la culpabilité parfois très présente. Ils disent peut-être des mots qu'ils n'ont jamais pu formuler jusqu'à présent et se sentent soulagés. Les parents, moins angoissés, sont alors plus disposés à se consacrer à leur enfant. La relation, autour de l'alimentation, s'ajuste. L'enfant est plus détendu face à la nourriture car il y a moins de pression et moins d'anxiété. Il peut alors commencer à approcher ou jouer avec, sans que cela ne provoque de vives réactions (espoir, encouragements, ... et donc pression sur l'enfant) chez son père et sa mère.

À partir de cette étude, nous comprenons que le sevrage de la sonde ne peut pas être dissocié d'un accompagnement parental.

Si nous avons surtout abordé jusqu'à présent la prise en charge parentale, nous n'oublions pas l'axe thérapeutique proposé à l'enfant. La prise en charge de l'enfant est pluridisciplinaire et assurée par des professionnels formés à la problématique de la dépendance à la sonde. En s'appuyant sur les capacités de l'enfant, ils cherchent à favoriser son autonomie dans sa vie de tous les jours ainsi qu'au moment des repas. Le pique-nique ludique, qui a lieu tous les midis en semaine, s'appuie sur toutes ces théories. L'objectif de ce moment est de ne plus percevoir les aliments comme un danger, mais d'abord comme un jeu, puis comme quelque chose

d'agréable en soi. Les séances d'orthophonie sont axées sur le langage et la communication, ainsi que sur la motricité bucco-linguo-faciales pour améliorer la technique de la prise alimentaire. Ainsi, comme lors des séances d'ergothérapie et de psychothérapie, la problématique de l'oralité alimentaire est abordée, mais elle est intriquée dans d'autres axes thérapeutiques : cela va dans le sens de cette oralité alimentaire qui est dépendante du bon développement global de l'enfant.

Si les familles présentées dans notre étude ont été très satisfaites du traitement NoTube, celui-ci est-il adapté à tous les patients ? Tous les parents ne sont peut-être pas prêts à partir aussi loin, à voir encore de nouveaux spécialistes, sans avoir l'assurance d'un suivi à la suite du traitement.

Nous ne pouvons pas comparer la prise en charge française et la prise en charge à Graz. Il n'y a pas, en France, de telles structures permettant cette implication des professionnels, des parents et de l'enfant. Les thérapeutes français proposent sensiblement les mêmes axes de travail que les thérapeutes grazois. L'entretien avec Mme A, l'orthophoniste de F, nous montre bien qu'elle n'a pas modifié son approche avec l'enfant après le traitement, mais l'a adaptée aux progrès réalisés. Pr Dunitz-Scheer nous a précisé, lors d'un échange de mails, que le problème du sevrage de la sonde se retrouve dans tous les pays car il n'y a pas de structures adaptées. Selon elle, le monde médical ne voit pas le sevrage de la sonde comme une priorité.

2. Discussion

Notre analyse a montré qu'il existait un réel besoin d'accompagnement pour les familles de notre population. Dans ce chapitre, nous présenterons quelques initiatives françaises pour le suivi de ces enfants dépendants de la sonde alimentaire et nous dégagerons finalement les points qu'il nous paraît important de développer dans cette démarche.

En France, certains orthophonistes, par le biais du téléphone, d'échanges de mails ou d'une webcam, travaillent avec les parents hors du temps des séances : outre les conseils prodigués par l'orthophoniste, il y a aussi une relation différente qui s'instaure car la famille se sent

soutenue. De plus, le comportement d'un enfant en séance peut être très différent de celui qu'il a à la maison. Avec cet accompagnement à distance ou bien par des séances à domicile, le professionnel va pouvoir adapter sa prise en charge en fonction du comportement alimentaire de l'enfant chez lui. Si l'enfant ouvre bien la bouche et accepte de goûter en séance mais ne reproduit pas cela au moment des repas à la maison, ce n'est que par le dialogue avec les parents que l'orthophoniste peut se rendre compte qu'il faut peut-être d'abord travailler sur la communication entre l'enfant et son parent pour que les progrès en séance puissent se transposer au domicile. Parfois, la culpabilité des parents les empêche de témoigner de leurs échecs, surtout si ça se passe mieux avec quelqu'un d'autre (l'orthophoniste, la nourrice,...). C'est donc parfois en assistant à un repas à domicile que les difficultés seront dévoilées.

Dans certains hôpitaux, il existe des « consultations oralité » : plusieurs professionnels formés aux troubles de l'oralité proposent un diagnostic pluridisciplinaire avec un suivi régulier de l'enfant. Ces consultations se développent à mesure que les connaissances sur ces troubles augmentent. Les professionnels sont de plus en plus conscients de l'intérêt d'une prise en charge précoce pour les enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Néanmoins, certaines familles habitant loin des grandes villes doivent faire de nombreux kilomètres pour pouvoir être reçues. La prise en charge régulière des troubles de l'oralité est donc parfois difficile à mettre en place.

Dans le cadre des balades gustatives, le Groupe Miam-Miam a, par exemple, organisé un week-end à St Jean-de-Luz avec une équipe pluridisciplinaire (un médecin, deux infirmières, une éducatrice et une psychologue) pendant lequel les enfants ont pu participer à un atelier cuisine, visiter une pâtisserie, se promener au bord de la mer. Nous constatons qu'à l'instar du programme de Graz, le Groupe Miam-Miam propose également un changement de cadre dans lequel les enfants sont invités à goûter et à manipuler des saveurs nouvelles, accompagnés d'une équipe médicale et surtout de leur(s) parent(s). Il serait intéressant de développer ce type de séjour.

La formation des professionnels sur les troubles de l'oralité alimentaire et sur la problématique du sevrage devrait être développée, avec par exemple davantage d'heures sur

ce sujet dans les études d'orthophonie. Cela permettrait sans doute aux familles de trouver des médecins ou des thérapeutes à proximité de leur domicile, pour permettre un suivi régulier.

Enfin, nous pourrions imaginer une formation des professionnels français par l'équipe médicale du programme NoTube, afin d'associer le NetCoaching avec une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille en France.

De nombreuses autres pistes de travail pourraient être exploitées pour une autre recherche sur le programme NoTube :

- Des études de cas plus approfondies pourraient être réalisées, avec la présence du chercheur au CHU de Graz pendant le traitement. Cela permettrait de s'extraire du point de vue du parent et d'analyser les différentes prises en charge et leurs effets.
- Une étude comparative avec un groupe témoin serait intéressante pour montrer l'évolution des troubles du comportement alimentaire avec ou sans prise en charge par le programme NoTube.
- Un mémoire d'orthophonie sur l'impact du traitement autrichien dans le développement du langage serait également pertinent.
- Il serait intéressant d'avoir le point de vue des familles qui ont voulu bénéficier du traitement NoTube mais qui n'ont pas été retenues par l'équipe autrichienne. Cela permettrait de savoir si le sevrage de la sonde alimentaire peut être proposé à tous les enfants qui ne présentent pas de contre-indications à l'alimentation orale.

CONCLUSION

L'oralité alimentaire se développe dès la vie fœtale et s'organise grâce à la maturation neurologique, biologique et psychologique. L'alimentation est un vecteur de communication et de construction de la relation entre l'enfant et les parents. En nourrissant leur enfant, les parents se sentent garants de sa bonne santé.

Lorsque l'alimentation orale est empêchée et nécessite une nutrition entérale précoce, beaucoup d'expériences, comme les découvertes des saveurs ou les choix alimentaires qui favorisent la construction de l'identité de l'enfant, sont impossibles ou bien réduites. La relation avec ses parents est compliquée par l'absence des moments de nourrissage au sein ou au biberon : il bénéficie moins de tous les bienfaits des moments du repas, comme être porté, enveloppé d'un regard et de paroles bienveillants. Les parents se retrouvent parfois dans un rôle de soignant, par tous les soins que nécessite la nutrition entérale à domicile. De plus, la culpabilité est souvent importante : les traumatismes subis lors des hospitalisations et leur impossibilité à nourrir leur enfant les affectent énormément.

Bien qu'il y ait une amélioration dans la prise en charge des troubles de l'oralité en France, trop peu de professionnels sont formés. Le suivi est donc souvent espacé dans le temps et les familles doivent parfois faire de longs trajets pour aller aux consultations. Les prises en charge paramédicales sont nécessaires pour avoir un suivi régulier de l'enfant et aussi un interlocuteur pour les familles. L'orthophoniste est un professionnel particulièrement adapté pour entreprendre le suivi des troubles de l'oralité : ses connaissances sur la sphère oro-faciale et son approche globale lui permettent de mettre les troubles de l'oralité alimentaire au cœur d'une dynamique plurifactorielle. Il a un regard sur le développement du langage et de la communication, notamment entre l'enfant et ses parents.

Nous avons étudié dans ce mémoire l'intérêt de la méthode autrichienne NoTube sur le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant. À travers les résultats à un questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant participé à ce traitement et une étude de cas, nous observons la

détresse des parents face à ces troubles de l'oralité alimentaire. Ils sont dans l'attente d'un changement rapide pour pouvoir offrir à leur enfant une vie sans sonde alimentaire.

Les résultats de l'enquête réalisée pour cette étude ont montré que les familles ont été particulièrement sensibles à la spécialisation de l'équipe de Graz dans les troubles du comportement alimentaire, à leur écoute et à leurs conseils. À la suite du traitement, les enfants de notre population ont pu reprendre une alimentation orale. Cette alimentation est parfois encore très sélective ou insuffisante par rapport à leurs besoins nutritionnels.

La prise en charge pluridisciplinaire est donc importante dans le sevrage de la nutrition entérale. Si plusieurs professionnels de santé travaillent ensemble, les parents se sentent rassurés et l'alliance thérapeutique est de meilleure qualité.

Nous avons observé que la prise en charge intensive à Graz sur une courte période a permis d'obtenir de bons résultats sur la dépendance de l'enfant à sa sonde alimentaire. L'implication des parents pour cette méthode est très importante : nous pouvons imaginer que cela a un impact positif sur l'enfant.

Nous pensons que la prise en charge orthophonique de ces troubles est indissociable d'un accompagnement parental permanent : les progrès réalisés par l'enfant en séance peuvent être soutenus à son domicile. Cela permet aux familles d'ajuster leur façon de proposer des aliments, leur stress par rapport à l'enjeu vital de cette situation de refus alimentaire, mais également leur relation à l'enfant.

Cette étude nous a permis de connaître le programme NoTube. Il ressort de l'enquête réalisée que le taux de réussite est élevé. La spécialisation de toute une équipe médicale et paramédicale sur la problématique du sevrage de la sonde permet de proposer à l'enfant un suivi adapté à ses besoins. La plupart des enfants ont pu se réalimenter exclusivement par la bouche à la suite du traitement. En passant par le jeu, en travaillant l'autonomie et en affinant la relation parents-enfants, la nourriture n'est plus perçue comme un danger. Les familles qui ne sont pas originaires d'Autriche peuvent bénéficier de cette méthode, c'est alors une implication très importante qui leur est demandée. Le coût du traitement et l'éloignement du domicile pendant trois à quatre semaines sont des critères qui peuvent effrayer certaines

personnes. De plus, ils doivent accepter de revivre des moments d'hospitalisation en rapport avec la nourriture, avec l'angoisse et le stress que cela occasionne. Enlever la sonde de nutrition entérale n'est pas un geste anodin et nécessite un suivi très régulier. Alors que la situation médicale de l'enfant est stabilisée, il lui faut passer par une phase de perte de poids, qui peut être inquiétante. Ce traitement conviendrait donc à un certain type de famille, pour qui la situation de l'alimentation par sonde est insupportable et est devenue une priorité.

Cette étude a également permis de mettre en évidence le désarroi de certains parents face à la situation de dépendance à la nutrition entérale de leur enfant. Les résultats de notre enquête montrent qu'ils attendent des équipes médicales un travail pluridisciplinaire. Sachant que l'alliance thérapeutique entre le patient, l'enfant et son thérapeute est très importante, cela nous encourage d'autant plus à favoriser une prise en charge plus globale des troubles avec un accompagnement des parents et à développer la formation des professionnels de santé sur le sevrage de la nutrition entérale.

BIBLIOGRAPHIE

ABADIE V. (2004). *Troubles de l'oralité du jeune enfant*. Rééducation Orthophonique n°220 ; décembre 2004.

ABADIE V. (2002). *Développement de l'oralité*. In : GOULET O. (2002). *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique*. Paris : Doin. Collection Progrès en pédiatrie. P.2-6.

BARBIER I. (2011). *L'accompagnement parental à la carte*. Éditions Noëlle Bermond.

BELLIS F. et al. (2009). *De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie*. Spirale, 2009/3 n° 51, p. 55-61.

BELLISLE F. (2002). *Les goûts alimentaires : l'inné et l'acquis*. In : GOULET O. (2002). *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique*. Paris : Doin. Collection Progrès en pédiatrie. p. 7-16.

BOUCHER B. (2008). *L'apprentissage harmonieux de l'alimentation chez l'enfant*. Journal de pédiatrie et de puériculture, volume 21, p.334-338.

BRICARD H., MAYO P., DUBUS L. (1997). *Complications de la nutrition entérale précoce*. MAPAR éditions, Communications Scientifiques 1997.

COULY G., ABADIE V. (2000). *Les sens cachés de l'oralité et du fœtus*. Journées parisiennes de pédiatrie. Flammarion médecine sciences.

CRUNELLE D., CRUNELLE J.-C. (2006). *Les troubles d'alimentation et de déglutition : évaluation et rééducation*. Isbergues : Orthoéditions.

DANESI N. (2009). *La séparation à la naissance ou dans les premiers mois de vie pour une hospitalisation nécessaire : un traumatisme pouvant mettre à mal l'enfant et sa famille*. Spirale, 2009/3 n° 51, p. 83-92.

DUNITZ-SCHEER M., HAUER A., WILKEN M., KRASNOVSKY A., LASSNIG A., PÖCHERSTORFER H. et al. (2004). *Essen oder nicht Essen, das ist hier die Frage*. Pädiatrie und Pädologie, 6,1-11

DUNITZ-SCHEER M., HUBER-ZYRINGER A., KAIMBACHER P., BECKENBACH H., KRATKY E. et al. (2010). *Sondenentwöhnung*. Pädiatrie, p. 4-5, 7-13.

DUNITZ-SCHEER M., LEVINE A., ROTH Y., KRATKY E., BECKENBACH H., BAREGGER C. et al. (2009). *Prevention and Treatment of Tube Dependency in Infancy and Early Childhood*. Infant, Child, & Adolescent Nutrition, p.73-82.

DUNITZ-SCHEER M., SCHEER P. (2011). *The medical perspective on early feeding disorders*. In : FITZGERALD H.E. et al. *International perspectives on child psychology and mental health*, Volume 1, Chapter 5: Prevention and treatment.

DUNITZ-SCHEER M., SCHEER P., TAPPAUF M. (2007). *From Each Side of the Tube. The Early Autonomy Training (EAT) Program for Tube-dependent Infants and Parents*. The Signal, 15, p.1-9.

DUNITZ-SCHEER M., TAPPAUF M., BURMUCIC K., SCHEER P. (2007). *Frühkindliche Essstörungen - Kinder sind keine Gefäße*. Monatsschrift Kinderheilkunde, 155(9), p.795.

DUNITZ-SCHEER, M., WILKEN, M., LAMM, B., SCHEITENBERGER, S., STADLER, B., SCHEIN, A. et al. (2001). *Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit*. Monatsschrift Kinderheilkunde. p. 1348-1359.

FANTINO M., GOURMET E. (2008). *Apports nutritionnels en France en 2005 chez les enfants non allaités âgés de moins de 36 mois*. Archives de Pédiatre 2008 ; Volume 15 n°4. P.446-455.

FREUD, A. (1968). *Le normal et le pathologique chez l'enfant*. Paris: Gallimard. P.55-57, 128-129.

FREUD S. (1900). *L'interprétation des rêves*. P.U.F, Paris. p. 481.

GOULET O., JAN D. (1993). *Nutrition entérale : Aspects techniques, complications et indications*. In : RICOUR C., GHIZOLFI J., PUTET G., GOULET O. *Traité de nutrition pédiatrique*. Éditions Maloine, Paris.

GOURRIER E. (2010). *Devenir des grands prématurés*. Rééducation orthophonique n°241, 83-90.

GROUPE « ORALITE » de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (2008), dirigé par ABADIE V. Livret. *Attention à mon oralité*. 2nde édition.

HADDAD M. (2007). *La prise en charge orthophonique du bébé prématuré en néonatalogie*. Ortho magazine, janvier 2007, volume 13 - N° 68, p. 33-37.

ISRAEL-SARFATI N., MONTAUDON M. (2009). *Sphère oro-faciale des enfants porteurs de microdélétion 22q11 : recherche de liens entre troubles de succion-déglutition précoces et troubles d'articulation et/ou des praxies bucco-linguo-faciales à l'acquisition du langage oral*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Nancy.

ISSANCHOU S., NICKLAUS S. (2010). *Déterminants précoces du comportement alimentaire*. Archives de Pédiatrie 2010, volume 17, p.713-714.

KARSENTI G. (2009). *Place du lambeau antérolatéral de cuisse dans la reconstruction linguale*, Thèse pour le doctorat en médecine. Université Paris Descartes.

KORFF-SAUSSE S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Éditions Calmann-Lévy, Paris.

LARSEN W.-J. (2003). *Embryologie humaine*. 2ème édition. Bruxelles : De Boeck.

LEROY-MALHERBE V. (2002). In : *Déficiences motrices et situations de handicaps*. ed. APF.

MARIE C. (2003). *Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes. Une perspective systémique*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Nancy.

MARIEB E. N. (2010). *Anatomie et physiologie humaine*. Adaptation de la 6ème édition américaine. Éditions Pearson France, Montreuil.

MARLIER L. et al (2007). *La sensibilité olfactive du nouveau-né prématuré*. Archives de pédiatrie 2007, volume 14, p.45-53.

MAZET P., STOLERU S. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Masson, Paris.

MCGRATH DAVIS, A., SCHURLE BRUCE, A., MANGIARACINA, C., SCHULZ, T., HYMAN, P. (2009). *Moving from tube to oral feeding in medically fragile nonverbal toddlers*. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, volume 49, p.233-236.

MELLUL N., WERNER-MELLUL E., AYASS N. (2010). *Stimulation de l'oralité et grande prématurité*. Rééducation orthophonique n°241, mars 2010.

MERCIER A. (2004). *La nutrition entérale ou l'oralité troublée*. Rééducation orthophonique n°220, décembre 2004.

MUNCHENBACH A. (2010). *Annonce du handicap : témoignage d'un parent*. Archives de pédiatrie 2010, Volume 17, p.649.

NICKLAUS S., BOGGIO V., ISSANCHOU S. (2005). *Les perceptions gustatives chez l'enfant*. Archives de pédiatrie 2005, Volume 12, p. 579-584.

OBERLEITNER, S. (2009). *Logopädische Intervention im Rahmen der Sondenentwöhnung am Beispiel des „Grazer Modells“*. Thèse de l'université FH Joanneum, Graz.

POUTIER A. (2012) *De la prosodie au langage : impact de l'hospitalisation précoce. Étude longitudinale chez des enfants de trois à trente mois*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Nantes.

PUECH M., VERGEAU D. (2004). *Dysoralité : du refus à l'envie*. Rééducation Orthophonique n°220 ; décembre 2004.

RIGAL N. (2004). *La construction du goût chez l'enfant*. Rééducation Orthophonique n°220, décembre 2004.

RIGAL N. (2010). *Diversification alimentaire et construction du goût*. Archives de Pédiatrie. 2010, Volume 17, p. 208-212.

SENEZ C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition*. Marseille : Solal. 179 p.

SENEZ C. (2008). *Passage de la nutrition entérale à l'oralité chez l'enfant*. Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie, volume 129.

SENEZ C. (2010). *La guidance parentale sur le plan de la déglutition et de l'alimentation de l'enfant avec une nutrition entérale à domicile (NED)*. Rééducation orthophonique n°242, juin 2010.

SENEZ C., GUYS J.M., MANCINI J., PAZ PAREDEZ A., LENA G., CHOUX M. (1996). *Weaning children from tube to oral feeding*. Child Nerv Syst, volume 12, n°10, p.590-594.

SIZUN J., RATYNSKI N., MAMBRINI C. (1999). *Implanter un programme individualisé de soutien du développement en réanimation néonatale : pourquoi, comment ?* Archives de Pédiatrie, avril 1999, volume 6, p.434-439.

THIBAUT, C (2007). *Orthophonie et oralité*. Paris : Masson, 2007, 157 p.

TRABI T., DUNITZ-SCHEER M., KRATKY E., BECKENBACH H., SCHEER P. J. (2010). *Inpatient tube weaning in children with long-term feeding tube dependency: a retrospective analysis*. Infant mental health journal, volume 31(6), p.664-681.

VIDAILHET C. (1993). *L'anorexie du jeune enfant, le point de vue du pédopsychiatre*. In : RICOUR C., GHIZOLFI J., PUTET G., GOULET O. *Traité de nutrition pédiatrique*. Éditions Maloine, Paris. P.665-668.

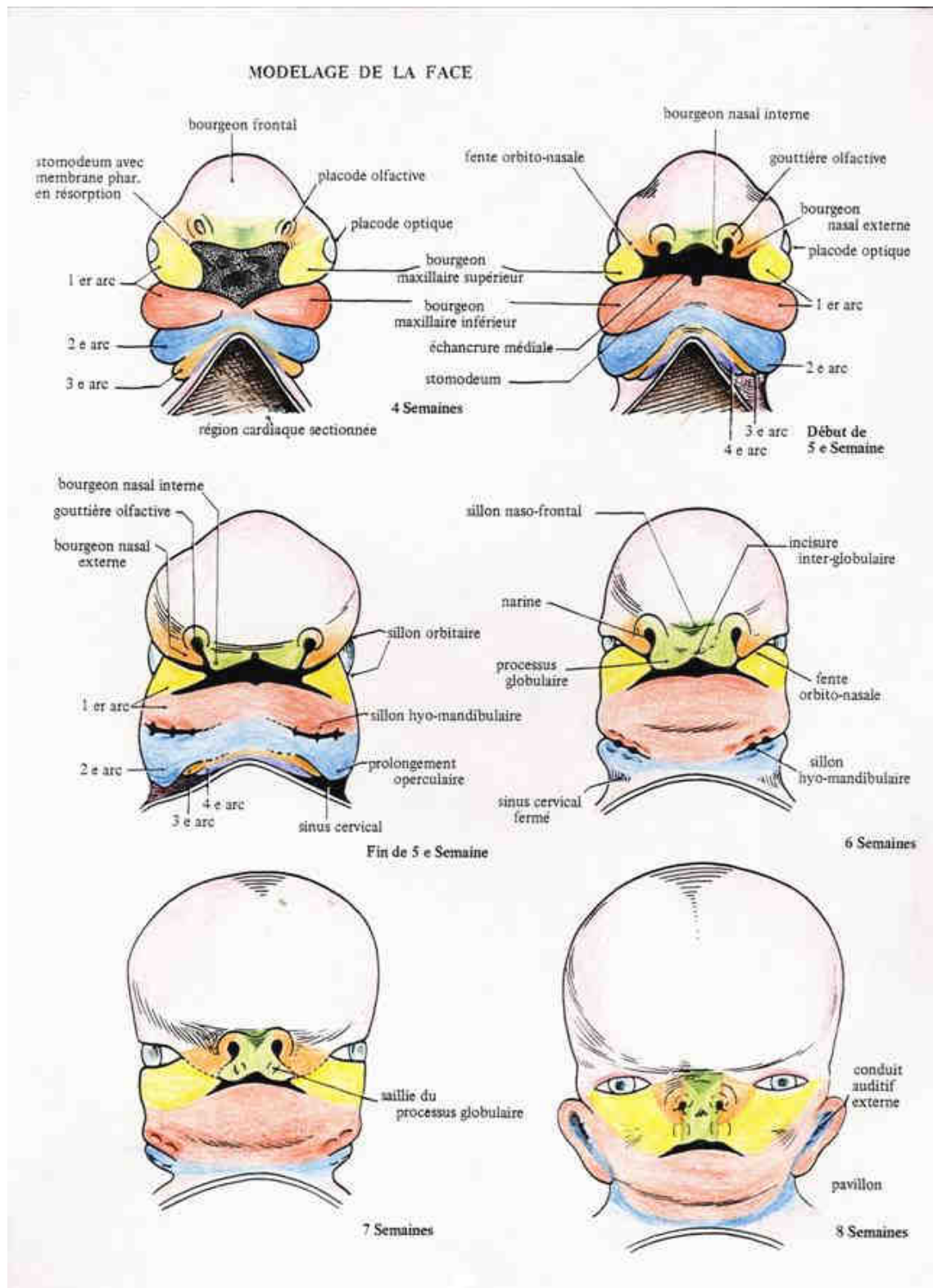
VILATTE J.-C. (2007). *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. Formation « Évaluation » (1-2 février 2007) à Grisolles. Laboratoire Culture et Communication. Université d'Avignon

VILATTE J.-C. (2007). *L'entretien comme outil d'évaluation*. Formation « Évaluation » (1-4 décembre 2007) à Lyon. Laboratoire Culture et Communication. Université d'Avignon.

WILLIAMS G. (1998). *Paysages intérieurs et corps étrangers*. Larmor-Plage : Éditions du Hublot. Collection Tavistock Clinic. 186 p.

ANNEXES

➤ Bourgeons faciaux et modelage de la face.



➤ Questionnaire

Sevrage de la nutrition entérale

Je réalise mon mémoire de fin d'études sur le sevrage de la nutrition entérale et plus particulièrement sur les raisons qui poussent les familles françaises à aller en Autriche pour bénéficier du programme No Tube. Voici donc mon questionnaire, créé dans le but de mieux comprendre les raisons de l'échec du sevrage de la nutrition entérale de votre enfant en France et votre choix pour le programme autrichien. Il s'adresse aux parents d'enfant qui ont déjà suivi le traitement au Centre Hospitalier Universitaire de Graz et, si cela est possible, par le parent ayant accompagné son enfant. Dans les propositions multiples, la mention « Autre » vous permettra, si vous le souhaitez, d'apporter des précisions. Les réponses que vous fournirez seront bien entendu soumises à l'anonymat, et ne seront exploitées que dans le cadre strict du mémoire. Je vous remercie du temps que vous accorderez à mon étude. Bien cordialement, Lisa Rougnant.

La prise en charge de la nutrition entérale en France

1) *Quelle est la date de naissance de votre enfant ? **

2) ☐ *C'est un garçon*

☐ *C'est une fille*

3) *A partir de quel âge a-t-il été nourri par nutrition entérale ?*

4) *Pour quelles raisons la sonde a-t-elle été posée ? (pathologie, prématurité, refus alimentaire sans troubles organiques...)*

5) *La nutrition entérale vous a été proposée par :*

- ☐ *un gastroentérologue*
- ☐ *un nutritionniste*
- ☐ *un orthophoniste*
- ☐ *un pédiatre*

☐ Autre :

6) **Quels étaient vos interlocuteurs quand vous aviez des questions sur la nutrition entérale au quotidien?**

☐ Gastroentérologue

☐ Nutritionniste

☐ Orthophoniste

☐ Pédiatre

☐ Infirmier

☐ Autre :

7) **Malgré l'alimentation par sonde, votre enfant acceptait-il de manger certains aliments ?**

☐ Jamais

☐ Parfois

☐ Souvent

☐ Tous les jours

☐ Autre :

8) **Quelle quantité acceptait-il de manger par la bouche ?**

☐ Rien

☐ Moins d'une cuillère à café

☐ Plus d'une cuillère à café

☐ Autre :

9) **De quelle façon ?**

☐ Refus systématique de la nourriture

☐ De sa propre initiative

☐ Sur sollicitation

☐ A table lors du repas familial

☐ Hors des temps de repas

☐ Autre :

10) Quel type d'aliments acceptait-il ?

☐ **Aucun**

☐ **Salé**

☐ **Sucré**

☐ **Liquide**

☐ **Solide**

☐ **Aliment mou**

☐ Autre :

11) Votre enfant acceptait-il de boire ?

☐ **Oui**

☐ **Non**

☐ Autre :

12) Votre enfant était-il à table avec vous lors des repas ?

☐ **Oui**

☐ **Non**

☐ Autre :

13) Avant de partir en Autriche, aviez-vous déjà essayé d'enlever la sonde alimentaire de votre enfant ?

☐ **Oui**

☐ **Non**

14) Si oui, qui avait suggéré le sevrage ?

☐ **un gastroentérologue**

- ☐ *un nutritionniste*
- ☐ *un orthophoniste*
- ☐ *un pédiatre*
- ☐ *vous*
- ☐ *Autre :*

15) Qu'est-ce qui a provoqué cette décision ?

- ☐ *l'enfant ne supportait pas la nutrition entérale (vomissements, sommeil perturbé,...)*
- ☐ *Il n'y avait plus de contre-indication à l'alimentation par la bouche*
- ☐ *Vous ne supportiez plus la médicalisation qu'impose la nutrition entérale de votre enfant dans votre foyer*
- ☐ *Autre :*

16) Quel âge avait votre enfant lors de cette première tentative ?

17) Aviez-vous un suivi pour ce sevrage ?

- ☐ *Aucun*
- ☐ *Pédiatre*
- ☐ *Gastroentérologue*
- ☐ *Nutritionniste*
- ☐ *Orthophoniste*
- ☐ *Autre :*

18) A quelle fréquence ?

- ☐ *Moins d'une fois par semestre*
- ☐ *Une à trois fois par semestre*

☐

Une à deux fois par mois

☐

Une fois par semaine ou plus

19) Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

☐

Aucune

☐

Réflexe hypernauséeux au contact de la nourriture

☐

Vomissement

☐

Refus de la part de l'enfant (pleurs, cris,...)

☐

Quantité avalée trop faible par rapport à ses besoins nutritifs

☐

Autre :

20) Votre enfant a-t-il bénéficié d'une éducation thérapeutique autour de la bouche et de la nourriture ?

☐

Oui

☐

Non

21) Si oui, avec qui?

☐

Éducateur

☐

Kinésithérapeute

☐

Orthophoniste

☐

Psychologue

☐

Psychomotricien

☐

Autre :

22) Pensez-vous avoir été suffisamment accompagné, en France, pour aider votre enfant à reprendre une alimentation orale ?

☐

Oui

☐

Non

23) Si non, qu'attendiez-vous de ce suivi ?

NoTube, un traitement proposé par l'équipe médicale de Graz ...

24) Comment avez-vous connu le programme autrichien NoTube ?

- ☐ Article dans la presse ou sur internet
- ☐ Forum sur internet
- ☐ Association Bébé sans fil
- ☐ Recommandation d'un professionnel de santé
- ☐ Recommandation d'autres parents
- ☐ Autre :

25) Avez-vous hésité à entreprendre les démarches pour participer au traitement?

- ☐ Oui
- ☐ Non

26) Si oui, pourquoi?

- ☐ Le coût du traitement
- ☐ La durée de l'hospitalisation
- ☐ La modification de votre rythme de vie durant le séjour en Autriche
- ☐ La fragilité de votre enfant face au transport, aux modifications de ses habitudes

- ☐ *La barrière de la langue*
- ☐ *La méconnaissance de ce traitement en France*
- ☐ *Autre :*

27) *Qu'est-ce qui vous a (finalement) convaincu ?*

- ☐ *Taux de réussite*
- ☐ *Traitement intensif sur une courte période*
- ☐ *Équipe pluridisciplinaire*
- ☐ *Témoignages*
- ☐ *Autre :*

28) *Quelles ont été les réactions des médecins ou des professionnels qui suivaient votre enfant lorsque vous avez décidé de partir suivre ce traitement ?*

- ☐ *Absence de réaction*
- ☐ *Dissuasion*
- ☐ *Encouragements*
- ☐ *Collaboration*
- ☐ *Autre :*

Durant le traitement, au CHU de Graz ...

29) *Sur quelle période êtes-vous allés à Graz ? (date ou âge de l'enfant, durée...)*

30) *Quelles ont été les prises en charge de votre enfant ?*

- ☐ *Ateliers pique-nique*
- ☐ *Ergothérapie*
- ☐ *Kinésithérapie*
- ☐ *Orthophonie*

- ☐ *Psychomotricité*
- ☐ *Psychothérapie*
- ☐ *Autre :*

31) *A partir de combien de jours la sonde a-t-elle été enlevée?*

32) *A partir de combien de jours votre enfant a-t-il accepté de manger ?*

33) *Y a-t-il eu des complications médicales suite à l'arrêt de la nutrition entérale ?*

- ☐ *Non*
- ☐ *Oui, mais elles n'ont pas empêché de continuer le sevrage de la sonde*
- ☐ *Oui, elles ont interrompu le traitement à Graz*

34) *D'après vous, comment ce séjour a-t-il été vécu par votre enfant ?*

1 2 3 4 5

Très mal ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ *Très bien*

35) *Et vous, comment avez-vous vécu le traitement ?*

1 2 3 4 5

Très mal ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ *Très bien*

De retour en France ...

36) *Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors du retour à votre domicile ?*

- ☐ *Aucune*

- ☐ *Perte de l'appétence pour la nourriture de votre enfant au retour à domicile*
- ☐ *Difficultés à adapter le rythme alimentaire de votre enfant aux contraintes quotidiennes*
- ☐ *Solitude suite au soutien quotidien reçu à Graz*
- ☐ *Épisode infectieux de votre enfant*
- ☐ *Autre :*

37) Suite à ces difficultés, la sonde alimentaire a-t-elle été remise ?

- ☐ *Oui, définitivement*
- ☐ *Oui, pendant un temps*
- ☐ *Non*

38) L'équipe de Graz vous a-t-elle recommandé de commencer ou de poursuivre des prises en charge ?

- ☐ *Oui*
- ☐ *Non*

39) Quelles ont été les prises en charge thérapeutiques de votre enfant suite au séjour ?

- ☐ *Ergothérapie*
- ☐ *Kinésithérapie*
- ☐ *Orthophonie*
- ☐ *Psychomotricité*
- ☐ *Psychothérapie de l'enfant*
- ☐ *Autre :*

40) Quels ont été vos liens avec l'équipe du CHU de Graz à votre retour ?

- ☐ *Aucun lien*

- ☐ Quelques échanges pour témoigner de l'évolution de votre enfant
- ☐ Contacts réguliers pour ajuster l'alimentation de mon enfant
- ☐ Prise(s) de contact de l'équipe autrichienne avec l'équipe médicale et/ou paramédicale française qui suit votre enfant
- ☐ Autre :

41) Comment se passe désormais l'alimentation de votre enfant ?

- ☐ Alimentation variée
- ☐ Alimentation très sélective
- ☐ Quantité suffisante et adaptée à son âge
- ☐ Petit appétit
- ☐ Quantité insuffisante nécessitant des compléments alimentaires
- ☐ Nutrition entérale
- ☐ Autre :

Je vous remercie sincèrement de votre participation !

Résumé :

Le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant est parfois empêché par des troubles de l'oralité alimentaire : l'enfant ne parvient alors pas à se nourrir par la bouche. Face à cette situation, les parents recherchent des solutions pour enlever la sonde alimentaire de leur enfant.

Dans cette étude, il s'agit de présenter la méthode autrichienne NoTube, qui s'est spécialisée dans la prise en charge pluridisciplinaire du sevrage de la nutrition entérale, et de comprendre la démarche de parents français partis en Autriche avec leur enfant pour bénéficier du programme. Pour cela, un questionnaire a été distribué à ces parents : l'objectif est de comprendre l'accompagnement du sevrage pour ces familles, en France puis en Autriche. Une étude de cas a été réalisée pour approfondir les résultats obtenus grâce au questionnaire.

Au terme de cette étude, nous observons que les familles ont bénéficié d'un accompagnement important et très apprécié, qui nous a semblé indispensable à la réussite du sevrage. La pluridisciplinarité est également primordiale pour assurer une prise en charge globale et améliorer l'alliance thérapeutique entre la famille et l'équipe médicale.

Mots-clefs : Sevrage. Alimentation. Oralité. Parents. NoTube. Accompagnement.

Abstract:

Tube weaning after prolonged enteral formula in children is sometimes hindered by oral food troubles: the child cannot eat by mouth. Given this situation, parents are very concerned and are looking for solutions to remove the feeding tube for their child.

In this study, the Austrian way NoTube is introduced: its specialty is the multidisciplinary support of tube weaning. It's also the understanding of French parents who go to Austria with their child to benefit from this program. For this, a questionnaire was distributed to these parents: the aim is to understand the support of weaning, in France and then in Austria. A case study was conducted to deepen the results from the questionnaire.

Following this study, we observe that families have benefited from an important and highly appreciated support, which we felt was essential to the success of the weaning. Multidisciplinary is also essential to ensure comprehensive care and improve the therapeutic alliance between the family and the medical team.

Keywords: Weaning. Feeding. Orality. Parents. NoTube. Support.